



HAL
open science

Parcours post-avc, mesure des sequelles post-avc et lien entre parcours et sequelles à un an : enjeux conceptuels et méthodologiques, résultats d'une cohorte rétrospective, perspectives de recherche

Sophie Broussy-Boudeau

► **To cite this version:**

Sophie Broussy-Boudeau. Parcours post-avc, mesure des sequelles post-avc et lien entre parcours et sequelles à un an : enjeux conceptuels et méthodologiques, résultats d'une cohorte rétrospective, perspectives de recherche. Médecine humaine et pathologie. Université de Bordeaux, 2019. Français. NNT : 2019BORD0414 . tel-02900289

HAL Id: tel-02900289

<https://theses.hal.science/tel-02900289>

Submitted on 16 Jul 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE DE SANTÉ PUBLIQUE ET SCIENCE POLITIQUE
DISCIPLINE : ÉPIDÉMIOLOGIE

Par Sophie BROUSSY-BOUDEAU

**PARCOURS POST-AVC, MESURE DES SEQUELLES POST-
AVC ET LIEN ENTRE PARCOURS ET SEQUELLES
À UN AN :
ENJEUX CONCEPTUELS ET MÉTHODOLOGIQUES
RÉSULTATS D'UNE COHORTE RÉTROSPECTIVE
PERSPECTIVES DE RECHERCHE**

Sous la direction de : Monsieur le Professeur Roger SALAMON,
co-directrice : Madame le Docteur Florence SAILLOUR-GLENISSON

Soutenue publiquement le 19 décembre 2019

Devant le jury composé de :

Monsieur le Professeur SIBON, Igor, PU-PH, CHU de Bordeaux, Président
Monsieur le Professeur SALAMON, Roger, Professeur Émérite, CHU de Bordeaux, Directeur de thèse
Madame le Docteur SAILLOUR-GLENISSON, Florence, PH, CHU de Bordeaux, Co-Directrice de thèse
Monsieur le Professeur TOUZÉ, Emmanuel, PU-PH, CHU de Caen, Rapporteur
Madame le Professeur SCHOTT-PETHELAZ, Anne-Marie, PU-PH, Hospices Civils de Lyon, Rapporteur
Madame le Professeur MORET, Leila, PU-PH, CHU de Nantes, Examinatrice
Madame le Docteur COM-RUELLE, Laure, Directeur de recherche / Médecin spécialiste de santé publique / Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé, Paris, Examinatrice

Publications et communications scientifiques

Articles publiés liés à ce travail de thèse

Broussy S, Saillour Glenisson F, Garcia-Lorenzo B, Rouanet F, Lesaine E, Maugeais M, Aly F, Glize B, Salamon R, Sibon I; Sequelae and Quality of Life in Patients Living at Home 1 Year After a Stroke Managed in Stroke Units. *Front Neurol*. 2019;10:907. Doi:10.3389/fneur.2019.00907. eCollection 2019.

Broussy S, Rouanet F, lesaine E, Domecq S, Kret M, Maugeais M, Aly F, Dehail P, Benard A, Wittwer J, Salamon R, Sibon I, Saillour-Glénisson F. Post-stroke pathways analysis and link with one year sequelae in a French cohort of stroke patients. The PAPASéPA protocol study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):770. Doi: 10.1186/s12913-019-4522-2.

Santos E, Broussy S, Lesaine E, Saillour F, Rouanet F, Dehail P, Joseph P-A, Aly F, Sibon I, Glize B. post-stroke follow-up: Time to organize. *Rev Neurol (Paris)*. 2019;175(1-2):59-64. Doi : 10.1016/j.neurol.2018.02 .087. Epub 2018 Oct 4.

Résumés publiés liés à ce travail de thèse

Lesaine E, Broussy S, Daniel M, Domecq S, Rouanet F, Thiessard F. Analyse séquentielle du parcours de soins hospitalier pendant un an après un accident vasculaire cérébral en région ex-Aquitaine, France. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2019;Volume 67 (Supplement 2):S102□3.

Glize B, Santos É, Broussy S, Sibon I, Joseph P-A, Dehail P. Management of stroke patients by general practioners: An observational study. *Ann Phys Rehabil Med*. 2016;59:e74□5.

Broussy S, Lesaine E, Rouanet F, Maugeais M, Salamon R, Saillour-Glenisson F. Quantification des séquelles fonctionnelles chez les patients ayant présenté un accident vasculaire cérébral. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique*. 2016;64:S198.

Communications orales liées à ce travail de thèse

Broussy S, Lesaine E, Rouanet F, Maugeais M, Glize B, Salamon R, Saillour-Glenisson F. Les séquelles fonctionnelles chez les patients ayant présenté un Accident Vasculaire Cérébral (AVC): mesure et caractérisation à partir des données de la cohorte Oba2. Communication affichée à la 20^{ème} journées de la société française neuro-vasculaire, 25-27 novembre 2019, Paris, 2015.

Communications affichées liées à ce travail de thèse

Broussy S, Domecq S, Lesaine E, Daniel M, Rouanet F, Saillour-Glénisson F. Parcours type de soins d'aval de patients victimes d'un accident vasculaire cérébral. Communication affichée à la 24^{ème} journées de la Société Française Neuro-Vasculaire, 13-15 novembre 2019, Paris, France.

Broussy S, Domecq S, Daniel M, Maugeais M, Rouanet F, Saillour-Glénisson F. Facteurs de parcours d'aval associés au devenir fonctionnel un an après un accident vasculaire cérébral. Communication affichée à la 24^{ème} journées de la Société Française Neuro-Vasculaire, 13-15 novembre 2019, Paris, France.

Affiliations, financements et droits d'auteur

Affiliations

Centre de Recherche Inserm U1219 Bordeaux Population Health ; Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement (ISPED) ; Université de Bordeaux ; 146 rue Léo Saignat 33076 Bordeaux Cedex, France

Financements

Appel d'offre du Ministère de la Santé, Programme de Recherche sur la Performance du Système de soins (PREPS) 2016 pour le projet PAPASéPA: Analyse des liens entre Parcours des Patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) et séquelles Post-Avc (investigateur coordonnateur : Dr François Rouanet, CHU de Bordeaux ; n° Direction Générale de l'Offre de Soins : PREPS-16-0124)

Conseil Régional d'Ex Aquitaine, Appel à projet « recherche » 2014 pour le projet de la Plateforme Cassiopée, interface régionale entre recherche et décision en santé publique (Appel à projet recherche 2014 – dossier 2014-1R30504)

Remerciements

A nos juges

Monsieur le Professeur I. Sibon

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Vous me faites l'honneur de présider le jury de ma thèse, acceptez pour cela et pour l'intérêt que vous portez à ce travail mes plus sincères remerciements.

Recevez toute ma reconnaissance et l'expression de mon profond respect.

Madame le Professeur L. Moret

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Vous me faites l'honneur de participer à mon jury de thèse et de juger mon travail.

Veillez recevoir l'expression de ma respectueuse gratitude.

Madame le Docteur L. Com-Ruelle

Directeur de Recherche

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger ce travail.

Veillez croire en l'expression ma respectueuse considération.

A nos rapporteurs de thèse

Monsieur le Professeur E. Touzé

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Je vous remercie pour votre participation à mon jury de thèse en qualité de rapporteur de mon travail, pour le temps consacré à la lecture de cette thèse et pour les suggestions et remarques indiquées.

Soyez assuré de mes sincères remerciements.

Madame le Professeur A-M. Schott-Pethelaz

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Vous me faites l'honneur d'apporter votre expérience à la critique de ce travail en tant que rapporteur dans mon jury de thèse.

Je vous témoigne ma profonde reconnaissance et je vous prie de recevoir mes sincères remerciements.

A nos directeurs de thèse

Monsieur le Professeur R. Salamon

Professeur Emérite

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude pour m'avoir permis de réaliser ce projet.

Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordé et de l'intérêt que vous portez à ce travail.

Soyez assuré de toute ma reconnaissance et de mon profond respect.

Madame le Docteur F.Saillour-Glénisson

Praticien Hospitalier

Je vous remercie d'avoir dirigé ce travail, de m'avoir accordé du temps, de m'avoir soutenu tout au long de la réalisation de ce projet et d'avoir guidé ma réflexion par vos conseils. Cela a été un plaisir de travailler avec vous.

Soyez assurée de toute ma gratitude et de mon profond respect.

A travers ce travail, réalisé via la Plateforme Cassiopée, interface régionale entre recherche et décision en Santé Publique, je tiens à remercier le Conseil Régional qui a participé au financement de ce projet. Ce financement a contribué à la bonne avancée de ce travail de recherche que j'ai mené au sein de l'Observatoire Aquitain des AVC.

Par ailleurs, je remercie l'ensemble des patients et leur entourage qui ont accepté de participer à cette étude et ont ainsi permis la réalisation de cette thèse. Je les remercie pour leur accueil, leur gentillesse et le temps qu'ils ont bien voulu m'accorder, malgré dans certains cas leur état de fatigue.

Je remercie toute l'équipe des registres de m'avoir accompagné et aidé dans la gaieté et la bonne humeur tout au long de ce travail.

A toute ma famille pour m'avoir soutenu.

Parcours post-AVC, mesure des séquelles post-AVC et lien entre parcours et séquelles à un an : enjeux conceptuels et méthodologiques, résultats d'une cohorte rétrospective, perspectives de recherche

Résumé :

Les parcours d'aval (PA) des patients victimes d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) présentent une grande hétérogénéité et de nombreuses lacunes en raison de défauts de l'offre de soins et d'inégalités d'accès aux soins. Les connaissances sur les PA post-AVC et sur le lien entre PA et devenir fonctionnel ne sont pas suffisantes pour planifier l'offre de soins nécessaire à la mise en œuvre d'une filière efficace, répondant à l'ensemble des besoins des patients.

L'objectif de notre étude était double : 1) analyser les PA des patients victimes d'AVC en construisant une typologie de PA et en analysant les inégalités d'accès aux soins et 2) identifier les éléments PA associés au devenir fonctionnel à un an des patients victimes d'AVC.

Le schéma d'étude était une cohorte rétrospective multicentrique de patients victimes d'AVC inclus dans l'Observatoire Aquitain des AVC (ObA2) entre octobre et décembre 2013 et suivis jusqu'à un an après l'épisode aigu. La base était constituée des données recueillies dans ObA2 (caractéristiques socio-démographiques et cliniques des patients, parcours pré-hospitalier et hospitalier) liées à celles du Programme de Médicalisation du Système d'Information.

La typologie des PA a été constituée à partir d'analyses factorielles et de méthode de data-visualisation (approche exploratoire). Les caractéristiques des PA types identifiées par l'approche exploratoire ont été décrites et comparées (approche descriptive) et confrontées à celles de parcours de référence (approche normative). Le devenir fonctionnel a été mesuré par deux critères : 1) le statut fonctionnel mesuré par le score de rankin (mRS) à un an et 2) l'évolution fonctionnelle, mesurée par la différence entre le mRS à un an et le mRS au moment de l'épisode aigu (défavorable si différence >2 vs favorable si différence ≤ 2). L'analyse des facteurs associés au statut fonctionnel reposait sur un modèle de régression logistique (mRS >2 vs ≤ 2) stratifié sur le mRS de sortie. L'analyse des facteurs

associés à l'évolution fonctionnelle reposait sur un modèle de régression polytomique adapté (indicateur d'évolution fonctionnelle en trois catégories : stable, aggravation, récupération).

Quatre parcours types ont été identifiés, selon le type d'AVC et l'orientation à la fin de la primo-hospitalisation : 1) AVC ischémiques retournant à domicile, 2) AVC ischémiques orientés en service de Soins de Suite et Rééducation (SSR) spécialisé, 3) AVC hémorragiques orientés en SSR spécialisé et 4) divers. L'analyse comparative des parcours types a montré le rôle déterminant de l'état fonctionnel du patient au décours de la primo-hospitalisation sur les séquences des PA. L'approche normative a montré que plus de la moitié des patients avec des déficiences multiples n'étaient pas admis en SSR spécialisé ; ce défaut d'accès à la rééducation était plus marqué chez les patients vivant à distance du lieu de prise en charge et les personnes âgées. Notre analyse explicative a identifié que l'admission en SSR était associée à une amélioration du devenir fonctionnel à un an.

Notre étude a permis de progresser dans la connaissance des PA post-AVC et a identifié un défaut global d'accès à la rééducation, plus marqué chez les personnes vivant à distance du lieu de prise en charge et les personnes âgées. Ce défaut d'accès aux soins constitue une perte de chance majeure en termes de devenir fonctionnel pour les patients victimes d'AVC.

Nous apportons des informations utiles pour orienter une politique de prise en charge des patients victimes d'AVC à la phase d'aval, et faisons des propositions en ce sens.

Cependant, du fait de ses limites méthodologiques et structurelles, notre étude ne peut répondre à toutes les exigences en termes d'information sur les parcours AVC d'aval. Nous proposons une étude alternative, plus robuste méthodologiquement, qui permettra d'aller plus avant dans la connaissance des PA post-AVC.

Mots clés : Accident vasculaire cérébral, Séquelles, Parcours

Stroke-post pathways, measurement of post-stroke sequelae and link between pathways and sequelae at one year: conceptual and methodological issues, results of a retrospective cohort, research perspectives

Abstract :

The downstream pathways of stroke patients are highly heterogeneous and have many inefficiencies due to defects in the offer of care and inequalities in access to care. Knowledge of post-stroke downstream pathways and the link between downstream pathways and functional outcome is not sufficient to plan the offer of care necessary to implement an effective pathway that meets all patients' needs.

The objective of our study was twofold: 1) to analyze the downstream pathways of stroke patients, by constructing a typology of downstream pathways and analyzing inequalities in care and 2) to identify the downstream pathway components associated with the one-year functional outcome of stroke patients.

The study design was a multicenter retrospective cohort of stroke patients included in the Aquitaine Stroke Observatory (ObA2) between October and December 2013 and followed up to 1 year after the acute episode. The database consisted of data collected in ObA2 (socio-demographic and clinical characteristics of patients, pre-hospital and hospital pathways) linked to those of the Information System Medicalization Program.

The typology of downstream pathways was based on factorial analyses and data-visualization methods (exploratory approach). The characteristics of the typical downstream pathways identified by the exploratory approach were described and compared (descriptive approach) and compared with those of reference pathways (normative approach). Functional outcome was measured by two criteria: 1) functional status measured by the rankin score - mRS at 1 year and 2) functional evolution, measured by the difference between mRS at 1 year and mRS at the time of the acute episode (adverse if difference >2 vs. favourable if difference ≤ 2). The analysis of factors associated with functional status was based on a logistic regression model (mRS >2 vs ≤ 2) stratified on the output mRS. The analysis of the factors

associated with functional evolution was based on an adapted polytomical regression model (functional evolution indicator in three categories: stable, aggravation, recovery).

Four typical pathways were identified, based on stroke type and orientation at the end of primary hospitalization: 1) ischemic stroke returning home, 2) ischemic stroke oriented to specialized rehabilitation, 3) hemorrhagic stroke oriented to specialized rehabilitation and 4) various. The comparative analysis of the standard pathways showed the decisive role of the patient's functional state during primary hospitalization on the sequences of the downstream pathways. The normative approach showed that more than half of patients with multiple disabilities were not admitted to specialized rehabilitation; this lack of access to rehabilitation was more pronounced among patients living at a distance from the place of care and the elderly. Our explanatory analysis identified that admission to rehabilitation was associated with an improvement in functional outcome at one year.

Our study made it possible to improve knowledge of post-stroke downstream pathways and identified an overall lack of access to rehabilitation, which is more pronounced among people living at a distance from the place of care and the elderly. This lack of access to care is a major loss of opportunity to functional outcome for stroke patients.

We provide useful information to guide a policy for the management of stroke patients in the downstream phase, and make proposals to this end.

However, due to its methodological and structural limitations, our study cannot meet all the requirements in terms of information on downstream stroke pathways. We propose an alternative study, more methodologically robust, which will allow us to go further in the knowledge of downstream post-stroke pathways.

Keywords: Stroke, Sequelae, Pathway

Table des matières

<i>Publications et communications scientifiques</i>	3
<i>Affiliations, financements et droits d'auteur</i>	5
<i>Résumé</i> :	10
1 L'accident Vasculaire Cérébral (AVC), les séquelles post-AVC et les parcours de prise en charge : épidémiologie et état des connaissances	27
1.1 Épidémiologie et poids socio-économique des Accidents Vasculaires Cérébraux	28
1.1.1 L'AVC : enjeu majeur de santé publique.....	28
1.1.2 L'AVC : une pathologie nécessitant une prise en charge en urgence et sur le long terme.....	30
1.1.3 L'AVC : une pathologie coûteuse.....	30
1.2 Les séquelles post-AVC	31
1.3 Le devenir fonctionnel après un AVC et ses facteurs prédictifs	37
1.3.1 La récupération fonctionnelle.....	37
1.3.2 Facteurs prédictifs du devenir fonctionnel après un AVC.....	38
1.4 Le parcours de prise en charge de patients victimes d'AVC	45
1.4.1 Diversité des parcours dans le Monde.....	45
1.4.2 Diversité des parcours en Europe.....	50
1.4.3 Les parcours de prise en charge des patients victimes d'AVC en France	55
1.5 Face à cet état de connaissances, des questions scientifiques en suspens	66
2 Analyse des parcours d'aval, mesure des séquelles et lien entre parcours d'aval et séquelles post-AVC : enjeux conceptuels et méthodologiques	68
2.1 Les séquelles post-AVC	69
2.1.1 Modèles conceptuels généraux du handicap	70
2.1.2 Mesure des séquelles post-AVC.....	78

2.2	Diversité de la conception de parcours de prise en charge	83
2.3	Lien entre parcours d'aval et séquelles post-AVC : Notion de causalité.....	87
3	<i>Parcours et séquelles post-AVC : résultats d'une cohorte rétrospective</i>	91
3.1	Introduction	92
3.2	Hypothèses de recherche.....	94
3.3	Objectifs	94
3.4	Matériel et méthodes	95
3.4.1	Conception de la recherche	95
3.4.2	Analyse de données.....	109
3.5	Résultats	126
3.5.1	Population et échantillon d'étude	126
3.5.2	Analyse des parcours de soins des patients victimes d'AVC	130
3.5.3	Analyse des séquelles et des facteurs du parcours de soins d'aval associés au devenir fonctionnel 162	
3.6	Discussion	175
3.7	Conclusion.....	189
4	<i>Perspectives de recherche : Parcours et séquelles post-AVC appliqués à un projet de recherche PAPASéPA</i>	190
5	<i>Références bibliographiques</i>	195
6	<i>Annexes</i>	220
6.1	Annexe 1 : Application de la CIF à l'AVC.....	220
6.2	Annexe 2 : Observatoire Aquitain des AVC (ObA2)	231
6.2.1	Variables de l'Observatoire ObA2 (recueil à l'inclusion).....	231
6.2.2	Organisation du recueil des variables ObA2 et data-management.....	234

6.3	Annexe 3 : Lien entre les bases de données existantes ObA2 et PMSI-régional.....	236
6.4	Annexe 4 : Echelles d'évaluation des séquelles post-AVC.....	239
6.4.1	Echelle d'évaluation des troubles cognitifs	239
6.4.2	Echelles d'évaluation de la dépression	240
6.4.3	Echelles d'évaluation de l'anxiété.....	241
6.4.4	Echelles d'évaluation de la fatigue	242
6.4.5	Echelle d'évaluation de la douleur.....	243
6.4.6	Echelles d'évaluation des limitations d'activités.....	244
6.4.7	Evaluation des restrictions de participation.....	245
6.4.8	Echelles d'évaluation de la qualité de vie.....	246
6.5	Annexe 5 : Description des échelles sélectionnées pour l'étude.....	247
6.5.1	Echelle d'évaluation des troubles cognitifs (TICS).....	247
6.5.2	Echelle d'évaluation de l'anxiété et la dépression (HADS)	249
6.5.3	Echelle d'évaluation de la Fatigue	251
6.5.4	Echelle d'évaluation de la douleur	252
6.5.5	Echelle d'évaluation des limitations d'activités (état fonctionnel).....	254
6.5.6	Echelle d'évaluation de restriction de participation (CIQ).....	260
6.5.7	Echelle d'évaluation de la qualité de vie (EQ5D).....	262
6.6	Annexe 6 : Variables du suivi ObA2 à 1 an.....	264
6.7	Annexe 7 : Information patient.....	266
6.8	Annexe 8 : Variables de l'Analyse des Correspondances Multiples (ACM).....	267
6.9	Annexe 9 : Analyse séquentielle - Data visualisation (Eventflow).....	27070

Table des illustrations

Tableau 1 Principales interventions pour l'amélioration de la prise en charge des AVC en Europe....	54
Tableau 2 Catégories de parcours de soins d'aval selon les recommandations de la SOFMER.....	62
Tableau 3 Echelles sélectionnées pour l'étude.....	101
Tableau 4 Récapitulatif des variables recueillies	102
Tableau 5 Principales causes d'hospitalisation identifiées à partir des diagnostics principaux codés lors des hospitalisations durant l'année post-AVC	108
Tableau 6 Catégories définies selon les déficiences neurologiques identifiées à partir des diagnostics associés codés durant la primo-hospitalisation pour AVC.....	118
Tableau 7 Critères d'évaluation	125
Tableau 8 Description des caractéristiques socio-démographiques, géographiques et cliniques de la population d'étude selon le type d'AVC.....	129
Tableau 9 Descriptif des caractéristiques des parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier de la population d'étude	139
Tableau 10 Délais du parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier de l'évènement inaugural	140
Tableau 11 Descriptif du parcours de soins d'aval de la population d'étude	142
Tableau 12 Description des délais du parcours de soins d'aval de la population d'étude.....	143
Tableau 13 Caractéristiques socio-démographiques, géographiques, clinique, de parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier selon les 4 parcours-types	148
Tableau 14 Description des délais des parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier selon les 4 parcours-types de la population d'étude	150
Tableau 15 Descriptif des caractéristiques du parcours d'aval des 4 parcours-types	151
Tableau 16 Délais du parcours de soins d'aval des 4 parcours-types	152
Tableau 17 Description des patients de la population d'étude selon les déficiences neurologiques (Diagnostics associées) et les limitations fonctionnelles (mRS).....	157
Tableau 18 Respect des critères de qualité de parcours de soins d'aval selon les recommandations SOFMER.....	159

Tableau 19 Description et comparaison des caractéristiques socio-démographiques, géographique et de parcours selon l'orientation de sortie adaptée ou non aux recommandations SOFMER	161
Tableau 20 Description des caractéristiques socio-démographiques, géographiques, cliniques et du parcours de soins	165
Tableau 21 Description des caractéristiques socio-démographiques, géographiques, cliniques et du parcours de l'échantillon d'étude et des perdus de vue	167
Tableau 22 Description des séquelles à un an après l'évènement inaugural d'AVC	169
Tableau 23 Facteurs associés au statut fonctionnel (Rankin à 1 an) 1 an après l'épisode aigu d'AVC- Analyse univariée pour la strate Rankin de sortie ≤ 2	170
Tableau 24 Facteurs associés au statut fonctionnel (Rankin à 1 an) un an après l'épisode aigu d'AVC- Analyse multivariée pour la strate Rankin de sortie ≤ 2	171
Tableau 25 Facteurs associés au statut fonctionnel (Rankin à 1 an) 1 an après l'épisode aigu d'AVC- Analyse univariée pour la strate Rankin de sortie ≥ 3	172
Tableau 26 Facteurs associés au statut fonctionnel (Rankin à 1 an) un an après l'épisode aigu d'AVC- Analyse multivariée pour la strate Rankin de sortie ≥ 3	172
Tableau 27 Facteurs associés à l'évolution fonctionnelle 1 an après l'épisode aigu d'AVC- Analyse univariée	173
Tableau 28 Facteurs associés à l'évolution fonctionnelle un an après l'épisode aigu d'AVC- Analyse multivariée	174

Table des illustrations

Figure 1 Incidence, prévalence, mortalité et années de vie corrigées de l'incapacité perdues de l'AVC dans le monde de 1990 à 2010.	29
Figure 2 Proportion de patients décédés, dépendant ou indépendant à un an après le premier AVC par type clinique d'AVC.	32
Figure 3 Représentation des périodes critiques après AVC et les événements physiopathologiques associés.	37
Figure 4 Niveaux de ressources pour la prise en charge de l'AVC dans le monde.	47
Figure 5 Ressources par niveau de prise en charge de l'AVC dans le monde.	48
Figure 6 Filière de soins définie par l'Organisation Mondiale de l'AVC	49
Figure 7 Besoin d'accompagnement et de soutien éprouvé par une personne après un AVC.	52
Figure 8 Organisation de la filière de prise en charge de l'AVC	56
Figure 9 Correspondance conceptuelle dans le champ du handicap	71
Figure 10 Modèle du handicap proposé par Wood, 1980.	71
Figure 11 Modèle du handicap proposé par Verbrugge L.M et Jette A.M en 1994	72
Figure 12 PPH : Modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (RIPPH/SCCIDIH,2010)	73
Figure 13 Présentation du schéma conceptuel de la CIF (OMS, 2001) : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001).	76
Figure 14 Approche multidimensionnelle des séquelles post-AVC.	78
Figure 15 Les notions de parcours selon le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales	84
Figure 16 Modèle causal	89
Figure 17 Sources d'informations utilisées et exploitées.	96
Figure 18 Carte de la région Aquitaine. Positionnement et caractéristiques des 7 établissements de santé alimentant la base de données d'Oba2 en 2013.	97
Figure 19 Lien entre les bases de données existantes ObA2-PMSI	99
Figure 20 Conditions techniques du lien entre les bases ObA2 et PMSI	100

Figure 21 Organisation du recueil de données du suivi à un an après l'évènement inaugural d'AVC	103
Figure 22 Interface principale d'Eventflow	113
Figure 23 Visualisation de l'enchaînement chronologique des événements pour chaque patient, dans le logiciel EventFlow	114
Figure 24 Sélection des population et échantillon d'étude.....	127
Figure 25 Répartition des lieux de résidence de la population d'étude selon le centre hospitalier de prise en charge	128
Figure 26 Diagramme des valeurs propres pour l'ACM sur l'ensemble de la population	130
Figure 27 Saut d'inertie de la CAH de la population d'étude	131
Figure 28 Graphe de survie cumulée de Kaplan-Meier pour la durée de l'étude selon les 4 parcours-types	153
Figure 29 Sélection des patients de la population d'étude selon les déficiences et les limitations fonctionnelles	155

Liste des abréviations

ACM	Analyse des Correspondances multiples
ADL	Activities of daily living
AHW	Any Hospital Ward
AIT	Accident Ischémique Transitoire
ALD	Affections de longue durée
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVCI	Années de Vies Corrigées de l'Incapacité
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CCTIRS	Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche
CépiDC	Centre d'Epidémiologie sur les causes médicales de décès
CEREES	Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé
CAH	Classification Ascendante Hiérarchique
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
CIQ	Community Integration Questionnaire
CMIC	Couverture Maladie Universelle Complémentaire
CNAM-TS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNAV	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNIL	Commission Nationale de Informatique et des Libertés
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CSC	Comprehensive Stroke Centers
DAS	Diagnostics associés
DIM	Département d'Information médicale
DP	Diagnostic principal
DR	Diagnostic relié
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EQ5D	EuroQol five Dimension questionnaire
ERIAS	Equipe de Recherche en Informatique Appliqué à la Santé
ESAP	European Stroke Action Plan

ESD	Early Supported Discharge
ESO	European Stroke Organisation
EQLAV	Enquête populationnelle Québécoise sur les Limitations d'Activités et le Vieillessement
EVS	Echelle Verbale Simple
FAI	Frenchay Activities Index
FAM	Foyers d'Accueils Médicalisés
FEDMER	Fédération Française De Médecine physique Et de Réadaptation
FSS	Fatigue Severity Scale
HAD	Hospitalisation A Domicile
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HASU	Hyper Acute Stroke Units
HDJ	Hopital de jour
HSI	Handicap santé en institution
HSM	Handicap santé auprès des ménages
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
IB	Index de Barthel
INDS	Institut National des données de santé
INED	Institut national des études démographiques
IRIS	Ilots regroupés pour l'Information Statistique
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
IU	Incontinence urinaire
MAS	Maisons d'acceuil spécialisées
MCO	Médecine-Chirurgie-Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MHAVIE	Mesure des HABitudes de VIE
MIF	Mesure d'indépendance fonctionnelle
MMSE	Mini Mental Test
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
MRS	Modified Rankin Scale
NDA	Numéro de séjour
NIHSS	National Institutes of Health Stroke Scale
NPPiLUM	National Stroke Prevention and Treatment Programme
NQZ	Nationales Qualitätszertifikat
ObA2	Observatoire Aquitain des accidents vasculaires cérébraux

OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OPS	Orpington Pronostic Scale
PAPASéPA	Parcours des Patients victimes d'accident vasculaire cérébral et Séquelles Post-AVC
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PPH	Processus de Production du Handicap
PROSIT	Research Project on Stroke services in Italy
PSC	Primary Stroke Centers
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
POLKARD	National Cardio-vascular Disease Prevention and Treatment Programme
QALY	Quality-adjusted life years
REIN	Réseau Epidémiologie d'Information en Néphrologie
RIPPH	Réseau international sur le Processus de production du handicap.
RNIPP	Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques
rt-PA	recombinant tissue Plasminogen Activator
SAFE	Stroke Alliance for Europe
SAMSAH	Services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés
SAMU/SAU	Service d'Aide Médicale d'Urgence/Service d'accueil des urgences
SFCNS-HK	Swiss Federation Clinical-Neuro-Societies-HirnschlagKommission
SipaPH	Système d'information partagé pour l'autonomie des Personnes Handicapées
SITS	Safe Implementation of Thrombolysis in Stroke
SNIIR-AM	Système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie
SNDS	Système National de Données de Santé
SOFMER	SOciété Française de MEdecine physique et de Réadaptation
SONIA	Sistema Online d'Informatio de l'Ictus
SSR	Soins de suite et de réadaptation
SSS	Scandinavian Stroke Scale
SUN	Stroke Unit Network
SU	Stroke Unit
TDM	Tomodensitométrie
TEMPiS	TeleMedical Project for integrative Stroke Care
TELEMACO	TELEMedicinal Ai piccoli COMuni lombardia
TICS	French Telephone Interview for Cognitive Status Modified
UNV	Unité Neurovasculaire
USD	United States Dollar

USLD Unité de soins de longue durée
WSO World Stroke Organization

Introduction

Les sociétés développées connaissent actuellement une transition épidémiologique qui, selon l'Institut national des études démographiques (INED), « *correspond à une période de baisse de mortalité qui accompagne la transition démographique. Elle s'accompagne d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation, de l'organisation des services de santé et d'une transformation des causes de décès. Les maladies infectieuses disparaissent progressivement au profit des maladies chroniques, des maladies dégénératives et des accidents* » (1).

De nouveaux défis de santé publique sont actuellement à relever. Les changements démographiques, avec un vieillissement rapide de la population, un nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques et de handicaps physiques, ont un impact croissant et profond sur le système de santé. Ce constat général est fait tout particulièrement dans le domaine de la prise en charge de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) dont la chronicisation traduite par une augmentation de la morbidité et des séquelles post-AVC, devient un réel problème de santé publique. Le recul du handicap post-AVC est devenu d'autant plus crucial aux yeux de la société et de notre système sanitaire et de solidarité, que l'espérance de guérison des séquelles d'AVC ne semble pas à la portée des avancées scientifiques à moyen terme.

Dans un contexte de rationalisation des dépenses de santé, s'adapter aux évolutions démographiques, aux évolutions sociétales et répondre aux exigences des patients, est une priorité pour les autorités de santé (2) et nécessite de réformer le système de santé. Son organisation, actuellement tournée principalement vers la prise en charge d'épisodes aigus, est peu adaptée à l'accompagnement de situations sur de longues durées. Dans les situations de chronicité, où le centre du système n'est plus l'hôpital, mais la personne dans ses différents lieux de vie (y compris ses lieux d'activité et de participation sociale), la qualité du soin est une qualité globale, soignante et sociale. Elle se mesure sur l'ensemble du « parcours » de la personne, tout d'abord parcours de soins puis parcours de santé, et enfin, parcours de vie. La notion de parcours met au premier plan l'enjeu de l'évolution des pratiques

professionnelles au sein des structures de soins et la place de la coopération au sein de celles-ci dans un contexte d'interdépendance croissante. Compte tenu de la fréquence accrue des situations chroniques et des états poly-pathologiques, l'organisation de la prise en charge ne peut plus être la résultante de hiérarchies entre acteurs et de cloisonnements de l'organisation. La tendance est au « patient empowerment », organisation centrée sur le patient, où le patient est lui-même acteur de sa propre santé.

L'efficience optimale et l'amélioration de la prise en charge médicale et sociale des patients victimes d'AVC nécessitent une action rapide et coordonnée des acteurs de la filière. Ainsi, la clé d'entrée n'est plus l'« offre » et les frontières entre « territoires institutionnels » mais l'utilisateur, ses besoins, ses attentes et le partage d'objectifs communs au service des patients(3).

Un premier chapitre faisant l'état des connaissances sur, les conséquences de l'AVC en termes de séquelles, les facteurs pronostiques du devenir fonctionnel post-AVC et les parcours de prise en charge, identifie des défauts d'informations majeurs en France notamment concernant les parcours d'aval post-AVC et leur hétérogénéité, l'épidémiologie des séquelles post-AVC et le lien entre éléments du parcours d'aval et séquelles post-AVC.

Après avoir posé les enjeux conceptuels et méthodologiques associés à ces questions, nous présentons les résultats d'une étude de cohorte rétrospective rapportant des premières informations nous permettant de proposer des axes d'orientation d'une politique d'amélioration des parcours d'aval des patients victimes d'AVC. Cependant, du fait de ses limites méthodologiques et structurelles, cette étude ne peut répondre à toutes nos interrogations. Dans un dernier chapitre, nous présentons un protocole de recherche (retenu à l'appel d'offre PREPS 2016) palliant les défauts méthodologiques de cette cohorte rétrospective et qui permettra d'aller plus avant dans la connaissance des parcours d'aval post-AVC.

1 L'accident Vasculaire Cérébral (AVC), les séquelles post-AVC et les parcours de prise en charge : épidémiologie et état des connaissances

1.1 Épidémiologie et poids socio-économique des Accidents Vasculaires Cérébraux

1.1.1 L'AVC : enjeu majeur de santé publique

L'AVC correspond, selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à « l'apparition brutale de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de 24 heures pouvant conduire à la mort, sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire » (4).

L'AVC, relevant de mécanismes physiopathologiques variés, parfois complexes, présente un grand polymorphisme clinique. On distingue les AVC hémorragiques, dus à une rupture d'un vaisseau sanguin, et les AVC ischémiques ou infarctus cérébraux (80 % des cas) consécutifs à l'obstruction d'une artère cérébrale. Tout AVC comporte donc d'une part, une lésion cérébrale responsable d'un déficit neurologique et d'autre part une lésion vasculaire sous-jacente qui est la cause immédiate de l'accident et qui en explique la soudaineté. La sévérité des AVC est aussi variable, allant de l'accident ischémique transitoire (AIT) qui régresse en quelques minutes sans laisser de séquelle, à l'AVC gravissime conduisant au décès en quelques heures ou quelques jours, en passant par l'AVC qui laissera des séquelles définitives plus ou moins lourdes.

L'AVC est la principale cause de handicap physique acquis chez l'adulte dans le monde et représente un problème majeur de santé publique tant en termes de fréquence, de gravité que de coût.

À l'échelle mondiale, on estime en 2010 à 16,9 millions le nombre de cas incidents d'AVC et à 102,2 millions le nombre d'années de vies corrigées de l'incapacité lié à l'AVC (AVCI) (5,6). L'AVC est la deuxième cause de décès après les cardiopathies ischémiques et la troisième cause d'années de vies corrigées de l'incapacité dans le monde (7).

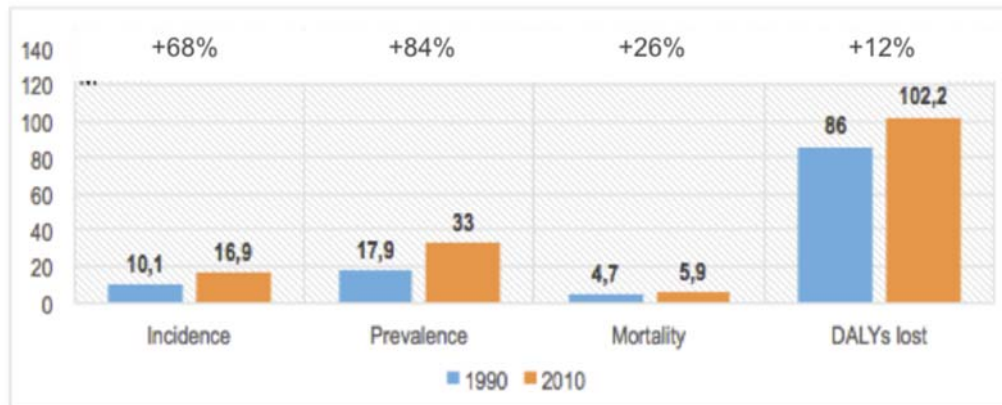


Figure 1 Incidence, prévalence, mortalité et années de vie corrigées de l'incapacité perdues de l'AVC dans le monde de 1990 à 2010. Fondation pour la recherche sur les AVC. 2014 (7)

Entre 1990 et 2010, le nombre de cas incidents d'AVC a augmenté de 68 %, le nombre de cas prévalent de 84 % et le nombre total de AVCI perdues de 12 % (figure 1) (7). Si ces tendances se maintiennent, d'ici 2030, il y aura 23 millions de nouveaux cas d'AVC, 70 millions de survivants et plus de 200 millions d'années de AVCI perdues dans le monde (8). Avec des changements aussi radicaux prévus dans les années à venir, l'AVC représente un défi à l'échelle mondiale tant en termes de prévention, de fardeau lié à la pathologie que de poids socio-économique.

En France, la prévalence de l'AVC dans la population est estimée à 1,6 % (9). Avec 150 000 nouveaux cas par an, l'AVC est à lui seul, la troisième cause d'années de vie perdues (selon le Global Burden of Disease) (5), la première cause de mortalité chez les femmes (la troisième chez les hommes), la première cause de handicap moteur non traumatique et la deuxième cause de démence derrière la maladie d'Alzheimer (10). Quarante pour cent des victimes d'AVC conservent des séquelles de gravité diverses et 25% gardent des séquelles lourdes après un an. L'ensemble de ces constats est d'autant plus préoccupant que les AVC touchent toutes les tranches d'âge. L'âge moyen de survenue de l'AVC en France est de 73 ans (70 ans pour les hommes et 76 ans pour les femmes), mais 15% des AVC surviennent chez les moins de 50 ans et 25% chez les moins de 65 ans, donc chez des patients qui sont en activité professionnelle ou en âge légal de travailler (11).

1.1.2 L'AVC : une pathologie nécessitant une prise en charge en urgence et sur le long terme

L'AVC est à la fois une pathologie aiguë nécessitant une prise en charge en extrême urgence et une maladie chronique dont les séquelles invalidantes nécessitent une prise en charge hospitalière et extra-hospitalière sur le long terme.

Sa soudaineté d'apparition et son évolution fulgurante font de l'AVC une urgence médicale qui requiert une prise en charge dans les délais les plus brefs. L'amélioration de l'organisation des soins à la phase aiguë a joué un rôle déterminant en termes de pronostic vital et fonctionnel. Cependant, la baisse de mortalité à la phase aiguë et l'allongement de la durée de vie post-AVC liée à une meilleure prise en charge thérapeutique ont contribué à une augmentation du risque de complications post-AVC. L'ensemble de ces complications telles que les récurrences, les démences vasculaires ou autres séquelles ont pour corollaire un doublement du nombre de patients relevant des structures de soins de longue durée et un risque accru de ré-hospitalisations (de l'ordre de 31 à 49%) toutes causes confondues à un an après l'AVC (12-13). L'évolution démographique de la population dont l'espérance de vie croît régulièrement va accentuer ce phénomène dans les prochaines années, augmentant le nombre de personnes à prendre en charge pour complications post-AVC (14). La morbidité associée, souvent lourde, entraîne un véritable bouleversement dans la qualité de vie des patients et de leur entourage.

1.1.3 L'AVC : une pathologie coûteuse

La prise en charge des AVC mobilise des ressources financières énormes pour la société. Le coût de l'AVC représente, dans le monde, 2 à 4% des dépenses de santé totales et, dans les pays industrialisés, plus de 4%. L'American Heart Association a estimé le coût annuel direct et indirect de l'AVC en 2014-2015 aux Etats-Unis à 45,5 milliards d'USD (15). Entre 2015 et 2035, le coût médical direct lié aux AVC devrait plus que doubler, passant de 36,7 milliards à 94,3 milliards d'USD, la majeure partie du coût total étant attribuable aux personnes âgées (80 ans ou plus).

Au sein de l'Union Européenne, les AVC coûtent chaque année environ 27 milliards d'euros (16). Les coûts de soins informels représentent 11,1 milliards d'euros supplémentaires (16). Ce coût devrait encore augmenter dans les années à venir.

La dépense annuelle relative à la prise en charge des patients victimes d'AVC en France en 2007 a été estimée à environ 8,3 milliards d'euros (5,9 milliards pour le secteur de soins et 2,4 milliards d'euros pour le secteur médico-social) (17). L'AVC est la pathologie neurologique générant le plus grand nombre d'hospitalisations. Les coûts de santé générés sont de l'ordre de 18 000 euros par an et par patient (18).

1.2 Les séquelles post-AVC

Les séquelles post-AVC sont multiples et fréquentes. Leur spectre est large. Elles sont d'ordre physiques (troubles moteurs, sensitifs, du langage, des fonctions exécutives), psycho-intellectuelles (démence, déclin cognitif, troubles de l'humeur, troubles émotionnels) et à l'origine de limitations fonctionnelles ou encore de répercussions socioprofessionnelles (conduite automobile, perte de travail, difficultés familiales). Un an après la survenue d'un AVC, tous type confondu, environ 30 % des patients seront décédés, 25 % seront dépendants et près de 30 % auront des troubles de démence (figure 2). Les conséquences de l'AVC sont toutefois liées au type d'AVC (19,20).

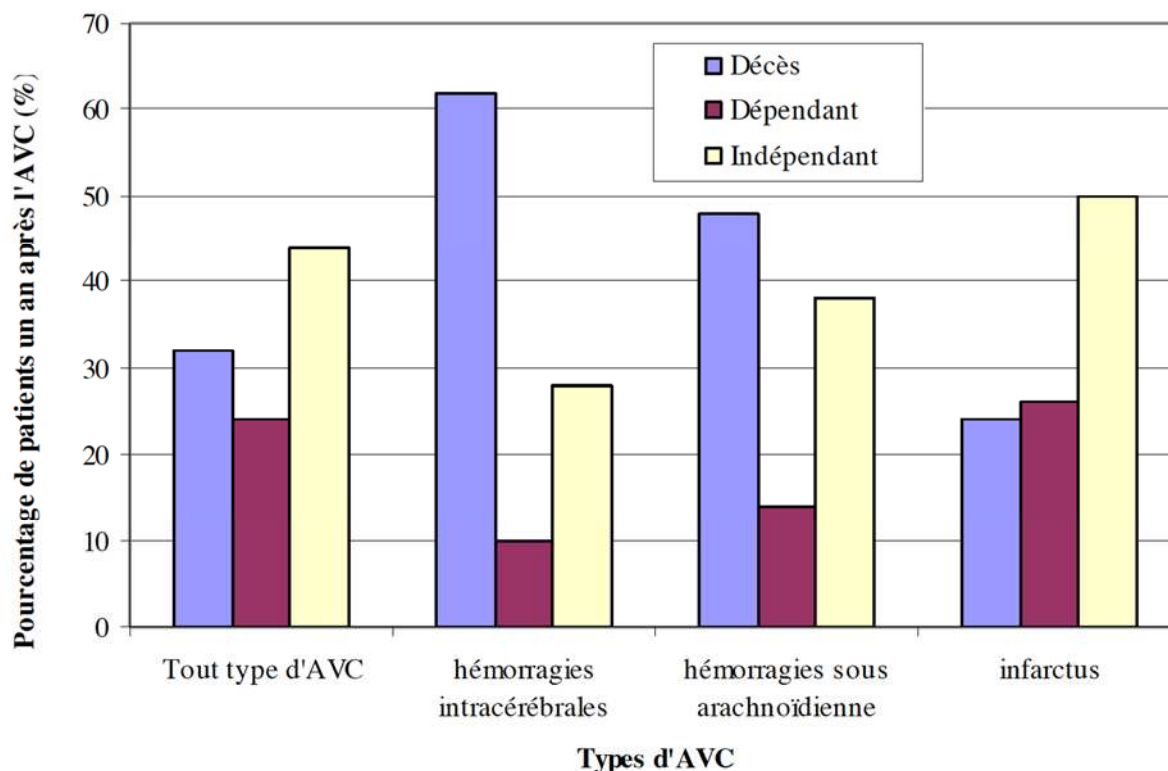


Figure 2 Proportion de patients décédés, dépendant ou indépendant à un an après le premier AVC par type clinique d'AVC. *Lancet, Warlow CP, 2003(19)*

L'estimation de la prévalence des séquelles post-AVC, au cœur des préoccupations européennes et américaines, a fait l'objet de nombreuses publications. On retrouve parmi celles-ci, des revues de la littérature sur l'estimation de fréquence par type de séquelle (21–23).

En France, nous ne disposons que de très peu de sources d'informations permettant d'avoir une estimation précise de la fréquence des différents types de séquelles post-AVC. Les enquêtes Handicap-Santé auprès des ménages (HSM) et en institution (HSI) réalisées auprès de plus de 200 000 personnes, ont permis d'estimer globalement à 0,8 % la prévalence des séquelles d'AVC dans la population (24). L'analyse des inscriptions en affections de longue durée (ALD) AVC fournit un reflet, même imprécis, du volume de patients victimes d'AVC présentant des séquelles post-AVC. Pour le seul régime général, le nombre total de personnes en ALD pour AVC invalidant était estimé en France à 265 000 en 2009 (25)(26).

Parmi l'ensemble des déficits consécutifs à l'AVC, les déficiences motrices sont les plus fréquentes et les plus apparentes (27,28)(29,30). Elles limitent ou empêchent toute possibilité d'exécuter un mouvement volontaire. On peut distinguer trois types de troubles moteurs : les déficits moteurs ou déficits de la commande tels que les limitations d'amplitudes articulaires et les faiblesses musculaires; l'hypertonie pyramidale ou la spasticité et les syncinésies ou co-contractions. Soixante-dix à 80 % des patients présentent des altérations du membre supérieur en phase aigüe et 40% en phase chronique (31). Ces déficiences motrices limitent l'activité des patients au quotidien et ont un impact également sur leur qualité de vie.

Même si, les troubles moteurs restent majoritaires, d'autres troubles physiques, troubles de la sensibilité, du langage et des fonctions exécutives sont observés. Il peut y avoir une stabilisation ou une aggravation de ces symptômes physiques au fil du temps post-AVC. Dans les enquêtes HSM et HSI, plus de la moitié des personnes ayant déclaré des séquelles présentaient des troubles de l'équilibre et un peu plus du tiers souffraient d'une atteinte motrice d'un ou plusieurs membres. Les troubles du langage touchaient 33% des survivants. Le délai d'apparition de ces symptômes consécutifs à l'AVC n'était pas précisé au cours de ces enquêtes déclaratives (32).

D'autres troubles d'ordre psycho-intellectuels, tels que les troubles cognitifs démentiels ou non démentiels (21,33,34), la dépression (35–40) ou encore la fatigue (41–43) font l'objet de nombreuses plaintes de la part des patients. Ces séquelles présentent des taux de prévalence élevés et sont au cœur des préoccupations des professionnels de santé. Les troubles cognitifs non démentiels sont extrêmement fréquents dans les suites d'un infarctus cérébral. La très grande majorité des survivants (91,5%) auraient une altération dans au moins un domaine cognitif (34). L'atteinte la plus fréquente concerne la mémoire de travail. La prévalence de la démence dans l'année qui suit l'AVC varie dans la littérature internationale de 7,4 à 41,3% (44). En France, le registre de Dijon a estimé qu'un survivant sur cinq (20,4 %) présentait des troubles cognitifs à type de démence un mois après l'AVC (35). La dépression constitue quant à elle la complication psychiatrique la plus fréquente suite à un AVC (23,45). Elle affecte 30 à 50% des patients dans l'année suivant un AVC (35–39,46), trois fois plus fréquente qu'en

population générale. Sa fréquence est constante au cours de la première année et diminue par la suite. La dépression peut survenir très tôt ou plusieurs mois après l'AVC même si certains auteurs considèrent qu'il existe une période critique de survenue quelques mois après (47). Près d'un tiers des sujets qui ne sont pas déprimés dans les suites immédiates de l'AVC, le seront entre 3 mois et 2 ans post-AVC (48). Malgré un nombre important d'études portant sur la dépression post-AVC, il n'existe pas à ce jour de consensus concernant les mécanismes de survenue, les facteurs de risques et les conséquences de cette pathologie. Selon certains auteurs, les dépressions « précoces » seraient associées à des facteurs biologiques (volume de lésion plus importante) alors que les dépressions plus tardives (plusieurs mois après l'AVC) seraient plus en lien avec une dégradation du fonctionnement social (49) ou les facteurs psychologiques (50). Pour Hadidi, l'apparition de la dépression serait liée à la prise de conscience du caractère chronique du handicap acquis et le deuil d'une récupération complète des capacités (48). Une autre hypothèse avancée par cet auteur serait la réorganisation fonctionnelle dans les suites de l'AVC des réseaux permettant la régulation des émotions. Pour d'autres, les formes « précoces » de dépressions correspondraient davantage à un état réactionnel suite au traumatisme induit par l'AVC (qu'ils préfèrent alors qualifier de troubles de l'humeur post-AVC) alors que les formes plus tardives seraient les conséquences du bouleversement neurologique faisant suite à la lésion cérébrale (51). Par ailleurs, la dépression altère la qualité de vie du patient, sa capacité à récupérer (40) et peut être le signe annonciateur d'un déclin cognitif à venir.

