



**RETOUR AU DOMICILE DES PATIENTS
ADULTES ATTEINTS D'ACCIDENT
VASCULAIRE CÉRÉBRAL**

- STRATÉGIES ET ORGANISATION -

DÉCEMBRE 2003

Service des recommandations professionnelles

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'Anaes est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été finalisé en décembre 2003. Il peut être acheté (frais de port compris) auprès de :

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes)

Service communication

2, avenue du Stade de France 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE Cedex

© 2004. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes)

AVANT-PROPOS

La médecine est marquée par l'accroissement constant des données publiées et le développement rapide de nouvelles techniques qui modifient constamment les stratégies de prise en charge préventive, diagnostique et thérapeutique des malades. Dès lors, il est très difficile pour le clinicien d'assimiler toutes les informations découlant de la littérature scientifique, d'en faire la synthèse et de l'incorporer dans sa pratique quotidienne.

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) a notamment pour mission de promouvoir la démarche d'évaluation dans le domaine des techniques et des stratégies de prise en charge des malades, en particulier en élaborant des recommandations professionnelles. À ce titre, elle contribue à mieux faire comprendre les mécanismes qui relient évaluation, amélioration de la qualité des soins et régularisation du système de santé.

Les recommandations professionnelles sont définies comme «des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ». Leur objectif principal est de fournir aux praticiens une synthèse du niveau de preuve scientifique des données actuelles de la science et de l'opinion d'experts sur un thème de pratique clinique, et d'être ainsi une aide à la décision en définissant ce qui est approprié, ce qui ne l'est pas ou ne l'est plus, et ce qui reste incertain ou controversé.

Les recommandations professionnelles contenues dans ce document ont été élaborées par un groupe multidisciplinaire de professionnels de santé, selon une méthodologie explicite, publiée par l'Anaes dans son document intitulé : « Les recommandations pour la pratique clinique - Base méthodologique pour leur réalisation en France - 1999 ».

Le développement des recommandations professionnelles et leur mise en application doivent contribuer à une amélioration de la qualité des soins et à une meilleure utilisation des ressources. Loin d'avoir une démarche normative, l'Anaes souhaite, par cette démarche, répondre aux préoccupations de tout acteur de santé soucieux de fonder ses décisions cliniques sur les bases les plus rigoureuses et objectives possible.

Alain COULOMB
Directeur général

L'élaboration de recommandations professionnelles sur le thème du « retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral » a été demandée à l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé par la Société française de médecine physique et de réadaptation.

Ces recommandations complètent celles sur la prise en charge des patients adultes à la phase aiguë de l'accident vasculaire cérébral, finalisées et publiées par l'Anaes en 2002.

La méthode de travail utilisée a été celle décrite dans le guide d'élaboration des « Recommandations pour la pratique clinique – Base méthodologique pour leur réalisation en France » publié en 1999 par l'ANAES.

L'ensemble du travail a été coordonné par M. Michel GEDDA, chef de projet, avec l'aide de M^{lle} Marie-Laure TURLET, assistante, sous la direction du D^r Patrice DOSQUET, responsable du service des recommandations professionnelles.

La recherche documentaire a été réalisée par M^{me} Emmanuelle BLONDET, documentaliste, avec l'aide de M^{lle} Sylvie LASCOLS, sous la direction de M^{me} Rabia BAZI.

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé tient à remercier les membres du comité d'organisation, les membres du groupe de travail, les membres du groupe de lecture et les membres de son Conseil scientifique qui ont collaboré à ce travail.

COMITÉ D'ORGANISATION

M^{me} Catherine RUMEAU-PICHON, responsable du service des évaluations économiques, Anaes, Saint-Denis La Plaine

M^{me} Stéphanie BARRÉ, chef de projet, Anaes, Saint-Denis La Plaine

M. Patrice DOSQUET, responsable du service des recommandations professionnelles, Anaes, Saint-Denis La Plaine

M. Michel GEDDA, chef de projet, Anaes, Saint-Denis La Plaine

M. Vincent BONVOISIN, masseur-kinésithérapeute, Evreux

M. Michel GUATTERIE, cadre de santé, masseur-kinésithérapeute, Bordeaux

M. Franck MEDINA, orthophoniste, Nîmes

D^r Jean SENGLER, médecine physique et de réadaptation, Mulhouse

D^r Denise STRUBEL, gériatre, Nîmes

GROUPE DE TRAVAIL

D^r Jean SENGLER, médecine physique et de réadaptation, Mulhouse – président du groupe de travail

