

**L'organisation et la prestation de services
de réadaptation pour les personnes ayant
subi un accident vasculaire cérébral (AVC)
et leurs proches**

Recension des données probantes

Mai 2012

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Résumé rédigé par
Annie Tessier

RÉSUMÉ

Contexte

Introduction

L'accident vasculaire cérébral (AVC) constitue une des principales causes d'incapacité chez les adultes. Parmi les admissions en milieu de réadaptation recensées en 2006-2007 dans 94 installations de sept provinces canadiennes (n'incluant pas le Québec), 47 % d'entre elles l'étaient en raison de troubles orthopédiques et 16 % à la suite d'un AVC. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux a décidé de revoir l'ensemble des soins et services qui sont consacrés à cette maladie pour améliorer la continuité et la qualité des services ainsi que l'accès à ces services. Dans le cadre de cette démarche, l'INESSS a accompagné les travaux d'un Comité aviseur ministériel sur l'AVC et a publié en 2011 un rapport sur l'organisation des services en matière d'AVC.

La réadaptation constitue un volet important du continuum des services en AVC. L'INESSS a reçu de l'Ordre des ergothérapeutes, l'Ordre professionnel des physiothérapeutes, et l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec une demande d'étudier davantage les services de réadaptation offerts aux personnes ayant subi un AVC. La demande comprenait deux parties : 1) la définition de la trajectoire des usagers et de leurs proches dans les phases du continuum relatives aux services de réadaptation requis en matière d'AVC; et 2) la description des balises au niveau du processus de dispensation des services de réadaptation dans les différentes étapes du continuum afin que les personnes ayant subi un AVC soient acheminées directement et rapidement à l'endroit le plus apte à répondre à leurs besoins de réadaptation, compte tenu du niveau de gravité des atteintes présentes ainsi que des caractéristiques démographiques et socio-économiques.

Objectifs et méthodes

Les questions spécifiques d'évaluation abordées dans ce rapport sont les suivantes :

1. Les composantes structurelles essentielles des services en réadaptation dans les différentes phases du continuum (aiguë, post-aiguë, réintégration dans le milieu de vie).
2. L'organisation des services de réadaptation (p. ex. clientèle ciblée par service, cheminement de l'utilisateur dans le réseau de services, modalités d'orientation vers les services spécialisés).
3. Les caractéristiques des outils d'évaluation des déficits neurologiques et des incapacités disponibles et recommandés.
4. La nature des services de réadaptation et d'adaptation requis dans les différentes phases du continuum.
5. Les mécanismes d'amélioration continue de la qualité des services en réadaptation.

Le rapport constitue une recension des données probantes, de guides de pratique clinique et de l'expérience de quelques systèmes de santé étrangers, afin de faire le point sur les connaissances existantes et en tirer des conclusions utiles aux décideurs pour la planification des services de réadaptation au Québec. Puisque les recommandations proviennent de pays dont l'organisation du système de santé et la démographie diffèrent de celles du Québec, toute transposition au contexte québécois doit être faite judicieusement et avec réserve. Huit guides de pratique de quatre pays (Canada, Royaume-Uni, Australie et États-Unis) ont été sélectionnés auxquels s'est ajoutée la revue réalisée par le groupe de chercheurs ontariens Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR) intégrant plusieurs revues systématiques. Des études originales et des documents gouvernementaux provinciaux d'intérêt ont également été inclus, notamment ceux qui portaient sur le contexte du Québec

ou du Canada ou sur les outils d'évaluation. La qualité méthodologique des guides de pratique clinique et des études inclus a été évaluée à l'aide d'outils validés.

De plus, dans le contexte des travaux de préparation du rapport de l'INESSS sur l'organisation des services en matière d'AVC qui ont eu lieu en 2010-2011, les recommandations concernant la réadaptation ont été présentées aux experts du Comité avisier ministériel. Ces interactions ont permis l'intégration d'informations contextuelles dans notre synthèse des éléments organisationnels majeurs des services de réadaptation et dans le schéma du cheminement clinique des services en réadaptation en phase postaiguë.

Synthèse des données probantes

Les résultats de l'analyse sont regroupés en cinq grands thèmes : les considérations générales sur le processus de soins en matière d'AVC, la réadaptation en phase aiguë, la réadaptation en phase postaiguë, la réintégration dans le milieu de vie et les mécanismes d'amélioration continue de la qualité.