La prévalence de la fatigue, ou surtout la fatigabilité, peut être physique, et se traduire par une majoration de la spasticité à l'effort, ou cognitive avec des difficultés de concentration, des troubles de mémoire (52). La fatigue post-AVC est pathologique, caractérisée par une perte d'énergie qui est chronique, persistante et excessive (50–52) ayant un impact sur les activités de la vie quotidienne (53). Sa prévalence a été estimée dans une récente revue de la littérature internationale (41) entre 35 à 92% après un AVC. La raison de cette variabilité demeure incertaine. L'association à une dépression peut jouer un rôle important, car celle-ci est fortement associée à la fatigue après l'AVC (53). Les études portant sur des populations victimes d'AVC présentant de faibles niveaux de dépression (ou les études où la dépression est un critère d'exclusion (54)) ont des estimations inférieures de la prévalence de fatigue. Le

moment de l'évaluation après l'AVC est également à prendre en compte. L'apparition de la fatigue survient généralement tôt, au cours des deux premières semaines post-AVC (55) et les études longitudinales indiquent que les taux de fatigue ont tendance à diminuer avec le temps (22). De plus, il est important de rappeler qu'il n'existe à l'heure actuelle pas de gold standard permettant de définir et de mesurer la fatigue post-AVC. En fonction de l'échelle utilisée et pour un même échantillon de patients (43), la prévalence de la fatigue peut varier de 16 % à 58 % (56). Par ailleurs, la fatigue suite à un AVC a un retentissement majeur sur la qualité de vie (57), 40 % des patients déclarent la fatigue comme étant un des symptômes les plus invalidant (58) et ayant un retentissement sur la participation sociale, la reprise d'activité professionnelle, la conduite, la lecture et le sommeil (59). La fatigue augmente la dépendance dans les activités de la vie quotidienne et le placement en institution (60).

De mécanismes multiples, la douleur représente une plainte fréquente de la part des patients. Sa prévalence varie de 11 à 55% selon les études (61). La douleur d'origine musculo-squelettique, touchant préférentiellement l'épaule, est le mécanisme le plus fréquent. Les douleurs chroniques d'origine centrale seraient pour leur part présentes chez 1 à 12% des survivants (62).

L'hétérogénéité des populations, des schémas d'études, des scores diagnostiques et des types d'AVC tendent à expliquer la variabilité des résultats concernant la prévalence de fatigue, de dépression, de démence ou encore de douleur suite à un AVC. L'ensemble de ces déficiences aggrave les conséquences des déficits moteurs et a ainsi un réel impact en termes de limitation d'activité, et notamment dans les activités de la vie quotidienne (63). Lors des enquêtes HSM et HSI, près de la moitié des personnes ayant des séquelles (45,3 %) ont déclaré rencontrer des difficultés pour au moins une activité élémentaire de la vie quotidienne (la toilette le plus souvent) (« Activities of Daily Living », ADL) (32). Le registre de Dijon a observé la persistance d'un handicap à un mois (mesuré par le score de Rankin modifié) chez 64% des patients ayant eu un AVC entre 2000 et 2009, dont 22% présentaient un handicap faible ou modéré et 42% étaient dans l'impossibilité de marcher sans assistance (18).

Ces déficiences et limitations d'activité ont des répercussions sur l'ensemble de la vie de la personne, tant dans sa vie personnelle et familiale, que dans sa vie sociale et professionnelle (restriction de

participation) (64,65). Une étude rapporte qu'à 6 mois post-AVC, 29% des patients jardinaient, 25% bricolaient, 72% pouvaient lire des livres et 5,4% patients conduisaient une voiture. Les activités sociales et les loisirs (Frenchay Activities Index - FAI) étaient fortement diminués chez les patients dépendants (Index de Bartel - IB<60). Les Scores du FAI étaient fortement corrélés avec ceux de l'IB, la force dans le membre supérieur et la capacité de marcher (66). Ces résultats sont assez similaires à ceux d'autres études concernant l'évaluation globale de la participation aux Instrumental Activities of Daily Living (IADL) et aux activités de loisirs (11). S'il existe une forte corrélation entre l'amélioration motrice et la participation aux activités de loisirs, cette amélioration n'est pas corrélée avec la satisfaction du patient à pouvoir participer à ce type d'activité (9). Si le sentiment de bien-être était très lié au fait de participer à des activités de loisirs, la satisfaction dépendait quant à elle des facteurs sociaux et environnementaux plus complexes (67). Par ailleurs, une revue de la littérature sur les conséquences sociales et sur les activités de loisir des patients en âge de travailler rapportait une diminution des activités de loisirs chez 15% à 79% de ces personnes. Dans une autre revue de la littérature (68), la proportion de retour au travail jusqu'à 27 ans post-AVC variait de 0% à 100% avec un chiffre moyen retenu par les auteurs de 44%. La variabilité des résultats peut être expliquée par les différences de la durée de suivi, la définition du travail ou encore les tranches d'âge utilisées (11). La sévérité de l'AVC est, selon les auteurs, le principal prédicteur de la non reprise du travail (11). Par ailleurs, les auteurs soulignent que la reprise d'une activité professionnelle est extrêmement individuelle et peut être affectée par des facteurs socio-économiques et environnementaux (11). Le retentissement sur la reprise de conduite automobile est peu documenté. Aufman E. et al ont estimé (à partir d'un registre issu d'un service de neurologie) que près d'un tiers (30,7%) reprenait la conduite suite à un épisode aigu d'AVC (69).

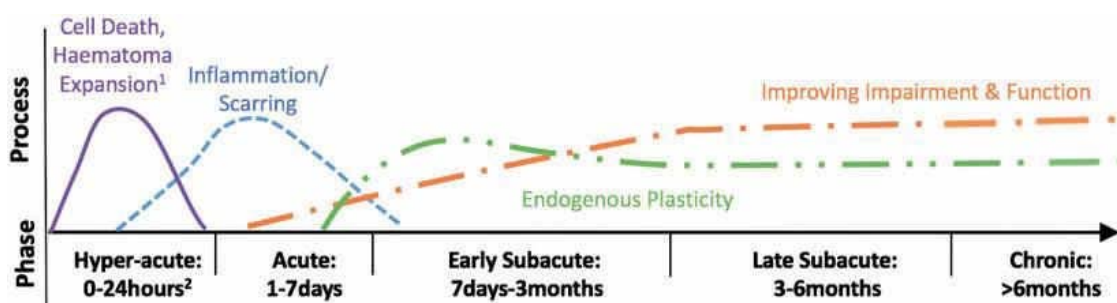
1.3 Le devenir fonctionnel après un AVC et ses facteurs prédictifs

1.3.1 La récupération fonctionnelle

La récupération fonctionnelle après un AVC est un phénomène quasi-constant mais dont le déroulement temporel et l'intensité restent imprévisibles.

Différentes phases post-AVC (70) peuvent être distinguées (figure 3):

La phase *hyper-aiguë* correspond aux premières 24 heures post-lésion. La phase *aiguë* s'étend sur la première semaine post-lésion. La période allant de la première semaine à la fin du 3^{ème} mois correspond la phase *subaiguë précoce*, période critique pour la mise en place des phénomènes de plasticité cérébrale. La période 3-6 mois définit la phase *subaiguë tardive* et la phase *chronique* débute après le 6^{ème} mois post-AVC.



¹ Haemorrhagic stroke specific. ² Treatments extend to 24 hours to accommodate options for anterior and posterior circulation, as well as basilar occlusion.

Figure 3 Représentation des périodes critiques après AVC et les événements physiopathologiques associés. Bernhardt et al. 2017 (70).

La récupération immédiate dans les 8 à 10 jours après un AVC est en rapport avec la levée de l'inhibition temporaire de l'activité neuronale péri-lésionnelle par reperfusion de la zone de pénombre ischémique et la résolution de l'œdème péri-lésionnel. La récupération plus tardive quant à elle semble favorisée par des phénomènes de plasticité cérébrale (12). D'importantes variations inter-individuelles pouvant être observées, le pronostic individuel de récupération est ainsi toujours difficile à préciser. Le plus souvent, l'essentiel de la récupération fonctionnelle suite à un AVC se situe dans les trois premiers mois,

mais peut se poursuivre jusqu'à 6 mois (13). Au-delà, l'amélioration fonctionnelle est possible et tient à une meilleure adaptation au handicap résiduel (71).

Le délai moyen de récupération de la fonction motrice maximale est de 3 à 6 mois après l'AVC. Il arrive toutefois, en fonction de la gravité de l'AVC et des séquelles, que la rééducation fonctionnelle soit poursuivie au-delà des 6 premiers mois (72). La récupération d'une possibilité de marche est habituelle dans 80% des cas, même pour des déficits sévères, avec le plus souvent des aides techniques (cannes et orthèses).

Les déficiences sensorielles, également fréquentes après un AVC, atteignent généralement une récupération maximale en 4 à 6 mois, selon la modalité (73). Contrairement à la récupération motrice, la récupération sensorielle varie considérablement d'un patient à l'autre et chez un même patient (74) et, par conséquent, l'évolution temporelle de la récupération est difficile à délimiter. La récupération des fonctions cognitives, quant à elle, se poursuit sur des périodes beaucoup plus longues, pouvant excéder l'année (14).

Face à cette variabilité de la récupération fonctionnelle, les cliniciens se sont attachés à identifier des facteurs pronostiques du devenir fonctionnel, pour mieux en maîtriser l'évolution et mieux adapter les prises en charge.

1.3.2 Facteurs prédictifs du devenir fonctionnel après un AVC

De nombreuses études ont étudié les facteurs prédictifs du devenir fonctionnel suite à un AVC. Ceux-ci peuvent être classés en trois catégories: les facteurs liés à l'état antérieur du patient (l'âge, le sexe, l'histoire du patient, les antécédents et l'autonomie avant l'AVC ainsi que la situation socio-familiale), les facteurs liés à l'AVC (la gravité de l'hémiplégie au travers des déficiences, limitations d'activité et restriction de participation) et enfin les facteurs liés au parcours de soins du patient (rapidité de prise en charge à la phase aiguë, accès à une unité neuro-vasculaire, retour notamment précoce à domicile).

1.3.2.1 Variables liées à la situation socio-démographique et l'état antérieur du patient

- Poly-pathologie, incapacités pré-existantes et facteurs de risque cardio-vasculaires

De nombreux travaux ont montré que l'état fonctionnel avant l'AVC est un important facteur prédictif du devenir fonctionnel à distance. Les plus anciens d'entre eux ont été repris dans une revue de la littérature (75) et les travaux plus récents confirment ces résultats (76–79). Pour Tilling et al., l'existence d'un mauvais état fonctionnel avant l'AVC est l'un des plus puissants facteurs prédictifs du devenir fonctionnel défavorable à un an (RR =3,52 ; IC95% : [2,26-4,79]) (78).

L'existence d'antécédents de démence (80–82), un état général dégradé antérieur à l'AVC, ainsi que la présence de facteurs de risque cardio-vasculaires (tabac, diabète, fibrillation auriculaire) (82) sont également des éléments déterminant d'un devenir fonctionnel défavorable post-AVC (27–29,82–85).

- Age avancé

L'effet d'un âge avancé au moment de l'AVC sur le devenir fonctionnel fait l'objet de multiples controverses (85,79,83,84,77,29,86–88). Il semble difficile de trancher de façon définitive sur l'impact de l'âge chronologique sur le devenir fonctionnel. Pour Daviet et al.(89), il est probable que ce sont les polyopathologies associées qui jouent un rôle non négligeable plus que l'âge avancé en termes de devenir fonctionnel.

- Facteurs familiaux et socio-économiques

Selon un consensus d'experts (86), un statut socio-économique faible est un facteur de risque d'AVC, de mortalité post-AVC et représente un risque accru de dépendance post-AVC. Il a été montré qu'un support familial, efficace et organisé, améliorerait le statut fonctionnel et la récupération fonctionnelle des hémiplésiques (90). Des travaux montrent le rôle considérable du soutien des proches en termes de récupération fonctionnelle dans les six premiers mois après un AVC, en particulier pour les hémiplésiques les plus graves (91,92). Des travaux corroborent ce rôle joué par les proches (27,88,92-93) et montrent

que le fait de vivre seul est un élément déterminant de devenir fonctionnel défavorable (RR à 3 mois =3,10 ; IC95%: [1,10-8,80]) (95) et d'institutionnalisation (RR à 3 mois =2,28 ; IC95% : [2,28-3,05])(96).

1.3.2.2 Variables liées à l'AVC

- Type d'AVC

Comme cela a été souligné par de nombreux travaux de littérature (77,78,97–100) et la conférence de consensus de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, de 2008, sur les parcours de soins de patients victimes d'un AVC (86), la nature hémorragique de l'AVC ainsi que sa sévérité révélée par le type et le nombre de déficiences qu'il entraîne à la phase aiguë, ont une influence péjorative sur le devenir fonctionnel post-AVC (RR à 1 an =1,26 ; IC95% : [1,20-1,32])(82).

- Déficiences post-AVC

Une très grande majorité de déficiences consécutives à un AVC ont une influence, plus ou moins grande, sur le devenir fonctionnel comme cela a été souligné lors de la conférence de consensus de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (100). L'importance du déficit moteur, les déficiences sensitives superficielles et profondes, les troubles de la posture et de l'équilibre, les déficits neuropsychologiques, la dépression, l'incontinence anale ou urinaire, les troubles du langage et de la déglutition sont tous des facteurs défavorables (101).

- Déficience motrice

La déficience motrice a été la plus étudiée (77,78,101,102). Certains symptômes ont une valeur pronostique négative notamment la persistance d'un déficit postural, le déficit complet du membre supérieur ou le déficit massif de la sensibilité profonde (83,103) La plupart des travaux et revues de la littérature (88,100,104) la retiennent comme un facteur prédictif indépendant important à prendre en compte dans le pronostic fonctionnel du patient. Le NIHSS (National Institutes of Health Stroke Scale),

le SSS (Scandinavian Stroke Scale) (84) et récemment le score d'OPS (Orpington Pronostic Scale) sont les échelles les plus utilisées pour mesurer les déficiences motrices.

- Déficience cognitive

La déficience cognitive (démence post-AVC) à la phase aiguë, quant à elle, évaluée à l'aide de différentes échelles (MMSE - Mini Mental Test, MIF - Mesure d'indépendance fonctionnelle), est retenue parmi les facteurs prédictifs du devenir fonctionnel à court et moyen termes, augmentant le risque de perte d'autonomie ou d'institutionnalisation (105–108).

- Trouble de la déglutition

L'existence ou la persistance de troubles de la déglutition à la phase initiale post AVC est associée à moyen et long termes, à un plus mauvais pronostic fonctionnel (OR à 3 mois = 2,84 ; IC95% : [1,7-4,7]) (109), au risque d'institutionnalisation et à une augmentation de la mortalité (110).

- Incontinence urinaire (IU)

Elle est souvent multifactorielle. Peu d'études distinguent l'IU antérieure à l'AVC et l'IU post AVC. L'existence ou la persistance d'IU à la phase aiguë représente un facteur indépendant de mauvais pronostic fonctionnel à long terme (OR à 1 an = 7,49 ; IC95% : [2,2-25,35]) (109,111) et de surmortalité à 3 mois (112). Elle est associée à une augmentation des complications infectieuses urinaires, du risque de dénutrition, d'institutionnalisation et diminue la qualité de vie (113).

La multiplicités des déficiences consécutives à l'AVC aggrave le pronostic fonctionnel (29,100,114). Les scores ou échelles neurologiques regroupant plusieurs de ces déficiences permettent une stratification de la gravité de l'AVC et une prédiction du devenir fonctionnel (114).

- Score de gravité clinique de l'AVC

Sur le plan international et en particulier depuis la thrombolyse, la National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS)(115) est le score de référence de gravité clinique à la phase aiguë des AVC, prédictif, de

l'évolution initiale et clinique à 3 mois et à 1 an (OR =1,33 ; IC95% : [1,21-1,46]) (84) ainsi que du lieu de vie après AVC (86,116–119). Le score NIHSS est identifié comme un critère pronostic robuste et reproductible (86,120).

- Mesure du niveau de limitation fonctionnelle

Le niveau de limitation fonctionnelle initial est probablement le facteur prédictif le plus important du devenir fonctionnel à un an (28,108,116,119,122–125). Le score de Rankin modifié au 3^{ème} jour (mRS>4 vs ≤4) est un facteur de mauvais devenir fonctionnel à 1 an (OR =1,69 ; IC95% : [1,08-2,65]) (85). L'Index de Barthel (IB) initial à la phase aigüe de l'AVC (mesure de la performance du patient dans dix activités de la vie quotidienne) est un facteur prédictif de la durée du séjour hospitalier, du niveau de récupération fonctionnelle et de la destination à la sortie (86,120).

1.3.2.3 Variables liées au parcours de prise en charge

- Rapidité de prise en charge à la phase aigüe (orientation ; délai de transfert ; rapidité d'accès à l'imagerie, rapidité de mise en œuvre du traitement fibrinolytique, rapidité de démarrage des soins de rééducation)

De façon globale, la précocité de l'orientation et la rapidité de prise en charge en urgence sont des facteurs prédictifs favorables du devenir fonctionnel du patient (126). Par ailleurs, la rapidité de prise en charge à la phase aigüe permet d'assurer la fluidité de la filière et de faire bénéficier au plus grand nombre de patients une prise en charge adaptée (127).

Un accès rapide à une imagerie serait d'un grand apport pronostique et d'un intérêt thérapeutique majeur à la phase aigüe, quel que soit le type d'AVC (128,129).

Le traitement fibrinolytique intraveineux (rt-PA) diminue les risques de séquelles fonctionnelles et de mortalité (92,130). L'efficacité de ce traitement, en termes de réduction du risque de séquelles et de mortalité, est inversement corrélée au délai d'administration, qui doit être le plus court possible et respecter le délai de sécurité.

L'accès à la thrombectomie, qui dépend en grande partie de la rapidité de la prise en charge après survenue des symptômes est associé à une amélioration du pronostic fonctionnel et vital (131).

- Structure de prise en charge aigüe : Unité Neuro-Vasculaire (UNV)

Il a été démontré qu'une prise en charge spécialisée pluri professionnelle (131) en unités neuro-vasculaires (UNV) diminuait la mortalité et les séquelles post- AVC (87,132,133). Les données de la littérature montrent en effet qu'un accès direct à un service disposant de moyens diagnostiques et des compétences pour une intervention immédiate en urgence est un facteur important d'amélioration de survie immédiate et de réduction de séquelles. L'amélioration du pronostic vital et fonctionnel liée à une prise en charge en UNV a été confirmée par de nombreuses publications (133–135)(137). Les UNV permettent l'application de mesures diagnostiques et thérapeutiques adaptées et efficaces dont la rééducation précoce, qui a prouvé son impact positif majeur sur le futur fonctionnel des patients (135,138).

- Eléments du parcours d'aval
 - Prise en charge en structure de rééducation et de réadaptation

Il a été démontré que la prise en charge en unités de soins de suite et réadaptation essentiellement neurologiques ou gériatriques comprenant notamment une rééducation précoce (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, neuropsychologie), diminuait la mortalité et les séquelles des AVC (87,131,139–141). Pollock et al. a montré que le risque de séquelle était diminué d'un facteur 0,78 (IC 95 % : [0,58 à 0,97]) après la prise en charge en rééducation (142).

Le bénéfice de la rééducation dépend pour une large part de l'intensité et de la durée du traitement (131,143).

- Early supported discharge

Le modèle de l'ESD ou «early supported discharge» développé dans le monde anglo-saxon consiste en l'organisation d'une sortie précoce de l'établissement de santé et d'une prise en charge précoce et coordonnée à domicile (142–148). Il intègre la participation d'unités mobiles de réadaptation, rééducation et de réinsertion créant un lien étroit entre les équipes hospitalières et la ville, indispensables au maintien à domicile des patients. Une sortie précoce diminuerait le risque de décès et de dépendance

pour les AVC peu sévères (Barthel > 45 ; OR=0,82 ; IC 95% [0,67 à 0,97]) et améliorerait la performance dans les activités du quotidiens (OR=0,14 ; IC 95% [0,02à 0,26]) (56,120,151-152).

Les coûts moyens globaux seraient environ 15% plus faibles pour l'intervention de retour précoce au domicile en comparaison aux soins standards (153) tout en réduisant le risque de décès ou d'institutionnalisation (154).

- Le retour au domicile

Ce retour dépend, certes du niveau d'indépendance fonctionnelle du patient, mais aussi de la capacité d'une équipe mobile à en assurer, autant que possible, les conditions matérielles et psychologiques les plus favorables. Ce mode de retour est significativement associé à une meilleure évolution à moyen terme (de 3 à 12 mois, médiane à 6 mois), que ce soit en termes de décès, d'autonomie ou de satisfaction (120,86).

Par ailleurs, parmi les facteurs prédictifs du devenir fonctionnel post-AVC identifiés dans la littérature, on distingue les facteurs non modifiables, les facteurs partiellement modifiables et les facteurs modifiables. Si les facteurs non modifiables (tels que l'âge ou la gravité de l'AVC) ont été largement étudiés, certains facteurs modifiables ou partiellement modifiables comme la situation socio-familiale (tels que le soutien social, l'éducation), les déficiences post-AVC (tels que la dépression, les troubles cognitifs, etc.) pouvant être modifiés dans une certaine mesure après un AVC sont moins connus de la littérature.

Une grande partie de la variabilité des résultats sur le long terme s'explique par des facteurs « modifiables ». La connaissance de ces facteurs « modifiables » offre l'occasion d'élaborer des interventions ciblées pour améliorer les résultats (le devenir fonctionnel) post-AVC (155).

Parmi les facteurs modifiables on peut énumérer : l'hypertension, le diabète, le tabagisme, la durée de la réadaptation, la dépression, les troubles cognitifs et d'autres déficiences post-AVC. L'hypertension, le diabète, le tabagisme et la fibrillation auriculaire sont des facteurs de risque de complications / récurrences

d'AVC fréquents et modifiable. Ces facteurs sont habituellement évalués et pris en charge dans le cadre de la prévention (primaire et secondaire) des AVC. Par ailleurs, la dépression et la déficience cognitive (déficiences post-AVC) sont sous-évaluées et peu prises en charge malgré des éléments de preuve montrant une amélioration des résultats suite à leur prise en charge (156,157). Ainsi, identifier les prédicteurs, non modifiables et modifiables, et traiter les affections modifiables pourrait constituer la meilleure stratégie pour optimiser les résultats suite à un AVC.

1.4 Le parcours de prise en charge de patients victimes d'AVC

1.4.1 Diversité des parcours dans le Monde

1.4.1.1 Disparités de prise en charge entre les pays développés et en voie de développement

Selon les recommandations internationales, la mortalité et la morbidité dues à l'AVC pourraient être considérablement réduites grâce à l'adoption de stratégies de santé reposant sur : 1) des soins organisés dans une filière spécialisée et structurée depuis le lieu de survenue de l'AVC jusqu'au retour et maintien à domicile ; 2) l'élaboration de lignes directrices de pratiques de prise en charge fondées sur des données probantes dans un objectif d'harmonisation des soins et 3) l'adoption d'une conduite et de programmes d'amélioration continue de la qualité des soins (158,159).

A l'échelon mondial, de grandes disparités existent d'une région géographique à l'autre concernant l'organisation de la prise en charge et la disponibilité des ressources. Si la notion de soins intégrés au sein de réseaux coordonnés sanitaires et sociaux se développe dans de nombreux pays à revenu élevé, tels que la France dans le cadre du plan AVC 2010-2014, mais aussi en Europe (160) , aux Etats-Unis (161) et au Canada (162), ces lignes directrices ne sont pas adaptées aux populations et aux ressources des pays à faible revenu ou revenu intermédiaire créant un risque de soins sous-optimaux (163). En effet, les étiologies de sous types d'AVC varient considérablement parmi les populations selon l'âge, la race, l'origine ethnique et la nationalité (164). De plus, les lignes directrices actuelles sont fondées pour la plupart, sur des recommandations de prise en charge thérapeutique selon le diagnostic d'AVC

(ischémique ou hémorragique) établi par des techniques d'imagerie telles que la tomодensitométrie (TDM) ou l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et ne sont pas en adéquation avec les ressources des pays à faible revenu ou revenu intermédiaire. Ces problèmes de prise en charge en phase aiguë sont souvent conjugués dans ces pays à faible revenu, à des services de rééducation inadéquats, à l'absence de mesures préventives et à une mauvaise connaissance des facteurs de risque. L'ensemble de ces facteurs peut expliquer, en partie, le fardeau que représente l'AVC pour ces pays. En illustration, 34% des AVC dans les pays à faible revenu ou revenu intermédiaire sont des sous types d'AVC hémorragiques (contre 9% dans les pays à revenu élevé) et le taux de mortalité dans ces pays va jusqu'à 84% des victimes d'AVC dans les 3 ans suivant l'épisode aigu (contre 16% dans les pays à revenus élevés) (163,165).

1.4.1.2 Plan d'action et objectifs de l'Organisation Mondiale de l'AVC

La mission de l'Organisation Mondiale de l'AVC (World Stroke Organization - WSO) est de réduire le fardeau mondial de l'AVC par des mesures de prévention, de traitement et de continuité des soins adaptées aux disponibilités des ressources des pays. Un Plan d'Action mondial sur la prise en charge de l'AVC a ainsi été élaboré dans un objectif d'amélioration des soins et d'optimisation des résultats pour les personnes victimes d'AVC. Le message clé du plan est le suivant : « quel que soit le niveau de services de prise en charge offert, même les services les plus basiques, quelque chose peut être fait pour les personnes victimes d'un AVC et cela pourrait faire une différence en termes de rétablissement et de résultat » (158).

Le Plan d'Action classe, ainsi, selon la disponibilité des ressources, les services de prise en charge de l'AVC à l'échelle mondiale selon trois niveaux: l'accès à des services de soins minimaux, l'accès aux services essentiels de l'AVC et l'accès aux services avancés (Figure 4-5) (158):

LEVELS OF HEALTH SERVICE CAPACITY FOR STROKE CARE*

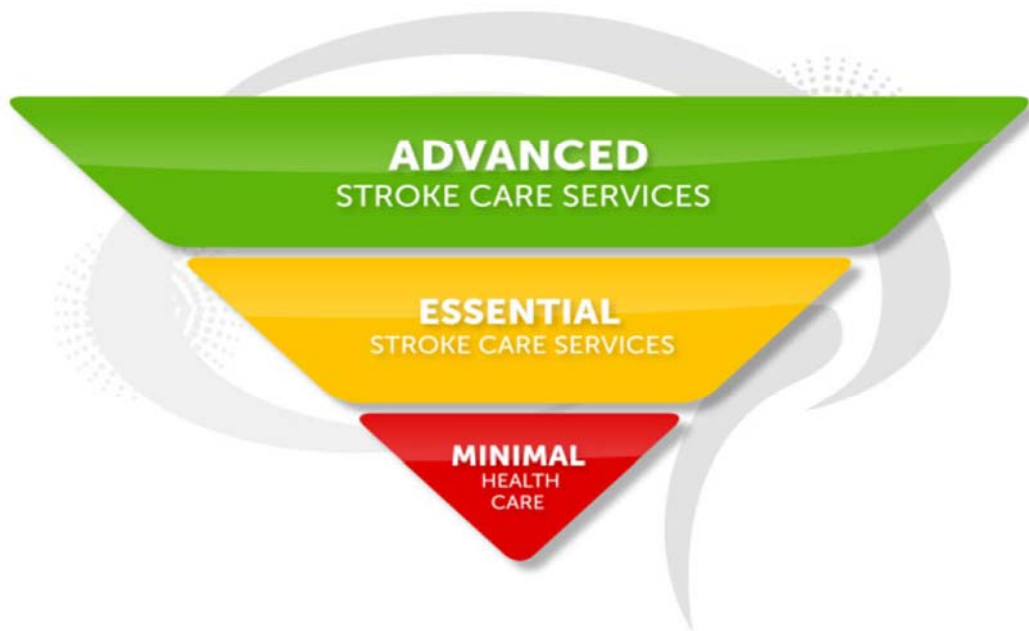


Figure 4 Niveaux de ressources pour la prise en charge de l'AVC dans le monde ; World Stroke organisation, 2014(158).

- Au niveau minimal des ressources disponibles, la prise en charge de l'AVC se fait dans une structure locale dont le personnel est principalement composé de non-médecins. Dans cet environnement, les tests de laboratoire et les études diagnostiques sont rares, et l'accent est mis en grande partie sur les compétences cliniques au chevet du patient, l'éducation et la prévention.
- Le niveau des services essentiels donne accès à une imagerie, à des médecins et à la possibilité d'une thérapie thrombolytique aiguë, mais l'expertise de prise en charge de l'AVC peut encore être difficile d'accès.
- Au niveau des services avancés de l'AVC, l'expertise multidisciplinaire, l'imagerie multimodale et les thérapies complètes sont disponibles.

Table 1 Health service capacity for stroke care checklists*

Advanced stroke services	Essential stroke services	Minimal healthcare services
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Access to advanced diagnostic services <input type="checkbox"/> Access to physicians with stroke expertise <input type="checkbox"/> Access to advanced interventions in addition to tPA, such as interventional radiology and neurosurgery <input type="checkbox"/> Access to specialist rehabilitation therapists <input type="checkbox"/> Access to community programs for recovery after stroke <input type="checkbox"/> Fully coordinated stroke care provided across geographically discrete regions 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Access to basic diagnostic services – laboratory, ECG, CT scan, ultrasound <input type="checkbox"/> Access to nurses <input type="checkbox"/> Access to physicians, although may not be stroke specialists <input type="checkbox"/> Access to acute thrombolysis with tPA <input type="checkbox"/> Access to elements of stroke unit care, including members of an interdisciplinary stroke team <input type="checkbox"/> Access to rehabilitation services <input type="checkbox"/> Access to stroke prevention therapies such as aspirin, lifestyle change recommendations, blood pressure management <input type="checkbox"/> Limited coordinated stroke care provided across geographically discrete regions 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Variable access to healthcare workers (nurses or lay workers) <input type="checkbox"/> Very limited access to physicians <input type="checkbox"/> No access to diagnostic services or hospital care <input type="checkbox"/> Limited access to the most basic lifestyle preventative advice <input type="checkbox"/> Care provided in local communities without coordination across defined geographic regions

*These checklists should be used for self-assessment and for stroke services planning. The goal is to achieve as many checkmarks as possible and continually strive to provide the highest level of stroke services that is realistically and reasonably attainable, given local and regional resources and circumstances.
CT, computed tomography; ECG, electrocardiogram; tPA, tissue plasminogen activator.

Figure 5 Ressources par niveau de prise en charge de l'AVC dans le monde. World Stroke organisation, 2014 (158).

Par ailleurs, tel que décrit par le Plan d'Action de l'organisation mondiale de l'AVC, l'amélioration des soins et l'optimisation des résultats nécessite une optimisation de la continuité des soins, qui passe en partie par la mise en place de parcours type de prise en charge des patients victimes d'AVC intégrant de façon large la prévention primaire, la promotion de la santé et la sensibilisation du public, la prise en charge des AVC hyper-aigus et aigus, la réadaptation après l'AVC, la prévention des récurrences d'AVC (prévention secondaire) et la réintégration sociale dans la communauté (figure 6) (158).

GLOBAL STROKE ACTION PLAN FRAMEWORK

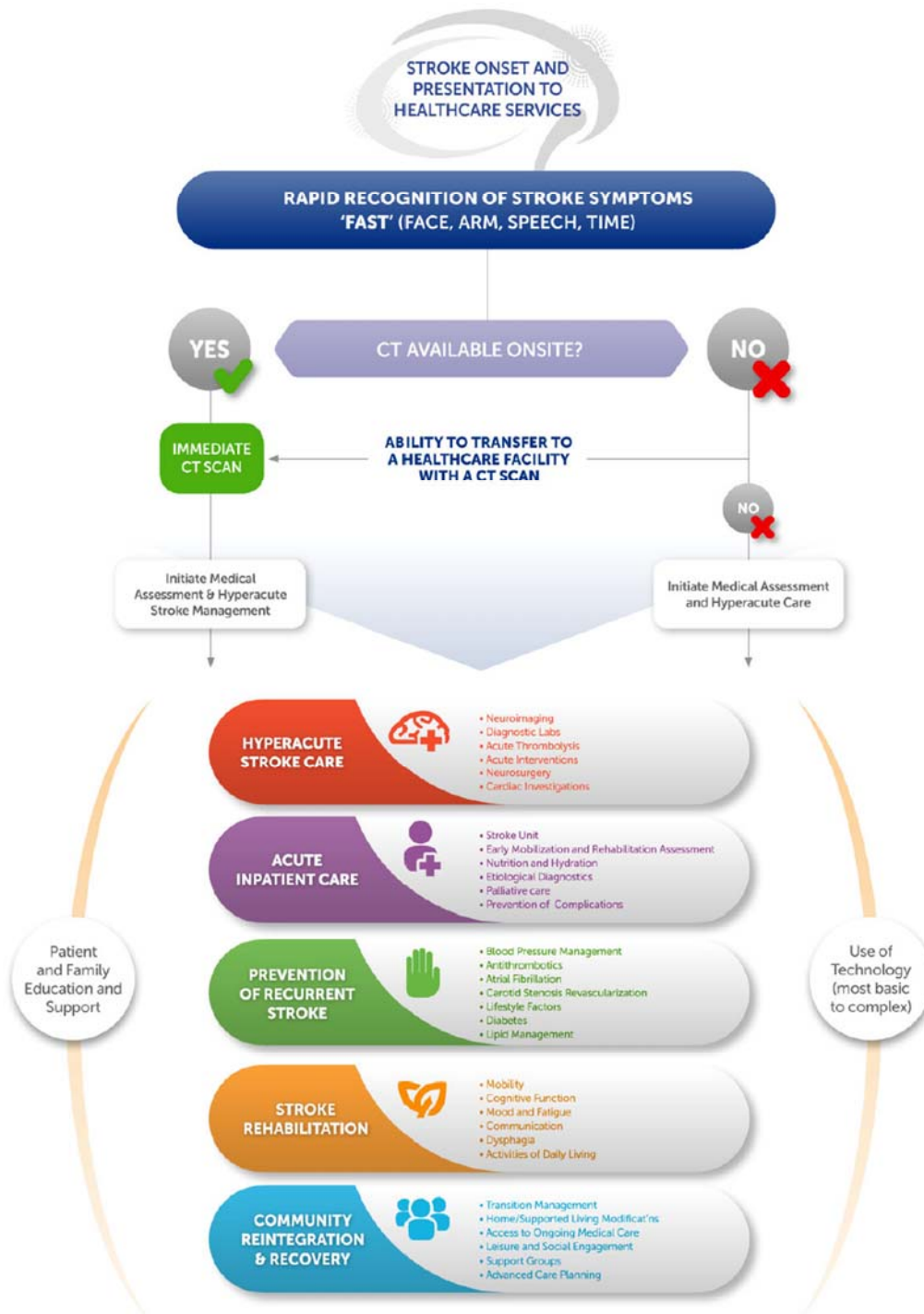


Figure 6 Filière de soins définie par l'Organisation Mondiale de l'AVC - Stroke Services Framework, World Stroke organisation, 2014 (162)

1.4.2 Diversité des parcours en Europe

1.4.2.1 Plan d'action et objectifs européens de prise en charge de l'AVC

Au cours des réunions de consensus paneuropéennes d'Helsingborg de 1995 et 2006, les priorités en matière de recherche ont été définies et les objectifs pour le développement des parcours de soins de l'AVC ont été fixés pour les décennies à venir en Europe (166). La Déclaration d'Helsingborg et son slogan "Unité Neuro-Vasculaire pour tous" publiée en 1995, visait à améliorer le parcours de soins de l'AVC dans l'ensemble des pays européens grâce à une meilleure conformité aux recommandations actuelles concernant la prise en charge de l'AVC, pour tous les patients, quel que soit l'âge, le sexe ou la gravité de l'AVC. La déclaration visait à réduire la mortalité en dessous de 20 % et à atteindre chez les survivants un taux de dépendance à 3 mois inférieur à 30% (167). En 2006, la deuxième Déclaration d'Helsingborg a fixé de nouveaux objectifs : un continuum de soins comprenant la prise en charge en UNV en phase aiguë, l'accès à une rééducation appropriée et la mise en place de mesures de prévention secondaires (168). Les objectifs spécifiques pour 2015 correspondaient à un taux de survie supérieur à 85% à un mois post-AVC (5 % de plus que l'objectif fixé pour 2005), 70 % de survivants indépendants à 3 mois et l'accès à une UNV ou zones dédiées à l'AVC pour tous les patients victimes d'un AVC.

Suivant le même modèle, l'Organisation européenne de l'AVC (the European Stroke Organisation - ESO) a élaboré, en coopération avec la Stroke Alliance for Europe (SAFE), un plan d'action européen contre les AVC (ESAP) pour les années 2018 à 2030 (159). L'ESAP comporte sept domaines : la prévention primaire, l'organisation des filières de prise en charge, la prise en charge précoce, la prévention secondaire, la rééducation, l'évaluation des résultats (« outcomes »), l'évaluation de la qualité de vie et de la vie après un AVC. Quatre objectifs pour 2030 ont été identifiés : 1) réduire de 10 % le nombre absolu d'AVC en Europe, 2) traiter 90 % ou plus de tous les patients victimes d'AVC en Europe dans une UNV comme niveau de premier soins, 3) disposer de plans nationaux pour l'AVC englobant l'ensemble de la filière des soins et 4) mettre en œuvre des stratégies nationales d'interventions multisectorielles en matière de santé publique afin de promouvoir un mode de vie sain et de réduire les

facteurs environnementaux (y compris la pollution atmosphérique), socioéconomiques et éducatifs qui augmentent le risque d'AVC.

1.4.2.2 Disparités et discontinuités du parcours de soins en Europe et objectifs de recherche-développement

Le rapport SAFE 2017 sur les AVC en Europe a démontré que l'accès à la rééducation est très variable entre et au sein des pays européens. Ces disparités reflètent probablement des différences internationales dans les plans d'action nationaux et régionaux de lutte contre l'AVC, l'organisation de l'offre de soins dédiée aux AVC et des ressources disponibles.

L'Europe dispose d'une mosaïque de modèles nationaux et régionaux en matière de prise en charge de l'AVC qui ne sont pas tous en adéquation avec les recommandations actuelles telles que définies par l'ESO. Les raisons de ces écarts aux recommandations sont souvent liées 1) à la résistance au changement des organisations hospitalières existantes, 2) à la résistance à l'adoption de modèles uniformes et 3) aux difficultés de l'acceptation du modèle de continuum de soins (166).

Différents programmes de prise en charge de l'AVC se sont façonnés en Europe durant ces dernières décennies :

- Des registres nationaux et régionaux ont été implantés dans de nombreux pays afin d'assurer la surveillance de qualité des soins à l'aide d'indicateurs de performance ;
- Des programmes de certifications concernant les Stroke Unit et les Stroke Centers ont été établis. Les programmes d'audits et de certifications ont contribué à une offre de soins de haute qualité (réduction de la mortalité jusqu'à 25%) ;
- Des interventions ont été mises en place, visant à réduire les délais de la filière pré-hospitalière et hospitalière améliorant l'accès et le bénéfice de l'administration de rtPA dans les centres spécialisés ;
- Des réseaux de télémédecine ont été déployés, notamment dans les régions éloignées sans soins spécialisés dédiés aux AVC, permettant l'accès à des soins spécialisés tel que la thrombolyse.

Cette liste non exhaustive d'interventions (tableau 1) concerne essentiellement les phases pré-hospitalière et hospitalière de prise en charge de l'AVC. Peu d'interventions visant à améliorer la qualité de prise en charge des patients au long court après un AVC ont été proposées. La figure 7 illustre une proposition du plan national de lutte contre les AVC au Royaume Uni en 2007 regroupant l'ensemble des prestations d'accompagnement et de suivi suite à un AVC: un suivi médical (diagnostique, thérapeutique, médicamenteux) et un soutien psychologique continu, l'accès aux mesures de prévention, aux services de rééducation et adaptation à l'environnement grâce à un équipement adapté, à une éducation thérapeutique adaptée et enfin un soutien familial (169).

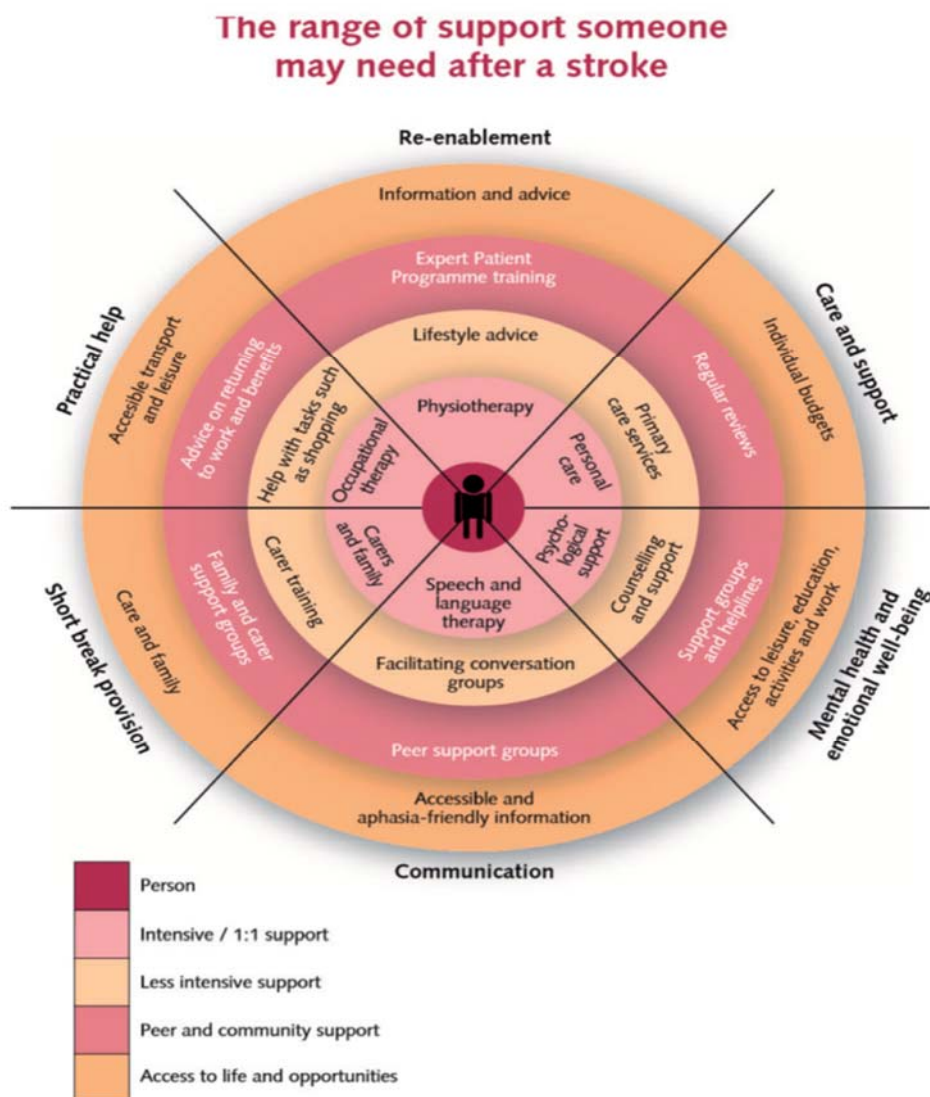


Figure 7 Besoin d'accompagnement et de soutien éprouvé par une personne après un AVC. Murray et al, 2006 (170)

Il semble aujourd'hui indispensable de poursuivre les mesures d'amélioration de qualité des soins tout particulièrement pour la phase post-hospitalière (ou parcours d'aval), comme l'illustre une vaste étude européenne réalisée par Wolfe et al. fournissant des preuves frappantes d'iniquité d'accès à la rééducation et d'accompagnement médico-social suite à un AVC en Europe (171,172).

Tableau 1 Principales interventions pour l'amélioration de la prise en charge des AVC en Europe

Pays	Date de l'intervention	Nom de l'intervention	Intervention	Élément du parcours ciblé
Suisse (173–175)	2012	SFCNS-HK	Elaboration d'un plan d'action par les sociétés savantes + organisme de certification selon recommandations ESO	Phase aigüe
Bavière (176–178)	1999	TEMPiS	Un des premiers projet Téléstroke-Télé médecine en Europe	Phase aigüe Phase sub-aigüe
	2013		Téléthrombolyse certifiée ESO niveau preuve IIb2	
Autriche (179–183)	1990	Enquête sur les parcours de soins en milieu hospitalier	Suite à l'enquête : Définition de 3 niveaux de soins selon les recommandations ESO (Comprehensive Stroke Center (CSC), Primary Stroke Center (PSC), Any Hospital Ward (AHW)) Analyse de performance de qualité des soins réalisés à la demande des autorités régionales (résultats confidentiels)	
	2008	NQZ	Programme Pilote Réseau de certification des soins	Phase aigüe
	2013	NQZ	Agence de certification de soins indépendante volontaire reconnue légalement	
Italie (184–186) Lombardie	2000	PROSIT	Projet de recherche nationaux sur le qualité de prise en charge de l'AVC	Phase aigüe Phase sub-aigüe
	2002	SUN	Projet régional sur l'amélioration de la qualité de prise en charge de l'AVC avec focus sur la filière pré-hospitalière, un réseau web, un registre AVC	Phase aigüe Phase sub-aigüe
	2006	TELEMACO	Réseau de télé médecine : objectif d'assurer la continuité des soins spécialisés par des services de santé innovants dans les zones rurales	Phase aigüe Phase sub-aigüe
Catalogne (187,188)	2006		Organisation de l'offre de soins selon 3 niveaux de soins (CSC, PSC, Centres de TéléAVC)	Phase aigüe Phase sub-aigüe
		SONIA	Registre AVC prospectif en ligne	Phase aigüe
	2015		Traitement Endo-vasculaire : Division de la Catalogne selon 3 zones selon la distance entre un centre local et un CSC	Phase aigüe
Royaume-Uni (189–192)(169)	2005	Audit national et stratégie Nationale de prise en charge de l'AVC	L'audit conclut à d'importantes lacunes. Décision de centraliser les centres de thrombolyse dans les grands centres régionaux => retard d'administration du traitement, problèmes de rapatriement, augmentation des taux d'admission des faux positifs pour la thrombolyse => Echec du plan national	Phase aigüe dont focus Hyper acute
	2007	Plan national de lutte contre les AVC	Proposition de prestations d'accompagnement et de suivi post-AVC: un suivi médical (diagnostique, thérapeutique, médicamenteux) et un soutien psychologique continu, l'accès aux mesures de prévention, aux services de rééducation et adaptation à l'environnement grâce à un équipement adapté, à une éducation thérapeutique adaptée et enfin un soutien familial.	Phase post-aigüe
	2010	Stratégie nationale revisitée (Hub-and-spoke paradigm)	Thrombolyse réalisée dans les hôpitaux locaux (semaine) et central (week-end)=> Amélioration des taux de thrombolyse Accréditation des Hyper-Acute Stroke Units (HASU) ou SU selon critères pré-établis par experts indépendants	Phase aigüe dont focus Hyper acute
Portugal(193)	2005	Réseau Via VerdeAVC	Réseau de prise en charge en urgence des AVC ischémiques dès la phase pré-hospitalière	Phase aigüe
Pologne(194)	1998	NPPiLUM	Programme national de prévention et prise en charge thérapeutique de l'AVC	Prévention Phase aigüe
	2003	POLKARD	Programme national de prévention et prise en charge thérapeutique des maladies CV Registres de thrombolyse : SITS sponsorisé par POLKARD & SITS-EAST sponsorisé par l'union européenne public health executive authority	Prévention Phase aigüe

1.4.3 Les parcours de prise en charge des patients victimes d'AVC en France

1.4.3.1 *Les différents parcours types*

1.4.3.1.1 La filière neuro-vasculaire : un parcours type des patients victimes d'AVC décliné au niveau régional

En France, la loi relative à la politique de santé publique n°2004-806 du 9 Août 2004 fixe cinq objectifs relatifs aux maladies cardio-vasculaires, dont un spécifique aux AVC, consistant à réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC (195). Le Comité de pilotage AVC a publié en 2009 un état des lieux sur la prévention et la prise en charge des AVC en France (196), conduisant en 2010 à la mise en place du plan d'action national accidents vasculaires cérébraux AVC 2010-2014 (10). Ce plan National définissait un ensemble d'actions de prévention, de soins et de réadaptations à mettre en œuvre pour atteindre cet objectif (10). L'organisation d'une « filière AVC », dans chaque territoire de santé, est inscrite comme un axe majeur de ce plan ayant pour vocation d'être déclinée et mise en œuvre par chaque Agence Régionale de Santé (ARS) en cohérence avec son plan stratégique régional de santé. L'amélioration de la prise en charge des AVC passe donc par l'organisation régionale, en fonction des besoins et des ressources, de filières territorialement définies, intégrant prévention, soins aigus, réadaptations, soutien médico-social et coordonnées par les ARS.

La circulaire du 6 mars 2012 (197) relative à l'organisation des filières régionales a défini un parcours type de prise en charge des patients victimes d'AVC depuis l'urgence jusqu'au relais avec les acteurs et structures médico-sociales et/ou le retour à domicile.

Le concept d'une prise en charge active de l'AVC au sein de la filière neuro-vasculaire (198)(figure 8) s'articule selon 3 étapes : la première est celle de l'urgence avec le recours au centre 15 et le transport au centre hospitalier, la deuxième est l'hospitalisation dans une Unité Neuro-Vasculaire (UNV) (soins

intensifs puis unité hospitalière de soins), la troisième est la prise en charge en soins de suite et de réadaptation si nécessaire.