M^{me} Danielle HUGUENET, cadre supérieur infirmier, Paris – chargée de projet

D^r Alain LIBERT, médecin généraliste, Val-de-Saône - chargé de projet

M^{me} Stéphanie BARRÉ, chef de projet, Anaes, Saint-Denis La Plaine

M. Michel GEDDA, chef de projet, Anaes, Saint-Denis La Plaine

M^{me} Aline ARNAUD, cadre socio-éducatif, rééducation neurologique, Paris

M^{me} Françoise BENON, secrétaire nationale de la fédération France-AVC, Bourg-en-Bresse

M. Benoît BIICHLE, cadre infirmier SSIAD, Salins-les-Bains

D^r Philippe CARRET, médecin généraliste, Salins-les-Bains

D^r Bernard COMPAN, gériatre, Nîmes

D^r Alain DEBLASI, santé publique, Lyon

M. Didier d'ERCEVILLE, ergothérapeute, Saint-Saturnin-Le-Mans

D^r Emmanuel ELLIE, neurologue, Bayonne

M^{me} Valérie LAIR, infirmière, Brie-Comte-Robert

M. Franck MEDINA, orthophoniste, Nîmes

D^r Bernard MEMIN, médecine physique et de réadaptation, Saint-Martin-d'Hères

M. Philippe SAUVAGEON, cadre de santé, masseur-kinésithérapeute, Marseille

M. Daniel VAAST, masseur-kinésithérapeute, Lille

GROUPE DE LECTURE

M. Serge ABATE, masseur-kinésithérapeute, Cerbère

M. Henri ABOIRON, masseur-kinésithérapeute, Coubert

D^r Jean-Pierre AQUINO, médecine interne gériatrique, Versailles

D^r Brigitte BARROIS, médecine physique et de réadaptation, Gonesse

M. Michel BETZ, orthophoniste, Nancy

M. Jean-Pierre BLETON, masseur-kinésithérapeute, Paris

M^{me} Christiane BOUILLET, infirmière, Paris

D^r Jacques BOULLIAT, neurologue, Bourg-en-Bresse

M^{me} Élisabeth BOURDERIAT, infirmière, Grenoble

P^r Gilles BRASSIER, neurochirurgien, Rennes

D^r Paul CALMELS, médecine physique et de réadaptation, Saint-Étienne

D^r Dominique CHOMARD, médecine physique et de réadaptation, Le Bignon-du-Maine
M^{me} Patricia CIMEN, masseur-kinésithérapeute, Ivry-sur-Seine
D^r Alain COLVEZ, épidémiologiste, Inserm, Montpellier
M^{me} Sandrine DORSMAN, assistante de service sociale, Salins-les-Bains
P^r Frédéric DUBAS, neurologue, Angers
P^r Pierre DUDOGNON, médecine physique et de réadaptation, Limoges
M^{me} Isabelle DUFOUR-EVRARD, masseur-kinésithérapeute, Roubaix
M^{me} Françoise FREGÉAC, responsable du service « Organisation du système de soins », CCMSA, Bagnolet
D^r Marie-Jeanne GILBERT, médecin généraliste, Romagnat
M. Philippe GROSSMANN, ergothérapeute, Strasbourg
M^{me} Christine GRÜNENWALD, ergothérapeute, Rouen
M. Olivier HERAL, orthophoniste, Castres
M^{me} Mireille KERLAN, orthophoniste, Vesoul
M^{me} Jany LAMBERT, orthophoniste, Caen
M^{me} Anne LACOMBE, ergothérapeute, Vaugneray
M. Maurice LAFOURCADE, cadre de santé, ergothérapeute, Olette
M^{me} Catherine LAMY, cadre de santé, masseur-kinésithérapeute, Castres
D^r Marie-Madeleine LECLERCQ, médecin généraliste, Mulhouse
P^r Didier LEYS, neurologue, Lille
M. Jacques LHÉRÉTÉ, cadre de santé, masseur-kinésithérapeute formateur, Le Chesnay
M. Pascal MACREZ, formateur, président de l'association pour la promotion de la profession aide-soignante, Paris
D^r Michèle MANE, médecine physique et de réadaptation, Compiègne
M^{me} Claire MATTER, surveillante générale en soins infirmiers, Mulhouse
D^r Bruno MEYRAND, médecin généraliste, Saint-Galmier