Considérations générales sur le processus de soins en matière d'AVC

Cheminement de l'utilisateur dans le continuum de services

Dans la phase aiguë d'un AVC, les personnes symptomatiques ont recours aux services ambulanciers ou se rendent par leurs propres moyens à l'urgence d'un centre hospitalier de soins de courte durée. Certaines de ces personnes seront admises dans une unité AVC (au Québec, cette unité se trouve habituellement dans un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés – CHSGS) pour y recevoir les soins médicaux appropriés ainsi que leurs premières séances de réadaptation dite « précoce ». Lorsque leur état médical est stable, après environ 7 à 10 jours, elles reçoivent normalement leur congé pour retourner à leur domicile ou être orientées soit vers un établissement spécialisé de réadaptation, soit vers des milieux de vie substituts et de soins de longue durée. Au Québec, la majorité des usagers retournent à domicile après leur séjour en centre de soins de courte durée (60 %), 17 % sont orientés vers un établissement offrant des services de réadaptation et 12 % se retrouvent en centres de soins de longue durée.

Dans la phase postaiguë, la personne admise dans un établissement de réadaptation y reçoit des services spécialisés de réadaptation jusqu'à ce qu'elle puisse retourner à son domicile de façon sécuritaire et être orientée vers un milieu de vie substitut si la récupération fonctionnelle est insuffisante. Selon les récentes données à l'échelle canadienne, à leur congé, 71 % des usagers retournent à domicile.

Après le retour à domicile, l'utilisateur peut recevoir, sur une base externe ou à domicile, des services spécialisés de réadaptation pour poursuivre sa récupération fonctionnelle. En outre, elle peut bénéficier de services en hôpital de jour et des services de soutien et de maintien à domicile offerts au Québec par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ainsi que par des organismes communautaires.

Outils d'évaluation

Différents outils d'évaluation servent à déterminer la sévérité des déficits neurologiques des patients ayant subi un AVC ou leurs incapacités afin de mieux orienter le patient dans le continuum des services dans toutes les phases de la maladie. Les établissements qui offrent ces services devraient utiliser un ensemble commun d'outils d'évaluation dont le choix repose sur les qualités psychométriques et sur des considérations pratiques. L'utilisation des échelles NIHSS (*National Institute of Health Stroke Scale*) ou CNS (*Canadian Neurological Scale*) pour mesurer le degré de l'atteinte neurologique et de la MIF (mesure d'indépendance fonctionnelle) pour mesurer les incapacités présente des avantages malgré les limites propres à chaque échelle. L'utilisation du SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), déjà répandue en milieu gériatrique, pourrait également être considérée.

Classification de l'AVC en fonction de la sévérité

La classification de la sévérité de l'AVC est intimement liée à l'outil d'évaluation utilisé.

Un score inférieur à 5 sur l'échelle de la *NIHSS*, supérieur à 8,5 sur l'échelle *CNS* et (ou) supérieur à 80 sur l'échelle de la MIF totale indiquerait un AVC léger; un score entre 5 et 13 sur la *NIHSS*, inférieur à 9 sur la *CNS* et (ou) un score entre 40 et 80 sur l'échelle de la MIF indiqueraient un AVC avec des atteintes modérées; alors qu'un score supérieur à 13, inférieur à 9 et (ou) inférieur à 40 respectivement sur ces échelles correspondrait à la catégorie des atteintes graves.

Choix du moment et intensité de la réadaptation

Les guides de pratique clinique recommandent que les personnes ayant subi un AVC devraient être admises rapidement dans une unité d'AVC complète ou une unité de réadaptation AVC, elles devraient commencer une réadaptation le plus tôt possible une fois leur état médical stabilisé. La Stratégie canadienne recommande un minimum de trois heures de thérapie directe et spécifique par jour, au moins cinq jours par semaine, selon les besoins des personnes et leur tolérance individuelle. Rappelons que dans le reste du Canada, la thérapie postaiguë intensive se fait souvent en milieu hospitalier alors qu'au Québec, ces services sont rendus en établissement de réadaptation.

L'équipe soignante devrait encourager la pratique des habiletés acquises en réadaptation dans les activités quotidiennes de l'utilisateur. Ainsi, il pourrait participer à des activités thérapeutiques sous la supervision d'une infirmière ou d'un proche aidant.

Participation des proches aidants

Tous les documents examinés dans la présente revue soulignent l'importance des proches aidants dans la réadaptation des personnes ayant subi un AVC. Il est recommandé que leur participation au processus de soins soit active et qu'ils soient impliqués dans l'élaboration du plan de soins, dans sa gestion et dans la planification du congé. L'information, la formation et le soutien aux proches aidants peuvent diminuer le fardeau que constituent les soins et améliorer leur qualité de vie. L'information devrait porter, entre autres, sur l'évolution de la maladie, ses causes et traitements, les conséquences de l'AVC, la récupération à domicile après un AVC, etc. La formation devrait être adaptée aux besoins des usagers, en mettant l'accent sur l'auto-efficacité et en incluant les techniques de soins personnels, les stratégies de communication et les techniques de manipulation physique.