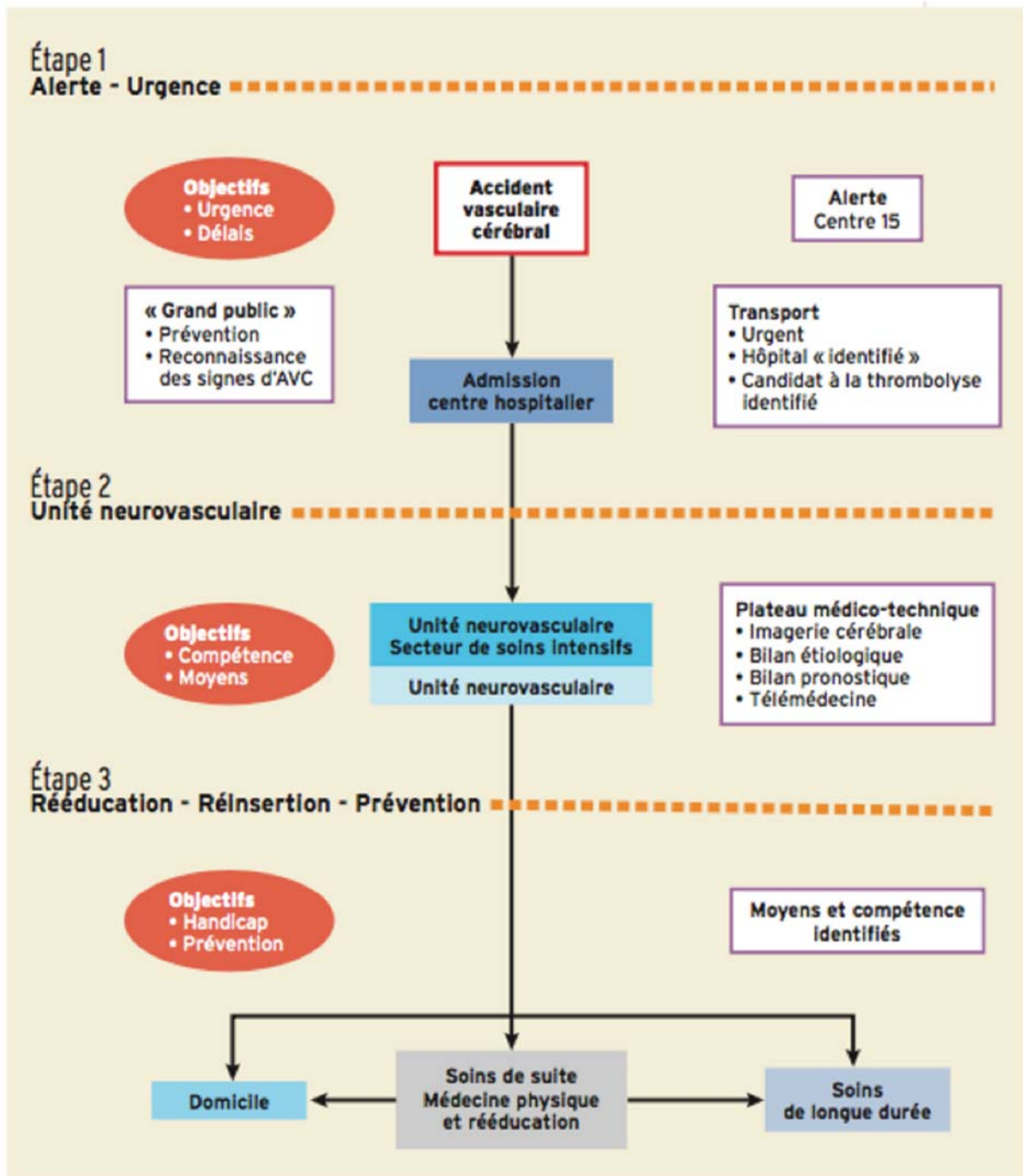


Figure 8 Organisation de la filière de prise en charge de l'AVC ; Revue du praticien, 2006 (198)

L'organisation de la filière d'amont repose sur une coordination entre l'UNV et les différents services d'urgence : médecins du SAMU-SMUR, pompiers, l'accueil des urgences, radiologues, neurologues, cardiologues, équipe de neurochirurgie, réanimateurs. L'enjeu essentiel de cette filière d'amont est

d'assurer la régulation par le Samu de tous les AVC. La filière de prise en charge des AVC aigus repose sur l'admission en unité spécialisée neuro-vasculaire (UNV) réunissant les moyens de soins et de compétence médicale et paramédicale et la possibilité de recanalisation rapide de l'artère occluse (fenêtre thérapeutique de 4h30) grâce à l'injection intraveineuse de l'activateur tissulaire recombinant du plasminogène (rt-PA). Ces UNV sont en capacité et ont pour mission d'assurer la prise en charge complète d'un AVC en urgence, de proposer un projet thérapeutique et de rééducation adapté au patient dès son arrivée. En France, le fonctionnement et la structuration des UNV sont encadrés par la circulaire du 22 mars 2007 (199). Le nombre d'UNV a augmenté ces dernières années de 77 en 2009 à quasiment 140 en 2017. En 2015, l'arrivée de la thrombectomie mécanique a permis d'élargir l'arsenal thérapeutique de l'AVC ischémique et de modifier la prise en charge de ce dernier. L'introduction de cette nouvelle thérapeutique ainsi que l'accueil des patients en unité de soins intensifs neurovasculaire (USINV) sont un véritable challenge organisationnel (198).

Par ailleurs, la télémédecine, pratique médicale à distance, est partie intégrante de l'organisation de la filière AVC. Elle consiste en la mise en réseau numérique des services d'urgence des établissements de proximité et des établissements de recours aux soins, à l'échelle d'un territoire ou d'une région. Ainsi, un plus grand nombre de patients peut bénéficier d'un traitement adapté dans les délais les plus courts (200).

Afin d'assurer une prise en charge d'aval optimale, les patients victimes d'AVC doivent être orientés à l'issue de la primo-hospitalisation de façon adaptée à leur état de santé. L'orientation vers le domicile (ou équivalent domicile: hospitalisation à domicile (HAD), institution) ou les structures de soins les plus adaptées (filière d'aval) doit être organisée selon la sévérité et la complexité du handicap, tel qu'il a été décrit dans la classification de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation en 2008 (201).

Différentes orientations nous sont offertes par notre système de santé à l'issue de la prise en charge en aiguë d'un AVC. Il s'agit d'orientations en :

- Orientation en structures de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Elles peuvent regrouper les structures de SSR spécialisés en affections du système nerveux avec plateau technique de rééducation et de réadaptation adaptées à la prise en charge de la déficience neurologique, les structures de SSR spécialisés en affections de la personne âgée poly-pathologique dépendante ou à risque de dépendance et enfin, les structures de SSR non spécialisés. Les structures de SSR prennent en charge les patients en situation de handicap en assurant des soins médicaux, de rééducation et de réadaptation. Ils assurent aussi l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage, la prévention, et un accompagnement à la réinsertion. Le but de ces unités est de maximiser l'indépendance fonctionnelle et la qualité de vie du patient. Après l'hospitalisation en structure de SSR, le devenir du patient dépend principalement de son état d'autonomie et du contexte social et/ou familial.

- Institutionnalisation en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), USLD, les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les foyers d'accueil médicalisés (FAM)

Si le patient en raison d'une autonomie insuffisante ou d'un contexte social et /ou familial défavorisé, ne peut pas retourner à domicile, il peut être orienté vers d'autres structures de prise en charge sanitaire USLD ou médico-sociales (EHPAD, MAS, FAM).

- Orientation au domicile ou dans le cadre d'une HAD (202) ou équivalent

Le retour et le maintien au domicile reste l'objectif final de toute prise en charge d'un patient victime d'un AVC. Les interventions pour le maintien au domicile se préparent dès l'admission dans une vision systémique intégrant les dimensions médicales, sociales et psychologiques. Les actions à mener sont multiples : choix judicieux des aides techniques pour améliorer les capacités fonctionnelles du patient, accessibilité et adaptation du logement, prescription et organisation de soins et d'interventions de

professionnels de la santé et de l'action sociale, aide psychologique à l'entourage et tentative de réinsertion professionnelle pour les plus jeunes. Outre l'organisation spécifique médicale et paramédicale, le retour au domicile nécessite une évaluation des ressources financières et humaines (203).

Au cours de son parcours d'aval, le patient peut être hospitalisé à nouveau en établissement de santé de type MCO. Il peut s'agir 1) d'hospitalisation, souvent alors de courte durée, en lien avec le suivi post-AVC permettant la réalisation du bilan étiologique de l'AVC et des actions de prévention secondaire ou tertiaire de l'AVC, 2) d'hospitalisation pour prise en charge de complication ou récurrence de son AVC, ou encore 3) d'hospitalisation sans aucun lien avec l'épisode d'AVC.

L'éducation thérapeutique (204) représente un complément indispensable à la prise en charge des patients au décours de l'AVC, et peut être initiée dès le séjour en UNV. Elle s'articule essentiellement autour de deux grands axes : 1) la prévention secondaire avec gestion du risque neuro-cardio-vasculaire afin d'éviter une récurrence et 2) la gestion d'un handicap post-AVC par le patient et son entourage dont l'objectif est d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne. L'éducation thérapeutique doit être continue 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, la démence, la dépression du patient mais aussi l'épuisement et la dépression de l'aidant.

Enfin, pour tenter de pallier la perte d'autonomie, la loi du 11 février 2005 reconnaît un droit à compensation du handicap pour toute personne handicapée, indépendamment des ressources. Tout patient victime d'AVC peut solliciter des aides humaines, techniques ou financières, telles que la prestation de compensation du handicap (PCH) ou l'allocation personnelle d'autonomie (APA). Il s'agit d'aides financières versées par le département, destinées à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie. Leurs attributions dépendent du degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et du lieu de résidence du patient (205).

Par ailleurs, toute personne ayant été victime d'un AVC ou d'un accident ischémique transitoire (AIT) doit avoir accès dans les 6 mois, au plus tard dans l'année suivant son accident, à une consultation évaluation pluri-professionnelle (206) dans des lieux identifiés et connus des professionnels. Il s'agit d'évaluer la maladie vasculaire, d'assurer la meilleure prévention secondaire, de réaliser un bilan pronostic fonctionnel et cognitif, d'adapter le suivi de chaque patient à sa situation en l'orientant s'il y a lieu vers les professionnels et les structures adéquates, de contribuer à sa réinsertion sociale et socioprofessionnelle et de déterminer si les aidants ont besoin de soutien (207).

1.4.3.1.2 Les parcours d'aval de référence des patients victimes d'AVC définis par les sociétés savantes de rééducation et de réadaptation

Des critères pertinents d'aide à l'orientation des patients victimes d'AVC à l'issue de la primo-hospitalisation ont été établis lors de la conférence d'Experts de Mulhouse de 2008 « Orientations des patients atteints d'AVC » qui constituent un outil d'appui à l'orientation des patients vers la structure la plus adaptée (86,201).

Cette phase d'aval doit répondre à deux objectifs (201) :

- « L'accès du patient à la structure la plus apte à améliorer son statut fonctionnel en tenant compte de son lieu de vie, de ses besoins en soins, de la technologie et de la capacité de soins offerte par la structure la plus appropriée ;
- la fluidité de la filière de soins sans faire courir à chaque patient le risque de perte de chance. »

En 2011, la Société Française (Sofmer) et la Fédération Française de médecine physique et de réadaptation (Fedmer) ont élaboré dans ce contexte, 4 parcours de soins de référence en médecine physique et de réadaptation (MPR) de patients victimes d'AVC, selon la sévérité de leurs déficiences et devenir fonctionnel (201). Chaque parcours de soins optimal correspond à un niveau de déficience défini par les recommandations de la SOFMER (tableau 2). Ces parcours sont composés de différentes séquences de prise en charge susceptibles de varier (ou être adaptées) selon des « paramètres personnels ou environnementaux du patient qui justifieraient des compétences spécifiques » (nécessité d'adaptation

purement matérielle de l'environnement, inadaptation ou insuffisance du réseau médical, difficultés sociales et psychosociales, pathologies médicales associées ayant une incidence fonctionnelle, pathologies associées ayant une incidence fonctionnelle).

Enfin, la prise en charge des patients victimes d'AVC à l'issue de leur phase aiguë doit inclure la prévention des facteurs de risque cardiovasculaires permettant le contrôle de la tension artérielle et de la glycémie. Ces mesures comprennent la prise de traitement anti-thrombotique, de statines, l'application de règles hygiéno-diététiques (arrêt du tabac, maintien d'une activité physique, pour les AVC hémorragiques, contrôle de la consommation d'alcool), visites régulières chez le cardiologue et le médecin traitant (208,209).

Tableau 2 Catégories de parcours de soins d'aval selon les recommandations de la SOFMER. Ann Phys Rehabil Med, 2011 (201)

Critères de respect aux recommandations	Parcours 1	Parcours 2	Parcours 3	Parcours 4
Unité de prise en charge Initiale	UNV-MCO	UNV-MCO	UNV-MCO	UNV-MCO
Projet d'autonomie	Pas de perte d'autonomie	Potentiel de récupération Projet d'autonomie probable	Potentiel de récupération limité Projet d'autonomie partielle ou impossible	Pas de projet d'autonomie
Orientation Au décours de la primo-hospitalisation pour AVC	Retour à domicile	Hospitalisation complète en SSR spécialisé neuro-locomoteur Objectif : préparation retour au domicile/dépistage + ttt des complications médicales + Rééducation intensive + Réadaptation déficience et limitations d'activités restantes	Hospitalisation complète en SSR spécialisé neuro-locomoteur Objectif : préparation retour au domicile/dépistage + ttt des complications médicales + Rééducation intensive + Pas de multiples intervenants quotidien pour récupération maximale	Hospitalisation complète en SSR spécialisée neuro-locomoteur - Locked in syndrome - Etat Vegetatif
	Si présence de difficultés sociales et psycho-sociales (et/ou) présence de comorbidités ayant une incidence fonctionnelle : → Hospitalisation complète en SSR Spécialisé Neuro-locomoteur / Polypathologique – Personnes Agées			
Durée d'hospitalisation SSR	NA	Hospitalisation complète en SSR Spécialisé Neuro-locomoteur 1 à 4 mois	Hospitalisation complète en SSR Spécialisé Neuro-locomoteur à 6 mois	Hospitalisation complète en SSR spécialisé neuro-locomoteur - Locked in syndrome= 6 à 12 mois - Etat Végétatif = durée continue
Objectif de la prise en charge	Retour à domicile	Retour à domicile	Retour à domicile	Pas de retour au domicile
Rééducation Réadaptation	- Si 1 type de rééducation* : secteur libéral - Si ≥2 types de rééducation* : HDJ *Type de rééducation = kinésithérapie ou orthophonie ou ergothérapie	- Soit HDJ de MPR - Soit Equipe mobile de réadaptation ou HAD - Soit Rééducation secteur libéral à domicile	Services d'accompagnement médico-social + Rééducation secteur libéral à domicile	NA
Consultation de suivi MPR	Oui	Oui	Oui	NA
Délai de consultation de suivi MPR	3 à 6 mois post-AVC	6 à 12 mois post-AVC	6 à 12 mois post-AVC	NA

1.4.3.2 La réalité des parcours des patients victimes d'un AVC

1.4.3.2.1 De façon générale en France

Afin d'améliorer la prise en charge des patients victimes d'AVC, les efforts des professionnels et des régulateurs du système de soins se sont dans un premier temps concentrés sur la phase aiguë du parcours, et notamment la prise en charge au sein des unités neuro-vasculaires (UNV). Plus récemment, une attention plus particulière s'est portée sur la filière dans son ensemble, afin d'assurer une prise en charge graduée (filière AVC).

Sur le terrain, de multiples obstacles entravent la qualité, la fluidité et l'efficacité globale du parcours de prise en charge des patients victimes d'AVC. Ces obstacles concernent majoritairement la prise en charge d'aval. Les difficultés d'orientation vers des structures adaptées sont souvent rencontrées en raison d'un manque d'accès aux établissements et services de soins post-MCO, avec en corollaire le nombre de personnes admises en SSR à la sortie de MCO demeurant en deçà des objectifs de santé publique. Le nombre de structures SSR neurologiques ne comble pas les besoins d'admissions dans ces structures, générant des défauts et des inégalités d'accès aux soins de rééducation spécifique et adaptée. Ce défaut d'accès à ce type de soins représente une véritable perte de chance pour certains patients, la rapidité de la mise en place de la rééducation étant un élément clé du devenir fonctionnel après un AVC. De plus, les structures sanitaires (HAD, HDJ, USLD) et médico-sociales (EHPAD, MAS, FAM, etc.) souffrent aussi, d'un nombre de places limitées et n'ont pas toujours les possibilités d'accueil de patients lourds au plan médical ou en termes de dépendance, à l'origine de délais d'admission très importants. Cela augmente la durée des séjours dans les services d'amont (SSR) et altère la fluidité de la filière. Les admissions en structures de SSR peuvent être limitées elles-mêmes par l'absence d'aval (137).

Ainsi, les parcours d'aval présentent une grande hétérogénéité et de nombreuses lacunes en raison de défauts de l'offre de soins et d'inégalités d'accès aux soins.

1.4.3.2.2 La situation en Aquitaine et la création de la cohorte ObA2

En 2014, selon le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI), 8700 personnes ont été victimes d'AVC en Aquitaine dont près de 1000 sont décédées en cours d'hospitalisation. L'AVC est la deuxième cause de mortalité en Aquitaine. Face à cette réalité, le plan Aquitain de lutte contre les maladies cardio-neuro-vasculaires élaboré en lien étroit avec les professionnels de terrain, a débuté dès avril 2010 et comporte de multiples actions programmées, en cohérence avec le Plan National AVC.

Depuis 2008, sept UNV ont été créées en Aquitaine. En 2014, 58% des séjours pour AVC en Aquitaine passaient par une UNV, ce taux était de 30% en 2008 et progresse chaque année. Depuis 2010, une cellule de coordination régionale des AVC est chargée d'améliorer l'accès et la prise en charge au sein des établissements. En 2014, un réseau de télémédecine a été mis en place permettant de donner à distance l'avis d'un expert neurologue. Si l'AVC est une maladie qui touche de très nombreux citoyens aquitains, les derniers indicateurs collectés par l'Agence Régionale de Santé d'Aquitaine, montrent des progrès notables en matière de prise en charge des AVC, comme l'amélioration du taux de survie (entre 2009 et 2014, 100 à 200 décès ont pu être évités chaque année) ou le nombre de traitements par thrombolyse (une augmentation de 160% depuis 2011). Ces résultats sont imputables à une meilleure organisation des soins. Cependant, la prise en charge des patients lors de la phase aiguë de l'AVC reste encore très hétérogène en Aquitaine, témoignant d'une structuration insuffisante des filières de prise en charge. A noter, parmi les 40% de séjours AVC pris en charge dans des établissements qui ne seront pas siège d'UNV, 25% sont accueillis dans des structures n'ayant pas neurologue à temps plein.

De plus, une importante disparité persiste entre les territoires pour la prise en charge d'aval : le taux d'orientation en SSR de 23,7% en 2010, allait du simple au double selon le lieu de résidence des patients (17% pour le territoire de santé Bordeaux-Libourne à 39% pour le territoire de santé Navarre-Côte Basque). Seuls 0,1% des patients étaient pris en charge en HAD (210).

Par ailleurs, l'Observatoire Aquitain des AVC, dénommé ObA2, a été mis en place par l'ARS Aquitaine dans le cadre d'un plan régional de lutte contre les maladies cardio-neuro-vasculaires 2010-2015 en

Aquitaine. Il s'agit d'une cohorte régionale de patients ayant présenté un AVC récent constitué, diagnostiqué et pris en charge dans les services de court séjour des 20 établissements de santé d'Aquitaine accueillant plus de 30 AVC par an. ObA2 couvre une région, permettant un recueil de cas et d'indicateurs socio-économiques et géographiques importants et variés. L'Observatoire constitue un outil d'amélioration des pratiques et des parcours de prise en charge des patients victimes d'AVC (de la phase aiguë en pré-hospitalier et hospitalier jusqu'à un an après l'AVC) ; il est aussi utilisé pour développer des projets de recherche autour de la prise en charge des AVC. Il constitue un outil permettant d'apporter des informations aux décideurs pour bâtir une stratégie de santé régionale sur l'organisation et les filières de prise en charge afin de les aider à structurer le parcours de soins.

L'Observatoire Aquitain ObA2 se structure autour d'un comité de pilotage et d'un comité technique et scientifique. Ces comités définissent les modalités d'exploitation de l'Observatoire ObA2 et veillent au respect des principes adoptés, de l'objectif de cohérence régionale, à l'analyse et à la communication des résultats.

Les objectifs scientifiques de l'Observatoire sont les suivants :

- Recenser de façon pérenne les patients traités pour un AVC constitué dans les services de court séjour des établissements de santé d'Aquitaine accueillant plus de 30 AVC par an ;
- Décrire la prise en charge des AVC (pratiques professionnelles, délais, orientation des patients) en amont de l'hospitalisation, au cours de l'hospitalisation et en phase post-hospitalière dans les établissements de santé d'Aquitaine ;
- Décrire la population de patients pris charge pour un AVC dans les établissements de santé d'Aquitaine en termes socio-démographiques et cliniques ;
- Assurer un suivi de cette cohorte de patients pendant 1 an : survenue de complications pendant le séjour, séquelles et mortalité à un an.

L'Observatoire recueille les données médicales nominatives des patients inclus, tout au long de leur parcours d'amont et d'aval, et ce, jusqu'à un an après la phase aiguë. Le recours aux données

nominatives est justifié par la nécessité de réaliser le suivi des patients et de croiser les données entre les différentes bases existantes. La cohorte a reçu les autorisations du CCTIRS (Comité Consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche, avis favorable n11-249 du 07 avril 2011) et de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés, autorisation DR-2011-438 du 27 octobre 2011) pour recueillir des données nominatives, réaliser des entretiens auprès des patients pour le suivi à 1 an, utiliser les données de la base PMSI régionale, exploiter les données du RNIPP et du CépiDC. Ces autorisations sont en cours de réactualisation afin de prendre en compte les nouveaux circuits réglementaires de demande d'autorisation pour les recherches non interventionnelles avec mise en relation avec les données du Système National des Données de Santé (SNDS). Les nouvelles demandes d'autorisations auprès du Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé (CEREES) et de la CNIL via l'Institut National des Données de Santé (INDS), prendront en compte notamment, l'accès et l'exploitation des données du SNDS (SNIIR-AM, PMSI national, CépiDC) en respectant les nouveaux processus d'accès aux données et en définissant les protocoles d'appariement nécessaires avec les organismes tiers.

1.5 Face à cet état de connaissances, des questions scientifiques en suspens

Les parcours de patients victimes d'AVC ne sont pas linéaires, mais fractionnés en séquences de prise en charge au sein de structures sanitaires (MCO (médecine-Chirurgie-Obstétrique), SSR, USLD) ou médico-sociales, évoluant au grès des complications et événements liés directement ou non à l'AVC. Leurs prises en charge exigent une bonne organisation et articulation des différents maillons de la chaîne de soins et des différents acteurs. La prise en charge des AVC en aigu mais surtout en aval doit considérer de façon globale les conséquences de l'AVC sur la situation de la personne dans son contexte de vie, afin de tenter de compenser les difficultés et préparer puis accompagner le patient. C'est l'ensemble de ces paramètres qui font toute la complexité des parcours de soins, de santé et parcours de vie de patients victimes d'AVC. Ces parcours très hétérogènes sont à ce jour mal connus et mal identifiés. Ils présentent par ailleurs de nombreuses lacunes liées à des défauts d'offre de soins et d'

inégalités d'accès aux soins. Une meilleure connaissance de la réalité et des éléments constitutifs de ces parcours débouchant sur la construction d'une typologie de ces parcours d'aval et donnant accès à une meilleure identification des inégalités d'accès aux soins au sein de ces parcours permettrait d'adapter au mieux l'offre de soins médicale et médico-sociale aux besoins des patients afin de fournir le bon soin au bon moment garantissant au patient le meilleur résultat fonctionnel.

Par ailleurs, très peu d'informations existent en France sur la fréquence, l'incidence et les types de séquelles post-AVC.

Enfin, si l'ensemble des facteurs cliniques prédictifs des séquelles post-AVC liés à l'état antérieur du patient et à l'AVC, ainsi que le rôle pivot de l'UNV au sein de la filière ou encore les éléments du parcours à la phase aiguë (rapidité de prise en charge : orientation, délai de transfert, rapidité d'accès à l'imagerie, accès à une UNV, rapidité d'accès à la thrombectomie, rapidité de mise en œuvre du traitement fibrinolytique, rapidité de démarrage des soins de rééducation) ont été largement étudiés, les informations scientifiques concernant les éléments du parcours d'aval les plus déterminants pour optimiser l'état de santé des patients tels que l'orientation en structure de soins de suite et de réadaptation spécialisée (121,201,211,212), le modèle de l'ESD ou « Early supported discharge » (149,152,213), la durée de séjour de prise en charge initiale courte (sortie précoce) (86) ou encore le retour au domicile (86), ne sont pas suffisants pour planifier l'offre de soins nécessaires à la mise en œuvre d'une filière de soins d'aval efficace, répondant à l'ensemble des besoins des patients.

Nous souhaitons ainsi par ce travail de thèse pallier ces défauts d'informations et progresser dans la connaissance des parcours d'aval post-AVC, de l'épidémiologie des séquelles post-AVC et du lien entre éléments du parcours d'aval et séquelles post-AVC.

2 Analyse des parcours d'aval, mesure des séquelles et lien entre parcours d'aval et séquelles post-AVC : enjeux conceptuels et méthodologiques

La mesure des séquelles, l'analyse des parcours et du lien entre parcours et séquelles post-AVC présentent de nombreux enjeux conceptuels et méthodologiques. Concernant les aspects conceptuels tout d'abord, la notion de séquelle est complexe ; des dénominations co-existent se fondant chacune sur des modèles conceptuels du handicap différents. Le choix de ce modèle est un préalable nécessaire à toute recherche sur les séquelles post-AVC car il détermine leur périmètre et leurs composantes.

De même, la notion de parcours est multidimensionnelle, ses définitions et acceptions multiples et son périmètre flou. Les différentes composantes du parcours varient selon les périmètres et définitions qu'on leur donne. Là encore, fixer ces paramètres sont indispensables préalablement à l'analyse de tout parcours.

L'analyse du lien entre parcours et séquelles post-AVC soulève deux questions méthodologiques fortes : la validité et la reproductibilité de la mesure des séquelles et la force de la relation causale entre parcours et lien. En effet, la nécessaire objectivation des séquelles passe par leurs mesure qui doit s'appuyer sur des outils aux performances métrologiques suffisantes pour permettre leur utilisation sur des groupes de patients, dans un but diagnostique, de suivi, et de comparaison. La notion de lien entre parcours et séquelles n'implique pas une relation causale entre ces deux éléments. Cependant, une telle relation causale, aux exigences méthodologiques fortes, présente un intérêt puissant en termes d'amélioration de l'état de santé des populations.

2.1 Les séquelles post-AVC

La Notion de SÉQUELLE est une notion très générale qui est définie comme toute « Suite, complication plus ou moins tardive et durable d'une maladie, d'un traumatisme ». Le périmètre des séquelles, leurs dénominations et définitions varient selon le modèle de handicap sur lesquelles elles s'appuient, les modèles sociaux intégrant de façon plus large et systématique les facteurs contextuels du patient que les modèles bio-médicaux. Il est donc primordial dans l'appréhension des séquelles post-AVC de choisir un modèle de handicap qui va déterminer le type de séquelles et leur retentissement à prendre en compte.

2.1.1 Modèles conceptuels généraux du handicap

Divers modèles conceptuels ont été proposés pour comprendre et expliquer le handicap et son fonctionnement. Ceux-ci trouvent leur origine soit dans une «conception bio-médicale du handicap » soit dans une conception « sociale » du handicap. « modèle social».

Dans la conception bio-médicale, le handicap est perçu comme un attribut de la personne, résultant d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé qui nécessite un traitement individuel par des professionnels. Les interventions visent à guérir le malade, ou l'adapter et changer son comportement.

Dans la conception sociale, a contrario, la situation de handicap est considérée comme « créée » par l'environnement, c'est-à-dire par la société et son organisation.

Parmi les principaux modèles existants, trois sont issus de la conception sociale du handicap, le modèle de Nagi en 1976, le modèle de Verbrugge et Jette en 1994 et le modèle de Fougeyrollas en 1998 et un de la conception bio-médicale : le modèle de Wood, en 1980. Enfin, un dernier modèle, « modèle bio-psycho-social » élaborée en 2001, la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) emprunte, aux deux conceptions, et médicale (modèle de Wood) et sociale.

La figure 9 compare les composantes des différents modèles du handicap, développés au cours du temps depuis les travaux de Nagi (214):

CORRESPONDANCE CONCEPTUELLE DANS LE CHAMP DU HANDICAP								
FDR	Causes	Facteurs personnels	Structures organes	Fonctions internes organes	Aptitudes fonctionnelles	AVQ	Rôles sociaux	Environnement social et physique
Nagi 1976	∅	Maladies	∅	Déficience	Limitations fonctionnelles	Handicap (disability)	∅	∅
Wood 1980	∅	Maladies Traumatismes	∅	Déficience	Incapacités	Désavantage / handicap	∅	∅
Verbrugge et Jette 1994	Oui	Causes	Intra-individuels	Déficience	Limitations fonctionnelles	Restrictions d'activités	Extra-individuels	
PPH 1998	Oui	Causes	Facteurs identitaires	Systèmes organiques (Intégrité / déficience)	Aptitudes (capacités / incapacités)	Habitudes de vie (situation de participation sociale / situation de handicap)	Facteurs environnementaux (Facilitateurs/ Obstacles)	
CIF 2001	∅	Problèmes de santé	Facteurs personnels (facteurs contextuels)	Structures anatomiques (Intégrité structurelle/ déficience)	Fonctions organiques (Intégrité fonctionnelle / déficience)	Activités (capacité dans un environnement standard) Participation (performance dans l'environnement réel)	Facteurs environnementaux (Facilitateurs/ Obstacles) (facteurs contextuels)	

Figure 9 Correspondance conceptuelle dans le champ du handicap, Séminaire du Réseau partenarial francophone pour la formation et la recherche sur la CIF et le PPH, 2 décembre 2005, PARIS. (214)

Travaux du sociologue Saad Nagi, 1976

Nagi a défini pour la première fois les évolutions de la pathologie active vers le handicap, *déficience*, *limitation fonctionnelle* et ce qu'il appelait « *Disability* » qui correspondait aux conséquences de la limitation fonctionnelle sur le plan de l'intégration sociale (215).

Modèle médical de Wood, 1980



Figure 10 Modèle du handicap proposé par Wood, 1980 (216).

Le modèle de Wood (216), en 1980, propose une clarification conceptuelle du modèle de Nagi distinguant trois plans d'expérience du handicap : les *déficiences* au niveau physiologique et anatomique ; l'*incapacité* au niveau fonctionnel ; le *désavantage social*, conséquences sociales des déficiences et /ou des incapacités (figure 10). Wood envisageait le handicap comme un phénomène

individuel, résultat d'une relation de cause à effet linéaire qui d'une maladie (ou traumatisme) conduit à des *déficiences* ou incapacités, elles même causant des désavantages sociaux.

Le modèle social de Verbrugge et Jette, 1994

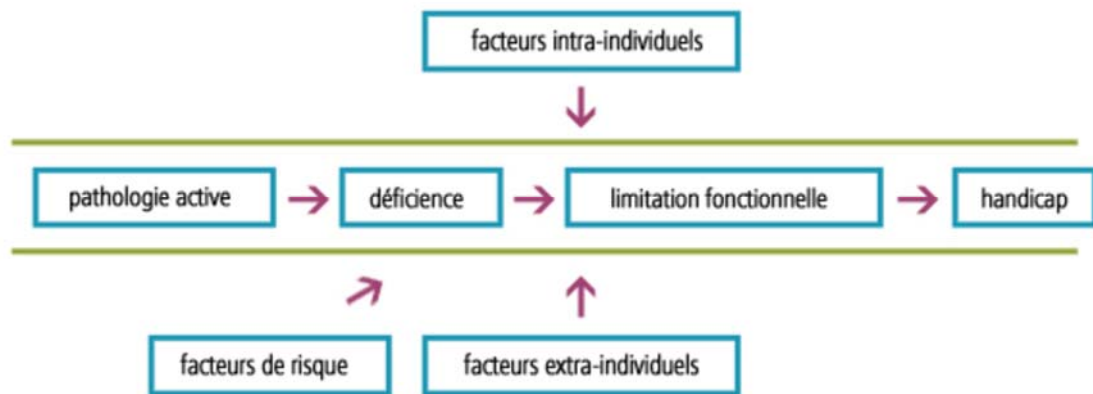


Figure 11 Modèle du handicap proposé par Verbrugge L.M et Jette A.M en 1994 (217).

Le modèle proposé par Verbrugge et Jette en 1994 (217) est développé sur des bases du schéma de Nagi. Il s'articule autour d'une trajectoire principale qui présente une séquence linéaire allant de la pathologie au handicap en passant par la déficience et les limitations fonctionnelles (figure 11). A la différence de Wood, Verbrugge intègre à cette trajectoire l'influence de trois facteurs individuels et contextuels : les *facteurs de risque*, les *facteurs intra-individuels* (personnels) et les *facteurs extra-individuels* (environnementaux). Les *facteurs de risque* sont des caractéristiques individuelles pouvant avoir une influence sur la présence et la sévérité de la déficience, de la limitation fonctionnelle et de l'incapacité (par exemple, attributs démographiques, sociaux et comportementaux). Les *facteurs intra-individuels* et *extra-individuels* exercent leur influence durant le processus qui mène à la limitation fonctionnelle. Ils peuvent agir de manière à améliorer la situation des personnes (par exemple soins médicaux, réadaptation, modification de l'environnement) ou encore être des facteurs aggravants (par exemple anxiété, structures inadaptées, discrimination sur le marché du travail).

Modèle social du Processus de Production du Handicap (PPH) de Fougeyrollas, 1998

Fougeyrollas récuse une approche trop médicale du handicap, qui selon lui réduit la personne à des caractéristiques biophysiques et restreint la question sociale (218).

Il propose en 1998 une alternative au modèle de Wood, le Processus de Production du Handicap (PPH) (218). Construit sur une approche anthropologique, le PPH vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (214,219).

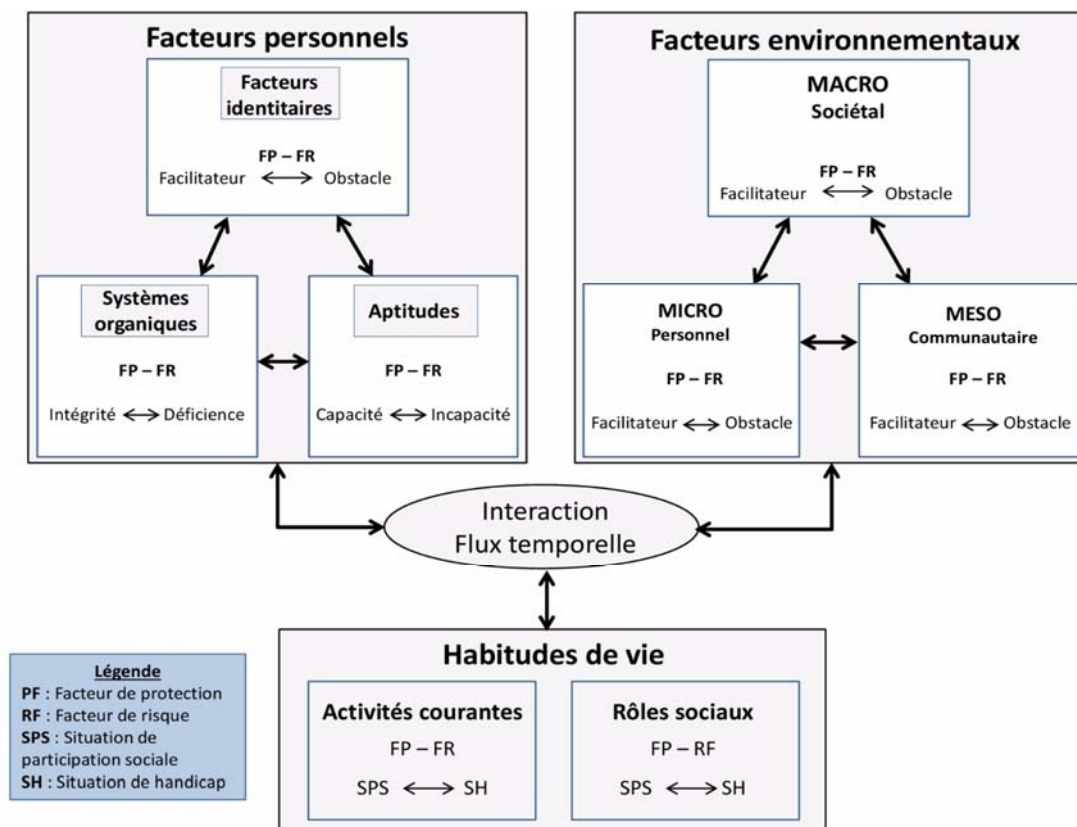


Figure 12 PPH : Modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (RIPPH/SCCIDIH,2010) (220)(221)

Ce modèle se distingue des autres modèles de développement humain en faisant apparaître les concepts de « facteurs de risque », de « facteurs identitaires », de « systèmes organiques » et de « aptitudes ».

Selon cette nouvelle version du modèle du PPH (2010)(figure 12), les facteurs de risque sont intégrés à l'intérieur des trois domaines conceptuels que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (214,218,219,221).

Le modèle conceptuel introduit également l'idée que : 1) les « facteurs personnels » présents dans le milieu de la personne se décomposent en « facteurs identitaires », « systèmes organiques » et « aptitudes » et interagissent entre eux. Ces facteurs environnementaux peuvent se révéler être des facilitateurs ou des obstacles ; 2) les « facteurs environnementaux » présents dans le milieu de la personne se décomposent en « environnement sociétal (MACRO) », en « environnement communautaire (MESO) » et en « environnement personnel (MICRO) » et interagissent entre eux. Ces facteurs environnementaux peuvent se révéler être des facilitateurs ou des obstacles ; 3) le niveau de réalisation des « habitudes de vie » d'une personne serait déterminé par le résultat de l'interaction entre ses facteurs personnels et les facteurs environnementaux présents dans son milieu de vie et est amenée à évoluer dans le temps (notion de flux temporelle). Les activités courantes et les rôles sociaux évoluent en fonction des changements observés des facteurs personnels et environnementaux. Ce modèle est indissociable d'une prise en compte de la temporalité et d'une dynamique historique (221).

Les champs d'application de ce modèle sont les suivant :

- Champ des politiques et l'organisation des services : le PPH est utilisée dans le cadre de la définition des orientations et des priorités d'intervention de la politique québécoise. Le but étant d'identifier des stratégies et de développer des interventions visant à améliorer la participation sociale des personnes ayant des incapacités.
- Champ des programmes de formation : Enseignement de l'utilisation et application dans le contexte de pratique professionnelle (en éducation spécialisée, psychoéducation, service social, réadaptation et ergothérapie)
- Champ des statistiques et des enquêtes : L'instrument de mesure développé à partir du PPH (la mesure des habitudes de vie – MHAVIE) a été intégré dans l'enquête populationnelle québécoise sur les limitations d'activités et le vieillissement (EQLAV).

Modèle bio-psycho-social : La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), 2001

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) a été élaborée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap.

La CIF incarne le passage d'un modèle purement médical à un « *modèle biopsychosocial* » de la maladie (OMS : 2002), d'une perspective axée sur le handicap physique (ou activité de la vie quotidienne - AVQ) à une vision multidimensionnelle plus large du « fonctionnement » (222).

Il s'agit d'une perspective fonctionnaliste axée sur la performance de l'individu et la conformité à la norme conçue comme donnée, externe, vers laquelle on doit tendre pour participer.

La CIF conçoit le handicap comme le résultat d'un processus, où facteurs individuels et contextuels interagissent, pour produire une situation de handicap (approche universelle du fonctionnement humain). Dans chacun des trois registres (le corps, la personne et la société), les différences observées d'un individu à l'autre sont envisagées comme des variations du fonctionnement humain et non plus comme des états de santé figés et stigmatisant. Les concepts de *Déficience-Incapacité-Désavantage* sont remplacés par ceux de fonction et structure du *Corps*, de l'*Activité* et de la *Participation* (figure 13).

La CIF a identifié 4 niveaux distincts d'expression d'une maladie :

- 1) Un premier niveau intrinsèque correspond à la maladie ;
- 2) Un deuxième niveau correspondant aux manifestations cliniques appelées aussi déficiences ; celles-ci se définissent comme une altération des fonctions psychologique, physiologique ou anatomique ;
- 3) Un troisième niveau correspondant aux conséquences fonctionnelles, intitulées limitations d'activités ; les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'une tâche ou d'une activité.

4) Un quatrième niveau correspondant au retentissement social, culturel, environnemental et personnel de l'affection ; appelé restriction de participation, ce niveau est associé aux problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

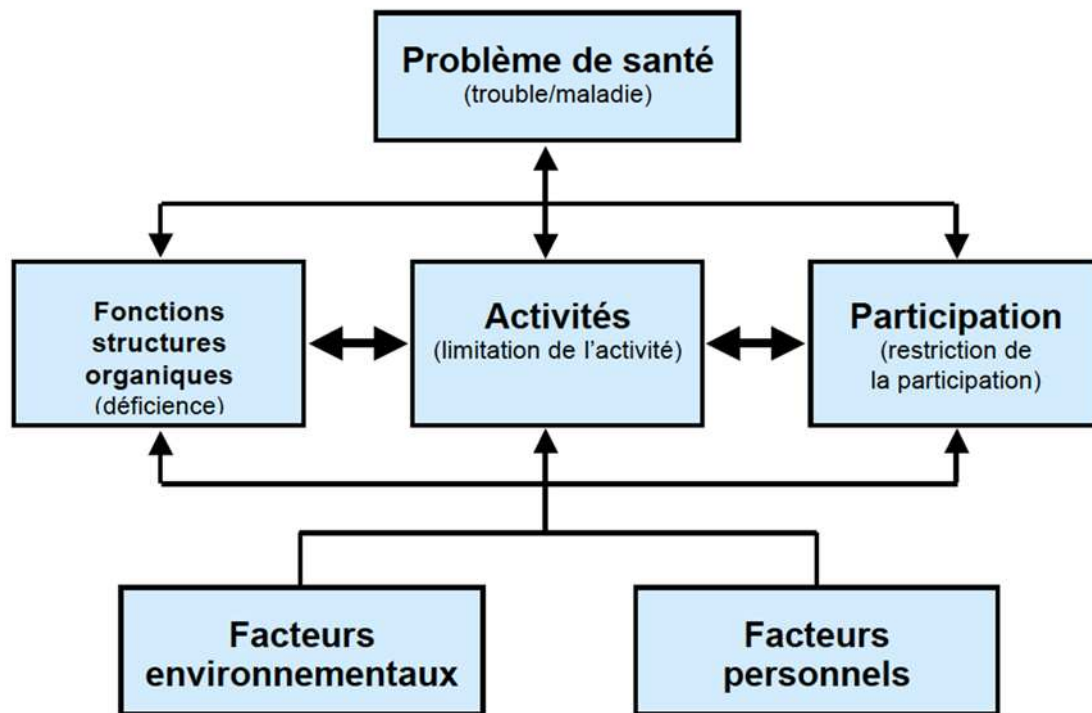


Figure 13 Présentation du schéma conceptuel de la CIF (OMS, 2001) : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) (222)

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et comportemental dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les facteurs personnels correspondent aux caractéristiques socio-démographiques et socio-économiques de la personne. Ces différents niveaux d'analyse interagissent entre eux (222).

La CIF permet, de classer les séquelles de toute affection, selon leur retentissement fonctionnel, et leurs conséquences sur les activités et la participation, en intégrant les facteurs contextuels (environnementaux et personnels).

Dans le cadre d'un grand projet regroupant l'OMS, la direction de la recherche de la CIF et l'appui scientifique de nombreuses universités, la CIF a été déclivée selon 12 pathologies chroniques, dont fait

partie l'AVC (223) (annexe 1). Une liste détaillée des fonctions corporelles et structurelles, des activités et de la participation qui peuvent être atteintes suite à un AVC, ainsi que des facteurs environnementaux et personnels constituant l'environnement physique, social et comportemental dans lequel les gens vivent et mènent leur vie a été établie. Les fonctions corporelles ont été déclinées en fonctions de conscience, d'orientation, d'attention, de mémoire, du langage, de puissance musculaire, etc. Les fonctions structurelles concernaient la fonction cérébrale, cardio-vasculaire, l'épaule, le membre supérieur et le membre inférieur. Les activités et la participation listées étaient la parole, la marche, l'alimentation, la vie communautaire, les loisirs et les relations intimes. Des tâches telles que manger et marcher peuvent être plus pertinentes pour le niveau d'activité du fonctionnement, tandis que les interactions interpersonnelles de base et les relations sociales informelles sont plus pertinentes dans le domaine de la participation. L'ensemble fournit une description claire de tous les domaines fonctionnels touchés suite à un AVC (annexe 1).

Mesurer les séquelles post-AVC dans un contexte théorique précis et multidimensionnel requiert un modèle capable d'évaluer à la fois les approches individuelles plutôt centrées sur l'individu et son histoire et les approches systémiques, prenant en compte l'interaction avec l'environnement, plutôt centrées sur ses besoins (figure 14). La CIF nous apparaît actuellement comme le cadre de référence le plus apte à remplir cette fonction.

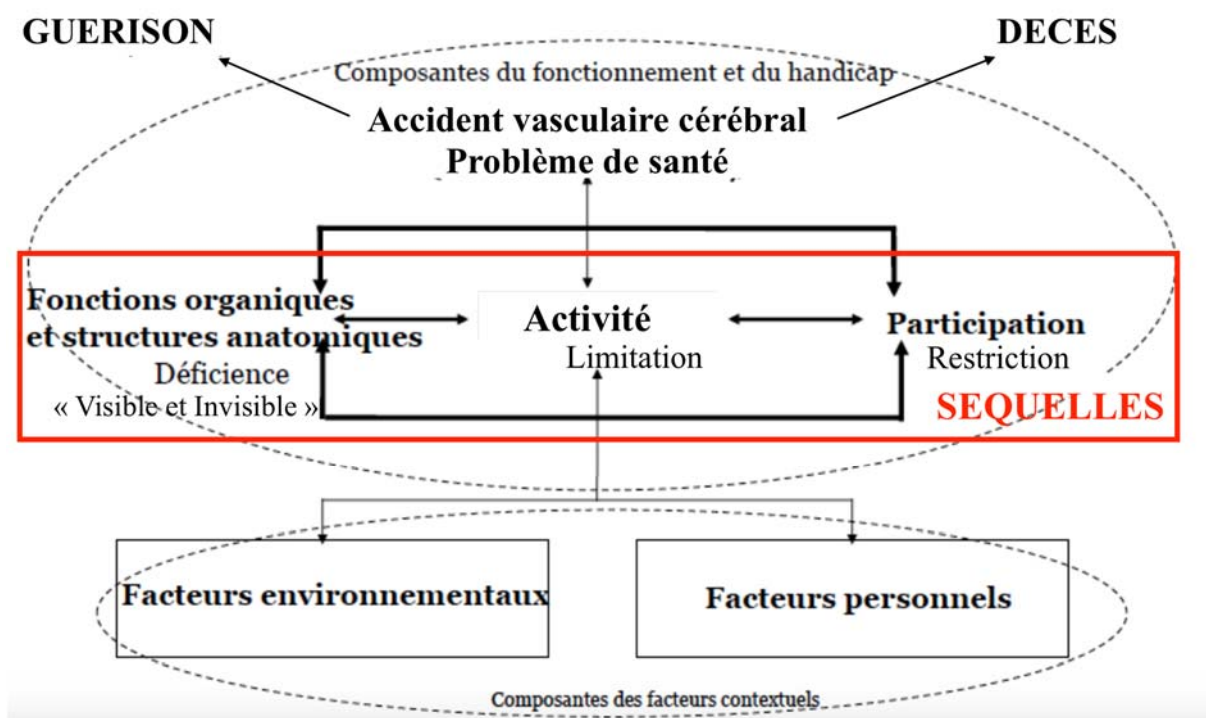


Figure 14 Approche multidimensionnelle des séquelles post-AVC

2.1.2 Mesure des séquelles post-AVC

2.1.2.1 Méthodes d'évaluation

Diverses méthodes et techniques sont utilisées dans le but de procéder à l'évaluation des séquelles post-AVC et chacune comporte ses avantages et ses limites

L'échelle (ou questionnaire) est un outil facile à manipuler qui permet au praticien, soit dans un objectif d'évaluation et de suivi individuel, soit dans un objectif de recherche, de quantifier l'information. Elles permettent d'évaluer des dimensions objectives (les déficiences motrices, déficiences cognitives, etc.)

comme subjectives ou complexes (la fatigue, la douleur, le handicap, la qualité de vie, etc.). Les échelles donnent une valeur numérique à ces concepts subjectifs et permettent de quantifier objectivement les séquelles et de suivre leur évolution dans le temps et d'établir des comparaisons entre individus et groupes.

Une approche par questionnaire comporte l'avantage d'être quantitative et précise mais elle est longue, morcelée et peu applicable dans certains cas (224).

L'état de santé de certains patients ne permet pas toujours le recours à de tels instruments. C'est le cas notamment, lorsque le patient manifeste des troubles phasiques, de l'attention, de la fatigabilité, de la confusion ou de l'agitation (225). Par ailleurs, certains thèmes sont difficilement abordables dans un questionnaire.

Parmi les avantages des échelles dont le mode d'administration est auto-administré, les réponses peuvent être réfléchies, améliorant la qualité du recueil ; les personnes peuvent également répondre au moment qui leur convient le mieux, facilitant leur participation. De plus, il n'existe pas de limite d'ordre géographique.

Concernant les limites, cette méthode d'évaluation est soumise au risque de non réponse, risque non rencontré lors d'un contact direct. Afin de faciliter la participation des enquêtés, d'améliorer la représentativité de l'échantillon et d'augmenter le taux de réponse, différents modes de collecte peuvent être combinés. Chacune de ces méthodes suppose une mise en forme adaptée des questionnaires et un suivi de collecte particulier qui doivent être testés (clarté, filtres, espace de notation, orientation dans le questionnaire, type et périodicité des relances etc.).

De plus, si une échelle peut apparaître comme un outil d'élaboration facile, elle nécessite des travaux de développement et de validation pour obtenir des échelles valides et reproductibles.

La réalisation de ces évaluations globales ne peut cependant pas suffire à décrire l'état neurologique du patient, élément qui requiert une évaluation clinique systématique.

L'examen clinique permet de poser un diagnostic, d'apporter une évaluation globale de l'ensemble des déficiences consécutives à l'AVC et doit s'accompagner d'une évaluation de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. L'examen clinique par sa finesse d'analyse et son observation directe permet l'objectivation des troubles, même difficile à analyser. Réalisé initialement en milieu hospitalier dans le cadre de l'AVC, ce bilan doit être actualisé à l'occasion du retour à domicile puis être l'objet d'une réévaluation périodique, coordonnée par le médecin traitant permettant de suivre l'évolution clinique du patient.

Cet examen ne permet pas la quantification des troubles et présente une faible reproductibilité, plus particulièrement lorsque le suivi n'est pas assuré par le même praticien. De plus, sa faisabilité et son coût dans le cadre de recherche sur des groupes importants de patients ne permet pas toujours d'y avoir recours, comme c'est le cas dans notre étude.