D^r Christian MICHEL, médecin généraliste, Dunkerque
D^r Micheline MICHEL, gériatre, Rennes
M^{me} Fabienne MIDY, chargée d'étude au CreDES, Paris
M^{me} Assia MILLIEZ, responsable de service social, cadre socio-éducatif, Paris
M^{me} Louissette MONIER, cadre de santé, diététicienne, Blois
D^r Serge MOSER, médecin généraliste, Hirsingue
M^{me} Catherine MORIZOT, chef de projet Urcam, Besançon
P^r Henry NOGUES, économie de la santé et du vieillissement, Nantes
D^r Hervé OUTIN, réanimateur médical, neurologue, Poissy
M. Éric PASTOR, masseur-kinésithérapeute, Montpellier
D^r Jean-Marc PHILIPPE, urgentiste, Aurillac
M^{me} Frédérique PLUCHARD-LEFEBVRE, ergothérapeute, Nancy
M. Vincent RICHARD, pharmacien, Salins-les-Bains
D^r François ROUANET, neurologue, Bordeaux
M^{me} Marie-Pierre SACHS, masseur-kinésithérapeute, Trois-Épis
M^{me} Marie-Christophe SADOUL, vice-présidente association France-AVC, Sainte-Ruffine
D^r Claude SICHEL, médecin généraliste, Carnoux-en-Provence
M. Jean-François SPIELER, économiste de la santé, Paris
M^{me} Bérengère THIBAUT, ergothérapeute, Angers
M. Dominique-Louis TIQUET, cadre de santé, ergothérapeute, Paris
M^{me} Catherine VAILLANDET, orthophoniste, Nancy
D^r Jean-Michel VERRET, neurologue, Le Mans
M^{me} Sandrine VILLETTE, aide-soignante, Liancourt
D^r France WOIMANT, neurologue, Paris
P^r Bernard WOLF, médecin généraliste, Villebon-sur-Yvette

RECOMMANDATIONS

I. INTRODUCTION

Les recommandations s'adressent aux professionnels sanitaires et sociaux ainsi qu'aux organismes de décision et de financement.

Elles concernent des patients ayant, après un accident vasculaire cérébral (AVC), des altérations de santé diverses, dans des contextes souvent différents. Ces recommandations générales nécessitent des adaptations aux besoins spécifiques, selon les particularités locales ou régionales de prise en charge des patients.

Après analyse des différentes études publiées (retour précoce ou non au domicile et rééducation au domicile, retour au domicile et rééducation en hôpital de jour, rééducation en hospitalisation complète), le groupe de travail constate qu'aucune stratégie n'apparaît supérieure aux autres en termes de bénéfice fonctionnel pour le patient ou son entourage.

D'un point de vue économique, les études identifiées permettent de conclure à un moindre coût (ou au minimum à une équivalence) des stratégies de prise en charge à domicile, sans toutefois permettre de généraliser ces résultats au contexte français.

En termes d'organisation des soins, les capacités actuelles des structures de soins de suite et de réadaptation ne permettent vraisemblablement pas de prendre en charge tous les patients qui nécessitent une rééducation à l'issue de la phase aiguë d'un AVC. Une diversification des modalités de prise en charge, notamment à domicile (retour précoce et/ou rééducation à domicile, rééducation dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, rééducation en hôpital de jour), pourrait permettre d'optimiser les filières de soins. Cette diversification est conditionnée par la structuration des services de maintien et d'aide à domicile.

Concernant la prise en charge actuelle au domicile, des structures de coordination émergent, mais le groupe de travail constate que la prise en charge repose surtout sur des réseaux pluridisciplinaires informels.

Le groupe de travail a préféré orienter sa réflexion sur la précocité de l'organisation du retour à domicile ; en ce sens, lorsqu'on parle de « retour précoce », il convient de comprendre le retour « le plus tôt possible et le mieux organisé possible ».

II. PRÉPARATION DU RETOUR

Le groupe de travail recommande aux équipes hospitalières :

- d'informer le patient de son état clinique et de son évolution, dans la mesure du possible, et de ses droits dans tous les cas ;
- de prendre en compte dans le processus décisionnel le projet du patient ainsi que sa situation familiale et socio-économique ;
- de débiter rapidement les réflexions et démarches relatives au retour à domicile de façon à organiser ce processus dans le temps.

Le retour au domicile d'un patient peut notamment nécessiter :

- un ou plusieurs aidants, physiquement et psychologiquement disponibles ;
- des professionnels de santé et sociaux disponibles et impliqués ;
- un domicile accessible et sécurisé ;
- des ressources financières adaptées aux besoins futurs du patient ;
- un protocole de suivi mis en œuvre avant la sortie du service, comportant notamment les dispositions pour :
 - impliquer le patient et sa famille dans le projet de vie,
 - informer le patient et sa famille de ses droits sociaux et de l'existence d'interlocuteurs locaux,
 - informer et coopérer avec les professionnels sociaux et de santé concernés,
 - obtenir les aides techniques et l'aménagement du lieu de vie,
 - assurer le suivi des traitements débutés, notamment les traitements de prévention secondaire.