Autres aspects

Le choix des modalités cliniques et des techniques de réadaptation devrait s'appuyer sur des données probantes et être conforme aux guides de pratique disponibles. Les données examinées ne sont pas concluantes sur les avantages de l'utilisation des protocoles de soins. Le dossier de santé électronique permettrait un meilleur accès à l'information clinique et un meilleur partage de cette information entre les intervenants. Finalement, la télé-réadaptation permettrait d'accroître l'accessibilité à de l'expertise de façon efficace, particulièrement dans les régions éloignées.

Réadaptation en phase aiguë

La phase aiguë est la période qui suit immédiatement le début des symptômes de l'AVC. La personne ayant subi un AVC devrait être traitée dans une unité AVC en centre de soins de courte durée, c'est-à-dire une unité de soins physiquement séparée et bien définie, avec du personnel ayant une expertise en réadaptation et en AVC, intégrant une équipe multidisciplinaire coordonnée, offrant des programmes de formation et d'information au personnel, aux usagers et à leurs proches aidants, et utilisant des protocoles convenus basés sur les données probantes. Les services de réadaptation précoce offerts dans ces unités consistent principalement dans :

- l'évaluation initiale des incapacités physiques, cognitives et de la communication, réalisée aussitôt que possible après l'admission, idéalement dans les premières 24 à 48 heures;
- la détermination des besoins en réadaptation incluant les besoins psychosociaux et de communication;
- le positionnement afin de prévenir des complications (p. ex. douleur à l'épaule);
- la mobilisation rapide, dans les 24 heures, qui pourrait contribuer à diminuer l'utilisation des services de réadaptation; et
- le dépistage de la dysphagie, par une évaluation clinique au chevet ou par méthode instrumentale, complétée par une évaluation complète faite par un orthophoniste ou un spécialiste dûment formé si une dysphagie est soupçonnée.

Réadaptation en phase post-aiguë

Les guides de pratique clinique recommandent que toutes les personnes ayant subi un AVC qui requièrent des services spécialisés de réadaptation sur une base interne soient admises dans un établissement de réadaptation AVC, peu importe la sévérité de l'AVC. Les guides recommandent un minimum de 60 lits de réadaptation par million de population, avec des unités de réadaptation AVC regroupant minimalement de 10 à 20 lits.

L'utilisateur devrait être transféré du centre de soins de courte durée (unité d'AVC) à l'établissement de réadaptation dès que son état médical est stable. Les usagers qui ont des atteintes graves pourraient bénéficier d'une approche de récupération lente et ceux avec des atteintes légères pourraient être suivis sur une base externe ou à domicile. L'état fonctionnel, l'âge et la tolérance à l'effort pourraient déterminer l'orientation des usagers après la phase aiguë, comme le propose un algorithme élaboré par un groupe ontarien.

La planification du congé doit être amorcée aussitôt que possible après l'admission du patient. De plus, il faut offrir un congé rapide avec soutien aux personnes ayant des atteintes légères ou modérées, dès qu'elles peuvent réintégrer leur milieu de vie ou leur domicile de façon sécuritaire, pourvu qu'elles aient accès à des services de réadaptation externes ou à domicile, complets et interdisciplinaires ainsi qu'à l'aide de proches aidants ou à des services de soutien. Les équipes offrant ces services doivent répondre aux mêmes critères que les équipes organisées de traitement de l'AVC.

Divers organismes ont produit des listes de critères d'admission et de fin d'intervention pour la réadaptation sur une base interne. Le principe sous-jacent commun de ces ensembles de critères se résume à dire qu'une personne présentant i) des incapacités empêchant un retour immédiat à domicile, ii) un état médical stable et iii) un potentiel de réadaptation est admissible pour la réadaptation sur une base interne. De plus, les interventions sur une base interne devraient prendre fin dès que la personne peut retourner dans son milieu de vie de façon sécuritaire. La réadaptation devrait pouvoir se poursuivre en externe ou à domicile, tant que la personne a besoin de tels services.

Réintégration dans le milieu de vie

Les guides de pratique clinique recommandent qu'après avoir reçu leur congé d'un centre de soins de courte durée ou d'un établissement de réadaptation, les personnes ayant subi un AVC continuent d'avoir accès à des services de réadaptation appropriés à leurs besoins sur une base externe ou à domicile. La conduite automobile, les loisirs, la sexualité, le retour au travail, les responsabilités familiales et les relations sociales sont des éléments clés de la participation sociale et ils doivent être abordés par les professionnels de la réadaptation en poursuivant les objectifs établis dans les phases précédentes et en mettant l'accent sur l'intégration sociale.