2.1.2.2 Les échelles de mesure des séquelles post-AVC : catégories et qualités psychométriques

2.1.2.2.1 Catégories d'échelle

Parmi les échelles mesurant les séquelles suites à un AVC, on distingue :

Les échelles spécifiques de la fonction et de la maladie et les échelles génériques qui évaluent toutes les fonctions. Les échelles spécifiques permettent d'établir une évaluation intégrée aux contextes spécifiques de l'AVC et peuvent s'appliquer à une déficience, une limitation d'activité ou une restriction de participation.

Les échelles génériques mesurent le retentissement fonctionnel global dans la vie du patient. Elles évaluent la limitation d'activité et/ou la restriction de participation.

2.1.2.2.2 Qualités psychométriques des échelles

Afin d'obtenir des mesures performantes, ces échelles doivent faire l'objet de validations psychométriques. Cette validation est composée de plusieurs étapes nécessaires pour développer une mesure valide et fiable.

2.1.2.2.2.1 La validité

Une mesure est dite valide lorsqu'elle est en capacité de quantifier le phénomène pour lequel elle a été construite. « D'une façon générale, un instrument de mesure est dit valide, s'il mesure ce pour quoi il a été construit » (226).

L'analyse de la validité d'une échelle répond à plusieurs étapes dont l'objectif est de vérifier différentes dimensions de la validité :

La validité d'apparence (*face validity*) résulte d'un jugement subjectif, fonction de l'utilisateur, prenant en compte les aspects visibles de l'échelle : longueur, libellé des items, modalités de réponse etc. Il s'agit d'un simple jugement superficiel, fonction de l'utilisateur.

Cette étape vérifie que les questions sont compréhensibles, sans double sens ou ambiguïté. Il est important de faire relire les questions établies par des patients, afin d'avoir leur vision et leur compréhension du texte.

L'analyse de la validité de contenu suppose une étude approfondie, faite par des experts du domaine étudié (médecins, méthodologistes, infirmiers, psychologues). Ces experts évaluent dans quelle mesure les items composant l'échelle sont pertinents et constituent un échantillon représentatif de l'univers de tous les items possibles pouvant décrire le phénomène mesuré. Cette étape vérifie que les questions correspondent bien au domaine étudié et que le domaine évalué correspond bien à la population à laquelle le questionnaire est destiné.

Concernant la validité contre critère (*criterion validity*), le phénomène mesuré est évalué à la fois par l'échelle étudiée et un critère extérieur à celle-ci, pris comme référence (Gold Standard). La validité contre critère vérifie que la nouvelle échelle classe les patients comme le gold standard. Cette dimension de la validité n'est applicable que lorsqu'il y existe un gold standard.

Lorsqu'aucun gold standard n'est disponible, la validité du construit (*construct validity*) vérifie en quoi la mesure de l'outil répond aux hypothèses connues dans la littérature faisant varier le phénomène mesuré.

2.1.2.2.2 La fiabilité

Sous l'aspect de fiabilité (*reliability*), se cachent deux notions : la cohérence interne et la reproductibilité.

La cohérence interne (*internal consistency*) d'un ensemble d'items, testée par le coefficient de Cronbach, correspond à la bonne corrélation entre les items. Plus les items sont liés entre eux, plus la valeur du coefficient de Cronbach est grande. En pratique, celle-ci doit être supérieure à 0,7 (sur un maximum de 1) pour permettre de conclure à une bonne cohérence des questions dans un domaine si l'on veut utiliser l'outil pour comparer des populations. Pour une application quotidienne de l'outil, donc utilisé en pratique pour l'évaluation d'un seul et unique patient à la fois, il est nécessaire d'obtenir un coefficient de Cronbach d'au moins 0.90.

La reproductibilité est la propriété qui rend compte de la capacité à fournir des résultats semblables lors de mesures répétées dans des conditions identiques. De fait, la reproductibilité caractérise la précision de la méthode de mesure utilisée (une méthode précise donne toujours les mêmes résultats, donc les mesures ont une dispersion faible). Les défauts de reproductibilité peuvent être liés à une variabilité intra- et/ou inter-observateur. La variabilité intra-observateur (fiabilité intra-observateur) fait référence au fait que le même observateur, étudiant le même phénomène à des périodes successives, ne trouve pas le même résultat ; la variabilité inter-observateur (fiabilité inter-observateur) correspond au fait que le

même phénomène étudié par plusieurs observateurs de façon concomitante, n'aboutit pas au même résultat.

2.2 Diversité de la conception de parcours de prise en charge

La problématique d'inadéquation de l'organisation du système de santé n'est pas nouvelle. Cette problématique devient cependant aujourd'hui plus visible. Dans un contexte de fortes contraintes budgétaires et de transition épidémiologique, la notion de parcours du patient est devenue un objet d'étude de premier ordre pour les différents acteurs impliqués dans le système de santé, voire une des clés de la rationalisation, à tel point que la notion de parcours est prégnante dans les textes fondateurs de la stratégie nationale de santé. Pour autant, la notion de parcours, son périmètre et sa mise en œuvre restent flous.

La Notion de PARCOURS est une notion très générale qui est définie comme un « CHEMIN POUR ALLER D'UN POINT A UN AUTRE, ITINERAIRE, TRAJET » ou encore « Ensemble des étapes par lesquelles passe quelque chose » (227).

Il existe des réalités différentes derrière le terme de « parcours ». Dans le champ de la recherche en sciences humaines et sociales, la notion de parcours « reflète une tendance de fond consistant à privilégier des approches biographiques et compréhensives pour mieux appréhender la complexité des comportements humains » (228). Les travaux de sciences économiques et de sociologie relatifs aux « temps de la vie », « au cycle de vie », se sont d'abord intéressés aux grandes évolutions sociales, aux tendances observées au niveau macro et aux « grandes étapes » de la vie sous l'angle des rôles sociaux assurés aux différents âges, pour s'intéresser progressivement au niveau micro à travers l'analyse de parcours de vie individuel (229,230). Dans le champ de la politique de santé, depuis 2004, la notion de parcours est utilisée par l'assurance maladie dans le cadre du dispositif du « parcours de soins coordonnés », reposant sur une incitation à suivre un parcours-type conditionnant les modalités de remboursement des soins par l'assurance maladie (231). Au niveau de la planification régionale et départementale (210,232), l'emploi croissant de cette notion témoigne d'une recherche de

décloisonnement. Une organisation cohérente au niveau territorial doit pouvoir contrebalancer la logique sectorielle qui a traditionnellement dominé. Au niveau national également, les administrations et les agences inscrivent progressivement leurs actions dans ce paradigme.

Ainsi, tous les acteurs ne mettent pas derrière le terme de « parcours » le même contenu de sens (n'identifiant pas les mêmes acteurs « pivot ») ni les mêmes schémas organisationnels cibles. La notion de parcours s'étend d'une vision encore très centrée sur le soin à une vision plus transversale entre les soins et le médico-social mais sans vision « réellement » globale de parcours de vie. Ces différents travaux sur la notion de parcours témoignent d'une prise de conscience partagée, mais la cohérence de la stratégie reste à construire.

Dans notre contexte, la notion de parcours définie comme « la prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné », répond à la nécessité de faire évoluer notre système de santé face à l'augmentation des maladies chroniques, responsables de la majorité des dépenses et de l'évolution des besoins de la population (233). Les parcours ont deux dimensions, temporelle (organiser une prise en charge coordonnée tout au long de la maladie du patient) et spatiale (organiser cette prise en charge sur un territoire, dans la proximité de son domicile) (234).

De façon habituelle, trois catégories de parcours de prise en charge des patients atteints de pathologie chronique sont identifiés : le parcours de soins, le parcours de santé et le parcours de vie (233)(figure 15).



Figure 15 Les notions de parcours selon le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS)(235)

Le parcours de soins (233) repose sur le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins. Il intègre les soins ambulatoires et hospitaliers (soins de premiers recours et hospitalisation, hospitalisation à domicile, soins de suite et de réadaptation, USLD - Unité de soins de longue durée). Il correspond donc à une trajectoire composée d'étapes variant d'une part, selon le lieu d'habitation et l'histoire médicale du patient et d'autre part, selon les acteurs du réseau qui peuvent et doivent interagir. Le parcours de soins débute dès l'intégration du patient dans un groupe homogène relatif à une maladie ou une situation donnée (ex. personnes âgées). Un parcours de soins est un enchaînement de séquences articulées entre elles. Une visibilité de l'articulation des étapes du parcours de soins permet aux acteurs du parcours et au patient d'anticiper l'ensemble des actions à planifier à chaque séquence. La coordination des soins tout au long du parcours a pour objectif principal d'assurer la continuité des soins, d'éviter la redondance d'exams inutiles et d'augmenter la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins grâce à de l'information fiable et partagée, en temps réel.

Bien qu'il soit défini au départ de façon « standardisée », chaque parcours de soins est individualisé et vise à donner une réponse adaptée aux besoins de l'individu, avec l'ensemble des composantes humaines et culturelles, sociologiques qui le structurent.

Le parcours de santé répond aux besoins de prévention, médico-sociaux et sociaux. Ce sont les parcours de soins articulés avec d'une part, les actions de prévention et d'autre part, l'accompagnement médico-social et social, et le retour à domicile des personnes (établissements médico-sociaux, structures d'hébergement temporaire et de répit, services à domicile, etc.)(233). Loin d'être linéaire, les parcours des usagers les amènent à avoir recours à plusieurs « composantes » de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale de façon parfois simultanée, parfois successive et itérative. Ainsi, « l'accompagnement sanitaire et l'accompagnement social se superposent, et plus encore se commandent mutuellement » (3).

Aux yeux du conseil de la CNSA, l'expression « parcours de vie » est préférable aux termes « parcours de soins » (limités aux impacts pour le secteur sanitaire) ou « parcours de santé » qui risque d'être interprété de façon restrictive aux seuls secteurs sanitaire et médico-social. C'est en effet l'ensemble des

dimensions de la situation des personnes (y compris la participation sociale, la citoyenneté, l'insertion scolaire et professionnelle, etc.) qui doivent être prises en compte par les acteurs du soin et de l'accompagnement. Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité au sens large, logement, emploi, loisirs, proches aidants, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources) (3). La notion de parcours de vie (233) répond aux besoins de la personne dans son environnement (éducation, réinsertion professionnelle, contexte juridique, entourage familial, etc.). Il s'agit de la prise en compte au cours des étapes successives de la vie de la personne, de l'ensemble des dimensions (sociale, psychologique, somatique, économique, professionnelle, familiale, etc.) caractérisant sa situation. Le parcours de vie fait référence à un accompagnement global de la personne, reposant sur l'examen de sa situation dans son ensemble : projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc. Ces différentes dimensions sont amenées à évoluer et nécessitent un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs.

Dans le contexte d'une pathologie chronique avec de multiples séquelles nécessitant une prise en charge sur le long terme impliquant de multiples intervenants de santé et sociaux, l'approche multidimensionnelle du fonctionnement au travers de la CIF prend tout son sens. En effet, cette approche globale du fonctionnement s'écarte de prise en charge purement médicale et met toute la lumière sur l'interdisciplinarité qui constitue un parcours de vie d'un patient victime d'AVC.

2.3 Lien entre parcours d'aval et séquelles post-AVC : Notion de causalité

L'analyse causale a pour but de mieux comprendre un phénomène donné et de permettre d'améliorer les décisions d'action ou d'intervention. Dans notre contexte, la notion de lien entre parcours d'aval et séquelles n'implique pas systématiquement une relation causale entre ces deux éléments et nécessite de bien différencier la notion d'association statistique et de relation causale. Le lien peut se résumer à une association statistique qui ne préjuge pas du mécanisme d'action du parcours sur les séquelles. Il peut s'agir d'une simple concomitance voire même d'un mécanisme inverse d'action de l'un sur l'autre. En revanche apporter des arguments en faveur d'un lien qui serait causal entre parcours et séquelle apporte des atouts majeurs pour l'action en faveur de la prise en charge des patients victimes d'AVC.

La preuve absolue de la nature causale de la relation entre un facteur de risque et la survenue d'une maladie n'est jamais obtenue.

Juger du degré de plausibilité d'une relation causale, requiert de réunir des « arguments » qui ont été formalisés en 1965 par l'épidémiologiste anglais Bradford Hill (236). Ces « arguments » ou « critères » sont examinés un à un, puis leur synthèse permet de progresser dans l'établissement d'un jugement global de plausibilité. Parmi ces critères, certains sont internes à l'étude tels que la *séquence temporelle*, la *force de l'association*, l'existence d'une *relation dose-effet*, la *spécificité de la relation* de la cause et de l'effet, la *cohérence interne* et l'*effet dose* ; d'autres sont externes à l'étude, tels que la *constance de l'association et reproductibilité* dans diverses situations, la *cohérence avec les connaissances*, la *plausibilité biologique*.

Comme l'indiquait Bradford Hill, « *aucun de ces arguments ne peut apporter une preuve indiscutable de la causalité et aucun ne doit être considéré comme un critère indispensable pour affirmer la causalité (sauf celui de la temporalité)* » (236). Ainsi, la preuve formelle en épidémiologie est souvent un écueil infranchissable et la possibilité de démontrer des relations causales dans les études observationnelles reste discutée. Plusieurs méthodes d'analyse « causale » ont été développées ces dernières décennies,

(les modèles graphiques, l'analyse des chemins et ses extensions, et les modèles basés sur l'approche contrefactuelle, avec un intérêt particulier pour les modèles marginaux structuraux) afin de prendre en compte des questions de causalité devenues plus complexes. L'étude de maladies multifactorielles et hétérogènes implique la prise en compte de plusieurs causes reliées et pouvant interagir entre elles, avec des déterminants qui s'organisent sur plusieurs niveaux. Par ailleurs, l'étude de nombreuses maladies chroniques s'oriente vers l'épidémiologie « parcours de vie », impliquant des données longitudinales, et des schémas causaux sous-jacents complexes. La notion dynamique avec la prise en compte du temps devient ainsi nécessaire dans la compréhension des phénomènes (237).

Parmi les critères de Bradford Hill, seuls, la séquence temporelle, la force de l'association statistique, la cohérence interne, l'effet dose, la constance de l'association, la reproductibilité et la cohérence avec les connaissances actuelles sont applicables à notre champ d'analyse du lien entre parcours et séquelles

- Séquence temporelle

Ce critère se réfère au fait que la cause, c'est-à-dire l'exposition, ici les éléments de parcours, doit précéder l'effet, c'est-à-dire l'apparition des séquelles. L'établissement de cette relation temporelle étant indispensable pour envisager une relation causale. Ce critère est vérifié de façon indiscutable dans les schémas d'étude prospectifs de type cohorte prospective.

- Force de l'association statistique

La force de l'association est quantifiée par les mesures d'association entre le facteur étudié et la maladie (risque relatif et odds ratio par exemple). Elle est d'autant plus élevée que ces mesures prennent des valeurs estimées importantes. Les études épidémiologiques étant surtout de nature observationnelle, des biais divers sont possibles et peuvent provoquer une distorsion des résultats et conduire par exemple à observer des associations fortuites. Dans ce contexte, une association quantitativement forte est moins susceptible d'être expliquée par des biais.

La force de l'association est en général considérée, comme un critère fort de causalité. Toutefois, il ne s'agit d'un critère ni nécessaire, ni suffisant à la causalité.

- Cohérence interne de l'étude : prise en compte la plus complète possible des facteurs de confusion et minimisation des biais de sélection ou de classification.

Un facteur de confusion est un facteur qui perturbe l'association entre l'exposition étudiée (parcours d'aval) et la maladie (séquelles à 1 an post-AVC). Une variable est un facteur de confusion si elle est liée à l'exposition étudiée (parcours d'aval) et si elle est liée à la maladie (séquelles à 1 an post-AVC). Il est possible de les contrôler en ajustant et/ou en stratifiant sur les potentiels facteurs de confusions. Dans l'analyse du lien entre parcours et séquelles, différents facteurs de confusion potentiels peuvent être identifiés (schéma causal ci-dessous - figure 16). Ils appartiennent à trois catégories de variables : 1) les variables liées à l'état antérieur du patient ; 2) les variables liées à l'AVC ; 3) les variables liées au parcours pré-hospitalier et hospitalier, sur lesquelles il est primordial de pouvoir soit ajuster le modèle statistique soit stratifier la population d'étude pour espérer maîtriser les potentiels biais de confusion.

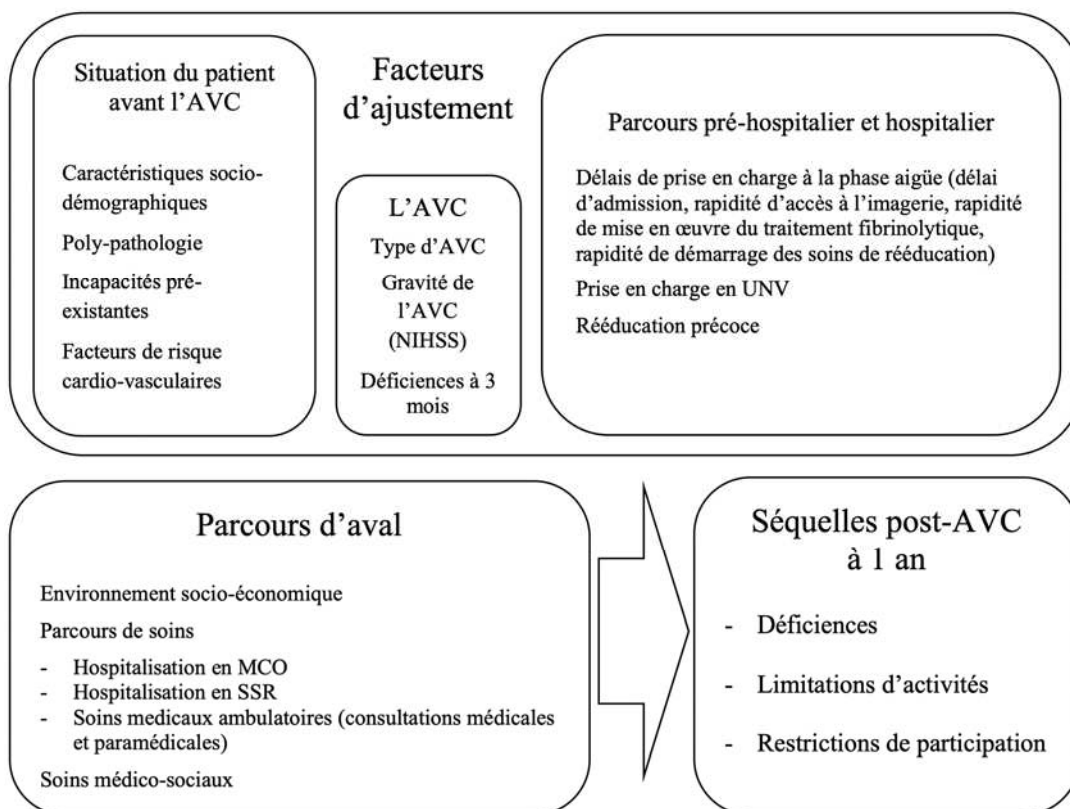


Figure 16 Modèle causal

Minimiser les biais de sélection consiste, au moment de la planification de l'étude, à éviter au maximum la non participation des patients éligibles et assurer un bon suivi. De plus, afin de limiter un potentiel biais de sélection engendré par des patients perdus de vue, une recherche complémentaire pour connaître le devenir des perdus de vue peut être réalisée.

Par ailleurs, le contrôle des biais de classification n'est en pratique possible qu'au moment de la planification de l'étude. Cela consiste à assurer un recueil des données de parcours et des données de séquelles de bonnes qualités. Le recueil doit être mesuré avec un outil validé, fiable et standardisé.

- Effet dose

Si l'élément de parcours d'aval joue un rôle causal en termes de séquelle à 1 an, sa suppression dans la population (ou sa diminution) doit diminuer le risque de séquelle. Et inversement, une augmentation de l'immersion dans un élément de parcours donné est associée à une augmentation du risque de séquelle. Ce critère, quand on peut l'observer, est un des meilleurs arguments en faveur de la causalité.

- Constance de l'association et reproductibilité

Ce critère se réfère à la réplique dans plusieurs études de l'observation de l'association considérée entre facteur d'exposition et maladie. Ce critère est d'autant plus fort que ces études ont été réalisées dans des populations ou contextes différents. C'est la répétition d'études dont les résultats partiels vont dans le même sens et se complètent, qui finalement permettra d'obtenir un consensus en faveur de l'existence d'une relation causale.

Ce critère, généralement considéré comme un critère fort de causalité, ne constitue pas pour autant un critère nécessaire.

- Cohérence avec les connaissances actuelles et avec les hypothèses qui ont conduit à la mise en œuvre de l'enquête.

3 Parcours et séquelles post-AVC : résultats d'une cohorte rétrospective

3.1 Introduction

Les parcours d'aval des patients victimes d'AVC présentent une grande hétérogénéité et de nombreuses lacunes en raison de défauts de l'offre de soins et d'inégalités d'accès aux soins.

Les éléments constitutifs, du parcours d'aval des patients victimes d'AVC, leur chronologie, leur diversité ne sont pas clairement décrits. Les inégalités d'accès aux soins en particulier ne sont pas précisément identifiées, qu'elles soient de nature socio-démographique, clinique, géographique ou économique.

Par ailleurs, alors que l'ensemble des facteurs cliniques prédictifs des séquelles post-AVC liés à l'état antérieur du patient et à l'AVC, aux éléments du parcours à la phase aiguë ont été largement étudiés, les informations scientifiques concernant les éléments du parcours d'aval les plus déterminants pour optimiser l'état de santé des patients ne sont pas suffisants pour planifier l'offre de soins nécessaires à la mise en œuvre d'une filière de soins d'aval efficace, répondant à l'ensemble des besoins des patients.

Enfin, peu de données sont disponibles en France quant à la fréquence et aux types de séquelles post-AVC.

Notre étude cherche à apporter des éléments d'informations sur ces sujets et s'est appuyée sur les principes conceptuels et méthodologiques suivants.

La population d'étude était celle des patients victimes d'AVC inclus dans la cohorte ObA2 et pris en charge en 2013 au sein des 7 établissements de santé d'Aquitaine participants à ObA2 (CHU de Bordeaux, CH d'Agen, CH de Mont de Marsan, CH de Marmande, CH Sud-Gironde à Langon, CH Jean Leclaire à Sarlat). Les données cliniques et de parcours se sont principalement appuyées sur celles de la cohorte ObA2 liées aux données du PMSI régional.

En raison d'absence (ou peu) de données disponibles sur le parcours de santé et de vie des patients victimes d'AVC au sein de ces bases, nous avons concentré notre recherche sur le parcours de soins des patients victimes d'AVC.

Les séquelles post-AVC ont été mesurées par un recueil ad hoc, dans une approche pluridimensionnelle. Le modèle du handicap sur lequel nous sommes basés pour définir le périmètre des séquelles à mesurer était celui de la CIF qui intègre trois niveaux : les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation. La mesure des déficiences motrices (troubles moteurs, troubles de la sensibilité, troubles du langage et des fonctions exécutives) qui nécessite un examen clinique auprès du patient, inenvisageable, pour des raisons de faisabilité, a été exclu de notre étude. Les déficiences mesurées ont été les troubles cognitifs, les troubles anxio-dépressifs, la fatigue et la douleur.

Pour l'analyse du lien entre parcours et séquelles, nous avons recentré les séquelles aux limitations d'activité. Alors que les restrictions de participation sont fréquentes et négativement ressenties par les patients, ce choix a été fait en raison d'une absence de consensus quant aux outils de mesures performants de la restriction de participation. Nous avons préféré concentrer notre choix sur un critère de jugement non discutable en termes de mesure, en l'occurrence, le score de Rankin modifié (mRS). Le mRS est le critère de jugement de résultat fonctionnel le plus couramment retrouvé dans la littérature sur l'AVC (238). Il s'agit d'une mesure en 6 points du fonctionnement global qui évalue l'étendue des limitations d'activité, en particulier les AVQ, après un AVC (239,240). Les scores mRS vont de 0 (aucun symptôme) à 6 (décès) avec un score de 5 correspondant à un état grabataire. Cette échelle prend en compte le niveau de fonctionnement avant l'AVC et est la plus polyvalente de toutes les mesures de résultats. Bien qu'il s'agisse principalement d'une mesure des AVQ de base et qu'elle soit axée sur la mobilité, elle pourrait être utilisée pour évaluer les AVQ instrumentales et permettrait de mesurer certaines restrictions à la participation (241). L'échelle mRS est un outil valide (242–244), toutefois, sa fiabilité est souvent remise en question en raison de sa nature subjective (244,245). L'utilisation d'une entrevue structurée permet d'être administrée en personne et par téléphone et améliore la fiabilité entre évaluateurs (accord à 82 %). A notre connaissance, il n'existe pas de consensus concernant le seuil du mRS. Un $mRS \leq 2$ est généralement défini comme un bon résultat fonctionnel (241).

3.2 Hypothèses de recherche

Dans l'analyse du lien entre parcours et devenir fonctionnel, nous faisons l'hypothèse que les caractéristiques, à la fois temporelles et spatiales des parcours de prise en charge d'aval jouent un rôle important dans le devenir fonctionnel des patients victimes d'AVC et de façon spécifique que :

- Les événements de santé liés à l'AVC (récidives et complications) ont un pronostic défavorable en termes de récupération fonctionnelle et de devenir fonctionnel à 1 an ;
- L'application de consultations de suivi (en neurologie, médecine physique et réadaptation) a un pronostic favorable en termes de récupération fonctionnelle et devenir fonctionnel à 1 an ;
- L'application des parcours d'aval de référence définis par les sociétés savantes de médecine physique et rééducation, et notamment l'orientation vers la structure la plus adaptée lors de la sortie d'hospitalisation lors de la prise en charge initiale est de meilleur pronostic fonctionnel.

3.3 Objectifs

- Décrire le parcours de soins d'aval des patients victimes d'AVC inclus dans la cohorte ObA2, en :
 - Décrivant les éléments constitutifs du parcours et leur chronologie
 - Construisant une typologie de parcours de soins
 - Analysant les inégalités d'accès aux soins de ces parcours
- Mesurer les séquelles des patients victimes d'AVC à 1 an après l'épisode aigu ;
- Identifier les éléments du parcours de soins d'aval des patients victimes d'AVC associés au devenir fonctionnel à 1 an durant l'année suivant l'évènement inaugural d'AVC.

3.4 Matériel et méthodes

3.4.1 Conception de la recherche

3.4.1.1 Schéma d'étude

Le schéma d'étude était une cohorte rétrospective multicentrique des parcours de soins de patients victimes d'AVC inclus dans l'observatoire ObA2.

La cohorte était constituée de données de parcours pré-hospitalier, hospitalier et de suivi post-hospitalier jusqu'à un an après l'évènement inaugural d'AVC. Ce suivi comprenait les données de ré-hospitalisations MCO-SSR, les consultations, les caractéristiques socio-économiques et géographiques et la mesure des séquelles un an après l'évènement inaugural (figure 17).

Ces données ont été extraites de deux différentes sources d'information :

- les bases de données existantes (ObA2 et PMSI régional) ;
- des recueils ad hoc : données de parcours pré-hospitalier contenues dans les bases SAMU-SMUR, caractéristiques socio-économiques et cliniques des patients issues des dossiers médicaux, séquelles post-AVC et caractéristiques socio-économiques et géographiques des patients recueillies par enquête auprès du patient un an après l'évènement inaugural d'AVC.

Ces sources d'information ont été liées ensemble pour constituer la cohorte de patients victimes d'AVC, sujet de l'étude. La combinaison de ces sources d'informations a pour objet d'apporter une image complète du parcours de soins des patients victimes d'AVC, de l'évènement inaugural d'AVC, jusqu'à un an de suivi.

Les données de ré-hospitalisations ont été classées en trois catégories : Hospitalisations non liées à l'AVC, Hospitalisations pour suivi, Hospitalisations pour récurrence ou complication.

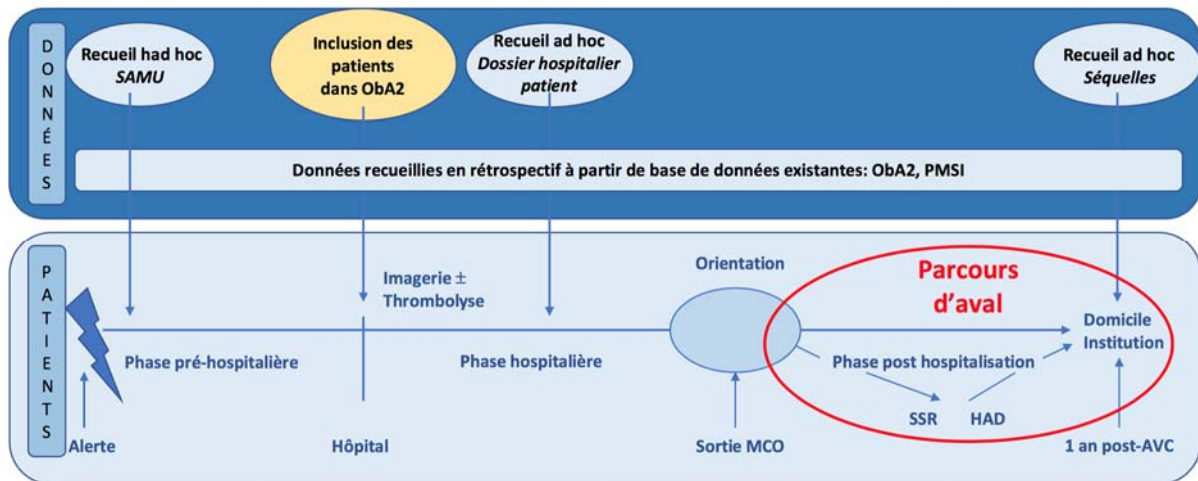


Figure 17 Sources d'informations utilisées et exploitées

3.4.1.2 Population et échantillon d'étude

La population cible était l'ensemble des patients victimes d'AVC et pris en charge en établissement de santé.

Les patients de notre population d'étude correspondaient :

- aux patients inclus dans l'Observatoire ObA2,
- hospitalisés dans l'un des services de court séjour de 7 établissements de santé d'Aquitaine (CHU de Bordeaux, CH d'Agen, CH de Mont de Marsan, CH de Marmande, CH Sud-Gironde à Langon, CH Jean Leclaire à Sarlat) entre le 1 octobre 2013 et le 4 décembre 2013 pour la prise en charge de l'épisode aigu d'AVC.

Etaient exclus de la population d'étude les patients ayant présenté un AVC ischémique non confirmé par une imagerie et/ou décédés pendant le séjour initial, sans numéro de téléphone disponible dans la base de données de l'Observatoire.

Notre échantillon d'étude était composé de patients de la population d'étude ayant accepté de participer au suivi à 1 an visant à mesurer leurs séquelles suite à l'évènement inaugural d'AVC.

3.4.1.3 Les sources d'informations

Deux grandes sources d'informations ont été utilisées :

3.4.1.3.1 La base d'ObA2 liée à la base régionale du PMSI

3.4.1.3.1.1 L'Observatoire Aquitain des AVC – ObA2

L'Observatoire recueille les données nominatives de prise en charge des patients victimes d'AVC dans un établissement de santé d'Aquitaine, tout au long de leur parcours pré-hospitalier et hospitalier. La cohorte ObA2 contient des informations sur le circuit pré-hospitalier et la prise en charge lors de l'hospitalisation initiale et des informations sur la situation clinique en phase aiguë (annexe 2). Parmi les 20 établissements de santé pressentis pour participer à l'Observatoire, en 2013, 7 incluaient des patients et transmettaient leurs données de prise en charge des AVC (outils de recueil déployés, transfert et traitement de données opérationnels). Ces 7 centres étaient les suivants (figure 18) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux, Centres Hospitaliers (CH) d'Agen, Langon, Marmande, Mont-de-Marsan, Sarlat et la clinique mutualiste de Lesparre. Ils comptaient: 3 UNV (CHU de Bordeaux, CH d'Agen et de Mont-de-Marsan) et 4 établissements sans neurologue (Clinique mutualiste de Lesparre, CH de Langon, Marmande et Sarlat). Ils étaient répartis sur l'ensemble de la région Aquitaine (ancienne région Aquitaine), couvrant la grande majorité des départements de la région. Leur file active annuelle de patients victimes d'AVC variait entre 22 (CH de Langon) et plus de 1000 (CHU de Bordeaux).

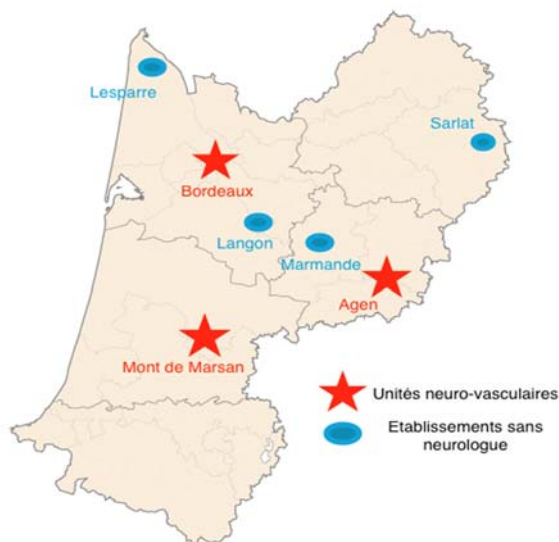


Figure 18 Carte de la région Aquitaine. Positionnement et caractéristiques des 7 établissements de santé alimentant la base de données d'Oba2 en 2013

3.4.1.3.1.2 La base du programme de médicalisation des systèmes d'information régionale – PMSI régional

Les bases PMSI MCO et SSR d'Aquitaine contiennent les diagnostics médicaux codés selon la 10^{ème} version de la classification internationale des maladies (CIM), les actes codés selon la classification commune des actes médicaux et les données de mouvements du patient (durée de séjour, mois de sortie, mode de sortie, etc.). Le fichier de chainage comporte en sus un numéro anonyme unique par patient et un numéro de séjour. Ce numéro de séjour, établi en fonction de la date d'hospitalisation, permet de recalculer le délai entre chaque hospitalisation et ceci aussi bien pour tous les séjours hospitaliers réalisés en Aquitaine que pour les séjours hors région des patients résidants en Aquitaine.

3.4.1.3.1.3 Lien entre les bases de données existantes ObA2 ET PMSI-régional et conditions techniques de ce lien

Ce rapprochement consiste à réaliser un lien entre l'Observatoire ObA2 et les bases PMSI régionales (MCO et SSR) pour analyser les ré-hospitalisations en MCO et SSR des patients inclus dans ObA2. Ce lien a permis d'obtenir des informations sur le suivi hospitalier à l'issue de la prise en charge initiale (figure 19). Ce rapprochement a été réalisé par l'intermédiaire d'un appariement probabiliste sur des variables du PMSI (annexe 3).

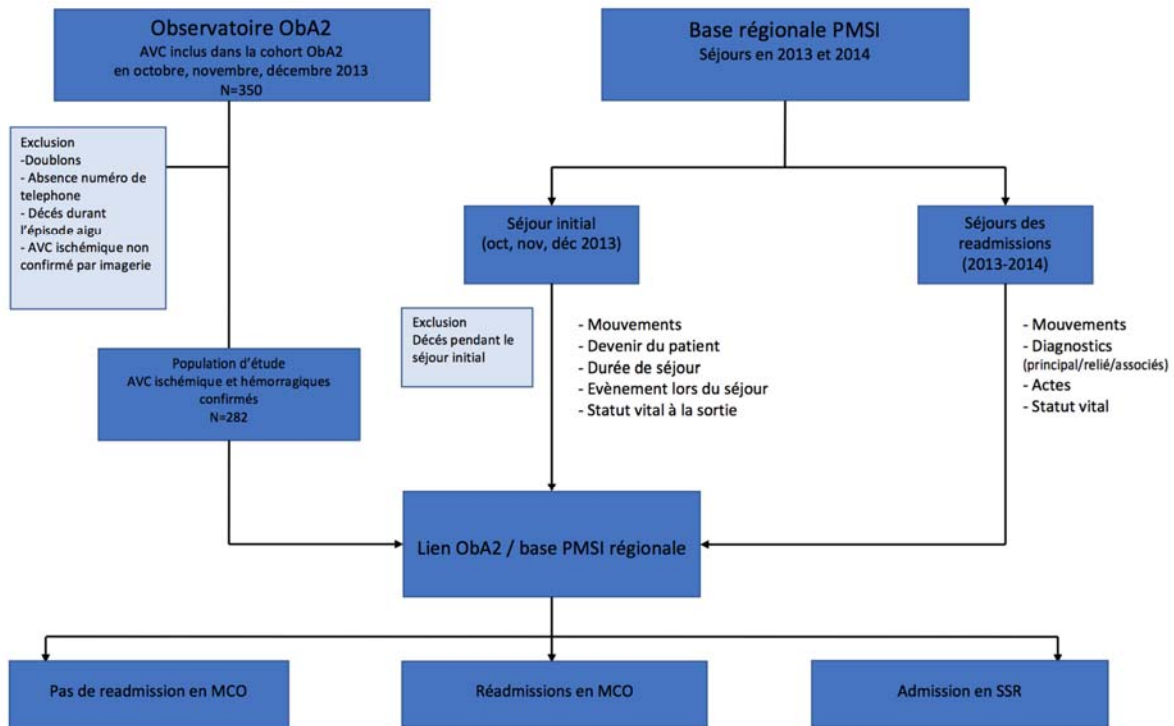


Figure 19 Lien entre les bases de données existantes ObA2-PMSI

Le principe de ce rapprochement repose sur la transmission sécurisée par le responsable de chaque établissement de santé des variables d'appariement au responsable de la base du PMSI, par l'intermédiaire du serveur sécurisé de la base d'ObA2. Un accord a été préalablement obtenu pour effectuer ce rapprochement.

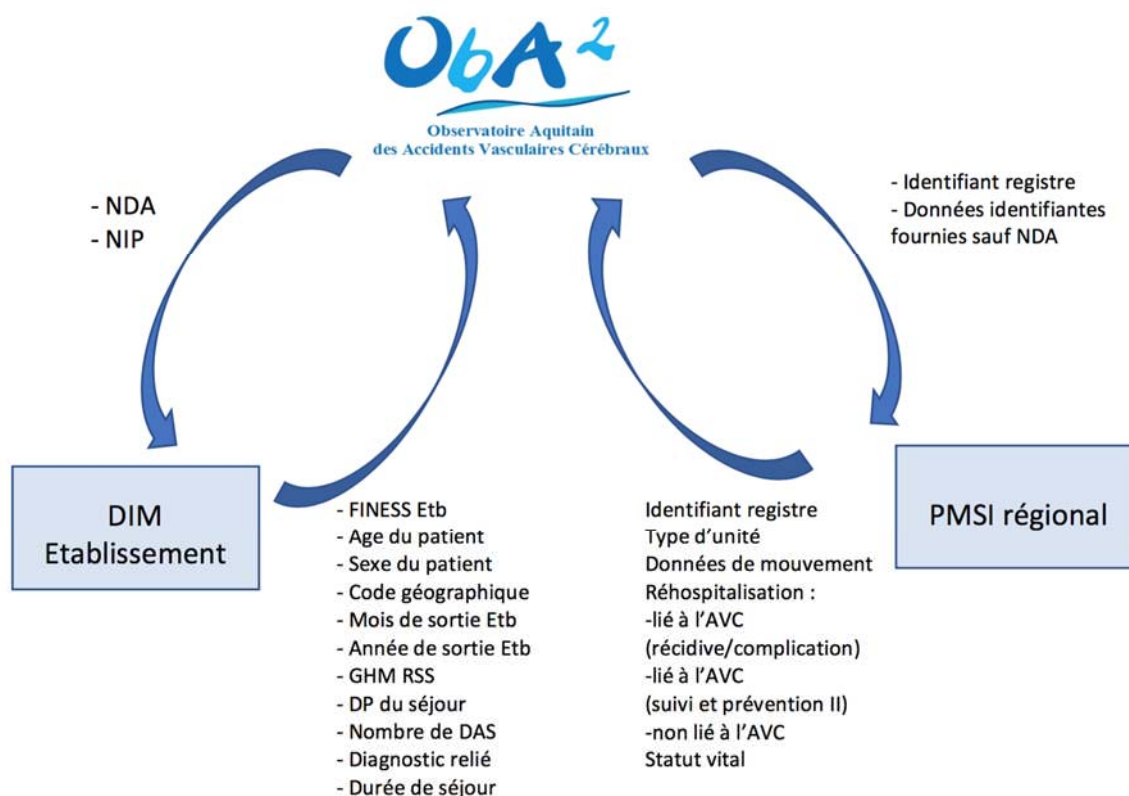


Figure 20 Conditions techniques du lien entre les bases Oba2 et PMSI

3.4.1.3.2 Recueil de données Ad Hoc des séquelles et des éléments de parcours

3.4.1.3.2.1 Echelles de mesure des séquelles retenues

Nous nous appuyons sur le cadre de la classification internationale du fonctionnement (CIF) (222) de l'OMS, pour définir le périmètre des séquelles à mesurer dans le champ de notre étude. Il s'agit des déficiences, des limitations d'activités et des restrictions de participation.

Une sélection des échelles mesurant chacune des dimensions explorées dans notre projet a été réalisée, se fondant sur des éléments de faisabilité, de fréquence d'utilisation dans l'exploration de la dimension et de validation, de conditions d'application et de recueil (annexe 4).

Chacune des échelles sélectionnées est présentée dans le tableau 3 et détaillée en annexe 5.

La mesure des différentes séquelles post-AVC et de la qualité de vie s'appuie dans notre étude sur des échelles validées et standardisées. L'utilisation de ces échelles permet une évaluation valide et reproductible des séquelles post-AVC.

Tableau 3 Echelles sélectionnées pour l'étude

Dimensions étudiées	Echelle sélectionnée validée en français			Seuil	Mode de recueil validé	
Séquelles post-AVC						
Déficiences	Troubles cognitifs	French Telephone Interview for Cognitive Status Modified (246)	TICS	Outil de dépistage des troubles de mémoire Evaluation de l'orientation temporelle et spatiale, la mémoire immédiate, le calcul, la mémoire sémantique, le rappel différé, le langage, la compréhension d'une consigne	Démence < 24 MCI 24-33 Normal ≥ 34	Téléphone
	Anxiété-Dépression	Hospital Anxiety and Depression Scale (247)	HADS	Identifier et évaluer une symptomatologie anxio-dépressive. Deux sous-scores (anxiété et dépression) de 7 items. Chaque item est coté de 0 à 3. Note maximale de chaque sous-score est de 21.	Sous score d'anxiété ≥ 14 Sous score de dépression ≥ 14	Téléphone Auto-administré
	Fatigue	Fatigue Severity Scale (248)	FSS	Mesure l'impact de la fatigue sur différentes fonctions. Echelle de Likert allant de 1 à 7. Score global=moyenne des cotations des 9 questions.	Fatigue forte ≥ 5,5	Auto-administrée
	Douleur	Echelle Verbale simple (249)	EVS	Support aidant la personne à situer sa propre douleur.	Allant de 0 « douleur absente » à 4 « douleur insupportable »	Auto-administrée
Limitations d'activités		Echelle de Rankin modifié (250)	MRS	Mesure de l'indépendance fonctionnelle (intégrant les composantes de la CIF de la fonction corporelle, l'activité à la participation)	[0 ; 2] : indépendance ; [3 ; 5] : dépendance ; (+/- 6 : décès)	Téléphone Auto ou hétéro-administrée
		Index de Barthel (251)	IB	Mesure la performance du patient dans 10 activités de la vie quotidienne (alimentation, toilette, habillement, continence ambulation, transferts et montée d'escaliers)	Dépendance permettant le retour à domicile ≥ 60	Hétéro-administrée
Restriction de participation	Community Integration Questionnaire (252)	CIQ	Evaluation du handicap dans 3 domaines : intégration à domicile, l'intégration sociale et la productivité.	Score global CIQ [0- 29], Sous-score d'intégration à la maison [0-12], Sous-score d'intégration sociale [0-10], Sous-score de productivité [0-7]	Auto-administrée	
Retentissement des séquelles post-AVC sur la qualité de vie						
Qualité de vie	EuroQol five dimensions questionnaire (253)	EQ-5D	Mesure générique de la qualité de vie liée à la santé et des résultats pour la santé. Cinq sous-scores : mobilité, autonome, activités courantes, douleur/gêne, anxiété/dépression. Sous-score évalué selon 3 catégories : 1-aucun problème ; 2-un problème ; 3-problème extrême.	Score d'utilité	Téléphone Auto-administrée	

3.4.1.3.2.2 Variables recueillies

L'ensemble des variables recueillies sont détaillées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 4 Récapitulatif des variables recueillies

	Au moment de l'évènement inaugural d'AVC	1 an après l'évènement inaugural d'AVC
Données de parcours pré-hospitalier contenues dans les bases SAMU-SMUR¹		
- Date et heure d'appel,	✓	
- Date et heure de début des symptômes	✓	
- Type d'appelant	✓	
- Nature du premier contact	✓	
- Mode de transport / mode d'arrivée dans l'établissement	✓	
Données issues des dossiers médicaux des patients dans les établissements participants		
Données cliniques²		
- Sévérité de l'évènement inaugural d'AVC lors de l'admission (NIHSS)	✓	
- Sévérité de l'évènement inaugural d'AVC lors de la sortie (NIHSS)	✓	
- Antécédents de démence antérieurs à l'épisode aigu d'AVC		✓
- Antécédents psychiatriques antérieurs à l'épisode aigu d'AVC		✓
Caractéristiques socio-économiques, géographiques²		
- Statut marital avant l'AVC		✓
- Mode de cohabitation avant l'AVC		✓
Données de consultations médicales issues des SI des établissements participants³	Continu	
Données recueillies directement auprès du patient		
Séquelles 1 an après l'évènement inaugural d'AVC		
- Troubles cognitifs (TICS*) ⁴		✓
- Troubles anxieux – Troubles dépressifs (HADS**) (Auto-questionnaire) ⁵		✓
- Fatigue (FSS***) (Auto-questionnaire) ⁵		✓
- Douleur (EVS†) ⁴		✓
- Conduite automobile avant et après AVC (Déclaratif) ⁴		✓
- Etat fonctionnel (BI I) (Auto-questionnaire) ⁵		✓
- Etat fonctionnel (MRS§) ⁴		✓
- Restriction de participation (CIQ-Rφ) (Auto-questionnaire) ⁵		✓
- Qualité de vie (EQ5D-5Lδ) (Auto-questionnaire) ⁵		✓
Caractéristiques socio-économiques, géographiques⁶		
- Niveau d'instruction		✓
- Statut marital après AVC		✓
- Mode de cohabitation après AVC		✓
- Lieu de résidence		✓

*Telephone Interview for Cognitive Status ; **hospital anxiety and depression scale; ***Fatigue Severity Scale ; † Echelle Verbale Simple; I Barthel Index modified Ranking scale; § modified Ranking scale; φ Community Questionnaire; δ WHOQOL

¹ Date et heure d'appel, Type d'appelant - Nature du premier contact (médecin traitant, appel du 15, accès direct aux urgences), Lieu de survenue, Mode de transport / mode d'arrivée dans l'établissement (Véhicule personnel, Ambulance non médicalisée, Hélicoptère, SMUR, Pompiers, autre), Date et heure de début des symptômes.

² Sévérité (NIHSS) à l'entrée et à la sortie ; Antécédents de troubles cognitifs (oui/non), Antécédents de troubles psychiatriques (oui/non) ; Statut marital (marié/pacsé/Concubinage; séparé/divorcé/veuf; seul); Statut de cohabitation (couple; famille/amis; institution).

³ Nombre / type / Date de consultations médicales à l'hôpital (neurologue, MPR)

⁴ Données collectées par téléphone 1 an après l'évènement inaugural

⁵ Envoi postal au domicile du participant 1 an après l'évènement inaugural

⁶ Niveau d'instruction (INSEE classification); Statut marital (marié – pacsé - Concubinage; séparé - divorcé –veuf; seul); Statut de cohabitation (couple; famille/amis; institution), Conduite avant l'AVC (oui; non); Conduite après l'AVC (oui; non); Lieu de résidence (maison, institution)

3.4.1.3.2.3 Organisation du recueil de données

Recueil des séquelles et des caractéristiques géographiques et socio-économiques 1 an après l'évènement inaugural d'AVC

Ce suivi à 1 an a été réalisé, en trois temps et selon deux modes de recueil : deux entretiens téléphoniques et un envoi postal (figure 21).

Ce recueil a été réalisé principalement par moi-même, et aussi pour 12 cas par l'assistante de recherche clinique d'ObA2.

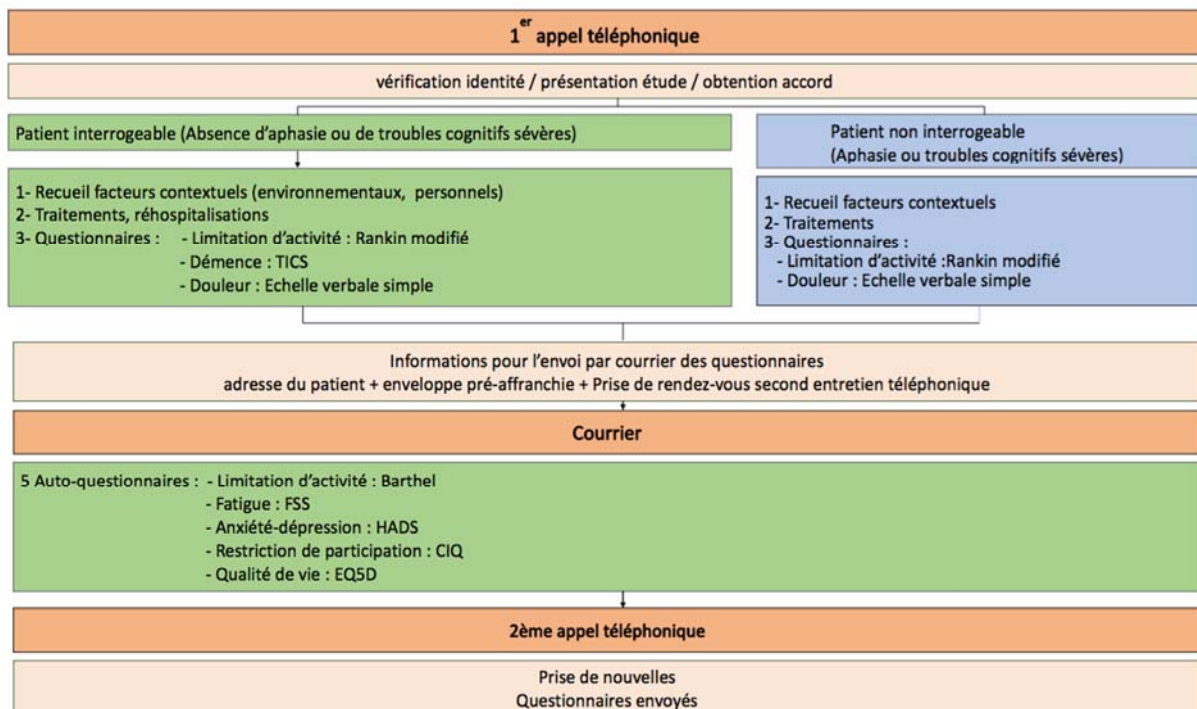


Figure 21 Organisation du recueil de données du suivi à un an après l'évènement inaugural d'AVC

Première étape : Entretien téléphonique

Un premier entretien téléphonique a été effectué dans la semaine suivant la date anniversaire des 12 mois postérieurs à la survenue de l'épisode aigu.