La sortie se prépare dès l'admission dans une vision systémique intégrant les dimensions médicale, sociale et psychologique. Cette préparation suit un plan d'action intégrant le patient et son entourage, par exemple et de façon non chronologique :

- | | |
|--|----------------------|
| • rencontre de la famille dès le 2 ^e jour après l'admission, avant sa demande, à l'initiative de l'équipe hospitalière pour informer du diagnostic quand cela est possible, discuter du pronostic vital et fonctionnel et recueillir les informations relatives à l'environnement social, familial et professionnel ; | INDISPENSABLE |
| • analyse de la situation sociale afin d'envisager les besoins, les démarches et aides immédiates à programmer pour être opérationnelles au moment de la sortie ; | INDISPENSABLE |
| • information du médecin traitant de l'hospitalisation du patient ; | INDISPENSABLE |
| • identification des professionnels de santé qui suivront le patient à sa sortie ; | INDISPENSABLE |
| • courrier aux professionnels de santé qui suivront le patient à sa sortie afin de les informer et de coordonner les actions définies par le projet de vie (prévenir de la date d'hospitalisation, du diagnostic et de l'état du patient, donner le nom des référents, inviter à préparer la sortie) ; | INDISPENSABLE |
| • concertation formalisée de ces professionnels au lit du patient hospitalisé ; | SOUHAITABLE |
| • définition des objectifs successifs à atteindre après retour au domicile (pour respecter les préférences du patient et améliorer sa qualité de vie et celle de l'aidant) ; | INDISPENSABLE |
| • visite à domicile pour identifier les contraintes d'accès et les limites architecturales en vue d'adapter le domicile et de proposer les aides techniques nécessaires ; | INDISPENSABLE |

- | | |
|---|----------------------|
| • organisation des modalités de sortie avec les professionnels qui suivront le patient à la sortie ; | INDISPENSABLE |
| • planification du suivi du patient et des aidants ; | INDISPENSABLE |
| • préparation du dossier du patient qui sera remis aux professionnels concernés ; | INDISPENSABLE |
| • éducation thérapeutique de l'entourage, voire hébergement du conjoint si nécessaire ; | INDISPENSABLE |
| • mises en situation épisodiques : appartement thérapeutique, permissions de sortie à domicile, hospitalisation de jour, accueil temporaire ; | SOUHAITABLE |
| • organisation des transports futurs ; | SOUHAITABLE |
| • information sur les associations de patients. | INDISPENSABLE |

III. RETOUR PRÉCOCE

Le groupe de travail considère que le retour dit précoce au domicile n'est possible que s'il existe une équipe spécialisée en rééducation et réadaptation à domicile disposant du temps et des moyens nécessaires. Dans ce cadre, la démarche de soins infirmiers (DSI) peut prendre place dans le dispositif de maintien à domicile du patient.

Le groupe de travail retient certaines conditions favorables au retour précoce :

- la volonté du patient et de son entourage ;
- la stabilité de l'état clinique général ;
- le contrôle de la continence urinaire et fécale ;
- l'acquisition ou la préservation de capacités fonctionnelles de transfert ;
- l'intégrité des fonctions supérieures (orientation temporo-spatiale, praxies et gnosies) ;
- l'absence de comorbidités invalidantes (insuffisance cardio-respiratoire, démence, dépression, etc.).

Le groupe de travail remarque qu'il convient de relativiser ces conditions cliniques favorables au contexte général du patient, et plus particulièrement à sa situation familiale à la sortie de l'institution. Les facteurs à considérer sont notamment les suivants.

- Les aidants :
 - motivation ;
 - disponibilité effective, efficacité du soutien ;
 - capacités physiques et psychologiques.L'entourage doit recevoir l'équipement et les conseils nécessaires aux déplacements du patient dans son environnement.
Le groupe de travail recommande de former et d'intégrer l'entourage du patient au processus de compensation du handicap :
 - information personnalisée accompagnant la remise de documents explicatifs ;
 - formation : participation à une journée de rééducation, aide aux aidants ;
 - accompagnement psychologique, groupes de parole.
- L'équipe soignante médicalisée :
 - implication ;
 - disponibilité effective ;
 - coordination, débutée par le médecin généraliste désigné par le patient, pour mettre en place des interventions à caractère sanitaire et médico-social ; la

coordination peut dans un deuxième temps être réalisée par un autre membre de l'équipe.