Un suivi régulier et continu offert aux personnes vivant à leur domicile après un AVC permet d'évaluer leur récupération, de prévenir la détérioration de leur état, de maximiser leur état fonctionnel et

psychosocial et d'améliorer leur qualité de vie. Un soutien à la collectivité est également nécessaire afin d'améliorer l'intégration sociale des personnes ayant subi un AVC.

Mécanismes d'amélioration continue des services

L'assurance de la qualité consiste en un ensemble d'activités et de programmes comprenant l'évaluation de la qualité, la reconnaissance des problèmes, la conception des activités destinées à remédier aux lacunes et le suivi pour s'assurer de l'efficacité du processus. Les stratégies d'assurance de la qualité recommandées comprennent entre autres :

- l'élaboration et l'utilisation de lignes directrices de haute qualité, afin de guider les cliniciens dans l'application des données probantes dans la pratique de la réadaptation;
- des registres d'usagers, c'est-à-dire la collecte systématique d'information portant sur le processus de soins, les services ainsi que les résultats afin de reconnaître les aspects qui ont besoin d'amélioration et de pouvoir agir en conséquence;
- des audits permettant de comparer la qualité clinique et organisationnelle de chaque établissement à celle observée au niveau provincial ou national;
- l'agrément des établissements; au Québec, Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément offrent un programme conjoint d'agrément pour les établissements de santé;
- les activités de recherche, afin d'accroître la disponibilité des données probantes dans le domaine de la réadaptation et de l'AVC.

Conclusion

Au terme de cette recension et de l'examen des différents documents les constats suivants se dégagent.

Considérations générales :

- il est nécessaire de bien arrimer les différents établissements et leurs composantes, et de mettre en place des mécanismes de facilitation des transitions entre les différentes étapes : communication efficace interétablissements, maintien d'objectifs thérapeutiques associés à des plans d'intervention individualisés et recours à un ensemble commun d'outils d'évaluation;
- parmi les outils d'évaluation, les échelles *NIHSS* et *CNS* ainsi que la MIF apparaissent comme les plus appropriées pour classer un AVC selon sa sévérité. Le SMAF, utilisé couramment au Québec pour l'évaluation des personnes âgées, pourrait être utilisé pour l'évaluation des incapacités;
- quant à l'intensité des interventions en réadaptation, il faut privilégier le degré le plus élevé possible selon le besoin et la tolérance individuelle des usagers;
- la participation des proches aidants est essentielle, notamment lors de la planification du congé;
- la pratique professionnelle devrait être basée sur les données probantes;
- le dossier de santé électronique et la téléréadaptation sont utiles pour améliorer l'accessibilité et la qualité des soins.

Pendant la phase aiguë de l'AVC, les guides recommandent :

- d'offrir des soins coordonnés en unité d'AVC à toutes les personnes ayant subi un AVC, le plus précocement possible une fois leur état médical stabilisé, incluant l'évaluation et le traitement de la dysphagie et le congé rapide avec soutien pour les personnes ayant des atteintes légères à modérées.

Pendant la phase post-aiguë, les guides recommandent :

- de transférer l'utilisateur de l'unité d'AVC à l'établissement de réadaptation dès que son état médical est stable;
- de rendre disponible l'approche de récupération lente afin de répondre aux besoins des usagers dont les atteintes sont graves;
- d'offrir le suivi sur une base externe ou à domicile à ceux avec atteintes légères;
- d'offrir des services de réadaptation sur une base interne aux personnes présentant des incapacités empêchant un retour immédiat à domicile, un état médical stable et un potentiel de réadaptation; les interventions devraient prendre fin dès que la personne peut retourner dans son milieu de vie de façon sécuritaire et se poursuivre en externe ou à domicile, tant que la personne a besoin de tels services;
- d'offrir les services par une équipe interdisciplinaire, avec un coordonnateur au sein de l'établissement et un intervenant pivot ou agent de liaison qui suit l'utilisateur afin de faciliter les liens entre les établissements.

Pour la réintégration dans le milieu de vie, les guides recommandent :

- de s'assurer que les ressources nécessaires sont disponibles;
- d'aborder les éléments clés de la participation sociale que sont la conduite automobile, les loisirs, la sexualité, le retour au travail, les responsabilités familiales et les relations sociales.

Les stratégies d'assurance de la qualité recommandées comprennent entre autres l'élaboration et l'utilisation de lignes directrices de haute qualité, des registres d'utilisateurs, des audits et l'agrément des établissements. Ces stratégies d'amélioration continue de la qualité des services de réadaptation des personnes ayant subi un AVC doivent être implantées tant dans chacun des établissements qu'à l'échelle régionale et nationale.

L'INESSS propose également une trajectoire pour les usagers dans les différentes étapes des services de réadaptation ainsi qu'une liste de caractéristiques attendues des établissements de réadaptation.