L'entretien téléphonique s'est déroulé à l'identique pour tout patient inclus.

Le patient a été contacté à partir du numéro de téléphone fourni au moment de l'inclusion dans ObA2. En cas de non réponse, l'appel a été réitéré jusqu'à 5 fois. Si au bout de 5 tentatives, le patient ou son entourage n'avait pas répondu, le patient était considéré comme non répondant par téléphone ou perdu de vue. Lorsqu'une personne décrochait, l'enquêteur se présentait et demandait à parler de façon privilégiée au patient. Si le patient était dans l'incapacité de répondre pour des raisons médicales, la participation de quelqu'un de l'entourage était sollicitée. L'identité de la personne ayant répondu aux questions et la nature de son lien avec le patient était mentionnée. Si le patient était en capacité de répondre mais n'était pas disponible, il lui était proposé de rappeler au moment le plus opportun.

Dans la situation, où le patient était institutionnalisé, l'accord de réalisation de l'étude devait être obtenu auprès du médecin coordonnateur du centre et l'accord de participation auprès du patient ou le cas échéant auprès d'une personne de son entourage. Une fois ces accords obtenus, les entretiens se déroulaient directement auprès du patient ou auprès d'une personne de son entourage.

Les informations recueillies au cours de ce premier entretien téléphonique étaient les suivantes :

- Caractéristiques socio-économiques (annexe 6) : lieu de vie, niveau d'instruction, mode de cohabitation, statut marital, conduite automobile avant et après l'AVC, prestations de compensation financières-selon l'âge MDPH/APA, bénéfice d'ALD1.
- Troubles cognitifs, statut fonctionnel et douleur au travers de l'administration d'échelles d'évaluation spécifiques: Echelle des troubles cognitifs (TICS), Echelle de l'état fonctionnel (Entretien structuré de Rankin modifié), Echelle de la douleur (EVS).

Par ailleurs, cet entretien permettait de prendre connaissance de l'adresse postale du patient et de permettre la seconde étape du recueil spécifique : l'envoi postal.

Deuxième étape : Envoi postal

Dans un deuxième temps, après le premier entretien téléphonique, un courrier était adressé à chaque patient ayant répondu au premier entretien téléphonique et ayant donné son accord pour participer. Les patients avaient 15 jours pour compléter les questionnaires et les renvoyer.

Le courrier comprenait les éléments suivants :

- Document d'information patient : présentation de l'étude (annexe 7)
- Echelles d'auto-évaluation explorant différentes dimensions de séquelles à remplir par le patient (auto-questionnaire) ou par un aidant selon l'état de santé du patient : Echelle de la fatigue (FSS), Echelle de l'état anxio-dépressif (HADS), Echelle de limitation d'activité (Index de Barthel), Echelle de restriction de participation (CIQ), Echelle de la qualité de vie (EQ5-D).
- Modalités de remplissage des auto-questionnaires afin de guider le patient

Les modalités de remplissage des questionnaires étaient indiquées sur chacun des auto-questionnaires afin de faciliter le remplissage par le patient ou une personne de l'entourage.

- Enveloppe pré-affranchie à retourner à l'observatoire avec les auto-questionnaires.

Troisième étape : Prise de nouvelles - retour courrier

Quinze jours après l'envoi du courrier, les patients étaient contactés pour une prise de nouvelles notamment vis à vis de la bonne réception de l'envoi courrier ou d'éventuels problèmes de compréhension quant aux modalités de remplissage des questionnaires. En cas d'absence de retour des questionnaires, il était stipulé au patient de bien vouloir renvoyer dans l'enveloppe pré-affranchie les questionnaires afin de mener à bien cette étude de suivi suite à leur AVC.

En cas d'absence de réponse un mois après l'envoi du courrier, un rappel téléphonique était effectué.

Un même rappel était effectué ensuite tous les 15 jours jusqu'à réception du courrier.

Recueil spécifique rétrospectif de caractéristiques socio-économiques, cliniques et les consultations médicales du patient non disponibles dans les bases de données existantes (ObA2 et PMSI)

Certaines caractéristiques socio-économiques et cliniques des patients manquantes dans les bases de données ObA2 et PMSI ont fait l'objet d'un recueil spécifique par consultation du dossier médical (tableau 4) (après obtention d'un accord préalable de la part de l'établissement concerné). Ce recueil a été réalisé sur données disponibles.

Les données de consultations médicales hospitalières durant l'année suivant l'évènement inaugural d'AVC ont été recueillies à partir du Système d'Information (SI) des établissements de prise en charge initiale.

Recueil spécifique rétrospectif du parcours pré-hospitalier des bases des services d'aide médicale d'urgence - SAMU-SMUR non disponibles dans les bases de données ObA2 et PMSI

L'accès aux bases SAMU Aquitaine permet d'identifier les patients victimes d'AVC ayant eu recours au centre 15 et d'obtenir des informations précises concernant leur prise en charge pré-hospitalière.

Les 4 SAMU (SAMU 24 (Dordogne), SAMU 33 (Gironde), SAMU 40 (Landes) et SAMU 47 (Lot et Garonne)) desservants les établissements de prise en charge des patients de notre échantillon ont été sollicités.

Les données de prise en charge pré-hospitalière par le SAMU (tableau 4) ont été recueillies à partir des bases de données de la régulation de tous les appels adressés aux 4 SAMU concernés, après identification des patients inclus dans l'étude ayant fait l'objet d'une prise en charge SAMU.

Classification des hospitalisations en MCO pendant l'année suivant l'évènement inaugural d'AVC

Pour tous les patients inclus, les ré-hospitalisations en MCO ayant eu lieu au cours de l'année de suivi ont été repérées à partir de la base PMSI.

Les ré-hospitalisations en MCO après l'évènement inaugural d'AVC peuvent avoir des significations cliniques différentes vis-à-vis de l'évolution de l'AVC. Elles peuvent être le reflet d'une évolution clinique post-AVC défavorable et correspondre à des récurrences d'AVC ou des complications de l'AVC ; elles peuvent au contraire être le reflet d'une évolution plutôt favorable et correspondre à une hospitalisation entrant dans le cadre du suivi post-AVC normal, utile dans la prévention secondaire ou tertiaire ; enfin, elles peuvent correspondre à la prise en charge d'une pathologie sans lien avec l'AVC. Chacune de ces ré-hospitalisations ont été classées dans l'une de ces trois catégories : 1) hospitalisations pour prise en charge des récurrences et complications post-AVC, 2) hospitalisations pour suivi post-AVC et prévention secondaire de l'AVC, 3) hospitalisations pour prise en charge d'une situation clinique sans lien avec l'AVC.

Pour chaque ré-hospitalisation en MCO repérée à partir du système d'information, cette classification a été réalisée selon 2 étapes:

- Définition des principales causes d'hospitalisation à partir des diagnostics principaux (DP) codés lors des hospitalisations (tableau 5). Puis classification dans l'une des trois catégories d'hospitalisation selon l'état clinique du patient suite à l'évènement inaugural d'AVC. Il a été ainsi possible de répartir de cette façon les ré-hospitalisations associées à des codes CIM qui étaient significatifs.
- En cas d'impossibilité de classer la ré-hospitalisation, un expert neurologue a été sollicité. Il a procédé au classement de l'hospitalisation dans l'une des trois catégories.

Tableau 5 Principales causes d'hospitalisation identifiées à partir des diagnostics principaux codés lors des hospitalisations durant l'année post-AVC

Causes d'hospitalisation

Troubles neurologiques

Récidive d'AVC
AIT
Epilepsie
Migraine
Troubles cognitifs, Démence, Confusion, Trouble du comportement, Dépression
Coma profond et vigile, Œdème cérébral/Hypertension intra crânienne, Hémorragie cérébrale
Anomalie du champ visuel
Paralysie faciale
Hémiplégie
Ataxie des membres
Aphasie, Dysarthrie
Trouble de la déglutition
Spasticité
Douleur neurogène

Causes / Evènements cardio-vasculaires

Infarctus du myocarde
Maladie coronarienne
Troubles du rythme
Syncope
Insuffisance cardiaque
Hypertension
Ischémie aiguë d'un membre
Anévrisme aortique, Rupture d'anévrisme aortique

Causes infectieuses

Pneumopathie d'inhalation et de déglutition, Pneumopathie, Bronchite
Infection urinaire, Rétention urinaire
Spondylarthrite
Arthrite septique
Abscess de gastrostomie

Causes orthopédiques et rhumatologiques

Chute avec ou sans fracture
Ostéoporose
Algodystrophie
Autre traumatisme

Causes diverses

Troubles gastro-intestinaux
Maladie thromboembolique veineuse
Autres

Procédure de recherche des perdus de vue

L'objectif de cette procédure était de connaître le statut vital du patient au moment du suivi à 1 an. Pour cela plusieurs recherches ont été effectuées :

- au sein de chaque établissement de santé à l'aide du logiciel patient afin d'identifier des ré-hospitalisations dans l'établissement de prise en charge initiale durant l'année suivant l'épisode aigu. Une identification de décès au cours d'une hospitalisation a également été réalisée.
- sur un site d'avis de décès.

Par ailleurs, une fois l'ensemble des liens PMSI effectués, il a été possible d'identifier dans la base les décès au cours d'une hospitalisation des patients injoignables lors du suivi à un an. Cette procédure d'identification des décès a permis de gagner en informations sur ces patients concernant notamment leur statut vital au temps de suivi à 1 an.

3.4.2 Analyse de données

3.4.2.1 Stratégie globale

L'analyse de données a comporté trois étapes principales : 1) l'analyse des parcours de soins hospitaliers d'aval de la population d'étude, jusqu'à un an après l'épisode aigu ; 2) l'analyse des séquelles 1 an après l'épisode aigu d'AVC de l'échantillon d'étude et 3) l'analyse des facteurs associés au devenir fonctionnel à un an suivant l'évènement inaugural d'AVC de l'échantillon d'étude.

Dans un premier temps, afin de décrire et définir une typologie des parcours de soins d'aval de notre population d'étude, nous avons adopté une approche exploratoire à l'aide de différentes méthodes : 1) Analyse des correspondances multiples (ACM) et Classification Ascendante Hiérarchique (CAH) ; 2) Analyse séquentielle des parcours de soins d'Aval à l'aide du logiciel de Data-visualisation Eventflow. Une synthèse des résultats des analyses de la partie exploratoires (analyse factorielle et analyse séquentielle) a identifié les grands parcours d'aval-types des patients victimes d'AVC. La caractérisation

de ces grands types de parcours de soins identifiés dans l'approche exploratoire a permis de formuler des hypothèses et définir des pistes pour l'analyse descriptive.

Dans un second temps, nous avons réalisé une approche descriptive simple, dont la stratégie a été guidée par les résultats de l'analyse exploratoire. L'analyse descriptive a systématiquement analysé les caractéristiques globales de la population d'étude et comparé ces caractéristiques par parcours-type et selon le type d'AVC (ischémique vs hémorragique).

Nous avons également, dans une approche normative, décrit les parcours de soins d'aval selon leur conformité (respect) aux recommandations de la SOFMER sur les prises en charge des patients suite à un épisode aigu d'AVC.

L'ensemble des séquelles mesurées un an après l'épisode aigu d'AVC ont été analysées dans une approche descriptive simple.

Puis, l'analyse des facteurs associés au devenir fonctionnel (score de Rankin modifié) a été réalisée à l'aide d'une approche explicative uni puis multivariée. Le devenir fonctionnel a été mesuré au travers de deux indicateurs :

- Indicateur statique de statut fonctionnel : le score de Rankin modifié à 1 an après l'évènement inaugural (nommé dans la suite du texte « Rankin à 1 an »)
- Indicateur d'évolution fonctionnelle : la progression du score de Rankin modifié entre le score de Rankin modifié de sortie (nommé dans la suite du texte « Rankin initial ») et le score de Rankin modifié à 1 an « Rankin à 1 an ».

Les analyses ont été réalisées sur données disponibles, c'est-à-dire que tous les individus pour lesquels les réponses aux variables utilisées dans l'analyse étaient non manquantes ont été considérées. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS 9.3 (ou version ultérieure) en considérant un risque de première espèce fixé à $\alpha = 5\%$.

3.4.2.2 Méthodes statistiques et de data visualisation

3.4.2.2.1 Analyse des parcours de soins d'aval de la population d'étude, parcours post-hospitalier jusqu'à un an après l'épisode aigu

3.4.2.2.1.1 Analyses factorielles du parcours de soins d'aval suite à un épisode aigu d'AVC

Ces analyses factorielles ont été réalisées à l'aide de l'équipe de l'Observatoire ObA2, Mathieu Daniel et Sandrine Domecq.

L'analyse factorielle choisie était l'Analyse des Correspondances Multiples (ACM) puisqu'il s'agissait de décrire la population avec uniquement des variables de type qualitatif.

Dans un premier temps, une analyse descriptive des patients a été réalisée afin de définir des regroupements de modalités permettant l'analyse factorielle.

La sélection des variables s'est faite de manière « empirique ».

Dans l'éventualité où les variables prévues dans l'analyse présentaient des modalités rares (fréquence < 5-10 %), celles-ci ont été regroupées avec d'autres modalités de réponse. Si aucun regroupement pertinent n'était possible (nature des modalités de réponses trop différentes), une « ventilation » des individus a été réalisée (répartition aléatoire des individus dans les autres modalités de réponse). Si une variable binaire présentait une modalité rare, son exclusion de l'analyse a été proposée. En effet, il n'y avait qu'un intérêt limité à conserver cette variable dans l'analyse car elle n'était pas en mesure de caractériser les différents profils de soins. Les variables quantitatives ont été catégorisées. S'il n'était pas possible de fixer les bornes des catégories a priori, la catégorisation des variables a été réalisée à partir des valeurs des quartiles de la distribution.

L'ACM a été, dans un premier temps, réalisée sur 270 patients et 28 variables qualitatives actives (annexe 8). Cet effectif autorisait une analyse complète de la diversité des parcours des patients inclus.

Le critère de Catell (selon le point d'inflexion sur l'histogramme des valeurs propres) a été choisi pour déterminer le nombre d'axes à interpréter. Les contributions et les cosinus carré de chaque modalité ont permis de décrire les axes permettant d'expliquer la plus grande part de l'inertie :

- variable contributive si contribution supérieure au nombre moyen de modalités
- variable représentée si \cos^2 supérieur à 0,30.

Une Classification Ascendante Hiérarchique (CAH) a ensuite été réalisée avec le nombre d'axes retenus lors des ACM. La méthode du saut d'inertie a permis d'obtenir le nombre de classes d'individus.

3.4.2.2.1.2 Analyse séquentielle du parcours de soins d'Aval suite à un AVC : Data visualisation par le logiciel Eventflow

Ce travail d'analyse séquentielle des parcours de soins d'Aval est la résultante de la collaboration des équipes de l'Observatoire ObA2 et de Recherche en Informatique Appliquée à la Santé (ERIAS). Une partie de ce travail a fait l'objet du stage L1 CMI ISI de Madeleine Eyraud au sein de l'équipe ERIAS.

Les principes de la méthode de visualisation

Eventflow (254) est un outil interactif de visualisation de données temporelles développé au sein du Human Computer Interaction Lab de l'Université du Maryland aux Etats-Unis. Un des objectifs principaux de cet outil est de visualiser de façon automatique et paramétrable, des trajectoires communes à des groupes de patients afin de construire et tester des hypothèses sur les causes de ces changements.



Figure 22 Interface principale d'Eventflow (255)

L'interface principale d'Eventflow est construite en 3 parties, de gauche à droite de l'écran : les contrôles interactifs, une vue synthétique du jeu de données, et les Timelines individuelles.

A. L'interface de contrôle permet de régler l'affichage :

- Aligner les éléments de la vue synthétique sur un élément particulier ;
- Choisir les éléments à afficher ou filtrer ceux qui ne répondent qu'à certaines conditions ;
- Ajuster l'échelle de la Timeline (jour, mois, année...);
- L'onglet View, puis la sélection de Group overview by record Attributes permet de stratifier les patients selon une ou plusieurs caractéristiques dynamiquement.

B. La vue synthétique de l'enregistrement donne une vue d'ensemble sur le jeu de données.

Eventflow repère les enregistrements ayant les mêmes motifs (événements) et les agrège dans des clusters. Ces clusters sont représentés par des rectangles dont la longueur correspond à la moyenne de la durée de chaque élément. La hauteur représente le nombre d'enregistrements compris dans le cluster.

C. A droite de l'écran sont disposés les Timelines individuelles, où une ligne correspond à un patient.

Plusieurs onglets sont disponibles dont :

- L'onglet « Timeline » : les événements ponctuels sont affichés sous forme de triangles colorés tandis que les intervalles sont représentés sous formes de lignes.

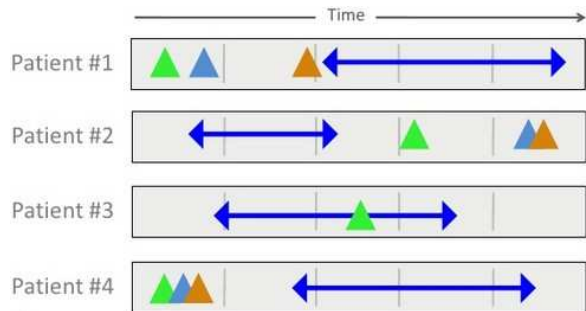


Figure 23 Visualisation de l'enchaînement chronologique des événements pour chaque patient, dans le logiciel EventFlow (255)

- Les onglets « Simple Search » et « Advanced Search » permettent de construire une requête basée sur les motifs temporels. Une Timeline vide peut être remplie par l'utilisateur avec les événements recherchés dans les enregistrements. Les résultats de la requête sont ensuite affichés sous la Timeline.
- Le bouton « replace as » permet de créer des événements à partir des événements existants.

Ce logiciel permet 1) de regrouper des patients en fonction des événements survenus, de leur temporalité et de leur fréquence ; 2) de sélectionner les variables à prendre en compte, et aussi 3) d'aligner la représentation pour chaque patient individuel sur un événement donné.

Ces fonctionnalités font de ce logiciel un outil permettant de « fouiller » les données que l'on souhaite analyser pour émettre de nouvelles hypothèses (Visual Analytics), ici concernant les typologies de parcours de soins d'aval des patients.

Méthode de visualisation appliquée au parcours de soins d'aval de patients victimes d'un AVC

Dans le cadre de cette étude, nous avons privilégié l'exploration de données agrégées (B. Vue synthétique de l'enregistrement donne une vue d'ensemble sur le jeu de données).

Afin de visualiser ces données de parcours sous forme d'Eventflow, nous avons tout d'abord sélectionné les principaux évènements du parcours de soins d'aval :

- Hospitalisation MCO pour récurrence ou complications ;
- Hospitalisation pour suivi ou prévention secondaire ;
- Hospitalisation en SSR spécialisé neuro-locomoteur ;
- Hospitalisation MCO non liée à l'AVC ou admission SSR non spécialisé ;
- Consultation avec un neurologue ;
- Décès.

Puis, afin de stratifier ces parcours selon des caractéristiques communes des patients de la population d'étude, différentes caractéristiques socio-démographiques, géographiques et cliniques des patients, ont été sélectionnées : âge, zone urbaine de résidence, éloignement géographique entre le domicile et l'établissement de prise en charge communes, type d'AVC, gravité clinique (NIHSS), état fonctionnel du patient à la sortie de la primo-hospitalisation (Score de Rankin à la sortie appelé dans le reste du texte : « **Rankin initial** »), le mode de sortie lors de la primo-hospitalisation et l'état fonctionnel à 1 an après l'évènement inaugural (Score de Rankin à 1 an appelé dans le reste du texte : « **Rankin à 1 an** »).

3.4.2.2.1.3 Analyse descriptive : Méthodes statistiques descriptives et comparatives

Les caractéristiques du parcours de soins d'aval des patients de la population d'étude ont été décrites et comparées **selon le type d'AVC** (ischémique ; hémorragique) puis décrites **selon les types de parcours d'aval** identifiés lors de l'analyse exploratoire : en utilisant les méthodes statistiques descriptives et comparatives suivantes :

- Les variables qualitatives ont été décrites en termes d'effectif et de pourcentage (et éventuellement d'intervalle de confiance à 95% selon la loi binomiale exacte). Les variables quantitatives ont été décrites en termes d'effectif, moyenne, écart-type, médiane, étendue, 1^{er} et 3^{ème} quartiles. Les délais pré-hospitaliers ont été exprimés en délai médian et en proportion de patients présentant un délai inférieur à un seuil recommandé d'un point de vue clinique.

- Les variables qualitatives ont été comparées entre les groupes par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance. Les variables quantitatives ont été comparées entre les groupes par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney.

3.4.2.2.1.4 Survie cumulée de Kaplan-Meier à 1 an de l'évènement inaugural d'AVC selon les 4 types de parcours

La méthode de Kaplan-Meier a permis d'estimer la probabilité de survie sur un intervalle de temps.

L'évènement étudié était le décès survenu durant l'année suivant l'épisode aigu d'AVC.

Le délai de survenue de l'évènement par rapport à la date d'inclusion correspond à la date de survenue de l'AVC.

Il existe trois états possibles dans cette analyse en fin de suivi (=1 an après l'évènement inaugural):

- Patient vivant → L'évènement ne s'est pas produit : le délai de survenue du décès est manquant ;
- Patient décédé pendant le suivi → Patient ayant présenté l'évènement pendant le suivi ;
- Patient perdu de vue → Patient sans évènement jusqu'à une certaine date puis censuré ensuite du fait de l'interruption du suivi.

3.4.2.2.1.5 Analyse normative des parcours de soins d'Aval selon les recommandations de la SOFMER

Cette analyse normative a été réalisée selon les recommandations « Parcours de soins et AVC » établies par la SOFMER (201)

Sélection des patients de notre population d'étude selon « 4 catégories de parcours de soins »

Le classement des 4 catégories de parcours des patients de la population d'étude a été réalisé, selon les recommandations de la SOFMER dans un premier temps selon le nombre de déficiences neurologiques

codées durant le séjour de l'évènement inaugural (< **2 déficiences** vs \geq **2 déficiences**) et dans un second temps selon la notion de possibilité ou d'interdiction de marche.

Les déficiences neurologiques des patients ont été identifiées à partir des Diagnostics Associés Significatifs (DAS) codés lors du séjour de l'évènement inaugural (la liste des DAS est référencée dans le tableau 6). La notion d'interdiction de marche a été identifiée grâce au score de Rankin initial : Autonomie de marche (Score de Rankin \leq 3) vs Marche impossible (Score de Rankin : \leq 4) et/ou le DAS Déficit moteur MI interdisant la marche (G831).

Tableau 6 Catégories définies selon les déficiences neurologiques identifiées à partir des diagnostics associés codés durant la primo-hospitalisation pour AVC (201)

	Catégorie 1	Catégorie 2	Catégorie 3	Catégorie 4
		AVC unilatéral	AVC hémisphériques bilatéraux multiples	Locked-in syndrome (G83.8+0)(G83.5) / Etat végétatif (R40.20)
Diagnostics associés (DAS) codés durant la primo-hospitalisation pour AVC	<p><u>Une seule</u> déficience :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Déficit moteur brachio-facial (G832), ▪ ou Trouble du langage isolé sans problème de compréhension (R470) (R4700)(R4702)(R471)(R478), ▪ ou trouble de la vision (HLH) (H534), ▪ ou trouble isolé de la sensibilité (R20) ; <p style="text-align: center;">Et</p>	<p><u>Plusieurs</u> déficiences :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hémiplegie complète (G81) ▪ et/ou aphasie (R470) ▪ et/ou négligence spatiale (G938)(I678) ▪ et/ou trouble de la déglutition (R13)(J690) <p style="text-align: center;">Ou</p>	<p><u>Plusieurs déficiences</u> dont au moins :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Troubles des fonctions cognitives (R41) ▪ Et/ou Troubles du comportement (F079) 	<p>Accident gravissime / <u>Plusieurs déficiences</u> associées :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Paralysies massives (G82)(G820) ▪ Troubles de l'éveil & communication (R40) ▪ Déficience respiratoire (R092)(J969)(J999)
Déficit moteur interdisant la marche	Abs de perte d'autonomie de marche (Score de Rankin ≤3)	Déficit moteur MI interdisant la marche (G831) et/ou (Score de Rankin : 4-5)		

- Parmi les patients présentant moins de 2 déficiences, la sélection selon le niveau de limitation fonctionnelle à la marche (mRS) classait les patients selon 2 catégories (autonomie / possibilité de marche : $mRS \leq 3$ vs marche interdite par déficit du membre inférieur $mRS \geq 4$). Les patients ayant un $mRS \leq 3$ classait les patients dans le parcours 1 ; Les patients ayant un $mRS \geq 4$ classait les patients dans le parcours 2 ;
- Parmi les patients présentant au moins 2 déficiences, la sélection a été réalisée selon :
 - Présence ou non de déficiences multiples associées telles que paralysies massives, troubles de l'éveil et de la communication, déficience respiratoire . Les patients présentant des déficiences multiples associées correspondaient aux patients du parcours 4 ;
 - Parmi ceux ne présentant pas de déficiences multiples associées, les patients étaient classés selon la présence ou non de troubles cognitifs ou de comportements associés aux autres déficiences neurologiques . Les patients présentant des troubles cognitifs ou du comportement, correspondaient aux patients du parcours 3 ; vs les patients ne présentant pas de déficience de troubles cognitifs ou du comportement classaient les patients dans le parcours 2 ;

Définition des critères de respect aux recommandations

Pour chaque parcours nous avons, pour les besoins de l'étude, identifié les séquences de prise en charge (cf chapitre 1.4.3.1.2 ; tableau 2) selon les recommandations. La part de variabilité des séquences de prise en charge selon les paramètres personnels et environnementaux n'ont pu que partiellement être pris en compte dans cette analyse. En effet, cette analyse étant réalisée sur données disponibles, seul la présence de difficultés sociales ou psychosociales (évaluées par la notion d'intervention d'une assistante sociale durant l'hospitalisation et le fait de vivre seul à domicile) et la présence de pathologies médicales associées ayant une incidence fonctionnelle (évaluée par les DAS codés durant la primo-hospitalisation) ont pu être pris en compte.

Pour chaque séquence de prise en charge du parcours de soins, un critère de respect (ou non respect) selon les recommandations a été défini (tableau 2). Le critère Rééducation-Réadaptation pour raison de données non disponibles n'a pas pu être pris en compte dans notre analyse.

Les critères de respect au parcours de soins d'aval post-AVC, calculés pour chaque catégorie de parcours, étaient les suivants:

- Prise en charge initiale en UNV

Dans chaque catégorie de parcours, rapport entre le nombre de patients pris en charge dans une UNV lors de la primo-hospitalisation pour AVC et le nombre de patients de la catégorie de parcours.

- Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC

Dans chaque catégorie de parcours, rapport entre le nombre de patients ayant eu une orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC et le nombre de patients de la catégorie de parcours. Lors de l'application de ce critère, la notion de difficultés sociales, psychosociales ou présence de pathologies médicales associées ayant une incidence fonctionnelle a été prise en compte (tableau 2)

- Durée d'hospitalisation en SSR au décours de la primo-hospitalisation pour AVC adaptée

Dans chaque catégorie de parcours, rapport entre le nombre de patients ayant eu une durée d'hospitalisation en SSR conforme aux recommandations et le nombre de patients ayant eu une orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC.

Critère applicable uniquement aux patients ayant eu « Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC »

- Objectif de la prise en charge conforme aux recommandations

Dans chaque catégorie de parcours, rapport entre le nombre de patients ayant eu un objectif de prise en charge conforme aux recommandations et le nombre de patients ayant eu accès à une prise en charge initiale en UNV et une orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC.

Critère applicable uniquement aux patients ayant eu « prise en charge initiale en UNV et orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC »

- Suivi en consultation MPR conforme aux recommandations

Dans chaque catégorie de parcours, rapport entre le nombre de patients ayant bénéficié d'un suivi en consultation MPR conforme aux recommandations et le nombre de patients de la catégorie de parcours. Critère non applicable pour le parcours 4

- Délai de consultation de suivi MPR conforme aux recommandations

Dans chaque catégorie de parcours, rapport entre le nombre de patients ayant bénéficié d'un délai de consultation de suivi MPR conforme aux recommandations et le nombre de patients de la catégorie de parcours. Critère non applicable pour le parcours

Nous étions ainsi en capacité d'identifier les respects et les écarts des parcours de soins d'aval, pour chaque catégorie de parcours, au parcours de référence tel qu'il a été défini par la SOFMER.

3.4.2.2.2 Analyse des séquelles à 1 an de l'évènement inaugural d'AVC

La description des séquelles a été réalisée selon les seuils des recommandations pour l'ensemble des patients de l'échantillon d'étude. Des pourcentages de patients dans les catégories définies par les seuils des échelles et des intervalles de confiance à 95 % ont été estimés pour ces descriptions.

3.4.2.2.3 Analyse des facteurs associés au devenir fonctionnel à 1 an

3.4.2.2.3.1 Analyse des facteurs associés au statut fonctionnel à 1 an

Analyse univariée et multivariée

L'analyse explicative a été réalisée à l'aide de l'équipe de l'Observatoire ObA2, tout particulièrement par le statisticien Mathieu Daniel.

Le statut fonctionnel, critère d'évaluation, était mesuré par le score de Rankin modifié à 1 an post-AVC (Rankin à 1 an).

L'analyse reposait sur l'utilisation d'un modèle de régression logistique adaptée à l'analyse de critère ordinal qualitatif à deux modalités de réponse (Rankin à 1 an ≥ 3 : Mauvais état fonctionnel vs Rankin à 1 an ≤ 2 : Bon état fonctionnel)

Plus spécifiquement, le « Proportional Odds Model », faisant l'hypothèse d'un rapport de cotes identiques pour chaque dichotomisation possible du critère, a été utilisé.

Une stratification sur le score de Rankin lors de la sortie du séjour de l'évènement inaugural (Rankin initial ≤ 2 vs Rankin initial > 3) a été réalisée afin de prendre en compte ce potentiel facteur de confusion. Deux modèles ont été réalisés selon le score de Rankin lors de la sortie du séjour de l'évènement inaugural (Rankin initial ≤ 2 vs Rankin initial > 3).

Dans un premier temps, pour chaque modèle, une analyse univariable a été mise en œuvre, utilisant des tests de Wald au seuil de significativité de 30% afin d'évaluer l'association entre chacun des éléments de parcours d'aval et le score de Rankin modifié à un an. L'analyse univariée a été ajustée sur l'âge, les antécédents de troubles cognitifs ou psychiatriques, l'état fonctionnel avant l'évènement inaugural d'AVC et le diagnostic d'AVC. L'hypothèse de proportionnalité des cotes ainsi que l'hypothèse de log-linéarité de l'association pour les facteurs quantitatifs (l'âge dans cette analyse) a été systématiquement vérifiée.

Dans un second temps, pour chaque modèle, une analyse multivariable, incluant tous les facteurs associés au score de Rankin modifié à 1 an en analyse univariable (au seuil de 30%) a été mise en œuvre. Une procédure pas-à-pas descendante a été utilisée au seuil de significativité de 5%.

A chaque étape, les éventuels phénomènes de confusion ont été vérifiés. Les patients retirés du modèle complet, pour données manquantes sur l'un des facteurs étudiés, ont été réintroduits au fur et à mesure de l'analyse multivariable.

Les variables explicatives incluses dans le modèle étaient :

- Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC (respect vs non respect);
- Le mode de cohabitation après l'évènement inaugural (en couple, famille, amis, institution vs seul)
- Ré-hospitalisation MCO non liée durant l'année post-AVC (aucune vs ≥ 1) ;
- Ré-hospitalisation MCO pour récurrence ou complication durant l'année post-AVC (aucune vs ≥ 1) ;
- Ré-hospitalisation MCO pour suivi durant l'année post-AVC (aucune vs ≥ 1) ;
- Admission en SSR durant l'année post-AVC (aucune vs ≥ 1) ;

- Consultation avec un neurologue (aucune vs ≥ 1) ;
- Consultation de MPR (aucune vs ≥ 1);

3.4.2.2.3.2 Analyse des facteurs associés à l'évolution fonctionnelle durant l'année suivant l'épisode aigu d'AVC

Analyse univariée et multivariée

L'analyse explicative a été réalisée à l'aide de l'équipe de l'Observatoire ObA2, dont tout particulièrement par le statisticien Mathieu Daniel.

L'évolution fonctionnelle, critère d'évaluation, était mesurée par la progression du score de Rankin modifié entre le score mRS de sortie du séjour de l'évènement inaugural (Rankin initial) et le score mRS 1 an après l'évènement inaugural (Rankin à 1 an).

L'analyse reposait sur l'utilisation d'un modèle de régression polytomique adapté à l'analyse de critère ordinal qualitatif à trois modalités de réponse :

- Stabilité (Rankin initial ≤ 2 et Rankin à 1 an ≤ 2 ; Rankin initial ≥ 3 et Rankin à 1 an ≥ 3)
- Aggravation (Rankin initial ≤ 2 et Rankin à 1 an ≥ 3)
- Récupération (Rankin à 1 an ≥ 3 et Rankin à 1 an ≤ 2)

Plus spécifiquement, le « Proportional Odds Model », faisant l'hypothèse d'un rapport de cotes identiques pour chaque dichotomisation possible du critère, a été utilisé.

Dans un premier temps, une analyse univariable a été mise en œuvre, utilisant des tests de Wald au seuil de significativité de 30% afin d'évaluer l'association entre chacun des éléments de parcours d'aval et le score de progression du score de Rankin modifié. L'analyse univariée a été ajustée sur l'âge, les antécédents de troubles cognitifs ou psychiatriques, l'état fonctionnel avant l'évènement inaugural d'AVC, le diagnostic d'AVC et la gravité de l'AVC à l'entrée (admission).

Dans un second temps, une analyse multivariable, incluant tous les facteurs associés au score de progression du score de Rankin modifié en analyse univariable (au seuil de 30%) a été mise en œuvre. Une procédure pas-à-pas descendante a été utilisée au seuil de significativité de 5%.

A chaque étape, les éventuels phénomènes de confusion ont été vérifiés. Les patients retirés du modèle complet, pour données manquantes sur l'un des facteurs étudiés, ont été réintroduits au fur et à mesure de l'analyse multivariable.

Les variables explicatives incluses dans le modèle étaient :

- Respect du mode de sortie au décours de la primo-hospitalisation pour AVC (respect vs non respect);
- Le mode de cohabitation après l'évènement inaugural (en couple, famille, amis, institution vs Seul)
- Ré-hospitalisation MCO non liée durant l'année post-AVC (aucune vs ≥ 1) ;
- Ré-hospitalisation MCO pour récurrence ou complication durant l'année post-AVC (aucune vs ≥ 1) ;
- Ré-hospitalisations MCO pour suivi durant l'année post-AVC (aucune vs ≥ 1) ;
- Admission en SSR durant l'année post-AVC (aucune vs ≥ 1) ;
- Consultation avec un neurologue (aucune vs ≥ 1) ;
- Consultation de MPR (aucune vs ≥ 1);

3.4.2.3 Critères d'évaluation

Les critères d'évaluation sont présentés dans le tableau 7.

Tableau 7 Critères d'évaluation

Critère d'évaluation	Définition – Conditions d'application
<u>Délais du parcours de soins pré-hospitalier, hospitalier et post-hospitalier</u>	
Délai entre contact SAMU et l'admission à l'hôpital	Délai en minutes
Délai entre l'admission et première imagerie	Délai cible dont un seuil à 60 min a été considéré pour une analyse en deux classes (<1h, ≥1min)(255)
Délai entre l'admission et le traitement (thrombolyse)	Délai cible dont un seuil à 1h a été considéré pour une analyse en deux classes (<1h, ≥1h)(255)
Délai entre l'apparition des symptômes et la thrombolyse	Délai cible dont un seuil à 4h30 a été considéré pour une analyse en deux classes (<4h30, ≥4h30)(255)
Délai entre l'admission et rééducation précoce	Délai en jours
Délais inter-hospitalisations (MCO ou SSR)	Délai entre l'évènement inaugural et la 1 ^{ère} ré-hospitalisation ; entre la 1 ^{ère} et la 2 ^{ème} ré-hospitalisations ; entre la 2 ^{ème} et la 3 ^{ème} ré-hospitalisations ; entre la 3 ^{ème} et la 4 ^{ème} ré-hospitalisations (Délais en jours)
Délai entre l'AVC inaugural et la 1 ^{ère} ré-hospitalisation MCO	Délai en jours
Délai entre l'évènement inaugural et 1 ^{ère} consultation avec un neurologue	Délai en jours
Délai entre l'évènement inaugural et 1 ^{ère} consultation avec un médecin MPR	Délai en jours
<u>Respect des Recommandations des parcours de références (critères calculés pour chaque catégorie de parcours)</u>	
Prise en charge initiale en UNV	Rapport entre le nombre de patients pris en charge initiale dans une UNV et nombre de patients de la catégorie de parcours
Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC	Rapport entre le nombre de patients ayant eu une orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC et le nombre de patients de la catégorie de parcours. La notion de difficultés sociales, psychosociales ou présence de pathologies médicales associées ayant une incidence fonctionnelle a été prise en compte (tableau 2)
Durée d'hospitalisation en SSR adaptée (au décours de la primo-hospitalisation pour AVC)	Rapport entre le nombre de patients ayant eu une durée d'hospitalisation en SSR conforme aux recommandations et le nombre de patients ayant eu une orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC.
Objectif de la prise en charge conforme aux recommandations	Rapport entre le nombre de patients ayant eu un objectif de prise en charge conforme aux recommandations et le nombre de patients ayant eu accès à une prise en charge initiale en UNV et une orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC.
Suivi en consultation MPR conforme aux recommandations	Rapport entre le nombre de patients ayant bénéficié d'un suivi en consultation MPR et le nombre de patients de la catégorie de parcours
Délai de consultation MPR conforme aux recommandations	Rapport entre le nombre de patients ayant bénéficié d'un délai de consultation de suivi MPR conforme aux recommandations et le nombre de patients de la catégorie de parcours.
<u>Séquelles des patients victimes d'AVC à 1 an après l'évènement inaugural</u>	
Troubles cognitifs post-AVC	Score du TICS regroupé en 3 catégories (< 24 : démence ; [24 ; 33] : MCI ; ≥ 34 : Normal)
Troubles anxio-dépressifs post-AVC	Score du HADS selon 2 sous scores d'anxiété et de dépression regroupés respectivement chacun en 2 catégories (< 11 : absence de trouble ; ≥ 11 : présence de troubles)
Fatigue post-AVC	Score du FSS regroupé en 2 catégories (< 5,5 : fatigue faible ; ≥ 5,5 : fatigue forte)
Limitations d'activité post-AVC	Score de Barthel regroupé en 2 catégories (< 60: état grabataire ou autonomie partielle ne permettant pas le retour à domicile; ≥ 60 : autonomie pour retour à domicile)
Restrictions de participation post-AVC	Score du CIQ regroupé en 3 catégories (intégration à la maison /12 ; intégration sociale /10; productivité /7)
Qualité de vie post-AVC	Score EQ-5D-3L regroupé en 5 catégories (mobilité, autonomie au quotidien, activités courantes, douleur/gêne, anxiété/ dépression). Chaque Item des catégories est évalué selon 2 modalités : 1 - Absence de problème ; 2 – Problème
<u>Devenir fonctionnel</u>	
Statut fonctionnel à 1 an	Limitations d'activités à 1 an post-AVC par le score de Rankin modifié à 1 an post-AVC regroupé en deux catégories ([0 ; 2] : bon état fonctionnel ; [3 ; 5] : mauvais état fonctionnel).
Evolution fonctionnelle	Progression du score de Rankin modifié entre le score de Rankin modifié lors de la sortie du séjour inaugural (Rankin initial) et le score de Rankin modifié à 1 an après l'évènement inaugural d'AVC (Rankin à 1 an)

3.5 Résultats

3.5.1 Population et échantillon d'étude

Parmi les 323 patients victimes d'AVC inclus dans l'Observatoire durant la période d'étude au sein des 7 établissements de santé participants entre le 1^{er} octobre et le 4 décembre 2013, 53 ont été exclus, pour les raisons suivantes : absence de numéro de téléphone (n=23), survenue du décès lors de l'hospitalisation initiale (n=23) et défaut de chaînage avec la base PMSI (n=7).

Parmi les 270 patients répondant aux critères d'inclusion de la population d'étude, nous sommes parvenus à contacter par téléphone 180 patients. Parmi ces 180 patients, 173 ont accepté de participer à l'étude et 7 ont refusé.

Parmi les 90 patients restants, 27 ont été identifiés auprès d'une personne de leur entourage comme décédé durant l'année suivant l'épisode aigu et 63 sont restés injoignables. Une procédure de recherche a permis de recenser 14 décès durant l'année suivant l'AVC.

Au total, parmi les 270 patients de la population d'étude, 173 ont accepté de participer à l'étude, 7 ont refusé de participer, 41 patients sont décédés durant l'année suivant l'épisode aigu d'AVC et 49 patients étaient perdus de vue (figure 24).

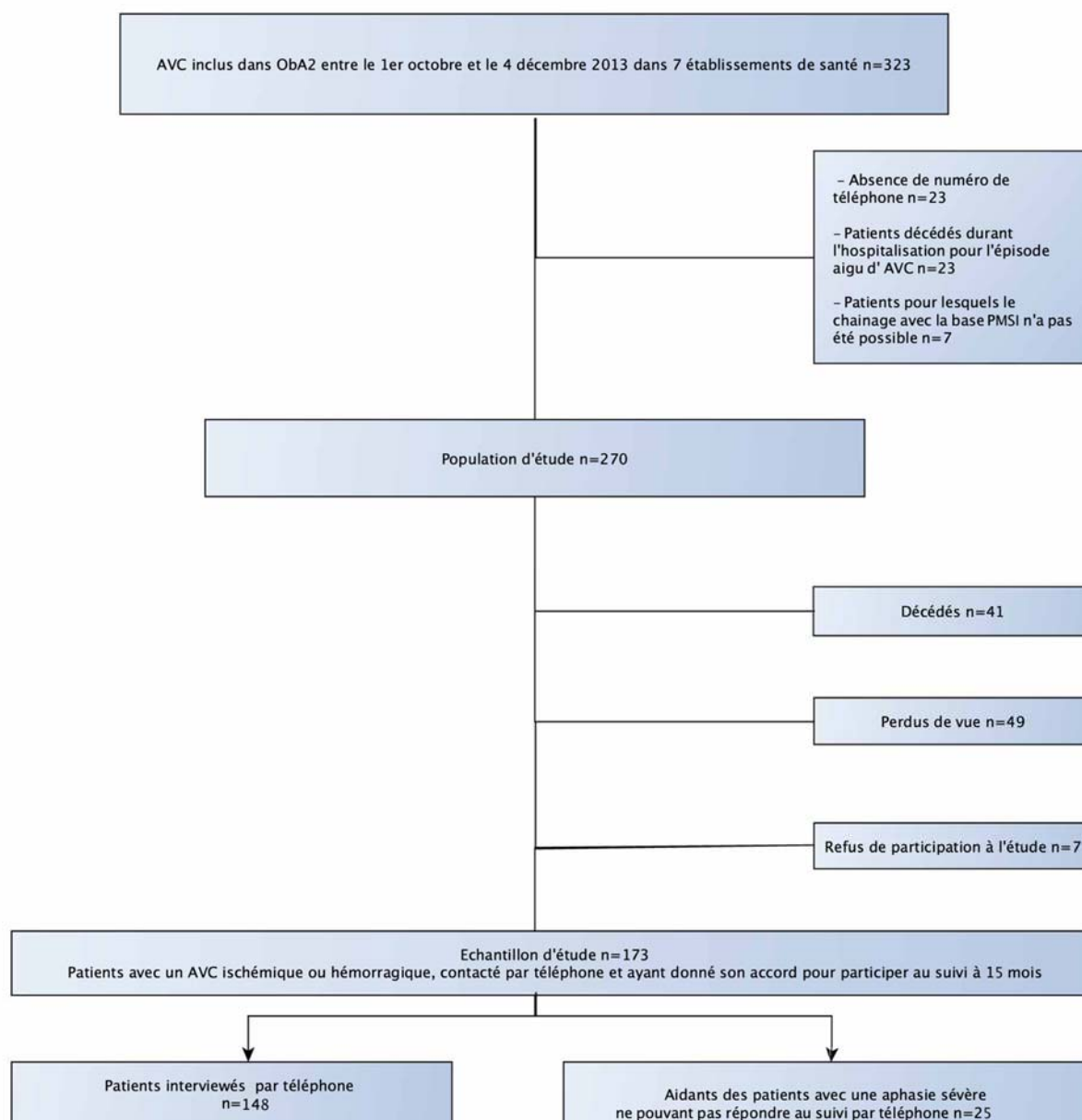


Figure 24 Sélection des population et échantillon d'étude

L'âge moyen des patients de la population d'étude (n=270) était de 71 ans (écart-type = 14 ans) ; la moitié d'entre eux (49%) avait 75 ans ou plus et 41% étaient des femmes. La très grande majorité des patients présentait au moins un facteur de risque cardiovasculaire (89%). Les facteurs de risque cardiovasculaire les plus fréquents étaient l'hypertension artérielle (67%), la dyslipidémie (39%) et la consommation tabagique (28%). La population était globalement autonome avant la survenue de l'AVC : seuls 18% des patients présentaient un antécédent d'AVC et 17% des limitations d'activités avant l'AVC (Rankin>1). Par ailleurs, les antécédents de troubles cognitifs et psychiatriques avant l'AVC étaient faibles, présents dans respectivement 9% et 16% de la population. En termes de

répartition géographique (figure 25), plus des trois quarts de la population (77%) vivaient en milieu urbain et plus de la moitié (53%) résidaient à moins de 20 km du lieu de prise en charge.

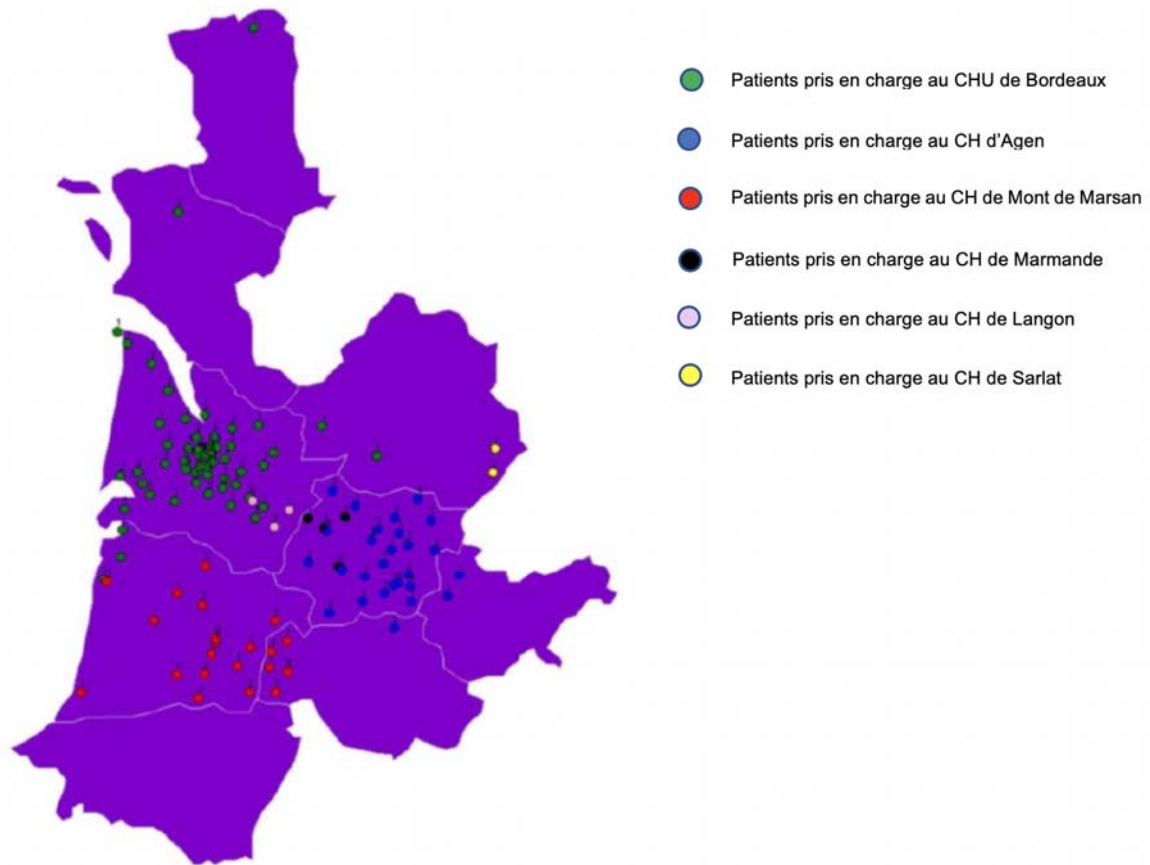


Figure 25 Répartition des lieux de résidence de la population d'étude selon le centre hospitalier de prise en charge

Par ailleurs, l'analyse comparative selon l'origine ischémique ou hémorragique de l'AVC montrait un taux de patients vivant seul après l'AVC plus important chez les patients victimes d'AVC ischémique (25%) (vs 4% des AVC hémorragiques ; $p=0,0292$).