- La possibilité de recourir aux centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (CLIC) pour les personnes de plus de 60 ans, aux équipes mobiles d'accompagnement au domicile (service d'accompagnement à la vie sociale) et aux sites pour la vie autonome.
- L'existence de supports de transmission entre les différents intervenants, et d'un protocole écrit permettant de vérifier si les conditions d'un maintien à domicile sont réunies. Ce protocole prend en compte au moins les éléments suivants :
 - le patient et la famille ont été préparés ;
 - le médecin généraliste, l'équipe de soins à domicile et les services sociaux ont reçu les informations ;
 - les équipements sont en place ;
 - le calendrier de soins est établi ;
 - le traitement peut être poursuivi sans interruption.
- Les potentialités financières du patient et de son entourage :
 - les ressources propres du patient et de son entourage ;
 - les aides financières : allocation personnalisée à l'autonomie (APA), pension d'invalidité des salariés, allocation aux adultes handicapés.

Le groupe de travail recommande aux professionnels de santé de s'assurer que le patient atteint d'un AVC bénéficie de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée (ALD) pour « accident vasculaire cérébral invalidant » s'il n'est pas déjà exonéré au titre d'une autre affection de longue durée.
- L'accessibilité et la sécurité des lieux de vie.

IV. APRÈS LE RETOUR

Le groupe recommande :

- d'organiser un soutien personnalisé pour le patient et ses aidants en fonction de leurs besoins psycho-sociaux particuliers et régulièrement réévalués ;
- d'organiser des consultations dans l'unité d'origine ;
- d'assurer un suivi médical pendant les premières années :
 - en neurologie : visite à 3 mois et à 1 an,
 - en médecine physique et de réadaptation : visite à 6 mois, à 1 an, puis tous les 2 ans ;
- d'organiser la continuité des soins et de l'information ;
- de préparer l'arrêt de certaines activités thérapeutiques (afin d'éviter le sentiment d'abandon) ;
- de prévoir un suivi médical à long terme comportant la recherche des facteurs de risque cardio-vasculaire, la recherche des complications et des conseils hygiéno-diététiques ;
- de dépister la régression des acquis, la démence, la dépression du patient, l'épuisement, la dépression de l'aidant ;
- de prendre en compte la vie affective et sexuelle du patient (soutien psychologique, médicaments, etc.).

V. CONDUITE AUTOMOBILE

Pour reconduire, tout cérébro-lésé doit passer devant la commission médicale du permis de conduire. Le groupe de travail recommande :

- d'inciter tout patient qui souhaite conduire un véhicule à subir les évaluations pluridisciplinaires et mises en situation adéquates avant de se présenter devant la commission médicale du permis de conduire ;
- d'inciter tout patient qui a repris la conduite automobile à en informer son assurance.

VI. REPRISE DU TRAVAIL

Le groupe de travail recommande de guider et d'accompagner le patient dans le processus de reprise du travail quand cela est possible (ce qui peut aller de l'évaluation des pré-requis professionnels au soutien et suivi de l'insertion ou au deuil de l'emploi).

Du fait de l'asthénie quasi constante, la reprise du travail tient compte des modalités de trajet jusqu'au lieu de travail et privilégie l'utilisation du mi-temps thérapeutique.

VII. RECONNAISSANCE DES ACTIVITÉS LIÉES AU RETOUR

Le groupe de travail recommande :

- la reconnaissance financière de l'implication des professionnels libéraux dans la préparation du retour à domicile et des déplacements inhérents à cette activité, avant et pendant le maintien à domicile du patient ;
- la reconnaissance financière de la coordination des activités des professionnels libéraux justifiées par le retour et le maintien à domicile du patient ;
- de favoriser l'intervention ergothérapeutique au domicile du patient.

VIII. PROPOSITIONS D' ACTIONS FUTURES

Le groupe de travail recommande de mettre en œuvre des études comparant différentes stratégies adaptées au système français de santé : retour précoce ou non et rééducation au domicile, retour au domicile et rééducation en hôpital de jour, rééducation en hospitalisation complète. Ces études devront prendre en compte, entre autres, les initiatives locales déjà opérationnelles, la disponibilité des professionnels sociaux, le temps nécessaire aux formalités administratives, etc. Le groupe de travail incite les pouvoirs publics et les équipes françaises à faire des études pour confirmer les données internationales.

Le groupe de travail recommande d'adapter au contexte français les instruments anglo-saxons de mesure de la qualité de vie des patients atteints d'AVC et de leurs aidants afin que ces dimensions puissent être évaluées dans des études françaises.

Le groupe de travail invite les pouvoirs publics à une réflexion visant à améliorer les filières de prise en charge à domicile (structuration, financement, etc.).