Tableau 8 Description des caractéristiques socio-démographiques, géographiques et cliniques de la population d'étude selon le type d'AVC

	Population d'étude n=270		AVC ischémiques n=226		AVC Hémorragiques n=44		p*
	n	%	n	%	n	%	
Sexe (Féminin)	110	41	91	40	19	43	0,7187
Age ≥75ans	132	49	112	50	20	45	0,6184
Age (moyenne, écart-type en années)	71	14	71	14	72	13	0,7134
Présence d'Antécédents et/ou facteurs de risque CV (n=265)	241	89	203	90	38	86	0,3046
Si présence d'Antécédents et/ou facteurs de risque CV (n=241)							
- AVC	47	18	41	18	6	14	0,4709
- AIT	10	4	9	4	1	2	0,9999
- Fibrillation auriculaire	46	17	39	17	7	16	0,8278
- Diabète	43	16	40	18	3	7	0,0711
- Hypertension	177	67	147	65	30	68	0,6386
- Dyslipidémie	104	39	92	41	12	27	0,0938
- Tabac	75	28	68	30	7	16	0,0547
Antécédents de troubles cognitifs (n=239)	23	9	18	8	5	12	0,5536
Antécédents de troubles psychiatriques (n=239)	44	16	35	16	9	20	0,4292
Incapacité avant l'AVC (Rankin>1) (n=236)	41	17	34	17	7	18	0,5623
Zone de résidence							0,9676
- Urbain	208	77	174	77	34	77	
- Ruralité	62	23	52	23	10	23	
Distance domicile – lieu de prise en charge aigue							0,9512
- <20 km	142	53	119	53	23	52	
- [20 – 50 km[89	33	75	33	14	32	
- ≥ 50 km	39	14	32	14	7	16	
Niveau d'instruction (n=173)							0,1598
- < Bac	133	77	117	79	16	67	
- ≥ Bac	40	23	32	21	8	33	
Evolution du statut marital (n=137)	40	29	37	31	3	16	0,1661
Evolution du mode de cohabitation (n=137)	23	17	19	16	4	21	0,5266
Vie seul après l'AVC (n=171)	38	22	37	25	1	4	0,0292

* comparaison des groupes AVC ischémiques et hémorragiques par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

3.5.2 Analyse des parcours de soins des patients victimes d'AVC

3.5.2.1 Approche exploratoire

3.5.2.1.1 Analyses factorielles des parcours de soins d'aval des patients de la population d'étude

3.5.2.1.1.1 Analyse des correspondances multiples (ACM)

Selon le critère de Catell, 13 axes ont été retenus. L'ensemble de ces axes représente près de 49,6 % de l'information.

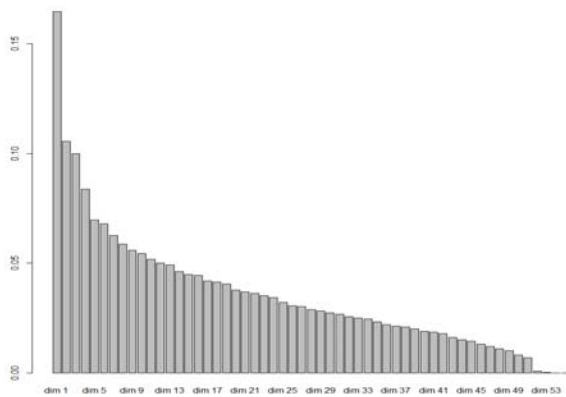


Figure 26 Diagramme des valeurs propres pour l'ACM sur l'ensemble de la population

3.5.2.1.1.2 Classification Ascendante Hiérarchique (CAH)

La classification Ascendante Hiérarchique a été réalisée à partir de l'ACM à 13 axes.

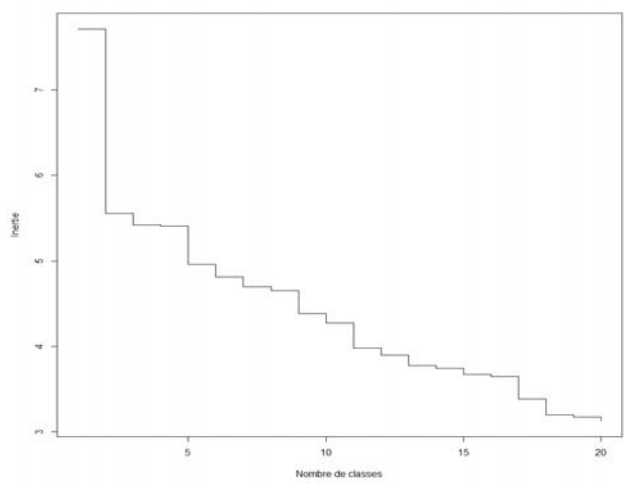


Figure 27 Saut d'inertie de la CAH de la population d'étude

Le diagramme du saut d'inertie de la CAH a permis de repérer le nombre pertinent de clusters de patients présentant les mêmes caractéristiques de parcours de soins. Au total, 5 clusters de patients ont été identifiés dont les caractéristiques sont les suivantes :

Classe 1 – N=101 – Patients âgés < 75 ans, victimes d'un AVC ischémique, pris en charge en UNV et ayant un « bon état fonctionnel » à la sortie

La classe 1 regroupe des patients victimes d'AVC majoritairement (à 90%) d'origine ischémique, relativement jeune (70% avaient un âge <75 ans), vivant en milieu urbain (pour 92% d'entre eux), ne présentant pas pour la plupart, d'antécédent en termes de limitations fonctionnelles (95% avaient un score de Rankin modifié inférieur à 1 à l'admission) ou de troubles psychiatriques (13% d'antécédents psychiatriques). L'ensemble de ces patients a été pris en charge en unité neuro-vasculaire. Ces patients présentaient un bon état fonctionnel à la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC. En effet, une très grande majorité ne présentait pas ou peu de limitations fonctionnelles (90% avaient un Rankin initial ≤ 2). Seuls 2% des patients ont été admis immédiatement dans un service de rééducation.

Classe 2 – N=46 – Patients victimes d'un AVC d'origine ischémique, rentrés directement à leur domicile après l'évènement inaugural et ayant bénéficié d'une hospitalisation pour suivi neurologique (bilan étiologique).

La classe 2 regroupe des patients victimes d'un AVC ischémique, plutôt âgés (plus de deux tiers - 65% - avaient 75 ans ou plus). Une très grande majorité des patients de ce cluster a été prise en charge en unité neuro-vasculaire (89%), a bénéficié d'une rééducation précoce par un orthophoniste (80%) et est rentrée directement à son domicile au décours de la primo-hospitalisation pour AVC (87%). Durant l'année post AVC, seul 5% de ces patients ont été hospitalisés dans un service de soins de suite et de réadaptation et la quasi-totalité (95%) ont bénéficié d'une hospitalisation pour un suivi neurologique (bilan étiologique).

Classe 3 – N=14 – Patients âgés ayant eu au moins une admission en SSR non spécialisé

La classe 3 regroupe des patients majoritairement âgés (79% avaient 75 ans ou plus), ayant bénéficié d'une rééducation précoce par un kinésithérapeute et dont la totalité a été admise dans un service de soins de suite et de réadaptation pour une prise en charge non spécialisée en neurologie durant l'année post-AVC.

Classe 4 – N=33 – AVC hémorragiques transport par véhicule médicalisé, présentant des limitations fonctionnelles importantes (Rankin initial > 2) au décours d'un séjour > 8 jours

La classe 4 regroupe des patients victimes d'AVC hémorragiques (pour 97% d'entre eux), ayant bénéficié d'un transport médicalisé lors de la prise en charge pré-hospitalière. Trois quarts de ces patients ont eu une durée de séjour initial de plus de 8 jours et présentaient des limitations fonctionnelles (Rankin initial ≥ 3) à la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC.

Classe 5 – N=76 – AVC ischémique présentant des limitations fonctionnelles importantes (Rankin initial > 2) à la sortie de la primo-hospitalisation de durée moyenne longue (> 8 jours), admis immédiatement en SSR et mode de sortie pertinent avec le parcours

La classe 5 regroupe des patients victimes d'AVC ischémiques. Ces patients ont eu pour la plupart une durée de séjour supérieure à 8 jours (soit 83%) et ont bénéficié d'une rééducation précoce (soit 89%) au cours de celui-ci. Au décours de la primo-hospitalisation pour AVC, la quasi-totalité des patients (96%) a été admise immédiatement dans un centre de suite et de réadaptation et les deux-tiers (soit 68%) présentaient des limitations fonctionnelles importantes (Rankin initial >2).

3.5.2.1.2 Analyse séquentielle : Data-visualisation des parcours de soins d'aval - Eventflow

L'analyse séquentielle a identifié des catégories de parcours de soins d'aval de patients victimes d'un AVC selon le mode de sortie au décours de la primo-hospitalisation et le type d'AVC.

Pour les patients victimes d'AVC ischémiques, deux grandes catégories de parcours ont été identifiées (annexe 9)

- Patients retournés à domicile au décours de la primo-hospitalisation pour AVC. Cette catégorie regroupait environ les deux – tiers des patients victimes d'AVC ischémiques.

Ces patients dans l'ensemble, vivaient en **zone urbaine** et présentaient à la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC, un score clinique de gravité de bon pronostic (**NIHSS < 7**) et **un bon état fonctionnel (Rankin initial ≤ 2)**. La durée médiane de séjour était plus courte. Durant l'année post-AVC, on note pour l'ensemble de ces patients l'absence d'hospitalisation en SSR.

Les événements observés tout au long du parcours d'aval étaient les suivants :

- Absence d'hospitalisation au cours de l'année de suivi. Cette sous-catégorie regroupait un tiers des patients.
 - Présence d'hospitalisations MCO au cours de l'année de suivi. Cette sous-catégorie regroupait deux- tiers des patients. Dans cette dernière catégorie, la répartition des patients selon les 3 types d'hospitalisations MCO était assez uniforme. De plus, le premier évènement de chacun de ces 3 types d'hospitalisations survenait dans l'ensemble dans les mêmes délais. Parmi les patients hospitalisés en MCO non lié à l'AVC, on observait des séquences répétitives d'hospitalisations MCO non liées à l'AVC tout au long de l'année. Parmi les patients hospitalisés en MCO pour suivi post-AVC, il n'y avait pas de survenue de décès durant l'année post-AVC.
- Patients admis directement en SSR au décours de la primo-hospitalisation pour AVC. Cette catégorie regroupait environ un tiers des patients.

Ces patients dans l'ensemble vivaient en **zone urbaine** et présentaient un score clinique de gravité de pronostic intermédiaire ($7 \leq \text{NIHSS} < 17$) et **un mauvais état fonctionnel (Rankin initial ≥ 3)** à la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC, séjour dont la durée était globalement plus importante. Les

admissions immédiates en SSR au décours du séjour inaugural étaient essentiellement en service de rééducation **spécialisée neuro-locomoteur**.

Les événements observés tout au long du parcours d'aval étaient les suivants :

- Absence d'hospitalisation au cours de l'année de suivi : Cette sous-catégorie regroupait un quart des patients
- Présence d'hospitalisations MCO et/ou SSR au cours de l'année de suivi : Cette sous-catégorie regroupait les trois-quarts des patients. Parmi l'ensemble de ces patients, on observait peu ou pas d'hospitalisations MCO pour suivi. Parmi les patients ayant eu une hospitalisation en MCO non liée à l'AVC et en SSR spécialisé neuro-locomoteur, on observait des séquences répétitives du même évènement tout au long de l'année.

Pour les patients victimes d'**AVC hémorragiques**, **deux grandes catégories** de parcours ont été identifiées (annexe 9). Chacune de ces catégories regroupait **la moitié des patients** :

- Patients retournés à domicile au décours de la primo-hospitalisation pour AVC

Ces patients dans l'ensemble, vivaient en **zone urbaine** et présentaient lors de la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC, un score clinique de gravité de bon pronostic (**NIHSS < 7** :) et **un bon état fonctionnel (Rankin initial ≤ 2)**. La durée de séjour était plus courte. Durant l'année post-AVC, il y avait moins de survenue de décès.

Les événements observés tout au long du parcours d'aval étaient les suivants :

- Absence d'hospitalisation au cours de l'année de suivi
- Présence d'hospitalisations MCO et/ou SSR au cours de l'année de suivi.

Parmi les patients rentrés à domicile au décours du séjour inaugural, peu de patients étaient admis en SSR spécialisé au cours de l'année post-AVC.

- Patients admis directement en SSR au décours du séjour de l'évènement inaugural

Ces patients dans l'ensemble vivaient essentiellement en **zone urbaine** et présentaient **un mauvais état fonctionnel (Rankin initial ≥ 3)** à la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC, séjour dont la durée était plus importante. Les admissions immédiates en SSR au décours du séjour inaugural étaient essentiellement en service de rééducation **spécialisée neuro-locomoteur**.

Les événements observés tout au long du parcours d'aval étaient les suivants :

- Absence d'hospitalisation au cours de l'année de suivi. Cette sous-catégorie regroupait environ la moitié des patients.
- Présence d'hospitalisations MCO et/ou SSR au cours de l'année de suivi. Cette sous-catégorie regroupait la moitié des patients

La répartition des patients selon les 3 types d'hospitalisations MCO était assez uniforme.

Le premier évènement de type hospitalisation MCO pour récurrence survenait dans un délai beaucoup plus court que les autres types d'hospitalisations. De plus, les premiers évènements de type hospitalisation MCO non lié à l'AVC et MCO pour suivi survenaient dans l'ensemble dans les mêmes délais, et donc de façon retardée par rapport au premier évènement de type hospitalisation MCO pour récurrence

3.5.2.1.3 Synthèse des analyses factorielle et séquentielle (data-visualisation)

La synthèse des analyses factorielle et séquentielle fait émerger trois **3 grandes catégories de parcours-type**:

- Parcours de patients victimes d'un AVC ischémique retournant à domicile au décours de la primo-hospitalisation (appelé dans le reste du texte « Ischémique RAD »)

Ces patients dans l'ensemble, vivaient en **zone urbaine**. Lors de la sortie, ils présentaient un score clinique de gravité de bon pronostic (**NIHSS < 7**) et **un bon état fonctionnel (Rankin initial ≤ 2)**. La

durée de séjour était courte. Durant l'année post-AVC, on note dans l'ensemble, l'absence d'hospitalisation en SSR et l'absence de consultation avec un MPR.

Les patients ayant eu une rééducation précoce par une orthophoniste durant la primo-hospitalisation étaient dans l'ensemble plutôt jeune et ont bénéficié d'hospitalisation pour suivi durant l'année post-AVC et n'ont pas eu d'évènement décès.

- Parcours de patients victimes d'un AVC ischémique admis en SSR spécialisé neuro-locomoteur au décours de la primo-hospitalisation (appelé dans le reste du texte « Ischémique SSR spé »)

Ces patients dans l'ensemble ont bénéficié d'une rééducation précoce lors du séjour de l'évènement inaugural. Lors de la sortie, ils présentaient un score clinique de gravité de pronostic intermédiaire ($7 \leq \text{NIHSS} < 17$) et **un mauvais état fonctionnel (Rankin initial ≥ 3)**. La durée de séjour était longue.

- Parcours de patients victimes d'un AVC hémorragique admis en SSR spécialisé neuro-locomoteur au décours de la primo-hospitalisation (appelé dans le reste du texte « Hémorragique SSR spé »)

Ces patients dans l'ensemble, vivaient en **zone urbaine** et ont bénéficié d'un transport médicalisé pré-hospitalier. Lors de la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC dont la médiane était plus importante, ces patients présentaient **un mauvais état fonctionnel (mRS ≥ 3)**.

Ces 3 parcours type représentaient plus des trois-quarts de la population d'étude. La part restante de patients non catégorisée dans un parcours type a été nommée dans le reste du texte « Divers ».

3.5.2.2 Approche descriptive

3.5.2.2.1 Parcours pré-hospitalier et hospitalier de la population d'étude

Plus de la moitié des patients de la population d'étude (54%) a contacté le SAMU lors de la survenue de l'AVC. Le lieu de provenance de la très grande majorité des patients (96%) était le domicile. Le transport du lieu de survenue de l'AVC vers l'établissement de prise en charge était effectué dans la moitié des cas (50%) par les pompiers, dans 10% des cas par le SMUR et 20% par une ambulance non

médicalisée. Le taux de passage par les urgences était de 91% avant l'admission dans le service de prise en charge.

La prise en charge médicale était réalisée pour la très grande majorité des patients (96%) dans une Unité Neuro-Vasculaire (CHU Bordeaux 60%, CH Agen 20%, CH Mont de Marsan 16%). Tous les patients ont eu accès à une imagerie (scanner ou IRM) lors de leur admission. Les AVC d'origine ischémique représentaient 84% de la population d'étude, 18% ont bénéficié d'un acte de thrombolyse IV et seuls 2 d'une thrombectomie. Au cours de la primo-hospitalisation pour AVC, deux-tiers des patients (62%) ont eu un événement indésirable d'ordre neurologique, cardio-vasculaire ou encore infectieux. Concernant la rééducation précoce, 74% des patients ont reçu des soins de rééducation durant leur hospitalisation, la plupart du temps par l'intervention d'un kinésithérapeute. L'intervention d'une assistante sociale au cours du séjour a été retrouvée dans moins de la moitié des cas (49%). Par ailleurs, on note une évolution favorable du score de gravité clinique NIHSS entre l'entrée et la sortie de l'hospitalisation. En effet, 76% des patients présentaient un score inférieur ou égal à 6 lors de la sortie contre 62% à l'entrée. Le score moyen NIHSS à la sortie était 4,5 (écart-type : 6,0). Deux-tiers des patients (61%) présentaient un bon état fonctionnel (score de Rankin modifié inférieur ou égal à 2) à la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC.

Le délai médian contact SAMU-admission de la population d'étude était de 70 min (Q1-Q3 : [54-95min]) (tableau 10). Seuls 38% des patients avaient un délai entre l'admission et la première imagerie inférieur à 60 min (délai admission – 1^{ère} imagerie médian était de 90 min). Parmi les patients ayant bénéficié d'une thrombolyse, 94% avaient un délai inférieur à 4h30 entre les symptômes et le traitement (délai médian 180 min). Le délai cible intra-hospitalier (admission-traitement) inférieur à 1 heure n'était, quant à lui, respecté que pour 5% des patients, le délai médian intra-hospitalier était de 79 min (Q1-Q3 : [70-100min]). Le délai médian admission-rééducation précoce durant le séjour hospitalier était de 2 jours (Q1-Q3 : [1-5j]). La durée moyenne du séjour hospitalier de la population d'étude était de 11,4 jours (écart-type : 12,3 jours), avec une médiane de 8 jours (Q1-Q3 : [5-14j]) et un maximum de 140 jours. Dès l'admission, les AVC hémorragiques présentaient un score de gravité clinique (28% avec un

NIHSS>16) plus péjoratifs et en faveur d'un devenir fonctionnel plus défavorable comparativement aux AVC ischémiques (10% avec un NIHSS>16 ; $p=0,0102$). De même, lors de la primo-hospitalisation pour AVC, le score de gravité clinique (NIHSS [7 ; 16]) et l'état fonctionnel ($mRS \geq 3$) des AVC hémorragiques étaient plus péjoratifs et en faveur d'un devenir fonctionnel plus défavorable (29% avec un NIHSS [7 ; 16] et 61% avec un $mRS \geq 3$) que les AVC ischémiques (13% avec un NIHSS à la sortie [7 ; 16] ; $p=0,0427$ et 35% avec un $mRS \geq 3$; $p=0,0008$).

Pour les patients victimes d'un AVC hémorragique la médiane de séjour était plus longue, soit 11,5 jours (Q1-Q3 : [6-18j]) comparativement aux ischémiques dont la médiane de séjour était de 8 jours (Q1-Q3 : [5-13j] ; $p=0,0324$).

Tableau 9 Descriptif des caractéristiques des parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier de la population d'étude

	Population d'étude n=270		AVC ischémiques n=226		AVC hémorragiques n=44		p
	n	%	n	%	n	%	
Parcours pré-hospitalier							
Appel du médecin généraliste (n=221)	57	26	52	28	5	15	0,2721
Appel du SAMU (n=222)	119	54	100	54	19	53	0,9969
Mode de transport (n=227)							0,2182
- Véhicule personnel	39	17	34	18	5	12	
- Ambulance non médicalisée	48	20	42	23	6	15	
- SMUR-Hélicoptère	25	11	19	10	6	15	
- Pompiers	112	50	89	48	23	56	
- Autre	3	2	2	1	1	2	
Taux de passage aux urgences	245	91	205	91	40	91	0,9664
Parcours hospitalier							
Etablissement de prise en charge							0,6816
- Etablissement avec UNV	258	96	216	96	42	95	
- Etablissement sans neurologue	12	4	10	4	2	5	
Réalisation d'un scanner à l'admission	241	89	201	89	40	91	
Réalisation d'une IRM à l'admission	250	93	212	94	38	86	
Délai cible admission imagerie (n=138)	53	38	40	35	13	57	0,0504
Score NIHSS à l'entrée (n=241)							0,0102
-] 0 ; 6]	150	62	132	64	18	50	
- [7 ; 16]	61	25	53	26	8	22	
- > 16	30	13	20	10	10	28	
AVC ischémiques (n=226)							
Traitements dans les 24 H de l'admission	214	95	214	95			
Antithrombotique à dose curative	188	83	188	83			
Si oui, Antiagrégant plaquettaire(n=188)	160	85	160	85			
Héparine(n=188)	13	7	13	7			
Anticoagulant oral (AVK)(n=188)	39	21	39	21			
Thrombolyse IV réalisée	40	18	40	18			
Thrombectomie endovasculaire	2	1	2	1			
Délai cible Symptômes-thrombolyse (n=36)	34	94	34	94			
Délai cible Admission-thrombolyse (n=39)	2	5	2	5			
Sonde urinaire (n=229)	48	21	34	18	14	38	0,0051
Sonde gastrique (n=229)	18	8	13	7	5	13	0,3233
Survenue d'un événement indésirable (EI)(n=255)	159	62	130	61	29	69	0,2247
- AVC	3	1	3	1	0	0	
- EI neurologique	27	10	19	9	8	19	0,0571
- EI cardio-vasculaire	22	8	21	10	1	2	0,1427
- EI infectieux	39	14	29	14	10	24	0,0876
Rééducation précoce (n=218)	161	74	131	71	30	88	0,4651
Si oui, Kinésithérapie (n=157)	111	71	94	70	17	77	
Orthophonie (n=145)	33	26	30	29	3	16	
Ergothérapie (n=174)	32	19	26	18	6	21	
Intervention d'un assistante sociale (n=162)	80	49	62	46	18	64	0,0829
Score NIHSS de sortie (n=211)							0,0427
-] 0 ; 6]	162	76	137	80	25	66	
- [7 ; 16]	33	16	22	13	1	29	
- > 16	16	8	14	7	5	5	
Score Rankin de sortie (<i>Rankin initial</i>)							
- ≤ 2	165	61	148	65	17	39	0,0008
- ≥ 3	105	39	78	35	27	61	
Durée de séjour							0,0759
- <8 jours	125	46	110	49	15	34	
- ≥8 jours	145	54	116	51	29	66	

* comparaison des groupes AVC ischémiques et hémorragiques par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

Tableau 10 Délais du parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier de l'évènement inaugural

	Population d'étude n=270			AVC ischémique n=226			AVC hémorragique n=44			p [‡]
	Q1*	Médiane	Q3**	Q1*	Médiane	Q3**	Q1*	Médiane	Q3**	
Durée de séjour (jours)	5	8	14	5	8	13	6	11,5	18	0,0324
Délai SAMU – admission (n=153)(min)	54	70	95	54	71	100	54	62	86,5	0,4206
Délai Admission-imagerie (n=142)(min)	37	90	171	37	91	184	24	54	100	0,0950
Délai Symptômes-thrombolyse (n=36)(min)	137,5	180	207	137,5	180	206,5	NA	NA	NA	NA
Délai Admission-thrombolyse (n=39)(min)	70	79	100	70	79	100	NA	NA	NA	NA
Délai Admission-rééducation précoce (n=99)(jours)	1	2	5	1	2	5	1	2	3	0,2400

*1^{er} quartile ; ** 3^{ème} quartile ; ‡comparaison des groupes AVC ischémiques et hémorragiques par le test par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney ; seuil statistique de différence significative : p<0,05

3.5.2.2.2 Parcours de soins d'aval de la population d'étude

Le mode de sortie d'hospitalisation le plus fréquent était le retour à domicile (58%) ; 37% des patients étaient admis dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR), dont 30% en SSR spécialisé neuro-locomoteur et 7% en SSR polyvalent ou gériatrique ; 2% étaient hospitalisés dans un service de court séjour MCO (autre que le service de prise en charge de l'épisode aigu d'AVC) ; 1% était hospitalisé à domicile. Seuls 2% étaient admis dans une institution ou résidence pour personnes âgées. Parmi notre population d'étude, 63 % des patients ont été réadmis (au moins une fois) dans un service de court séjour pour toutes causes confondues durant l'année suivant l'épisode aigu d'AVC. Le délai médian de ré-hospitalisation MCO entre l'évènement inaugural et la première ré-hospitalisation de notre étude était de 131, 5 jours (écart interquartile 43-250 jours) avec un maximum de 413 jours.

Au cours de l'année suivant leur AVC, un tiers des patients (29%) a eu au moins une hospitalisation en MCO pour une complication ou récurrence liée à leur épisode aigu d'AVC ; 21% pour un suivi ou prévention secondaire à l'AVC et plus d'un tiers (36%) pour une raison de santé non en lien avec l'épisode aigu d'AVC.

Près de la moitié des patients (44%) a bénéficié d'une hospitalisation en rééducation spécialisée neuro-locomoteur ou non durant l'année suivant l'évènement inaugural. La très grande majorité de ces hospitalisations avait lieu au décours immédiat de la primo-hospitalisation pour AVC.

Au total, 39% de la population a bénéficié d'au moins une admission en service de rééducation spécialisée neuro-locomoteur durant l'année post-AVC. Parmi ces patients, 12% ont eu plusieurs hospitalisations pour rééducation spécialisée.

Au sein de la population d'étude, 9% des patients ont bénéficié d'une consultation en neurologie dans les 3 mois post-AVC, plus d'un tiers (36%) dans les 6 mois et 38% durant l'année de suivi post-AVC. Les consultations MPR étaient moins fréquentes, soit 4% dans les 3 à 6 mois post-AVC et seul 3% dans les 6 à 12 mois.

Tableau 11 Descriptif du parcours de soins d'aval de la population d'étude

	Population d'étude n=270		AVC Ischémiques n=226		AVC Hémorragiques n=44		p*
	n	%	n	%	n	%	
Mode de sortie lors de la primo-hospitalisation							0,12
- Retour à domicile	157	58	138	61	19	43	
- SSR	99	37	80	36	19	43	
- MCO	7	2	5	2	2	5	
- Institution/ USLD/ HAD	7	3	3	1	4	9	
Au moins une ré-hospitalisation MCO pour complication ou récurrence liée à l'AVC	78	29	65	29	12	27	0,80
Au moins une ré-hospitalisation MCO pour suivi liée à l'AVC	58	21	52	23	6	14	0,17
Au moins une ré-hospitalisation MCO non liée à l'AVC	97	36	86	38	11	25	0,10
Nombre de ré-hospitalisations MCO							0,39
- Absence de ré-hospitalisation	101	37	80	35	21	48	
- 1	82	30	69	31	13	30	
- ≥ 2	87	33	77	21	6	14	
Nombre d'hospitalisations MCO non lié à l'AVC							0,51
- Absence de ré-hospitalisation	173	64	140	62	33	75	
- 1	55	20	49	22	6	14	
- ≥ 2	42	16	37	16	5	12	
Nombre d'hospitalisations MCO pour récurrence / complication							0,97
- Absence de ré-hospitalisation	192	71	160	71	32	73	
- 1	54	20	45	20	9	20	
- ≥ 2	24	9	21	9	3	7	
Nombre d'hospitalisations MCO pour suivi							0,67
- Absence de ré-hospitalisation	212	78	174	77	32	73	
- 1	42	16	37	16	9	20	
- ≥ 2	16	6	15	7	3	7	
Hospitalisation SSR immédiat ou durant l'année							0,0049
- Absence d'hospitalisation SSR durant l'année	152	56	135	60	17	39	
- Hospitalisation SSR spécialisé neuro-locomoteur immédiate post-MCO	81	30	65	29	16	36	
- Hospitalisation SSR polyvalent ou gériatrie à l'AVC immédiate post-MCO	18	7	15	7	3	7	
- Hospitalisation SSR durant l'année post – AVC	19	7	11	4	8	18	
Au moins une admission en SSR spécialisé neuro-locomoteur	105	39	81	36	24	55	0,02
Nombre d'admissions en service de rééducation spécialisée neuro-locomoteur							0,10
- Absence d'admission	165	61	145	64	20	45	
- 1	74	27	57	25	17	39	
- ≥ 2	31	12	24	11	7	16	
Nombre d'admissions en service de rééducation polyvalent ou gériatrie							0,73
- Absence d'admission	242	89	203	90	39	89	
- 1	23	9	19	8	4	9	
- ≥ 2	5	2	4	2	1	2	
Au moins une consultation avec un neurologue dans les 6 mois	96	36	81	36	15	34	0,93
Au moins une consultation avec un neurologue durant l'année	103	38	86	38	17	37	0,94
Au moins une consultation MPR	18	7	12	5	6	14	0,99
Nombre de décès à un an post-AVC	41	15	32	14	9	20	0,29

* comparaison des groupes AVC ischémiques et hémorragiques par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

Tableau 12 Description des délais du parcours de soins d'aval de la population d'étude

	Population d'étude			AVC ischémiques			AVC Hémorragiques			p ‡
	n=270			n=226			n=44			
	Q1*	Médiane	Q3**	Q1*	Médian	Q3**	Q1*	Médiane	Q3**	
Délai inter-hospitalisation (MCO ou SSR) (jours)										
- Primo-hospitalisation pour AVC-1ere ré-hospitalisation	0	1	115	0	3	132	0	0	21	0,02
- 1ere réhospitalisation-2eme ré-hospitalisation	4	31,5	110	4	32	124	0	22	100	0,28
- 2eme réhospitalisation-3eme ré-hospitalisation	0	10	80	0	10	80	0	4	172	0,72
- 3eme réhospitalisation-4eme ré-hospitalisation	1,5	23	56	1	23	57	0	5	49	0,57
Délai entre la primo-hospitalisation pour AVC et la 1 ^{er} hospitalisation MCO (jours)(n=138)	43	131,5	250	43	141	262	34	80	234	0,17
Délai 1ere consultation avec un neurologue (jours) (n=103)	93	108,5	135	92	102	132	113	127,5	150	0,04
Délai consultation MPR (jours)(n=18)	98	147	191	101	139,5	179,5	62	171	193	0,82

*1^{er} quartile ; ** 3^{ème} quartile ; ‡comparaison des groupes AVC ischémiques et hémorragiques par le test par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

L'analyse comparative des éléments du parcours d'aval selon le type d'AVC a mis en évidence les différences sur les caractéristiques suivantes :

- L'admission en SSR spécialisé neuro-locomoteur durant l'année suivant l'épisode aigu : la proportion de patients admis au moins une fois dans un service de rééducation fonctionnelle spécialisée neuro-locomoteur était de façon statistiquement significative plus importante pour les AVC hémorragiques que pour les AVC ischémiques (55% vs 36% ; $p=0,02$).
- Les admissions en SSR immédiate ou durant l'année suivant l'épisode aigu : les patients victimes d'AVC hémorragiques étaient dans une plus forte proportion admis en SSR que les patients victimes d'AVC ischémiques (61% vs 40% ; $p=0,0049$). Parmi ces hospitalisations :
 - 43% étaient immédiates suite à l'évènement inaugural pour les AVC hémorragiques (vs 36% pour les ischémiques), dont 36% en SSR spécialisé neuro-locomoteur et 7% en SSR polyvalent ou gériatrique (vs 29% en SSR spécialisé neuro-locomoteur et 7% en SSR polyvalent ou gériatrique pour les ischémiques) ;
 - 18% (SSR spécialisé ou non) se déroulaient au cours de l'année suivant l'évènement inaugural (vs 4% pour les ischémiques) ;
- Le délai entre la primo-hospitalisation pour AVC et la première ré-hospitalisation : ce délai était significativement plus court pour les AVC hémorragiques (médiane 0 jours, Q1-Q3 [0-21]) comparativement aux AVC ischémiques (médiane 3 jours, Q1-Q3 [0-132] ; $p=0,02$) ;
- Le délai de première consultation de suivi avec un neurologue : ce délai était significativement plus court pour les AVC ischémiques (médiane 102 jours, Q1-Q3 [92-132]) comparativement au AVC hémorragiques (médiane 127,5 jours, Q1-Q3 [113-150] ; $p=0,04$).

3.5.2.2.3 Description/comparaison des caractéristiques cliniques des patients et des parcours pré-hospitaliers, hospitaliers et d'aval par grands types de parcours (Ischémique RAD / Ischémique SSR spé / Hémorragique SSR spé / Divers)

Les patients du parcours-type **Ischémique RAD**, qui représentaient plus de la moitié de la cohorte (51%), avaient un **état de santé global meilleur et vraisemblablement plus de chances de récupération**. Ces patients présentaient **moins de troubles fonctionnels** (9% avec un Rankin>1) et de **troubles psychiatriques** (12%) **avant l'évènement inaugural** contre 31% de troubles fonctionnels et psychiatriques pour les Hémorragique SSR spé, 26% pour le parcours-type Ischémique SSR spé et 23% de troubles fonctionnels et 12% de troubles psychiatriques pour le parcours-type « Divers » (Rankin >1 : p=0,0087 ; troubles psychiatriques : p=0,0185). **Dès l'admission**, les patients de ce parcours-type présentaient **un score de gravité clinique en faveur d'un devenir fonctionnel plus favorable** à une proportion plus élevée (29% avec un NIHSS<6) que ceux des parcours-types Ischémique SSR spé, Hémorragique SSR spé et « Divers » (soit respectivement, 33%, 38% et 59% avec un NIHSS <6 ; p<0,0001). De même, lors de la **sortie de la primo-hospitalisation** pour AVC, le **score de gravité clinique (NIHSS <6) et l'état fonctionnel (Rankin initial ≤ 2) des Ischémiques RAD, étaient en faveur d'un devenir fonctionnel plus favorable** (91% avec un NIHSS < 6 et 84% avec un Rankin initial ≤ 2) contre 55% pour les Ischémique SSR spé, 60% pour les Hémorragique SSR spé et 75% pour le parcours-type « Divers » (avec un NIHSS <6 et 35% avec un Rankin initial ≤2)(NIHSS : p<0,0001 ; Rankin initial : p<0,0001). **Le délai médian entre la primo-hospitalisation et la première ré-hospitalisation** (MCO ou SSR)_pour les patients du parcours-type Ischémique RAD était **plus important**, soit 131 jours (Q1-Q3 [38 - 199 jours] ; p<0,0001).

Les patients ayant bénéficié d'une admission immédiate en SSR spécialisé au décours de la primo-hospitalisation pour AVC représentaient près d'un tiers des patients de la cohorte (30%). Parmi ceux-ci **24% appartenaient au parcours type Ischémique SSR spé et 6% au groupe Hémorragique SSR**

spé. Les patients de ces deux parcours-types ont présenté **plus de complications** durant la primo-hospitalisation pour AVC, soit respectivement 75% et 81% d'entre eux (vs 46% pour les Ischémiques RAD et 65% pour le parcours type « Divers » ; $p=0,0003$). **Les complications neurologiques étaient plus fréquentes dans le parcours-type Hémostatique SSR spé** (25% vs 14% pour le parcours type « Divers », 12% pour les Ischémique SSR spé et 6% pour le Ischémique RAD ($p=0,0486$). La proportion de patients ayant présenté des complications infectieuses était également élevée dans les parcours types Ischémique SSR spé, Hémostatique SSR spé, soit respectivement 23%, 19% (vs 7% pour le Ischémique RAD et 22% pour le parcours type « Divers » ; $p=0,0072$). Une très grande majorité des patients des parcours type Ischémique SSR spé et Hémostatique SSR spé ont **bénéficié d'une rééducation précoce**, soit respectivement 89% et 94% (vs 42% pour les Ischémique RAD et 59% pour le parcours type « Divers » ; $p<0,0001$). L'intervention d'un kinésithérapeute lors de la primo-hospitalisation était plus fréquente pour les parcours types Ischémique SSR spé et Hémostatique SSR spé, soit respectivement 68% et 56% (vs 37% pour le parcours type « Divers » et 28% pour le parcours type Ischémique RAD ; $p=0,0011$) Par ailleurs, une **assistante sociale** est intervenue parmi **plus de la moitié (56%) des patients du parcours-type Hémostatique SSR spé**. Ce taux était plus faible dans les autres parcours type variant de 20 à 38% ($p=0,0011$). **Le délai médian de durée de la primo-hospitalisation pour AVC était plus long pour les parcours-types Ischémique SSR spé et Hémostatique SSR spé**, soit respectivement 13 jours (Q1-Q3 [9 - 18 jours]) et 14 jours (Q1-Q3 [9,5 – 15,5 jours]) (vs 5 jours (Q1-Q3 [4 - 9 jours]) pour les Ischémique RAD et 8 jours (Q1-Q3 [4 - 20 jours]) pour le groupe « Divers » ; $p<0,0001$). Près d'un tiers (29%) des patients du parcours-type Ischémique SSR spé et un quart (25%) des patients du parcours-type Hémostatique SSR spé ont eu au moins deux admissions en rééducation spécialisée neuro-locomoteur durant l'année suivant l'évènement inaugural (vs 16% du parcours type « Divers » et 0% du parcours type Ischémique RAD ; $p<0,0001$).

Les patients du parcours-type « Divers » représentaient 19% de la cohorte. Ce parcours-type de patients composé de 45% d'AVC d'origine ischémique et 55% d'origine hémorragique, présentaient des **caractéristiques socio-démographiques et cliniques hétérogènes, tant en termes d'état de santé**

global que de chance de récupération à un an. Les patients du parcours-type « Divers » correspondaient à des parcours hétérogènes où les patients ont eu recours à la fois à **des établissements MCO, à des structures SSR (spécialisé en neurologie, gériatrie ou polyvalent), aux USLD, à l'HAD et à un retour à domicile.** Le délai médian entre **la primo-hospitalisation pour AVC et la première hospitalisation MCO des patients du parcours-type « Divers » était plus court**, soit 71,5 jours (Q1-Q3 [22 - 198 jours]) (vs 200 jours (Q1-Q3 [91-285,5 min]) pour les Ischémiques RAD, 122 jours (Q1-Q3 [50 - 293 jours]) pour le parcours-type Hémorragiques SSR spé et 99 jours (Q1-Q3 [30-170 jours]) pour le parcours-type Ischémique SSR spé; $p=0,0031$). Le nombre d'admissions en rééducation spécialisée gériatrie ou polyvalent était plus important pour le parcours-type « Divers » ; 30% ont eu une admission (vs 5% des Ischémiques RAD et 2% des Ischémiques SSR spé) et 10% ont eu au moins deux admissions en rééducation spécialisée gériatrique ou polyvalent (vs aucun des patients des 3 autres parcours-types) durant l'année suivant l'évènement inaugural ($p<0,0001$). Le graphe de survie cumulée de Kaplan-Meier montre un plus fort taux de décès dans les 2 premiers mois pour le parcours type « Divers » (figure 28).

Tableau 13 Caractéristiques socio-démographiques, géographiques, clinique, de parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier selon les 4 parcours-types - partie 1

	Ischémique RAD n=138		Ischémique SSR spé n=65		Hémorragique SSR spé n=16		Divers n=51		p*
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sexe (Féminin)	50	36	29	45	9	56	22	43	0,3502
Age ≥75ans	58	42	36	55	9	56	29	57	0,1485
Antécédents d'AVC	23	17	14	22	5	31	5	10	0,1713
Antécédents de troubles cognitifs (n=239)	11	8	3	5	4	25	5	10	0,0881
Antécédents de troubles psychiatriques (n=239)	16	12	17	26	5	31	6	12	0,0185
Incapacité avant l'AVC (Rankin>1) (n=236)	11	9	15	26	4	31	11	23	0,0087
Zone de résidence (Urbain)	105	76	50	77	14	88	39	76	0,7842
Distance domicile – lieu de prise en charge aigue									0,8518
- <20 km	72	52	35	54	10	63	25	49	
- [20 – 50 km[48	35	20	31	5	31	16	31	
- ≥ 50 km	18	13	10	15	1	6	10	20	
Parcours pré-hospitalier									
Mode de transport (n=231)									0,2190
- Véhicule personnel	24	17	7	11	0	0	8	16	
- Ambulance non médicalisée	27	20	10	15	0	0	11	22	
- SMUR-Hélicoptère	11	8	7	11	2	13	5	10	
- Pompiers	51	37	28	43	13	81	20	40	
- Autre	1	0	1	0	0	0	1	2	
Taux de passage aux urgences	127	92	57	88	15	94	46	90	0,7865
Parcours hospitalier									
Réalisation d'un scanner à l'admission	120	88	60	95	15	94	46	96	0,5771
Réalisation d'une IRM à l'admission	130	94	61	94	14	88	45	88	0,2427
Délai cible admission imagerie (n=138)	18	27	15	42	6	67	14	52	0,0312
Score NIHSS à l'entrée (n=241)									<0,0001
-] 0 ; 6]	102	79	19	33	5	38	24	59	
- [7 ; 16]	20	16	27	47	4	31	10	24	
- > 16	7	5	12	20	4	31	7	17	
Diagnostic de l'AVC (Ischémique)	138	100	65	100	0	0	23	45	

* comparaison des parcours-types par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

Tableau 13 Caractéristiques socio-démographiques, géographiques, clinique, de parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier selon les 4 parcours-types - partie 2

	Ischémique RAD		Ischémique SSR spé		Hémorragique SSR spé		Divers		p*
	n=138		n=65		n=16		n=51		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<u>AVC ischémiques (n=226)</u>									
Thrombolyse IV réalisée	22	16	14	22	0	0	4	17	0,6213
Thrombectomie endovasculaire	1	1	1	2	0	0	0	0	
Délai cible Symptômes-thrombolyse (n=36)	18	90	13	100	0	0	3	100	
Délai cible Admission-thrombolyse (n=39)	1	5	1	8	0	0	1	25	
Survenue d'un événement indésirable (EI)(n=255)	64	46	49	75	13	81	33	65	0,0003
- AVC	0	0	2	3	0	0	1	2	0,1206
- EI neurologique	8	6	8	12	4	25	7	14	0,0486
- EI cardio-vasculaire	9	7	9	14	1	6	3	6	0,3142
- EI infectieux	10	7	15	23	3	19	11	22	0,0072
Rééducation précoce (n=218)	58	42	58	89	15	94	30	59	<0,0001
Si oui, Kinésithérapie (n=117)	39	28	44	68	9	56	19	37	0,0011
Orthophonie (n=86)	13	9	14	22	2	13	4	8	0,3498
Ergothérapie (n=98)	9	7	12	18	2	13	9	18	0,1324
Intervention d'un assistant sociale (n=172)	27	20	25	38	9	56	19	37	0,0011
Score NIHSS de sortie (n=211)									
-] 0 ; 6]	94	91	29	55	9	60	30	75	<0,0001
- [7 ; 16]	2	2	19	36	6	40	6	15	
- > 16	7	7	5	9	0	0	4	10	
Score Rankin de sortie (<i>Rankin initial</i>)									
- ≤ 2	116	84	21	32	3	19	25	49	<0,0001
- ≥ 3	22	16	44	68	13	81	26	51	

* comparaison des parcours-types par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

Tableau 14 Description des délais des parcours de soins pré-hospitalier et hospitalier selon les 4 parcours-types de la population d'étude

	Ischémique RAD			Ischémique SSR spé			Hémorragique SSR spé			Divers			p [‡]
	n=138			n=65			n=16			n=51			
	Q1*	médiane	Q3**	Q1*	médiane	Q3**	Q1*	médiane	Q3**	Q1*	médiane	Q3**	
Délai SAMU – admission (n=153)(min)	58,5	71,5	101	47	57,5	104	54	64,5	78	54	75	91	0,4062
Délai Admission-imagerie (n=142)(min)	47	110	193	27	72	171	27	54	83	28,5	53	126,5	0,0544
Délai Symptômes-thrombolyse (n=36)(min)	159,5	186	219	110	180	208	NA	NA	NA	116	180	195	0,6708
Délai Admission-thrombolyse (n=39)(min)	73	79	99	62	79	125	NA	NA	NA	61,5	77,5	91	0,7757
Durée de séjour primo-hospitalisation	4	5	9	9	13	18	9,5	14	15,5	4	8	20	<0,0001
Délai Admission-rééducation précoce (n=99)(jours)	1	2	4	1	2	5,5	1	2	5	1	2	4	0,7692

* 1^{er} quartile ; ** 3^{ème} quartile ; ‡ comparaison des parcours-types par le test par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney ; seuil statistique de différence significative : p<0,05

Tableau 15 Descriptif des caractéristiques du parcours d'aval des 4 parcours-types

	Ischémique RAD n=138		Ischémique SSR spé n=65		Hémorragique SSR spé n=16		Divers n=51		p*
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Au moins une ré-hospitalisation MCO pour complication/récidive liée à l'AVC	34	25	25	38	4	25	15	29	0,2469
Au moins une ré-hospitalisation MCO pour suivi liée à l'AVC	39	28	9	14	3	19	7	14	0,0524
Au moins une ré-hospitalisation MCO non liée à l'AVC	54	39	25	38	3	19	15	29	0,3012
Nombre de Ré-hospitalisation MCO									0,2823
- Absence de ré-hospitalisation	50	36	21	32	7	44	23	45	
- 1	37	27	24	37	7	44	14	27	
- ≥ 2	51	37	20	31	2	12	14	28	
Nombre d'hospitalisations MCO non lié à l'AVC									0,4415
- Absence de ré-hospitalisation	84	61	40	62	13	81	36	71	
- 1	31	22	16	25	2	13	6	12	
- ≥ 2	23	17	9	13	1	6	9	17	
Nombre d'hospitalisations MCO pour récurrence / complication									0,1385
- Absence de ré-hospitalisation	104	75	40	62	12	75	36	71	
- 1	27	20	13	20	3	19	11	22	
- ≥ 2	7	5	12	18	1	6	4	7	
Nombre d'hospitalisations MCO pour suivi									0,9570
- Absence de ré-hospitalisation	99	72	56	86	13	81	44	86	
- 1	27	20	6	9	2	13	7	14	
- ≥ 2	12	8	3	5	1	6	0	0	
Hospitalisation SSR immédiate ou durant l'année post-AVC									<0,0001
- Absence d'hospitalisation SSR	129	93	0	0	0	0	23	45	
- Hospitalisation SSR spécialisé immédiate post-MCO	0	0	65	100	16	100	0	0	
- Hospitalisation SSR polyvalent ou gériatrie immédiate post-MCO	0	0	0	0	0	0	18	35	
- Hospitalisation SSR durant l'année post – AVC	9	7	0	0	0	0	10	20	
Nombre d'admissions SSR spécialisé neuro-locomoteur									<0,0001
- Absence d'admission	135	98	0	0	0	0	28	55	
- 1	3	2	46	71	12	75	15	29	
- ≥2	0	0	19	29	4	25	8	16	
Nombre d'admissions SSR polyvalent ou gériatrie									<0,0001
- Absence d'admission	131	95	64	98	16	100	31	60	
- 1	7	5	1	2	0	0	15	30	
- ≥2	0	0	0	0	0	0	5	10	
Au moins une consultation avec un neurologue	48	36	28	44	7	44	20	40	0,6524
Au moins une consultation MPR	3	2	13	20	2	13	1	2	<0,0001
Nombre de décès à un an post-AVC	16	12	9	14	4	25	12	24	0,1263

* comparaison des parcours-types par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

Tableau 16 Délais du parcours de soins d'aval des 4 parcours-types

	Ischémique RAD n=138			Ischémique SSR spé n=65			Hémorragique SSR spé n=16			Divers n=51			p [‡]	
	Q1*	Médiane	Q3**	Q1*	Médiane	Q3**	Q1*	Médiane	Q3**	Q1*	Médiane	Q3**		
Délai inter-hospitalisation (MCO ou SSR) (jours)														
- Primo-hospitalisation pour AVC - 1ere ré-hospitalisation	38	131	199	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8,5	<0,0001
- 1ere réhospitalisation-2eme ré-hospitalisation	10	35	139	2	25	88	12	100	237	0	10,5	104	0,0946	
- 2eme réhospitalisation-3eme ré-hospitalisation	2	21	120	0	6	48	0	2	88	0	8,5	136	0,7304	
- 3eme réhospitalisation-4eme ré-hospitalisation	2	31	78	2	14,5	56	0	5	49	0,5	10	73,5	0,8000	
Délai entre la primo-hospitalisation pour AVC et la 1er hospitalisation MCO (n=138)	91	200	285,5	30	99	170	50	122	293	22	71,5	198	0,0031	
Délai 1ere consultation avec un neurologue (jours)(n=103)	92,5	99	124	92,5	118	134,5	111	131	175	92	121	137	0,1926	
Délai consultation avec un MPR (jours)(n=18)	10	98	256	114	147	168	171	182	193	62	62	62	0,2511	

*1^{er} quartile ; ** 3^{ème} quartile ; ‡comparaison des parcours-types par le test par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney ; seuil statistique de différence significative : p<0,05

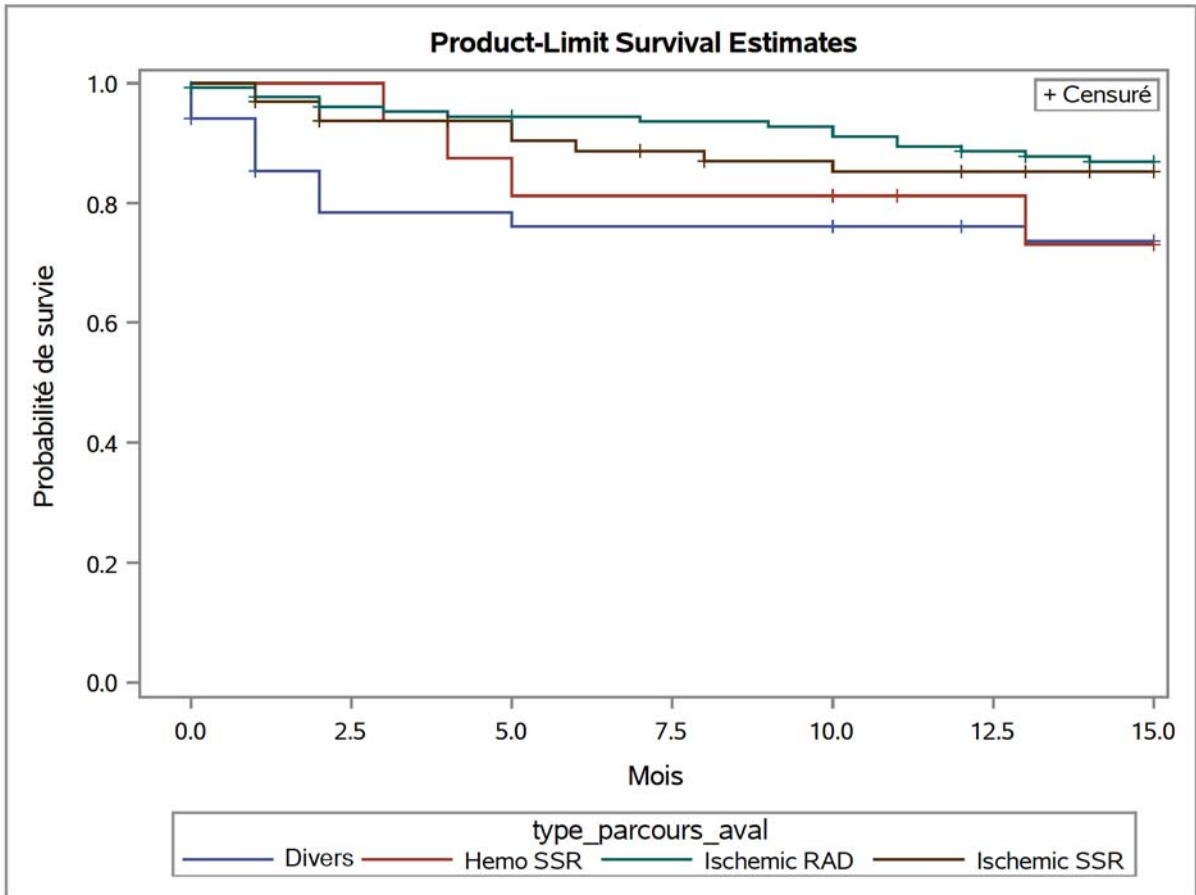


Figure 28 Graphe de survie cumulée de Kaplan-Meier pour la durée de l'étude selon les 4 parcours-types

3.5.2.3 Approche normative

3.5.2.3.1 Sélection et description des patients par catégorie de parcours de soins selon la classification de la SOFMER

La sélection des patients par catégorie de parcours a suivi le processus suivant (figure 29):

- **Parmi les patients présentant moins de 2 déficiences** (n=127), 113 considérés comme autonomes à la marche ont été classés dans le parcours 1 et considérés comme non autonomes ($mRS \geq 4$) ont été classés dans le parcours 2.
- **Parmi les patients présentant au moins 2 déficiences** (n=143), 5 présentaient des déficiences multiples associées *et correspondaient aux patients du parcours 4.*
- **Parmi ceux ne présentant pas de déficiences multiples associées** (n=138), 16 présentaient des troubles cognitifs ou du comportement, *correspondant aux patients du parcours 3* et 122 ne présentant pas de déficiences de troubles cognitifs ou du comportement ont été classés dans le parcours 2.

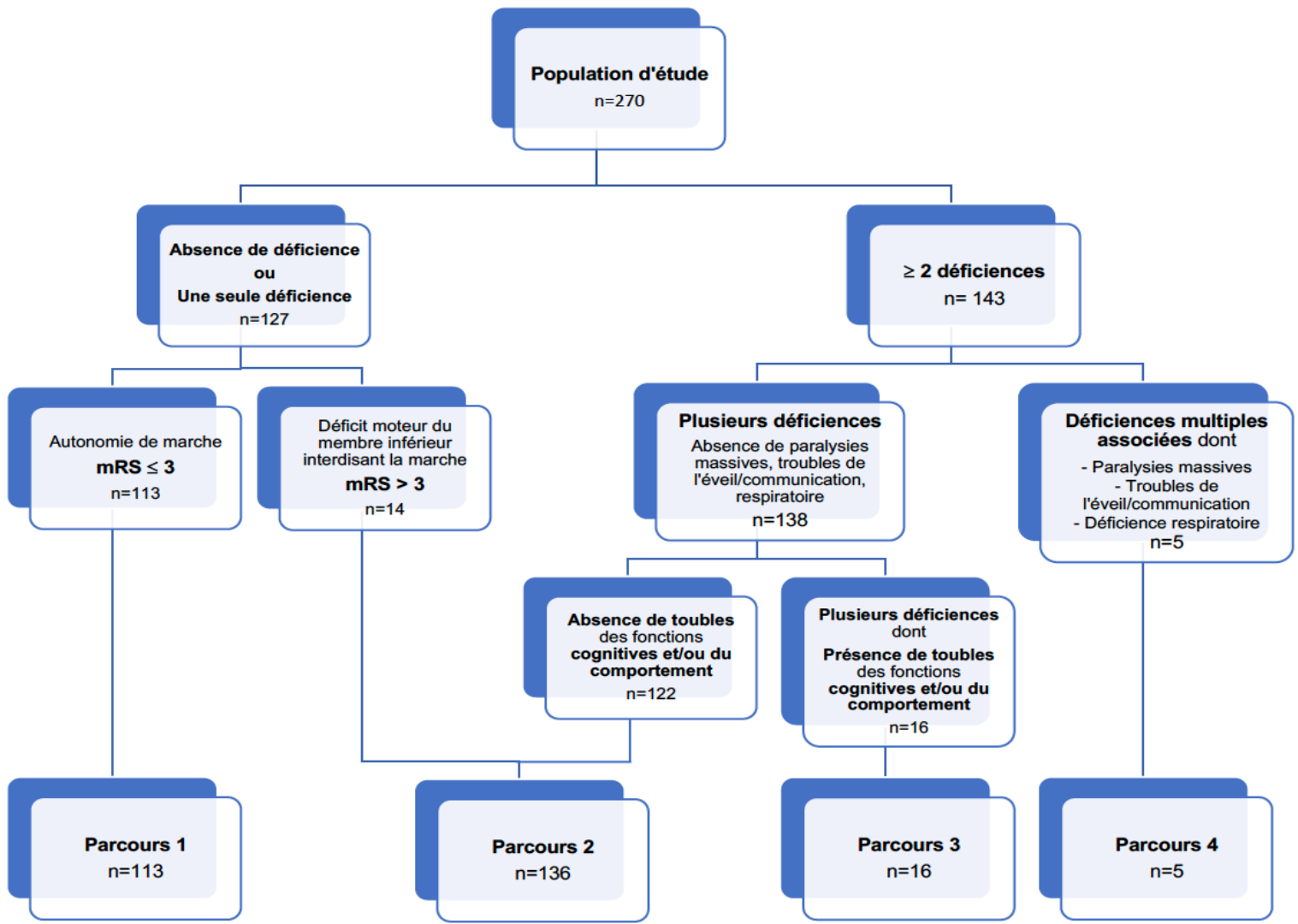


Figure 29 Sélection des patients de la population d'étude selon les déficiences et les limitations fonctionnelles

3.5.2.3.2 Description des caractéristiques socio-démographiques, géographiques et cliniques des patients par type de parcours SOFMER

La part de patients âgés (≥ 75 ans) était très importante parmi les patients du parcours 3, soit 93%. Pour les 3 autres catégories de parcours, ce taux variait de 36% pour les patients du parcours 1 à 54% pour les patients du parcours 2. Les taux d'AVC ischémiques étaient plus élevés pour les patients des parcours 1 et 2, soit respectivement 88% et 82% comparativement aux patients des parcours 3 et 4 (respectivement 73% et 50%). Les patients, quel que soit le groupe, résidaient essentiellement en milieu urbain (proportion des patients vivant en milieu urbain allant de 75% du parcours 3 jusqu'à 83% des patients du parcours 4). Par ailleurs, on observe une distance entre le lieu de résidence et de prise en charge ≥ 50 km qui croît progressivement du parcours 1 (soit 9%) jusqu'au parcours 4 (soit 33%). Inversement, le taux de reprise de conduite après l'AVC était significativement plus élevé pour les patients du parcours 1 comparativement aux autres parcours ($p < 0,001$). De même, on observe des taux de patients vivant seuls après l'épisode aigu d'AVC allant respectivement de 17% à 0% du parcours 1 au parcours 4. De plus, on note, un taux d'interventions par une assistante sociale et un taux de décès d'autant plus élevés que le type de parcours auquel le patient est affilié implique des déficiences et limitations d'activités importantes lors de la fin du séjour hospitalier de la prise en charge aiguë.

Tableau 17 Description des patients de la population d'étude selon les déficiences neurologiques (Diagnostiques associées) et les limitations fonctionnelles (mRS)

	Parcours 1		Parcours 2		Parcours 3		Parcours 4		p*
	n=113		n=136		n=16		n=5		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<u>Caractéristiques socio-démographiques</u>									
Age ≥ 75 ans	41	36	74	54	14	93	3	50	0,0186
Sexe (féminin)	46	41	51	38	12	80	1	17	NS
Diagnostic d'AVC (ischémique)	100	88	112	82	12	75	2	50	NS
<u>Caractéristiques géographiques</u>									
Zone de résidence (n=270)									NS
- Urbain	88	78	104	76	12	75	4	83	
- Rural	25	22	32	24	4	25	1	17	
Distance (n=270)									NS
- < 20 km	64	57	68	50	8	50	2	50	
- [20 – 50 km]	38	34	44	32	6	38	1	17	
- ≥ 50 km	11	9	24	18	2	12	2	33	
Conduite avant et reprise après l'AVC (n=173)	58	64	32	35	1	1	0	0	<0,0001
Vit seul après l'AVC	19	17	20	15	1	6	0	0	
Intervention d'une assistante sociale (n=172)	17	26	53	61	6	67	4	100	
Statut à 1 an									
- Vivant	85	75	85	63	8	50	2	50	
- Décédé	8	7	23	17	7	44	3	50	
- Perdu de vue	20	17	28	21	1	6	0	0	

* comparaison des parcours par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

3.5.2.3.3 Analyse du respect des critères de qualité du parcours de soins d'aval (selon les recommandations de la SOFMER)

- Prise en charge initiale en UNV

Le critère de prise en charge en UNV a été respecté pour 94% des patients du parcours 3, 96% des patients des parcours 1 et 2 et pour la totalité des patients du parcours 4.

- Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC

Le critère orientation lors de la sortie du séjour MCO des patients du parcours 1 (retour au domicile) a été respecté à 88% alors qu'il ne l'a été que pour 43% des patients du parcours 2, 38% des patients du parcours 3 et pour 40% des patients du parcours 4. Alors que l'orientation recommandée pour les patients de ces trois parcours concernait une admission en SSR spécialisé en neurologie suite au séjour MCO pour l'épisode aigu, ils ont été pour la plupart ré-adressés à leur domicile.

- Durée d'hospitalisation en SSR au décours de la primo-hospitalisation pour AVC adaptée

Parmi les patients ayant bénéficié du respect d'orientation lors de la sortie du séjour MCO, les proportions les plus faibles de respect de durée d'hospitalisation étaient de 33% et 40% respectivement pour les patients du parcours 3 et du parcours 1. Plus de la moitié des patients du parcours 2 (59%) et la totalité des patients du parcours 4 avaient bénéficié d'une durée d'hospitalisation selon le respect des recommandations.

- Objectif de la prise en charge conforme aux recommandations

Parmi les patients ayant bénéficié du respect d'orientation lors de la sortie du séjour MCO, l'objectif de la prise en charge a été respecté pour l'ensemble des patients des parcours 1 et 2 (retour à domicile). Concernant les patients du parcours 3, seuls les deux tiers (67%) sont retournés vivre à domicile

conformément au respect d'objectif de prise en charge ; l'objectif de la prise en charge n'a pas été respecté pour les patients du parcours 4, ces patients étant retournés à domicile non conformément aux recommandations.

- Suivi en consultation MPR conforme aux recommandations

On note des taux extrêmement faibles de respect des critères consultations de suivi MPR (Critères applicables aux parcours 1, 2 et 3). Seuls 4% des patients du parcours 1 et 10% des patients du parcours 2 ont bénéficié d'une consultation MPR selon le respect des recommandations. Par ailleurs, aucun patient du parcours 3, n'a bénéficié d'une consultation MPR dans les délais impartis.

- Délai de consultation de suivi MPR conforme aux recommandations

Concernant le délai de consultation MPR, parmi les patients ayant bénéficié d'une consultation de suivi MPR, 50% des patients du parcours 1 et 29% des patients du parcours 2, ont eu accès à une consultation MPR dans les délais requis.

Tableau 18 Respect des critères de qualité de parcours de soins d'aval selon les recommandations SOFMER

	Parcours 1		Parcours 2		Parcours 3		Parcours 4	
	n=113		n=136		n=16		n=5	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Prise en charge initiale en UNV	109	96	130	96	15	94	5	100
Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC	100	88	59	43	6	38	2	40
Durée d'hospitalisation en SSR adaptée (au décours de la primo-hospitalisation pour AVC)	2	40	35	59	2	33	2	100
Objectif de la prise en charge conforme aux recommandations	100	100	59	100	4	67	0	0
Suivi en consultation MPR conforme aux recommandations	4	4	14	10	0	0	NA	NA
Délai de consultation de suivi MPR conforme aux recommandations	2	50	4	29	0	0	NA	NA

3.5.2.3.4 Comparaison des caractéristiques socio-démographiques, géographiques et de parcours de soins hospitaliers selon le respect ou non du critère « respect du mode de sortie au décours de la primo-hospitalisation pour AVC»

Dans le groupe « orientation de sortie adaptée», on observe :

- une plus grande proportion de patients vivant à proche distance (< 20 km) de l'établissement de prise en charge de l'AVC (58% dans le groupe « orientation de sortie adaptée», vs 44% dans le groupe « orientation de sortie non adaptée», $p=0,0077$).
- une proportion moins élevée de patients appartenant au parcours-type « Divers » (6% vs 40% dans le groupe « orientation de sortie non adaptée», $p<0,0001$) et ;
- une tendance à une proportion plus élevée de patients de moins de 75 ans 54% vs 46% dans le groupe « orientation de sortie non adaptée»,; $p=0,1572$).

Par ailleurs, on ne note pas de différence significative entre les deux groupes pour les caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe), géographiques (zone de résidence), cliniques (type d'AVC) ou de parcours hospitalier (établissement et unité de prise en charge aigüe, rééducation précoce, intervention d'une assistante sociale, durée de séjour).

Tableau 19 Description et comparaison des caractéristiques socio-démographiques, géographiques et de parcours selon l'orientation de sortie adaptée ou non aux recommandations SOFMER

	Orientation de sortie adaptée n=167		Orientation de sortie non adaptée n=103		p*
	n	%	n	%	
<u>Sexe</u>					0,7915
- Masculin	100	60	60	58	
- Féminin	67	40	43	42	
<u>Age (en années)</u>					0,1572
- <75 ans	91	54	47	46	
- ≥75ans	76	46	56	54	
<u>Zone de résidence</u>					0,4843
- Urbain	131	78	77	75	
- Ruralité	36	22	26	25	
<u>Distance domicile – lieu de prise en charge</u>					0,0077
- <20 km	97	58	45	44	
- [20 – 50 km[54	32	35	34	
- ≥ 50 km	16	10	23	22	
<u>Vit seul après AVC</u>	25	22	13	22	0,9875
<u>Type d'unité de prise en charge aigüe</u>					0,3429
- Avec UNV	162	97	97	94	
- Sans neurologue	5	3	6	6	
<u>Etablissement de prise en charge aigüe</u>					0,6916
- Bordeaux	105	63	57	55	
- Agen	29	17	24	23	
- Mont de Marsan	27	16	16	16	
- Langon	1	1	2	2	
- Lesparre	1	1	0	0	
- Marmande	3	2	3	3	
- Sarlat	1	0	1	1	
<u>Diagnostic de l'AVC</u>					0,1528
- Ischémique	144	86	82	80	
- Hémorragique	23	14	21	20	
<u>Rééducation pendant le séjour (n=218)</u>	95	70	66	80	0,1356
<u>Intervention assistante sociale</u>	46	28	34	33	0,7533
<u>Durée de séjour</u>					0,4999
- <8 jours	80	48	45	44	
- ≥8 jours	87	52	58	56	
<u>Type de parcours</u>					<0,0001
- Ischémique RAD	86	52	52	50	
- Ischémique SSR spé	57	34	8	8	
- Hémorragique SSR spé	14	8	2	2	
- Divers	10	6	41	40	

* comparaison entre les groupes « Orientation de sortie adaptée » et « Orientation de sortie non adaptée » par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

3.5.3 Analyse des séquelles et des facteurs du parcours de soins d'aval associés au devenir fonctionnel

Cette partie de l'analyse porte sur les patients de notre échantillon d'étude composé des patients de la population d'étude ayant accepté de participer au suivi à un an. Suivi au cours duquel ont été mesurées les séquelles suite à l'évènement inaugural.

3.5.3.1 Description de l'échantillon d'étude

3.5.3.1.1 Caractéristiques socio-démographiques, cliniques et de parcours de soins de l'échantillon d'étude

L'âge moyen des patients de l'échantillon d'étude (n=173) était de 69 ans (écart-type = 14) ; moins de la moitié d'entre eux (42%) avaient 75 ans ou plus et 39% étaient des femmes. La très grande majorité des patients présentait au moins un facteur de risque cardiovasculaire (88%). Les facteurs de risque cardio-vasculaires les plus fréquents étaient l'hypertension artérielle (72%), la dyslipidémie (40%) et la consommation tabagique (35%). La population était globalement autonome avant la survenue de l'AVC : seuls 16% des patients présentaient un antécédent d'AVC et 13% des limitations d'activités (Rankin >1). Par ailleurs, les antécédents de troubles cognitifs et psychiatriques avant l'AVC étaient faibles, présents chez respectivement 6% et 14% de la population. En termes de répartition géographique, plus des trois quarts de la population (79%) vivaient en milieu urbain et plus de la moitié (55%) résidaient à moins de 20 km du lieu de prise en charge.

Plus de la moitié des patients de l'échantillon d'étude (45%) ont contacté le SAMU lors de la survenue de l'AVC. Le délai médian entre l'appel du SAMU et l'admission dans l'établissement de santé était de 72 min (Q1-Q3 54-100). Le lieu de provenance de la très grande majorité des patients (94%) était le domicile. Le transport du lieu de survenue de l'AVC vers l'établissement de prise en charge était effectué dans près de la moitié des cas (48%) par les pompiers, dans 10% des cas par le SMUR et 25% par une ambulance non médicalisée. Le taux de passage par les urgences était de 88% avant l'admission dans le service de prise en charge.

La prise en charge médicale était réalisée pour la très grande majorité des patients (98%) dans un établissement possédant une Unité Neuro-Vasculaire (CHU Bordeaux, CH Agen, CH Mont de Marsan). Tous les patients ont eu accès à une imagerie (scanner ou IRM) lors de leur admission. Le délai médian entre l'admission dans l'établissement et la réalisation d'une imagerie était de 89 min (Q1-Q3 41-171). Près d'un quart des patients (25%) avaient un délai entre l'admission et l'imagerie < 40 min.

Une très grande majorité d'AVC était d'origine ischémique (87%), parmi lesquels 15% ont bénéficié d'un acte de thrombolyse intraveineux et un seul d'une thrombectomie. Les délais médians entre les premiers symptômes et la trombolyse étaient de 178 min (Q1-Q3 126-202) et entre l'admission et la trombolyse de 78 min (Q1-Q3 62-95). L'ensemble de ces patients avaient un délai inférieur à 4 h30 entre les premiers symptômes et la réalisation de la thrombolyse. Le délai intra-hospitalier (admission-réalisation d'une thrombolyse) inférieur à 1h était respecté pour seulement 5% des patients.

Au cours de leur hospitalisation, deux-tiers des patients (56%) ont eu un événement indésirable d'ordre neurologique, cardio-vasculaire ou encore infectieux.

Concernant la rééducation précoce, 68% des patients ont reçu des soins de rééducation durant leur hospitalisation, la plupart du temps par l'intervention d'un kinésithérapeute.

Plus d'un tiers des patients ont bénéficié de l'intervention d'une assistante sociale au cours du séjour (37% des cas).

Par ailleurs, on note une évolution favorable du score de gravité clinique NIHSS entre l'entrée et la sortie de l'hospitalisation. En effet, 83% des patients présentaient un score inférieur ou égal à 6 lors de la sortie contre 70% à l'entrée. Le score moyen NIHSS à la sortie était 3,4 (écart-type : 5,1). En termes de limitations d'activités, près des trois-quarts des patients (71%) présentaient un score de Rankin modifié inférieur ou égal à 2 à la sortie de leur hospitalisation. La durée médiane du séjour hospitalier était de 7 jours (Q1-Q3 [4-12]) avec un maximum de 140 jours.

Concernant les caractéristiques du parcours d'aval des patients de l'échantillon d'étude, le mode de sortie d'hospitalisation le plus fréquent était le retour à domicile (62% des cas) ; 34% des patients étaient admis dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR), dont 32% en SSR spécialisé en neurologie et 2% en SSR polyvalent ou gériatrique. Le taux d'hospitalisations pour récurrence ou complication était de 26%. En termes de suivi, un quart des patients ont bénéficié d'une hospitalisation pour suivi/prévention secondaire (25%) et près de la moitié ont eu accès à au moins une consultation avec un neurologue durant l'année post-AVC (46%).

3.5.3.1.2 Comparaison des caractéristiques socio-démographiques, géographiques, cliniques et du parcours de soins entre l'échantillon d'étude et des perdus de vue

Parmi les patients perdus de vue, 21% avaient un plus mauvais état fonctionnel avant l'épisode aigu d'AVC comparativement aux patients de l'échantillon (13% ; $p=0,015$).

Au cours du séjour de l'évènement inaugural, les caractéristiques cliniques des patients perdus de vue comparativement aux patients de l'échantillon d'étude, étaient en faveur d'un plus mauvais pronostic en termes de devenir fonctionnel. En effet, les patients perdus de vue présentaient un score moyen de gravité clinique plus péjoratif en termes de devenir fonctionnel dès l'admission, soit 5,6 (écart-type= 6,5) (vs échantillon d'étude 8,5- écart-type= 7,3 ; $p=0,0154$). De même, lors de la sortie du séjour de l'épisode aigu d'AVC, le score de gravité clinique (NIHSS [7 ; 16]) et l'état fonctionnel (Rankin initial ≥ 3) des patients perdus de vue étaient plus péjoratifs et en faveur d'un devenir fonctionnel plus défavorable (29% avec un NIHSS [7 ; 16] et 45% avec un Rankin initial ≥ 3) que dans notre échantillon d'étude (12% avec un NIHSS à la sortie [7 ; 16] ; $p=0,0265$ et 29% avec un Rankin initial ≥ 3 ; $p=0,043$).

Tableau 20 Description des caractéristiques socio-démographiques, géographiques, cliniques et du parcours de soins de l'échantillon d'étude et des perdus de vue- partie 1

	Echantillon d'étude n=173		Patients perdus de vue n=49		p*
	n	%	n	%	
<u>Caractéristiques démographiques & géographiques</u>					
Sexe (Féminin)	67	39	24	49	0,20
Age (≥75ans)	73	42	20	41	0,86
Age (moyenne, écart-type en années)	69	14	69	15	0,92
Présence d'antécédents et/ou FdR CV (n=265)	152	88	43	88	0,49
Si présence d'antécédents et/ou FdR CV (n=241)					
- AVC	25	16	10	23	0,31
- AIT	7	5	2	5	0,99
- Fibrillation auriculaire	26	17	3	7	0,10
- Diabète	27	18	9	21	0,64
- Hypertension	109	72	34	79	0,41
- Dyslipidémie	60	40	22	51	0,19
- Tabac	53	35	14	33	0,78
Antécédents de troubles cognitifs (n=239)	9	6	5	13	0,13
Antécédents de troubles psychiatriques (n=239)	21	14	8	19	0,25
Incapacité avant l'AVC (Rankin>1) (n=236)	19	13	10	21	0,015
Lieu de résidence					
- Urbain	136	79	39	80	0,88
- Ruralité	37	21	10	20	
Distance domicile – lieu de prise en charge aigue					
- <20 km	96	55	24	49	0,39
- [20 – 50 km[53	31	20	41	
- ≥ 50 km	24	14	5	10	
<u>Parcours pré-hospitalier</u>					
Appel du médecin généraliste (n=230)	38	22	12	24	0,49
Appel du SAMU (n=229)	77	45	25	51	0,89
Lieu de provenance					0,46
- En établissement de santé	10	6	1	2	
- Domicile	163	94	48	98	
Mode de transport (n=231)					0,38
- Véhicule personnel	23	16	10	23	
- Ambulance non médicalisée	35	25	7	16	
- SMUR-Hélicoptère	14	10	6	13	
- Pompiers	68	48	21	48	
- Autre	1	1	0	0	
Taux de passage aux urgences	153	88	47	96	0,18

* comparaison entre les groupes échantillon d'étude et perdus de vue par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

Tableau 20 Description des caractéristiques socio-démographiques, géographiques, cliniques et du parcours de soins de l'échantillon d'étude et des perdus de vue- partie 2

	Echantillon d'étude n=173		Patients perdus de vue n=49		p*
	n	%	n	%	
Parcours hospitalier					
Etablissement de prise en charge					
- Etablissement avec UNV	169	98	46	94	
- Etablissement sans neurologue	4	2	3	6	
Réalisation d'un scanner à l'admission	153	88	44	90	0,79
Réalisation d'une IRM à l'admission	161	93	46	94	0,99
Score NIHSS à l'entrée (n=241)					0,0525
-] 0 ; 6]	109	70	21	50	
- [7 ; 16]	32	21	15	36	
- > 16	15	9	6	14	
Diagnostic de l'AVC (Ischémique)	150	87	39	80	0,22
AVC ischémiques (n=189)					
Traitements dans les 24 H de l'admission	142	95	37	95	0,96
Anti-thrombotique à dose curative	123	85	35	92	0,78
Si oui, Antiagrégant plaquettaire(n=138)	108	94	30	94	0,97
Héparine(n=188)	11	10	0	0	0,12
Anticoagulant oral (AVK)	22	19	6	19	0,98
Thrombolyse IV réalisée	23	15	10	26	0,13
Thrombectomie endovasculaire	1	1	0	0	0,61
Sonde urinaire (n=229)	23	16	10	23	0,35
Sonde gastrique (n=229)	8	5	4	10	0,43
Survenue d'un événement indésirable (n=255)	92	56	34	70	0,22
- AVC	1	1	2	4	0,12
- EI neurologique	15	9	5	10	0,78
- EI cardio-vasculaire	9	5	6	12	0,10
- EI infectieux	20	12	6	12	0,90
Rééducation précoce (n=218)	95	68	29	74	0,72
Si oui, Kinésithérapie (n=117)	66	93	18	100	0,60
Orthophonie (n=86)	22	40	7	44	0,88
Ergothérapie (n=98)	22	32	7	41	0,21
Intervention d'un assistante sociale (n=172)	41	37	18	53	0,16
Score NIHSS de sortie (n=211)					0,0265
-] 0 ; 6]	111	83	28	68	
- [7 ; 16]	16	12	12	29	
- > 16	7	5	1	2	
Score Rankin de sortie					0,0426
- ≤ 2	122	71	27	55	
- ≥ 3	51	29	22	45	

* comparaison entre les groupes échantillon d'étude et perdus de vue par le test du Chi-deux, du Chi-deux corrigé ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance ; seuil statistique de différence significative : $p < 0,05$

Tableau 21 Description des caractéristiques socio-démographiques, géographiques, cliniques et du parcours de l'échantillon d'étude et des perdus de vue

	Echantillon d'étude n=173			Patients perdus de vue n=49			p [‡]
	Q1*	Médiane	Q3**	Q1*	Médiane	Q3**	
Durée de séjour (jours)	4	7	12	5	9	16	0,08
Délai SAMU – admission (n=158)(min)	54	72	100	56	66	82	0,79
Délai Admission-imagerie (n=142)(min)	41	89	171	37	103	245	0,55
Délai Symptômes-thrombolyse (n=36)(min)	126	178	202	180	187	270	0,14
Délai Admission-thrombolyse (n=39)(min)	62	78	95	70	91	99	0,33

*1^{er} quartile ; **3^{ème} quartile ; ‡comparaison entre l'échantillon d'étude et les perdus de vue par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney ; seuil statistique de différence significative : p<0,05

3.5.3.2 Analyse des séquelles suite à l'évènement inaugural d'AVC

Parmi les patients de l'échantillon d'étude ayant accepté de participer au suivi (n=173), on constate des déficiences marquées un an après l'épisode aigu, notamment en termes de troubles cognitifs et de fatigue. Près d'un quart des patients, soit 22,1% (Intervalle de confiance 95% : IC95% [15,5-28,8]) présentaient des troubles cognitifs à type de démence. Concernant l'état de fatigue, près de deux-tiers des patients, soit 59,6% (IC95% [51,8-67,4]) déclaraient une forte fatigue suite à leur accident vasculaire. Un quart présentaient des troubles anxieux (26,3% ; IC95% [19,4-33,2]) et des troubles dépressifs (27,6% ; IC95% [20,6-34,6]). Plus de la moitié, 56,9% IC95% [49,4-64,5] se plaignaient de douleurs attribuables à l'AVC. Peu de patients déclaraient présenter des troubles de déglutition (11,1% ; IC95% [6,1-16,1]), des troubles vésico-sphinctériens (31,9% ; IC95% [24,4-39,5]) et génito-sexuels (25,5% ; IC95% [18,2-32,9]). Les évaluations des incapacités et perte d'autonomie, mesurées par l'échelle de Rankin modifiée par téléphone et Barthel par courrier, étaient concordantes. La limitation d'activité était faible pour une grande majorité de patients. En effet, 64,2% (IC95% [57,0-71,3]) des patients ne présentaient pas de handicap ou un handicap faible à l'échelle de Rankin modifiée (≤ 2). Sur un effectif de 159 répondants à l'auto-questionnaire de l'échelle de Barthel, 82,3% (IC95% [76,3-88,2]) étaient aptes à un retour à domicile, dont 75% présentaient une autonomie complète. On note des

restrictions de participation majeure en termes de participation à la maison avec un score moyen de 3,5 (IC95% [3,0- 4,0]) sur 12 et de productivité avec un score moyen de 2,8 (IC95% [2,4-3,2]) sur 7.

La restriction en termes d'intégration sociale était plus modérée avec un score moyen de 6,4 (IC95% [5,9-6,9]) sur 10. Concernant le score de l'état de santé de l'échelle de qualité de vie graduée de 0 à 100, 75,6% (IC95% [68,9-82,4]) des patients déclaraient leur état de santé supérieur ou égal à 50. Les deux tiers de patients victimes d'AVC déclaraient rencontrer des problèmes à type de douleur, 64,7% (IC95% [57,1-72,3]) et de troubles anxieux, 60,5% (IC95% [52,8-68,3]) un an après leur AVC ayant un impact en termes de qualité de vie. La moitié, soit 49,0% (IC95% [41,1-56,9]) ressentait des difficultés à accomplir leurs activités, un tiers des patients ont des difficultés pour se déplacer à pied, soit 39,6% (IC95% [31,9-47,3]) et pour prendre soin de leur personne, soit 29,9% (IC95% [22,6-37,1]).

Tableau 22 Description des séquelles à un an après l'évènement inaugural d'AVC

		Echantillon d'étude n=173		
		n	%	IC 95%
<u>Déficiences</u>				
Déclaratif	Troubles de deglutition (n=153)	17	11,1	[6,1-16,1]
Déclaratif	Troubles vésico-sphinctériens (n=147)	47	31,9	[24,4-39,5]
Déclaratif	Troubles génito-sexuels(n=137)	35	25,5	[18,2-32,9]
Echelle TICS	Troubles cognitifs sévères (<24/43)(n=149)	33	22,1	[15,5-28,8]
Echelle HADS	Troubles anxieux ≥11 (n=156)	41	26,3	[19,4-33,2]
	Troubles dépressifs ≥11 (n=156)	43	27,6	[20,6-34,6]
Echelle FSS	Fatigue forte (≥5,5/7)(n=151)	90	59,6	[51,8-67,4]
Echelle douleur	Douleur (n=165)	94	56,9	[49,4-64,5]
<u>Limitations d'activités</u>				
Echelle Rankin	Aucun handicap ou handicap faible ≤2	111	64,2	[57,0-71,3]
Index de Barthel	Autonomie pour retour au domicile ≥60 (n=158)	130	82,3	[76,3-88,2]
<u>Restriction de participation</u>				
Déclaratif	Conduite avant l'AVC et reprise après l'AVC	91	52,6	[44,2-60,0]
<u>Qualité de vie</u>				
Echelle EQ5D	Echelle visuelle état de santé ≥50 (n=156)	118	75,6	[68,9-82,4]
	Problème d'autonomie pour se laver ou s'habiller tout seul (n=154)	46	29,9	[22,6-37,1]
	Problème pour accomplir les activités courantes(n=153)	75	49,0	[41,1-56,9]
	Problème de mobilité pour se déplacer à pied (n=154)	61	39,6	[31,9-47,3]
	Douleur/Gêne (n=153)	99	64,7	[57,1-72,3]
	Problème d'anxiété ou de déprime (n=152)	92	60,5	[52,8-68,3]
		moyenne	écart-type	IC 95%
<u>Restriction de participation</u>				
Echelle CIQ	Intégration maison (/12) (n=157)	3,5	2,9	[3,0-4,0]
	Intégration Sociale (/10) (n=154)	6,4	2,9	[5,9-6,9]
	Productivité (/7) (n=155)	2,8	2,3	[2,4-3,2]

3.5.3.3 Analyse des facteurs associés au devenir fonctionnel

3.5.3.3.1 Analyse explicative des facteurs associés au devenir fonctionnel à 1 an

3.5.3.3.1.1 Analyse explicative des facteurs associés au statut fonctionnel à 1 an

Modèle pour la strate Rankin initial ≤ 2

Analyse univariée

Chez les patients ayant un score de Rankin initial inférieur ou égal à 2, les variables associées en univariée au devenir fonctionnel à 1 an après l'évènement inaugural d'AVC étaient les suivantes :

- le respect du mode de sortie selon les recommandations (OR=0,52 [0,17;1,64] ; p=0,2641),
- la présence d'au moins une hospitalisation en MCO pour complication ou récurrence (OR=2,14 [0,60 ;7,65] ; p=0,2430),
- la présence d'au moins une hospitalisation en MCO non liée à l'AVC (OR=3,25 [1,01 ;10,46], p=0,0476),
- la présence d'une consultation avec un neurologue (OR=2,1 [0,65 ;6,76] ; p=0,2137).

Tableau 23 Facteurs associés au statut fonctionnel (Rankin à 1 an) 1 an après l'épisode aigu d'AVC-Analyse univariée pour la strate Rankin de sortie ≤ 2

	Modèle univarié	
	OR [IC]	p-value*
Mode de cohabitation		0,6193
- en couple, en famille, en amis, en institution	Ref	
- seul	0,69 [0,15;3,04]	
Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation		0,2641
- non	Ref	
- oui	0,52 [0,17;1,64]	
Hospitalisation en MCO non liée à l'AVC		0,0476
- aucune	Ref	
- ≥ 1	3,25[1,01;10,46]	
Hospitalisation MCO pour récurrence		0,2430
- aucune	Ref	
- ≥ 1	2,14 [0,60;7,65]	
Hospitalisation MCO pour suivi		0,5227
- aucune	Ref	
- ≥ 1	0,66 [0,18;2,37]	
Hospitalisation en SSR		0,3300
- aucune	Ref	
- ≥ 1	0,48 [0,11;2,12]	
Consultation avec un neurologue		0,2137
- aucune	Ref	
- ≥ 1	2,10 [0,65;6,76]	
Consultation MPR		0,6241
- aucune	Ref	
- Au moins une	2,67 [0,05;136,27]	

*seuil statistique de significativité: $p < 0,30$

Analyse multivariée

L'analyse multivariée a retenu comme facteurs prédictifs du devenir fonctionnel défavorable un an après l'évènement inaugural d'AVC, chez les patients ayant un score de Rankin initial inférieur ou égal à 2, la présence d'au moins une hospitalisation en MCO non liée à l'AVC durant son parcours d'aval (OR=3,254 [1,01 ;10,46] ; p=0,0476).

Tableau 24 Facteurs associés au statut fonctionnel (Rankin à 1 an) un an après l'épisode aigu d'AVC-Analyse multivariée pour la strate Rankin de sortie ≤ 2

	Modèle multivarié	
	OR [IC]	p-value*
Age	1,005 [0,96 ;1,05]	p=0,0182
Antécédents de troubles cognitifs/psychiatriques		p=0,9985
- Non	Ref	
- Oui	2,33 [0,62 ;8,86]	
Etat fonctionnel avant l'AVC (n=147)		p=0,1360
- ≤ 1	Ref	
- >1	7,63 [1,33 ;43,75]	
Diagnostic d'AVC		p=0,1992
- Héorragique	Ref	
- Ischémique	0,35 [0,07 ;1,73]	
Hospitalisation MCO non liée à l'AVC		p=0,0476
- Aucune	Ref	
- ≥ 1	3,25 [1,01 ;10,50]	

*seuil statistique de significativité: $p < 0,05$

Modèle pour la strate Rankin initial ≥ 3

Analyse univariée

Chez les patients ayant un score de Rankin initial supérieur ou égal à 3, les variables associées en univariée au devenir fonctionnel défavorable à 1 an après l'évènement inaugural d'AVC étaient les suivantes :

- l'orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC (OR=0,45 [0,07;3] ; p=0,2943),
- le fait de vivre seul après l'évènement inaugural d'AVC (OR=0,14 [0,01 ;0,99] ; p=0,1380),
- la présence d'au moins une hospitalisation en MCO non liée à l'AVC (OR=0,09 [1,01 ;0,99], p=0,0345),
- la présence d'une consultation avec un neurologue (OR=14,45 [1,07 ;195,33] ; p=0,1109).

Tableau 25 Facteurs associés au statut fonctionnel (Rankin à 1 an) 1 an après l'épisode aigu d'AVC-Analyse univariée pour la strate Rankin de sortie ≥ 3

	Modèle univarié	
	OR [IC]	p-value*
Mode de cohabitation		p=0,1380
- En couple, en famille, en amis, en institution	Ref	
- Seul	0,14 [0,01 ;0,99]	
Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC		p=0,2943
- Non	Ref	
- Oui	0,45 [0,07;3]	
Hospitalisation en MCO non liée à l'AVC		p=0,0345
- Aucune	Ref	
- ≥ 1	0,09 [1,01 ;0,99]	
Hospitalisation MCO pour récidence		p=0,4100
- Aucune	Ref	
- ≥ 1	2,09 [0,3 ;12,82]	
Hospitalisation MCO pour suivi		p=0,8746
- Aucune	Ref	
- ≥ 1	0,68 [0,07 ;6,57]	
Hospitalisation en SSR		p=0,9315
- Aucune	Ref	
- ≥ 1	1,06 [0,11 ;9,91]	
Consultation avec un neurologue		p=0,1109
- Aucune	Ref	
- ≥ 1	14,45 [1,07 ;195,33]	
Consultations MPR		p=0,7837
- Aucune	Ref	
- Au moins une	0,91 [0,11 ;7,3]	

*seuil statistique de significativité: $p < 0,30$

Analyse multivariée

L'analyse multivariée a retenu comme facteurs prédictifs du devenir fonctionnel défavorable un an après l'évènement inaugural d'AVC, chez les patients ayant un score de Rankin initial supérieur ou égal à 3, la présence d'avoir au moins une consultation avec un neurologue durant son parcours d'aval (OR=11,64 [1,00 ;135,395] ; $p=0,05$).

Tableau 26 Facteurs associés au statut fonctionnel (Rankin à 1 an) un an après l'épisode aigu d'AVC-Analyse multivariée pour la strate Rankin de sortie ≥ 3

	Modèle multivarié	
	OR [IC]	p-value*
Age	1,16 [1,04 ;1,31]	p=0,0182
Antécédents de troubles cognitifs/psychiatriques		p=0,9985
- Non	Ref	
- Oui	1,43 [0,15 ;13,9]	
Etat fonctionnel avant l'AVC (n=147)		p=0,1360
- ≤ 1	Ref	
- > 1	0,10 [0,007 ;1,330]	
Diagnostic d'AVC		p=0,5035
- Hémorragique	Ref	
- Ischémique	1,77 [0,18 ;17,40]	
Consultation neuro		p=0,0476
- Aucune	Ref	
- ≥ 1	11,64 [1,00 ;135,395]	

*seuil statistique de significativité: $p < 0,05$

3.5.3.3.1.2 Analyse explicative des facteurs associés à l'évolution fonctionnelle

Analyse univariée

Les variables associées en univariée à l'évolution fonctionnelle à 1 an après l'évènement inaugural d'AVC étaient les suivantes :

- l'orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC (Risque associé à une aggravation de l'évolution fonctionnelle, appelé dans la suite du texte « Aggravation » OR=0,49 [0,19;1,27] ; Risque associé à une amélioration de l'évolution fonctionnelle, appelé dans la suite du texte : « Récupération » OR=0,46 [0,15;1,37] ; p=0,2653),
- la présence d'au moins une hospitalisation en MCO non liée à l'AVC (Aggravation OR=2,02 [0,81;5] ; Récupération OR=1,1 [0,35;3,4] , p=0,2419),
- la présence d'au moins une admission en SSR (Aggravation OR=0,27 [0,09;0,8] ; Récupération OR=1,69 [0,51;5,53] ; p=0,0053).

Tableau 27 Facteurs associés à l'évolution fonctionnelle 1 an après l'épisode aigu d'AVC-Analyse univariée

	Modèle univarié		p-value*
	Aggravation OR [IC]	Récupération OR [IC]	
Mode de cohabitation			0,4101
- En couple/famille/amis, en institution	Ref	Ref	
- Seul	0,54 [0,2 ; 1,46]	0,53 [0,16 ; 1,79]	
Orientation adaptée au décours de la primo-hospitalisation pour AVC			0,2653
- Non	Ref	Ref	
- Oui	0,49 [0,19 ; 1,27]	0,46 [0,15 ; 1,37]	
Hospitalisation en MCO non liée à l'AVC			0,2419
- Aucune	Ref	Ref	
- ≥1	2,02 [0,81 ; 5,00]	1,10 [0,35 ; 3,4]	
Hospitalisation MCO pour récursive			0,7908
- Aucune	Ref	Ref	
- ≥1	0,73 [0,28 ; 1,88]	0,92 [0,31 ; 2,77]	
Hospitalisation MCO pour suivi			0,9749
- Aucune	Ref	Ref	
- ≥1	0,91 [0,35 ; 2,33]	0,99 [0,32 ; 3,09]	
Hospitalisation en SSR			0,0053
- Aucune	Ref	Ref	
- ≥1	0,27 [0,09 ; 0,80]	1,69 [0,51 ; 5,53]	
Consultation avec un neurologue			0,6182
- Aucune	Ref	Ref	
- ≥1	0,66 [0,28 ; 1,53]	0,74 [0,27 ; 2,04]	
Consultation MPR			0,8451
- Aucune	Ref	Ref	
- ≥1	0,75 [0,09 ; 6,05]	1,33 [0,2 ; 8,84]	

*seuil statistique de significativité: p<0,30

Analyse multivariée

L'analyse multivariée a retenu comme facteurs d'évolution fonctionnelle durant l'année suivant l'évènement inaugural d'AVC, la présence d'avoir au moins une hospitalisation en SSR durant son parcours d'aval (Aggravation OR=0,27 [0,09 ;0,80]; Récupération OR=1,69 [0,52 ;5 ;53]; p=0,0053).

Tableau 28 Facteurs associés à l'évolution fonctionnelle un an après l'épisode aigu d'AVC-Analyse multivariée

	Modèle multivarié		
	Aggravation OR [IC]	Récupération OR [IC]	p-value*
Age			p=0,0684
- <75ans	Ref	Ref	
- ≥75ans	2,8[1,12;7,46]	1,23[0,39 ;3,85]	
Antécédents troubles cognitifs/psychiatriques			p=0,1907
- Non	Ref	Ref	
- Oui	1,46 [0,55 ;4,74]	0,37 [0,45 ;10,67]	
Etat fonctionnel avant l'AVC (n=147)			p=0,4763
- ≤1	Ref	Ref	
- >1	0,94 [0,19 ;4,77]	2,19 [0,007 ;1,330]	
Diagnostic d'AVC			p=0,5765
- Hémorragique	Ref	Ref	
- Ischémique	1,65 [0,48 ;5,71]	1,90 [0,48 ;7,53]	
Score NIHSS à l'entrée			p=0,0476
-] 0 ; 6]	Ref	Ref	
- [7 ; 16]	1,04 [0,30 ;3,64]	1,72[0,09 ;0,80]	
- > 16	0,75[0,12 ;4,62]	4,46[0, 89 ;22,23]	
Hospitalisation en SSR			p=0,0053
- Aucune	Ref	Ref	
- ≥1	0,27 [0,09 ;0,80]	1,69 [0,52 ;5 ;53]	

*seuil statistique de significativité: $p < 0,05$

3.6 Discussion

Cette étude originale s'appuyant sur un Observatoire régional et un suivi longitudinal de patients victimes d'AVC a permis : 1) par la déclinaison d'une approche méthodologique novatrice, la description fine des parcours d'aval de ces patients, intégrant l'identification et la définition de quatre parcours d'aval-type, l'analyse de leur pertinence au regard des recommandations de la SOFMER et l'analyse des inégalités d'accès aux soins au sein de ces parcours ; 2) de mesurer les séquelles de patients victimes d'AVC un an après l'événement inaugural d'AVC et 3) d'identifier les éléments du parcours de soins d'aval associés au devenir fonctionnel à un an de patients victimes d'AVC.

Le programme de modernisation du système de santé vise à élaborer et à mettre en œuvre un parcours de soins intégré pour les patients dans une perspective de résultats. L'élaboration de ce parcours nécessite une organisation du système de santé adaptée aux besoins du patient sur son territoire. La connaissance des différents types de parcours et du lien entre les parcours de soins et le résultat fonctionnel doit aider à construire ce programme en apportant : 1) aux décideurs et aux acteurs de la santé, des éléments de réponses pour une hiérarchisation des actions en faveur de la prise en charge globale des patients ayant subi un AVC, 2) des informations permettant d'identifier les éléments clés du parcours à développer pour réduire l'impact de l'AVC, 3) et enfin, une information objective sur les inégalités d'accès aux soins et sur les défauts de l'offre de soins, très complémentaires des précédentes.

Principaux résultats et comparaison à la littérature

Cette étude a permis d'identifier quatre type de parcours de soins d'aval hospitaliers de patients victimes d'AVC selon le type d'AVC et l'orientation du patient lors de la sortie de la primo-hospitalisation pour AVC : 1) patients victimes d'AVC ischémique avec retour à domicile (parcours type : « ischémique RAD »), 2) patients victimes d'AVC ischémique avec orientation en SSR spécialisé neuro-locomoteur (parcours type « ischémique SSR spé »), 3) patients victimes d'AVC hémorragique avec orientation en SSR spécialisé neuro-locomoteur (parcours-type « hémorragique SSR spé ») et enfin type « divers ».

Ces groupes de patients présentent des caractéristiques très marquées en termes de : sévérité clinique de l'AVC, type d'AVC, fréquence des antécédents fonctionnels et psychiatriques, durée de primo-hospitalisation, survenue de complications pendant celle-ci, fréquence et types de ré-hospitalisations durant l'année suivant l'évènement inaugural. Le parcours-type « ischémique RAD » se caractérise par une sévérité clinique faible, une durée médiane de primo hospitalisation courte, peu d'antécédents fonctionnels et psychiatriques et une absence d'hospitalisation en SSR durant l'année suivant leur AVC. Les deux parcours-type « ischémiques SSR spé » et « hémorragiques SSR spé » se caractérisent par de fréquents antécédents fonctionnels et psychiatriques, une sévérité clinique forte de l'AVC, une durée médiane de primo-hospitalisation importante avec de fréquentes complications notamment infectieuses et une fréquence des ré-hospitalisations post-AVC en SSR et MCO pour complications et récurrences. Le parcours-type « divers » composé de patients victimes d'AVC, et ischémiques et hémorragiques, est en position intermédiaire vis-à-vis de l'ensemble de ces caractéristiques.

Il apparaît clairement que l'état fonctionnel de sortie de la primo-hospitalisation pour AVC joue un rôle déterminant sur les séquences de parcours d'aval et notamment l'orientation à l'issue de la primo-hospitalisation. Cette caractéristique semble majeure dans la catégorisation des différents parcours post-AVC. De ce point de vue, au sein de notre catégorisation en 4 parcours, trois groupes se distinguent : les parcours des patients avec un état fonctionnel peu sévère à la sortie (parcours-type « ischémique RAD »), le groupe des patients avec un état fonctionnel sévère (parcours-type « ischémique SSR spé » et « hémorragique SSR spé ») et le parcours-type intermédiaire « Divers ».

A notre connaissance, la plupart des travaux nationaux et internationaux sur les parcours d'aval portent exclusivement sur l'analyse de la prise en charge en rééducation (256–261) ou sur la première réadmission en MCO toutes causes confondues au cours de la première année post-AVC (12,262–265). Peu d'études ont cherché à identifier des typologies de parcours post-AVC.

Une étude du registre des AVC de Dijon a décrit les parcours d'aval de quatre groupes de patients victimes d'AVC définis selon leur orientation à la sortie de la primo-hospitalisation (rééducation, domicile, USLD ou établissements médico-sociaux pour personnes âgées - EHPAD) et défini les

caractéristiques des patients par groupe (266). Cette étude a montré des différences fortes de caractéristiques des patients dans ces parcours, notamment en termes de sévérité de l'AVC et déficit fonctionnel, mais n'a pas cherché à construire une réelle typologie des parcours post-AVC. Une autre étude récente, publiée par Nestrigue et al, a élaboré une classification de parcours d'aval à partir d'analyses séquentielles en utilisant les données du SNDS 2012 (267). Les auteurs identifient une clé majeure de différenciation des parcours : l'intensité des soins d'aval qu'ils soient hospitaliers ou de ville, intensité elle-même guidée par des caractéristiques cliniques (score de Charlson, passage en service de réanimation). Nos résultats et ceux de ces deux études, qui portent par ailleurs sur des populations prises en charge sur des périodes proches, sont donc très concordants. Il semblerait que ce soit l'état clinique à la sortie de la primo-hospitalisation qui détermine les parcours d'aval. A partir de l'Observatoire ObA2, nous avons pu avoir accès à des éléments descriptifs fins de l'état fonctionnel, contrairement à l'étude de Nestrigue et al. En revanche, contrairement à nous, Nestrigue et al. ont eu accès aux données de prise en charge de ville qui ont permis d'enrichir ses descriptions de parcours (267).

Au travers de notre approche normative, nous avons mis en évidence l'importance du défaut d'accès immédiat (à la sortie de la primo-hospitalisation) en SSR spécialisé. En effet, plus de 50% des patients présentant des indications à la rééducation (impossibilité de marche et/ou présence de plusieurs déficiences hors déficiences cognitives et comportementales) n'ont pas été admis dans un établissement proposant des prises en charge rééducatives optimales. Par ailleurs, nous avons clairement identifié que ce défaut de pertinence des parcours était plus fréquent chez les patients vivant à distance du lieu de prise en charge, à un moindre degré chez les personnes âgées et les patients du type de parcours « Divers ». Nos résultats concernant les défauts et les inégalités d'accès en rééducation au décours de la primo-hospitalisation sont cohérents avec la littérature nationale et internationale. Cette situation préoccupante a déjà été signalée dans de nombreux pays et a un impact sur le devenir fonctionnel des patients. Lynch & al. ont exploré lors d'une revue de la littérature les variations des recommandations internationales concernant l'accès à une rééducation hospitalière suite à un AVC et ont ensuite décrit les proportions d'accès déclaré dans chacun de ces pays (268). Parmi 14 pays aux revenus élevés, la proportion de patients ayant eu accès à une rééducation hospitalière variait entre 13,4% en Suède (269)(ou 10,7% des patients

supplémentaires ont eu accès à des services de rééducation à domicile) et 56,5% en Israël (270). Mise à part la non-uniformité d'organisations des systèmes de soins, des programmes de rééducation et des méthodes de recueil d'une région ou d'un pays à l'autre, les auteurs concluent à l'existence d'un problème international d'inégalité d'accès à la rééducation après un AVC et des pratiques d'orientation immédiate en rééducation non conformes concernant les survivants d'un AVC modéré ou grave (268). En Aquitaine, le défaut d'orientation en rééducation des patients présentant plusieurs déficiences, a déjà été démontré dans un rapport récent de la DRESS. Ce rapport soulignait de fortes disparités régionales d'accès à la rééducation à 3 mois post-AVC en 2015. Le taux de patients avec hémiplégiés transférés en rééducation s'élevait à 62% à trois mois au niveau national et variait selon les régions entre 58 et 67%. La Nouvelle-Aquitaine était la seule région avec un taux de transfert en rééducation significativement inférieur à la moyenne nationale, soit 58% (258). Ces résultats peuvent, en partie, s'expliquer par l'étendue de l'ex-région Aquitaine et la part importante des zones rurales où l'offre de soins est moins abondante. Il convient de souligner que ces études, contrairement à la nôtre, n'analysaient pas réellement la pertinence des parcours en mettant en regard l'accès à la rééducation et les besoins des patients, mais n'ont fait que quantifier l'accès à la rééducation. La pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase aiguë de l'AVC, a fait l'objet d'un rapport récent de la HAS qui propose, au-delà d'une synthèse des connaissances sur le sujet, des outils d'aide à l'orientation des patients et à la mise en œuvre des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC (212). L'état des connaissances souligne le fait que les patients âgés avaient un accès moindre à la rééducation, la jeunesse faisant partie des critères d'orientation en SSR (256). D'autres facteurs influençant l'orientation en rééducation ont été identifiés : le sexe (les femmes plus que les hommes), le type d'AVC (les AVC hémorragiques plus que les AVC ischémiques), l'établissement et le service d'origine, la région de domicile, l'unité de soins en MCO (les passages en UNV étant positivement associés à une admission immédiate en rééducation jusqu'à 75 ans)(256). L'admission en UNV améliore le transfert en SSR du fait d'un meilleur suivi/coordination, mais aussi le retour à domicile par une meilleure coordination ville/hôpital.

Plusieurs raisons semblent expliquer le défaut d'orientation immédiat en rééducation hospitalière chez les patients âgés. En effet, la littérature souligne le fait que les patients de plus de 80 ans victimes d'AVC ont une sévérité clinique plus importante (comparativement aux plus jeunes), probablement en raison de comorbidités plus fréquentes dans cette tranche d'âge. Le bénéfice des traitements lors de la prise en charge aiguë chez les patients âgés est par ailleurs moins important que celui observé chez les plus jeunes. Ainsi, la moindre amélioration des symptômes chez les patients âgés au décours de la primo-hospitalisation explique probablement en partie cette moindre orientation en rééducation (271). De plus, comme le montre notamment l'étude d'observation des délais de prise en charge des AVC dans le département du Rhône (272), la filière de l'AVC est insuffisante, tout particulièrement pour les personnes âgées. L'insuffisance du nombre de structures spécialisées en SSR peut induire une discrimination sur le simple critère d'âge des patients (31). Or la littérature confirme qu'un âge élevé (> 80 ans) en lui-même ne constitue pas un facteur de mauvais pronostic du devenir fonctionnel. Seuls la présence d'une détérioration intellectuelle et l'état clinique et fonctionnel initial chez les patients âgés influencent le devenir fonctionnel suite à un AVC (273). Ces résultats contribuent à recommander une orientation en rééducation des personnes âgées victimes d'un AVC, en prenant en compte, avant tout, leur état fonctionnel initial post-AVC (141,275-276) et non pas de restreindre l'accès de ces patients à la rééducation.

Les inégalités d'accès aux soins et notamment à la rééducation ont été montrées dans la littérature pour les habitants de zones rurales. Une revue de la littérature récente a cherché à identifier les différences entre les soins délivrés aux patients victimes d'AVC résidant en milieu urbain et ceux résidant en milieu rural et si ces inégalités d'accès aux soins avaient une incidence en termes de devenir fonctionnel (276). La plupart des études portant sur les interventions clés en matière de soins après l'AVC suggèrent que, comparativement aux patients urbains, ceux des régions rurales avaient moins accès aux soins de prise en charge de l'AVC. Koifman et al. ont en effet, montré que les patients des régions rurales étaient moins susceptibles que ceux des régions urbaines d'avoir accès aux UNV, à l'imagerie (imagerie cérébrale et carotidienne dans les 24 heures), aux consultations avec des neurologues, aux prestations de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes et orthophonistes, et étaient moins susceptibles d'être transférés à

des établissements hospitaliers de rééducation au décours de la primo-hospitalisation (277). Les conclusions des quelques études étudiant l'influence de ces inégalités d'accès aux soins sur le devenir fonctionnel sont quant à elles controversées(277,278). Cela ouvre la voie à de futures études visant à aborder directement la question des disparités entre les zones urbaines et rurales en matière de prise en charge de l'AVC, tout en intégrant des mesures de parcours soins et de devenir fonctionnel (276).

Notre analyse explicative a clairement mis en évidence le rôle protecteur de l'admission en rééducation (au décours immédiat ou pendant l'année de suivi) vis-à-vis de l'aggravation de l'état fonctionnel à un an et participe à en expliquer le mécanisme. En effet, les résultats de notre modèle semblent montrer que la rééducation contribue à éviter une dégradation de l'état fonctionnel, plutôt qu'à favoriser son amélioration réelle. Dans la littérature, le rôle propre de la rééducation dans la récupération fonctionnelle reste discuté. L'étude de Kwakkel et al. en 2006, dans laquelle a été suivie une cohorte de 101 patients, montre que le temps est la principale variable explicative de l'évolution des patients (au moins 16 % de l'amélioration motrice et fonctionnelle liée uniquement au temps) (279). D'autres publications apportent de solides arguments pour valider l'intérêt de la rééducation après AVC (280). Les revues de littérature 2007 (282) et 2014 (141) de Pollock et al. ont conclu que la rééducation était plus efficace que l'absence de traitement ou des traitements placebo. La rééducation améliore la fonction motrice et l'indépendance dans l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne. Elle doit être commencée tôt et pratiquée avec des séances de 30 à 60 minutes, 5 à 7 jours par semaine. Les comparaisons des différentes interventions ne font pas ressortir de différences entre techniques de rééducation (141).

Les hospitalisations MCO sans lien avec l'AVC ont été identifiées, chez les patients ayant un bon état fonctionnel au décours de la primo-hospitalisation, comme associées à un mauvais statut fonctionnel à un an. Ce lien peut être interprété comme la résultante d'une aggravation de l'état clinique du patient, aggravation ayant généré l'hospitalisation ou résultante de l'hospitalisation.

De même, notre modèle « explicatif » montre que les consultations hospitalières chez un neurologue sont associées à un mauvais statut fonctionnel chez les patients à l'état fonctionnel dégradé au décours de la primo-hospitalisation. Ce lien, de prime abord contre intuitif, ne doit pas s'interpréter en termes causal. Il est la résultante probable d'une orientation d'un profil clinique particulier des patients vers les consultations neurologiques. En effet, dans les années 2013, 2014, la consultation post-AVC n'était pas institutionnalisée et les consultations neurologiques post-AVC réalisées dans le cadre de protocoles de prise en charge spécifiques, réduites aux patients les plus graves.

Enfin, nous avons quantifié dans une approche pluridimensionnelle les séquelles post-AVC à un an et montré dans notre échantillon d'étude de la fréquence des situations de handicap dans lesquelles un bon état fonctionnel étaient associé et à des déficiences invisibles, des restrictions de participation et une faible qualité de vie. Ces mesures apportent des informations nouvelles encore mal connues en France. Ces résultats ont été publiés dans la revue *Frontiers in Neurology* en 2019 (281).



Sequelae and Quality of Life in Patients Living at Home 1 Year After a Stroke Managed in Stroke Units

Sophie Broussy^{1,2*}, Florence Saillour-Glenisson^{1,2,3}, B. García-Lorenzo⁴, Francois Rouanet⁵, Emilie Lesaine^{1,2}, Melanie Maugeais¹, Florence Aly⁶, Bertrand Glize⁶, Roger Salamon^{1,2} and Igor Sibon⁵

¹ Univ. Bordeaux, ISPED, Centre INSERM U1219-Bordeaux Population Health, Bordeaux, France, ² INSERM, ISPED, Centre INSERM U1219-Bordeaux Population Health, Bordeaux, France, ³ CHU de Bordeaux, Pôle de Santé publique, Service d'Information Médicale, Bordeaux, France, ⁴ Health Technology Assessment Unit, Hospital Clinic, University of Barcelona, Barcelona, Spain, ⁵ Pôle des Neurosciences Cliniques, CHU Bordeaux, Bordeaux, France, ⁶ Physical and Rehabilitation Medicine Unit, EA4136, Bordeaux University Hospital, University of Bordeaux, Bordeaux, France

OPEN ACCESS

Edited by:

Margit Alt Murphy,
University of Gothenburg, Sweden

Reviewed by:

Majanka H. Heijnenbroek-Kal,
Rijndam Revalidatiecentrum,
Netherlands
Ru-Lan Hsieh,
Shin Kong Wu Ho-Su Memorial
Hospital, Taiwan

*Correspondence:

Sophie Broussy
sophie.broussy@gmail.com

Specialty section:

This article was submitted to
Stroke,
a section of the journal
Frontiers in Neurology

Received: 13 May 2019

Accepted: 05 August 2019

Published: 21 August 2019

Citation:

Broussy S, Saillour-Glenisson F, García-Lorenzo B, Rouanet F, Lesaine E, Maugeais M, Aly F, Glize B, Salamon R and Sibon I (2019) Sequelae and Quality of Life in Patients Living at Home 1 Year After a Stroke Managed in Stroke Units. *Front. Neurol.* 10:907. doi: 10.3389/fneur.2019.00907

Introduction: Knowledge about residual deficiencies and their consequences on daily life activities among stroke patients living at home 1-year after the initial event managed in stroke units is poor. This multi-dimensional study assessed the types of deficiencies, their frequency and the consequences that the specific stroke had upon the daily life of patients.

Methods: A cross-sectional survey, assessing, using standardized scales, 1 year post-stroke disabilities, limitations of activities, participation and quality of life, was carried out by telephone interview and by mail in a sample of stroke patients who returned home after having been initially managed in a stroke unit.

Results: A total of 161 patients were included (142 able to answer the interview on their own; 19 needing a care-giver). Amongst a sub-group of the patients interviewed, 55.4% (95% Confidence Interval [47.1–63.7]) complained about pain and 60.0% (95% CI [51.4–68.6]) complained of fatigue; about 25% presented neuropsychological or neuropsychiatric disability. Whilst 87.3% (95% CI [81.7–92.9]) were independent for daily life activities, participation in every domains and quality of life scores, mainly in daily activity, pain, and anxiety subscales, were low.

Conclusion: Despite a good 1-year post-stroke functional outcome, non-motor disabling symptoms are frequent amongst patients returned home and able to be interviewed, contributing to a low level of participation and a poor quality of life. Rehabilitation strategies focused on participation should be developed to break the vicious circle of social isolation and improve quality of life.

Keywords: stroke, cognition, depressive disorder, fatigue, activities of daily living, social participation

INTRODUCTION

Stroke is the leading cause of acquired physical disability in adults worldwide. Although stroke units have dramatically improved post-stroke functional outcome and reduce post-stroke mortality (1) by focusing on acute stroke management, they often failed to consider stroke as a chronic disorder with potential delayed neuropsychological and emotional consequences. Indeed, while motor impairment, spasticity or aphasia are easily recognized complications, other deficiencies, such as cognitive impairment (2), depression (3), or fatigue (4) are also frequently reported but under-evaluated and poorly managed amongst stroke survivors. These so-called “invisible” deficiencies are thought to contribute to reduced ability to participate in daily life activities and also impaired quality of life (5). Furthermore, while most of patients able to return at home following stroke managed in stroke units are supposed to have a good outcome, they may suffer from a lack of monitoring.

Residual deficiencies and their consequences upon the daily life activities have mainly been assessed in large and representative populations of stroke patients (6). However, little information is available about post-stroke sequelae in the population of patients living at home and having been managed in stroke units.

Moreover, most of studies assessing post-stroke sequelae are focused on a small spectrum of sequelae; and present a high variability of results due to heterogeneity of populations, study designs, diagnostic scores and stroke types (4, 7, 8).

To address this lack of information, we adopted a multi-dimensional approach to assess the frequency and type of deficiencies with a focus on their daily-life consequences in a cohort of patients who are living at home 1 year after stroke having managed in stroke units.

METHODS

A cross-sectional survey of 1-year post-stroke deficiencies, limitations in activities, participation and quality of life was conducted in a population of patients, included in the Aquitaine Observatory of Stroke (ObA2), from October 1st to December 4th 2013 with a stroke managed in one of the stroke units participating to ObA2.

ObA2 is a regional cohort of patients with a recent stroke, diagnosed and managed in the short-stay services of the hospitals in the Aquitaine region, Southwestern France. ObA2 objectives are to (1) describe the management of stroke (practices, delays, referral of patients, etc.) prior to hospitalization, during hospitalization and in the post-hospital phase, (2) describe the population of stroke patients in socio-demographic and clinical terms, (3) monitor the population of these patients in terms of: occurrence of complications during the stay, mortality at 1 year, disability at 1 year. ObA2 is the only stroke cohort in France covering a whole region, allowing the inclusion of a large and heterogeneous panel of stroke patients.

The ObA2 inclusion criteria are: (i) aged over 18 years (ii) living in metropolitan France; (iii) suffering from a recent stroke whose diagnosis is confirmed by a neuro-vascular physician;

(iv) stroke managed in one of the participating hospitals of the Aquitaine region with more than 30 strokes per year; (v) giving consent to participate. The study sample included patients of the study population alive at 1-year after a stroke managed in a stroke unit, living at home at 1 year post-stroke, with an available phone number at ObA2 admission and willing to participate. According to French regulations applicable at the time of research (9), this study was exempted from examination by an Ethics Committee in France and did not require written or verbal informed consent to participate. ObA2 cohort had received authorization from the French Commission nationale de l'informatique et des libertés (authorization n°911201). According to regulations, patients received oral and written information at ObA2 inclusion about the project, its objectives and data management process and about their refusal rights and process. Moreover, the study has been presented to the local institutional review board of the Bordeaux University Hospital.

Demographic data, stroke characteristics at admission (type of stroke, gravity of stroke assessed by the National Institute of Health Stroke Score-NIHSS), modified Rankin scale (mRS) at discharge, complication during acute stay, rehabilitation during acute stay, length of stay and admission to rehabilitation service after discharge or during follow-up were recorded at ObA2 inclusion using medical records. A selection of scales measuring each of the sequelae explored were selected, based on elements of feasibility, frequency of use in the exploration of the dimension considered and metrological performance (validity and reproducibility). The mode of collection of sequelae has been adapted according to the validated mode of administration for each of the scales.

At 1-year, two types of evaluations were performed, an initial interview conducted by telephone followed by self-assessment questionnaires which were sent by mail. Patients were asked to return their responses to the questionnaires using a prepaid envelope.

After 4 attempts, patients that could not be reached by phone were qualified as non-responders. The non-responders vital status was carried out in the local death registry. Those for whom vital status could not be retrieved 1 year post-stroke were considered as lost-to-follow-up. When patients were unable to answer questions on their own due to aphasia or severe cognitive impairment, caregivers were asked to answer the phone interview and complete the questionnaires on the patients' behalf.

Data recorded during the phone interview were: socio-economic characteristics (living alone, ability to drive), cognition and pain using the French Telephone Interview for Cognitive Status Modified (F-TICS-m) (10) and the simple verbal scale (EVS) (11) questionnaires, dysphagia, sphincteric and genito-sexual disorders using closed-ended question “yes/no,” and functional disability using the mRS (12). Data recorded using self-assessment questionnaires were: depression and anxiety using the hospital anxiety and depression scale (HADS) (13), fatigue using the Fatigue Severity Scale (FSS) (14), functional outcome using the Barthel Index (BI) (15). Moreover, we explored several categories of participation according to the ICF model (16) and focused on Domestic Life, Economic/social productivity, Interpersonal Interactions and Relationships using

the Community Integration Questionnaire (CIQ) which is composed by a global score and three sub-scores (integration at home, social integration, productivity) (17). The higher these sub-scores are, the higher the participation in specific categories is. Finally, because limitations in activities or participations do not necessarily impact the quality of life, we explored the latter using the EUROQOL (EQ5D-3L) (18). An EQ-5D utility score for each patient 1-year post-stroke was calculated using information from the EQ5D-3L and a validated algorithm to calculate index values for the EQ-5D instrument (19). The mean value of the EQ-5D utility score and the standard error associated was calculated for the patients' sample and subgroups (19).

Three groups were considered: the entire study sample and 2 sub-groups of patients (interviewed and unable to answer the phone interview). Analyses presented in the article are focused in the sub-group of interviewed patients. Wilcoxon Mann-Whitney test was used to compare continuous variables. Chi-square test with or without Yates correction and Fisher's

exact were used to compare categorical variables. $P < 0.05$ was considered statistically significant. Spearman correlation tests were performed to study the relationship between F-TICS-m, EVS, HADS, FSS, CIQ, or EQ5D-3L scores and either mRS or BI scores.

The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

RESULTS

Of the 215 patients of the study population, 161 were included in the final study sample, amongst whom 142 were able to answer on their own and 19 needed a caregiver to answer the phone interview (**Figure 1, Table 1**). A total of 134 patients returned the self-assessment questionnaires.

Mean age of the subgroup of the 142 interviewed patients was of 69 years (Standard Deviation-SD: ± 14.0), the male/female

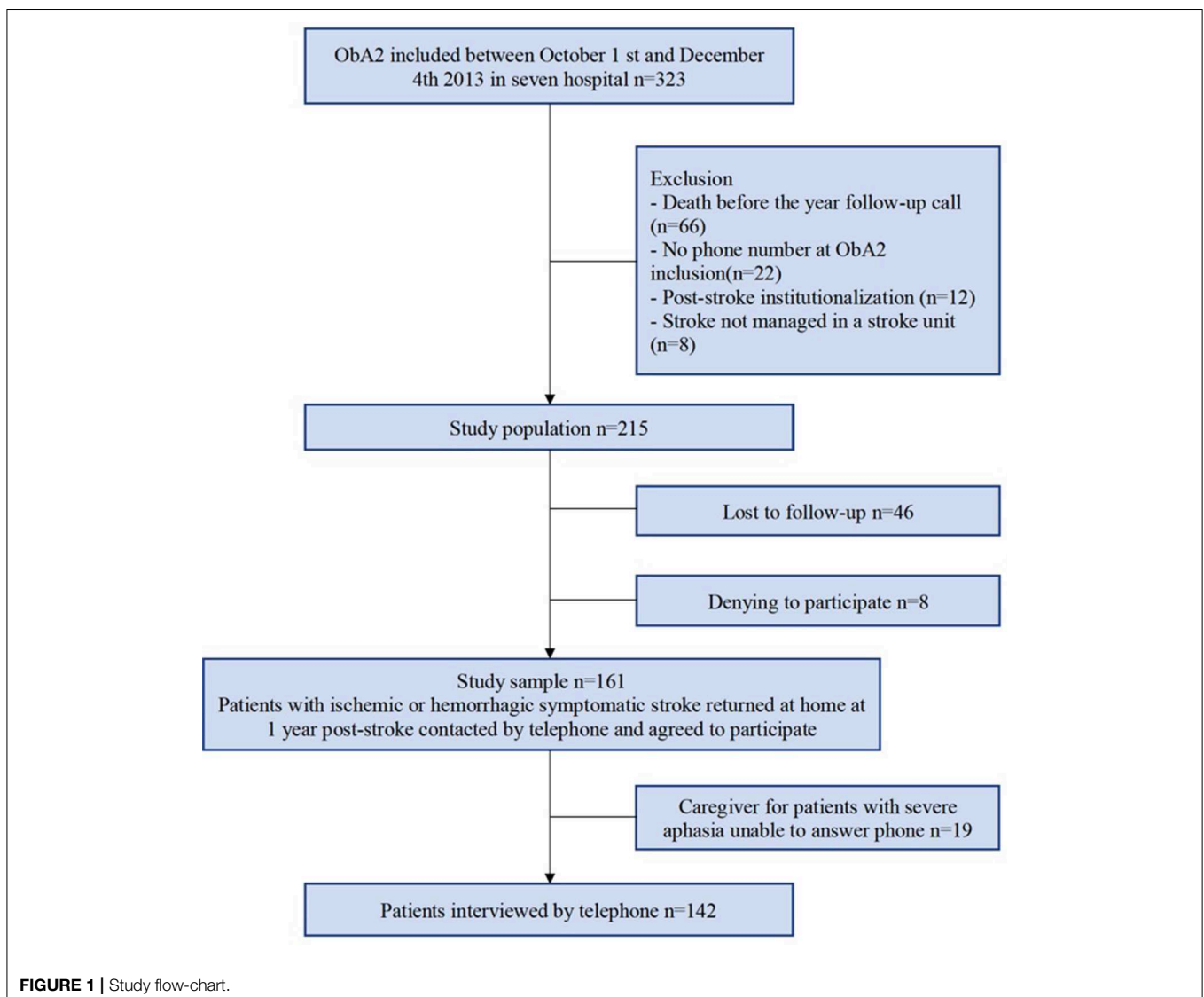


TABLE 1 | Socio-demographic and clinical characteristics: study sample, patients lost-to-follow-up.

	Patients lost to follow-up <i>n</i> = 46		Study sample				<i>P</i> *
			All <i>n</i> = 161		Patients own responses <i>n</i> = 142		
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	
Sex (Female)	19	41	61	38	54	38	NS
Age over 75 years (in years)	21	46	66	41	59	42	NS
Level of education (Below or equal to the baccalaureate)			137	85	120	85	
History of cardiovascular risk factors	40	87	141 [‡]	88	125 [§]	88	NS
Stroke	10	22	21	13	19	13	
Transient ischemic attack	2	4	7	4	6	4	
Atrial fibrillation	5	11	23	14	17	12	
Diabetes	6	13	26	16	21	15	
Hypertension	31	67	98	61	87	61	
Dyslipidemia	19	41	56	35	52	37	
Smoke	12	26	52	32	46	32	
Presence of handicap before stroke (mRS>1)	9	19	15 [#]	9	12 ^{††}	8	NS
NIHSS score at admission							0.0006
≤5	17 ^{‡‡}	37	100 ^{§§}	62	93	65	
[6-13]	18	39	30	19	26	18	
>13	9	19	18	11	12	8	
Ischemic stroke	37	80	141	88	122	86	NS
Complication during acute stay**	33	72	85	56	74 ^{##}	55	NS
Rehabilitation during acute stay	28 ^{††††}	74	87 ^{‡‡‡}	67	74 ^{§§§}	65	NS
Modified Rankin score ≤ 2 at discharge	25	54	112	70	106	75	0.0100
Length of stay (>8 days)	29	59	75	47	61	43	0.0498
Orientation to rehabilitation services at discharge	20	41	55	34	49	34	NS
Admission to rehabilitation services during 1 year after stroke episode	3	6	11	7	10	7	NS
Stroke recurrence during follow-up			15	9	13	9	
Living alone 1 year after stroke			36	22	33	23	

*Comparison between group of patients interviewed (study sample) and group of patients lost to-follow-up.

**Complication during acute stay: neurological complication, infectious complication, cardio-vascular complication, other.

[‡] 2 data missing for cardiovascular risk factors.

[§] 2 data missing for cardiovascular risk factors.

^{||} 4 data missing for handicap before stroke.

[#] 22 data missing for handicap before stroke.

^{††} 20 data missing for handicap before stroke.

^{‡‡} 2 data missing for NIHSS score at admission.

^{§§} 13 data missing for NIHSS score at admission.

^{||||} 9 data missing for complication.

^{##} 8 data missing for complication.

^{††††} 8 data missing for rehabilitation.

^{‡‡‡} 31 data missing for rehabilitation.

^{§§§} 29 data missing for rehabilitation.

^{|||||} 1 data missing for length of stay.

ratio was of 1.6 and 86.0% of strokes were ischemic. The mean NIHSS score at admission was of 4.7 (SD: ± 5.5). Fifty six percent of the patients presented complication during acute in-hospital stay (neurological complication—7%, infectious complication—11%, cardiovascular complication—4%). At hospital discharge, 74.6% of study sample patients had a mRS ≤ 2 and 62.7% returned directly to home. A total of 55% of patients received early rehabilitation during the acute stay, 34% were admitted directly to rehabilitation at discharge and 7% during follow-up.

The comparison of the socio-demographic characteristics and the clinical history between the sub-sample of interviewed patients and the group of patients lost-to-follow-up showed no statistical differences. However, a higher proportion of patients lost-to-follow-up had a length of stay >8 days ($p = 0.049$), a severe NIHSS score at admission (>13), ($p = 0.0006$) and a lower proportion of these patients had a mRS ≤ 2 ($p = 0.01$). The group of patient lost-to-follow-up seemed to have presented a

TABLE 2 | Frequency of 1 year post-stroke sequelae and quality of life of study sample.

		All <i>n</i> = 161			Sequelae reported by patients <i>n</i> = 142			Sequelae reported by caregivers <i>n</i> = 19	
		<i>n</i>	%	IC 95%	<i>n</i>	%	IC 95%	<i>n</i>	%
Disabilities									
Declarative	Dysphagia	16	9.9	[5.3–14.6%]	13	9.1	[4.4–13.8%]	3	15.7
Declarative	Sphincteric disorders	42	26.0	[19.3–32.9%]	38	26.8	[19.5–34.1%]	4	21.0
Declarative	Genito-sexual disorders	32	19.9	[13.7–26.0%]	30	21.1	[14.4–27.8%]	2	10.5
TICS	Cognitive impairment (TICS* <24/43) (<i>n</i> = 142)	31	21.8	[17.1–30.9%]	31	21.8	[15.0–28.6%]		
HADS	Anxiety disorders (HADS** ≥11/14) (<i>n</i> = 146)	35	24.0	[17.1–30.9%]	32	24.1	[16.8–31.4%]	3	23.1
	Depressive disorders (HADS ≥11/14) (<i>n</i> = 146)	37	25.3	[18.3–32.4%]	30	22.5	[15.4–29.6%]	7	53.8
FSS	High fatigue (FSS*** ≥5.5/7) (<i>n</i> = 141)	84	59.6	[51.5–67.7%]	75	60.0	[51.4–68.6%]	9	56.3
Pain scale	Pain (<i>n</i> = 154)	87	56.5	[48.7–64.3%]	77	55.4	[47.1–63.7%]	10	66.7
Limitations of activities									
mRS	No handicap or low handicap (mRS [‡] ≤2)	107	66.5	[59.2–73.8%]	100	70.4	[62.9–77.9%]	7	36.8
Barthel Index	Autonomy to return home (BI ≥60) (<i>n</i> = 148)	124	83.8	[77.9–89.7%]	117	87.3	[81.7–92.9%]	7	50.0
Driving before stroke and resumption after stroke		87	54.0		81	57.0		6	31.6
		Mean	SD	IC 95%	Mean	SD	IC 95%	Mean	SD
Quality of life									
EQ5D-3L [§]	Utility score (<i>n</i> = 142)	0.63	0.37	[0.56–0.69]	0.63	0.37	[0.56–0.69]	0.24	0.48
Participation									
CIQ [§]	Global score (/29) (<i>n</i> = 143)	13.0	6.8	[11.9–14.1]	13.5	6.6	[12.3–14.6]	12.6	6.6
	Home integration (/12) (<i>n</i> = 146)	3.6	2.9	[3.1–4.0]	3.8	2.9	[3.3–4.3]	1.0	2.0
	Social integration (/10) (<i>n</i> = 144)	6.5	2.9	[5.9–6.9]	6.6	2.8	[6.1–7.1]	4.2	3.1
	Productivity (/7) (<i>n</i> = 145)	2.9	2.2	[2.4–3.2]	3.0	2.3	[2.6–3.4]	1.8	1.9

*Telephone Interview for Cognitive Status; **Hospital anxiety and depression scale; ***Fatigue Severity Scale; [‡]Modified Ranking scale; ^{||}Barthel Index; [§]Community Questionnaire; [§]Health Organization Quality of Life-EUROQOL (the utility values range from 0 for death to 1 for perfect health).

more severe stroke with a less positive prognostic than the interviewed patients.

Overall, 21.8% (95% Confidence Interval - CI [15.0–28.6]) of the subgroup of interviewed patients had a cognitive impairment and 60.0% (95% CI [51.4–68.6]) reported high fatigue (FSS ≥ 5.5/7) (Table 2). About one quarter of this group of patients reported anxiety and depressive disorders (HADS ≥ 11/14) and 55.4% (95% CI [47.1–63.7]) complained about pain. More than two-thirds of the interviewed patients showed good functional outcome: 70.4% (95% CI [62.9–77.9]) reported a mRS ≤ 2 and 87.3% (95% CI [81.7–92.9]) were assessed as independent enough to live at home (BI ≥ 60). Evaluation of participation demonstrated low levels of participation (CIQ global score: mean 13.5/29; SD ± 6.6; 95% CI [12.3–14.6]), mainly in the domains of home integration (CIQ-Home integration: mean 3.8/12; SD ± 2.9) and productivity (CIQ-Productivity: mean 3.07; SD ± 2.3). Quality of life measured as the mean EQ-5D utility score is 0.67 (SD ± 0.03; Table 2).

The correlation analyses showed that the higher the limitations of activities were, the lower participation (CIQ-Home integration: $r = -0.50$, $p < 0.001$; CIQ-Social integration: $r = -0.57$, $p < 0.001$; CIQ-Productivity: $r = -0.49$, $p < 0.0001$), and the higher the limitations of activities were, the lower the quality of life (mRS: $r = -0.67$; BI: $r = 0.72$; Table 3).

DISCUSSION

This study providing original data on the outcome of a specific population of stroke patients living at home after stroke managed in a stroke unit suggests that (i) pain and fatigue represents the main persistent symptoms while cognitive and neuropsychiatric disabilities are observed in about 20% of the population, (ii) despite an overall good functional outcome, patients who are independent in their daily-life activities have multidomain impairment in participation and a lower level of quality of life scores compared to the general population at the same age range in France (0.81) (20).

The frequency of pain and fatigue as well as cognitive and neuropsychiatric disabilities observed in our selected population with a good functional outcome is very similar to what is usually reported in the global stroke population (21). This result suggests that the rate of “invisible handicap” is persistent across patients independently from stroke severity. Interestingly, the level of home and social integration as well as productivity and quality of life remains very low in this population suggesting strong participation restrictions and daily life consequences despite a good functional outcome. The predominance of restriction participation in the field of home integration might reflect the difficulties of stroke

TABLE 3 | Spearman correlation coefficients between F-TICS-m, EVS, HADS, FSS, or EQ5D-3L scores and either mRS or BI scores.

		Limitations activities	
		Barthel (n = 134)	Rankin (n = 142)
Disabilities			
Cognitive impairment	TICS (n = 142)	0.43*	-0.58*
Anxiety disorders	HADS (n = 133)	-0.24*	0.19*
Depressive disorders	HADS (n = 133)	-0.49*	0.42*
Fatigue	FSS (n = 125)	-0.46*	0.31*
Pain	EVS (n = 139)	-0.35*	0.41*
Participation			
Global score	CIQ (n = 130)	0.57*	-0.60*
Home integration	CIQ (n = 133)	0.44*	-0.50*
Social integration	CIQ (n = 131)	0.49*	-0.57*
Productivity	CIQ (n = 132)	0.55*	-0.49*
Quality of life			
EQ5D-3L	n = 128	0.72*	-0.67*

Group of interviewed patients.

*Univariate Spearman's rank correlation analysis showed a significant correlation between two variables.

patients to face their new physical condition in their own environment with overprotective relatives. Moreover, the strong correlation between objective and subjective measurements of deficiencies and limitations of activities shows the critical consequences of these sequelae on post-stroke quality of life.

Specific rehabilitation and occupational therapy in the patients' living place might improve the home integration of these patients. Impaired cognition, and the well-known difficulty to perform dual-task in stroke patients (22) could also contribute to this restriction of participation suggesting that cognitive rehabilitation is mandatory to improve the probability for patients to reach a level of participation similar that which they had prior to the stroke. The difficulties of reintegration at home and in society could in turn increase anxiety and depression, fatigue, and lead to a vicious circle of social isolation with its impact upon patients' quality of life which must be broken (23).

Interestingly the high rate of invisible deficiencies observed in this study was observed despite an initial acute management of these patients in a stroke unit that should have ensured optimal

outcomes. Despite real improvement in the access to stroke units in Europe, about 4% to 50% of stroke patients are not admitted to stroke units; the rate of invisible handicap in this population might be even higher than in the present cohort, and highlight the need to build dedicated workflow for all stroke patients to improve their outcome.

However, the results have to be interpreted cautiously due to several limitations represented by the specificity of the French healthcare system and cultural factors, the low number of patients included and their clinical characteristics. Indeed, the low level of severity at admission (62–65% with the NIHSS score at admission ≤ 5) and good functional outcome at hospital discharge (74.6% had mRS ≤ 2) suggest that the present results cannot be generalized to the whole stroke population admitted in stroke units. Moreover, only 66% of the patients responded on their own to the interview which might represent a significant bias to interpret the results. Similarly to those who were lost to follow-up and those who denied to participate we can assume that those who were unable to answer on their own had an even worse functional outcome, suggesting that the present study underestimate the true daily-life consequences of stroke in patients with minor to mild stroke.

Because the improvement of acute stroke treatments now offers considerable reduction in the severity of physical disability, there is an urgent need to develop more systematic detection and management of the remaining invisible deficiencies that contribute to persistent restriction of participation in daily-life.

DATA AVAILABILITY

The datasets generated for this study are available on request to the corresponding author.

ETHICS STATEMENT

The study was approved by the local ethics committee and the ObA2 cohort had received CNIL authorization (n°911201). All patients received individual written information.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

SB, FS-G, BG-L, FR, EL, MM, FA, BG, RS and IS contributed to the study design, data collection and manuscript writing. SB and BG-L performed statistical analyses.

REFERENCES

- Emberson J, Lees KR, Lyden P, Blackwell L, Albers G, Bluhmki E, et al. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from randomised trials. *Lancet*. (2014) 384:1929–35. doi: 10.1016/S0140-6736(14)60584-5
- Pendlebury ST, Rothwell PM. Incidence and prevalence of dementia associated with transient ischaemic attack and stroke: analysis of the population-based Oxford vascular study. *Lancet Neurol*. (2019) 18:248–58. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30442-3
- Towfighi A, Ovbiagele B, El Husseini N, Hackett ML, Jorge RE, Kissela BM, et al. Poststroke depression: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. (2017) 48:e30–43. doi: 10.1161/STR.0000000000000113
- Cumming TB, Packer M, Kramer SF, English C. The prevalence of fatigue after stroke: a systematic review and meta-analysis. *Int J Stroke J Int Stroke Soc*. (2016) 11:968–77. doi: 10.1177/1747493016669861
- Gadidi V, Katz-Leurer M, Carmeli E, Bornstein NM. Long-Term Outcome Poststroke: predictors of activity limitation and participation restriction. *Arch Phys Med Rehabil*. (2011) 92:1802–8. doi: 10.1016/j.apmr.2011.06.014

6. Feigin VL, Roth GA, Naghavi M, Parmar P, Krishnamurthi R, Chugh S, et al. Global burden of stroke and risk factors in 188 countries, during 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet Neurol.* (2016) 15:913–24. doi: 10.1016/S1474-4422(16)30073-4
7. Pendlebury ST, Rothwell PM. Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol.* (2009) 8:1006–18. doi: 10.1016/S1474-4422(09)70236-4
8. Hackett ML, Yapa C, Parag V, Anderson CS. Frequency of depression after stroke: a systematic review of observational studies. *Stroke.* (2005) 36:1330–40. doi: 10.1161/01.STR.0000165928.19135.35
9. Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche- Article R1123–21 du Code de la santé publique relatif à la procédure d'avis des comités de protection des personnes - Modifié par Décret n°2007–1220 du 10 août 2007 - art. 5 JORF 14 août 2007 [Internet].
10. Lacoste L, Trivalle C. Adaptation française d'un outil d'évaluation par téléphone des troubles mnésiques: le French Telephone Interview for Cognitive Status Modified (F-TICS-m). *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie.* (2009) 9:17–22. doi: 10.1016/j.npg.2008.06.009
11. Tyson SF, Brown P. How to measure pain in neurological conditions? A systematic review of psychometric properties and clinical utility of measurement tools. *Clin Rehabil.* (2013) 28:669–86. doi: 10.1177/0269215513514231
12. van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJ, van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke.* (1988) 19:604–7. doi: 10.1161/01.STR.19.5.604
13. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* (1983) 67:361–370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x
14. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol.* (1989) 46:1121–3. doi: 10.1001/archneur.1989.00520460115022
15. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Md State Med J.* (1965) 14:61–5.
16. Organisation Mondiale de la Santé. *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.* (2001). Available online at: <http://www.who.int/classifications/icf/wha-fr.pdf>
17. Gerrard P, Kazis LE, Ryan CM, Shie VL, Holavanahalli R, Lee A, et al. Validation of the community integration questionnaire in the adult burn injury population. *Qual Life Res.* (2015) 24:2651–5. doi: 10.1007/s11136-015-0997-4
18. Pinto ÉB, Maso I, Vilela RNR, Santos LC, Oliveira-Filho J. Validation of the EuroQol quality of life questionnaire on stroke victims. *Arq Neuropsiquiatr.* (2011) 69:320–3. doi: 10.1590/S0004-282X2011000300010
19. Chevalier J, de Pouvourville G. Valuing EQ-5D using time trade-off in France. *Eur J Health Econ.* (2013) 14:57–66. doi: 10.1007/s10198-011-0351-x
20. Szende A, Janssen B, Cabases J. *Self-Reported Population Health: an International Perspective Based on EQ-5D.* Dordrecht: Springer (2014)
21. Kapoor A, Lanctôt KL, Bayley M, Kiss A, Herrmann N, Murray BJ, et al. "Good Outcome" Isn't Good Enough. *Stroke.* (2017) 48:1688–90. doi: 10.1161/STROKEAHA.117.016728
22. Lees R, Fearon P, Harrison JK, Broomfield NM, Quinn TJ. Cognitive and mood assessment in stroke research. *Stroke.* (2012) 43:1678–80. doi: 10.1161/STROKEAHA.112.653303
23. Tse T, Binte Yusoff SZ, Churilov L, Ma H, Davis S, Donnan GA, et al. Increased work and social engagement is associated with increased stroke specific quality of life in stroke survivors at 3 months and 12 months post-stroke: a longitudinal study of an Australian stroke cohort. *Top Stroke Rehabil.* (2017) 24:405–14. doi: 10.1080/10749357.2017.1318339

Conflict of Interest Statement: The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Copyright © 2019 Broussy, Saillour-Glenisson, García-Lorenzo, Rouanet, Lesaine, Maugeais, Aly, Glize, Salamon and Sibon. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.

Forces et limites

L'une des principales forces de l'étude réside dans le couplage d'un registre de pratique à celles issues de la base de données médico-administratives nationales du PMSI, qui a permis l'identification d'une série consécutive de patients victimes d'AVC et de l'ensemble de leurs hospitalisations durant l'année suivant l'évènement inaugural, quel que soit l'établissement de prise en charge du patient sur le territoire français. La combinaison de ces sources d'informations a apporté une image complète du parcours de soins hospitaliers des patients victimes d'AVC, depuis l'évènement inaugural jusqu'à un an de suivi, en intégrant des données cliniques (antécédents médicaux, facteurs de risque, type d'AVC) et des données de parcours de soins hospitaliers, pendant un an après l'AVC.

L'utilisation de différentes méthodes, novatrices et complémentaires d'analyse du parcours ont introduit un éclairage progressif sur la réalité des parcours d'aval des patients victimes d'AVC. Nous avons tout d'abord suivi une démarche exploratoire se basant sur des analyses factorielles et des méthodes de data visualisation, permettant une mise à plat et une analyse globale de l'ensemble des composantes des parcours et des caractéristiques socio-démographiques et cliniques des patients. Puis, une analyse descriptive simple guidée par les résultats de la phase exploratoire a été menée. Enfin, une analyse normative a permis de confronter la réalité des parcours aux recommandations de la SOFMER. La démarche exploratoire avec, notamment l'utilisation de méthodes innovantes de visualisation a identifié les parcours types qui ont structuré l'analyse descriptive simple.

L'approche normative, au-delà de la quantification des recours aux soins, a permis l'accès à la mesure de la pertinence des parcours eux-mêmes, mettant l'accent sur le défaut d'accès à la rééducation.

Le caractère complet du recueil a par ailleurs permis, la réalisation d'un état des lieux exhaustif des parcours de soins hospitaliers des victimes d'un AVC. Les données de prise en charge pré-hospitalière, les antécédents, le statut fonctionnel à la sortie, les données de consultation post-AVC en neurologie, MPR et gériatrie ont en effet fait l'objet d'un recueil complémentaire.

De plus, le fait d'avoir catégorisé les hospitalisations en MCO durant l'année post-AVC selon trois classes (liée à l'AVC pour récurrence ou complication, liée à l'AVC pour suivi ou prévention secondaire et non liée à l'AVC) et les hospitalisations en SSR selon la structure de prise en charge (spécialisée en neurologie, gériatrie ou polyvalent) à partir des données du PMSI régional, a apporté des éléments majeurs de compréhension du parcours. Il a été ainsi possible de distinguer, parmi les ré-hospitalisations en MCO survenant pendant l'année de suivi, celles qui relevaient : 1) d'une complication ou d'une récurrence marquant une évolution négative du patient, 2) d'un suivi post-AVC pour la prise en charge des facteurs de risque cardio-vasculaire et bilan étiologique, 3) des hospitalisations sans lien avec la pathologie AVC. De même, la connaissance de la spécialité de l'établissement SSR (spécialisé neurolocomoteur / spécialisé gériatrique / polyvalent) a contribué à affiner le descriptif des parcours de rééducation.

Enfin, l'approche pluridimensionnelle des séquelles post-AVC nous a permis de mesurer une large diversité de séquelles sur un échantillon de patients victimes d'AVC, d'estimer la prévalence des séquelles à un an et ce par type de séquelles.

Parmi les **principales limites d'analyse des parcours** de cette étude, on identifie l'absence de données du SNIIRAM qui représente un manque d'informations du parcours de soins du patient concernant les consommations de soins de ville, aussi bien en termes des consommations médicamenteuses que de médecine libérale médicale (médecins traitants et spécialistes) et paramédicale (kinésithérapie, orthophonie, etc.). L'absence de ces données de consommations ne nous a pas permis d'avoir une vision du recours aux soins de ville (rééducation chez le kinésithérapeute, soins infirmiers) notamment concernant la moitié de notre cohorte rentrée directement à domicile après la primo-hospitalisation pour AVC.

Par ailleurs, nous n'avons pu collecter que peu de données du parcours de santé et parcours de vie. On entend par là les prises en charge médico-sociales (parcours de santé) et l'environnement de vie global du patient (parcours de vie) qui jouent un rôle essentiel dans le parcours du patient. Afin d'obtenir une description plus précise de ces parcours de vie, il serait nécessaire d'accéder, par exemple, à des bases

de données telles que la CDAPH (Commission pour le droit des personnes handicapées à l'indépendance). Cette base de données, qui regroupe toutes les prestations sociales dont bénéficient les personnes, ne sera disponible que dans les années à venir au sein de la base du SNDS.

Les seules données de prévention auxquelles nous avons eu accès étaient celles des ré-hospitalisations pour suivi. Les actions ciblées de prévention de l'AVC menées en ville ou par des actions d'éducation thérapeutique n'ont pu être décrites.

Il convient également de souligner que notre population d'étude a été incluse dans les années 2013-2014. Or, on constate depuis, une évolution et une optimisation considérable de la filière de prise en charge des AVC, avec notamment la mise en place de la télémédecine et de la thrombectomie qui modifient les flux de patients et pallient en partie les inégalités d'accès aux soins sur le territoire.

Concernant la représentativité de notre population d'étude, il est important de souligner que le registre de pratiques ObA2 n'inclut que les patients aiguillés vers les centres hospitaliers, contrairement aux registres de population qui recensent tous les cas d'AVC sur une période et un lieu donné. Cependant la prise en charge hospitalière est particulièrement fréquente dans cette pathologie. Les seuls cas échappant à la collecte d'ObA2 sont les patients victimes d'AVC décédés sur le lieu de survenue de l'AVC et les éventuels rares cas non hospitalisés. L'atout majeur du registre Aquitain des AVC tient cependant au fait qu'à la différence des autres registres français (Dijon, Lille, Brest), celui-ci couvre l'intégralité d'une région et non uniquement une ville. De ce fait, il concerne un territoire plus vaste, recense un nombre de cas d'AVC plus élevé et permet d'évaluer et d'améliorer une politique régionale de santé. Ces 7 centres participant à notre étude ont pris en charge en 2013, 2032 patients victimes d'AVC, ce qui représente un peu plus d'un quart (28%) des AVC inscrits dans la base PMSI régionale Aquitaine de 2013. La comparaison entre la cohorte ObA2 2013 de les 7 centres et la base AVC PMSI de 2013 montre des caractéristiques d'âge et de type d'AVC (hémorragique/thrombotique) proches. Cependant, cet échantillon n'est pas représentatif de la population d'AVC en Aquitaine en termes de lieu de prise en charge. Du fait de la non participation de certains établissements à ObA2 au moment de l'étude, nous retrouvons avec une sur-représentation des prises en charge en UNV.

L'utilisation des seules données du PMSI pour la classification des ré-hospitalisations MCO en trois catégories et l'analyse des besoins des patients pour l'approche normative (classification des patients en parcours de la SOFMER) constitue un potentiel biais de mesure à prendre en compte dans l'interprétation des résultats. En effet, la classification des hospitalisations MCO a été faite par un seul neurologue, sur les bases des diagnostics principaux associés et de la liste des actes. La prise en compte globale de l'état clinique du patient et de son évolution aurait été importante pour statuer sur la caractérisation exacte de l'hospitalisation. Pour l'analyse normative, il convient de préciser que les paramètres personnels et environnementaux ainsi que les soins de ville n'ont pu être que partiellement pris en compte lors de l'évaluation du respect ou non aux recommandations de la SOFMER en raison du peu de données disponibles concernant ces dimensions.

Par ailleurs, la taille de l'échantillon de l'analyse explicative étudiant le lien entre éléments du parcours d'aval et devenir fonctionnel à un an était faible, soit 173 patients. Cet effectif correspond au nombre de patients ayant participé au suivi à un an et pour lesquels nous avons les mesures de séquelles à un an. Cette taille insuffisante souligne un manque de puissance pour notre analyse explicative et demande d'interpréter les résultats avec prudence.

Enfin, le modèle explicatif présente une faible robustesse en termes de relation causale entre les facteurs explicatifs (éléments de parcours) et le devenir fonctionnel, par défaut de capacité de prise en compte des facteurs de confusion potentiels. Même si nous avons pris la précaution de stratifier notre modèle en fonction du statut fonctionnel, la petite taille de l'échantillon et les limites de notre recueil ne nous ont pas permis d'ajuster sur des facteurs de confusion potentiels importants tels l'évolution des déficiences pendant l'année de suivi, les délais de prise en charge en phase aiguë, unité de soins en MCO, les facteurs de risque cardio-vasculaire. Le recueil de telles informations, notamment l'évolution des déficiences pendant l'année de suivi, n'est envisageable que dans le cadre d'une cohorte prospective, et non rétrospective comme la nôtre.

Recommandations

L'AVC n'est pas une fatalité. Des actions préventives et curatives existent, les pratiques de rééducation et de réinsertion sociale sont connues et l'accompagnement du handicap est défini. Loin d'être linéaire, les parcours des patients les amènent à avoir recours à plusieurs « composantes » de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale de façon parfois simultanées, parfois successives et itératives. L'efficacité optimale et l'amélioration de la prise en charge médicale et sociale des patients nécessitent une action rapide et une bonne coordination des acteurs de la filière. Ainsi, la clé d'entrée n'est plus l'« offre » et les frontières entre « territoires institutionnels » mais l'utilisateur, ses besoins, ses attentes et le partage d'objectifs communs au service des patients.

Nos résultats identifient clairement deux axes d'action pour optimiser les parcours d'aval et l'état fonctionnel à distance de l'AVC.

Des efforts de développement de l'offre de rééducation doivent indéniablement être faits. Notamment en zone rurale et chez les patients âgés. Nous avons clairement identifié un défaut d'accès à la rééducation, qui améliore le devenir fonctionnel des patients. Des propositions concrètes d'offre de rééducation à domicile, dans le cadre de programmes du type Early Supported Discharge (ESD), peuvent être envisagés. Il s'agit de dispositifs de rééducation/réadaptation pratiqués à domicile permettant une sortie précoce de l'hôpital après 48 ou 72 heures, recommandés dans les pays anglo-saxons (282–285). La revue Cochrane de 2017 ayant évalué ces programmes, a confirmé les résultats déjà observés en termes de réduction du risque de décès ou d'institutionnalisation (OR = 0,78 IC 95 % (0,61 - 1), p=0,0049) ; de décès ou de dépendance (OR = 0,82 IC 95 % (0,67 - 0,97), p=0,021) ; amélioration de la performance pour l'accomplissement d'activités élargies (OR=0,14 IC 95 % (0,02- 0,26), p=0,019) et satisfaction des patients à l'égard de ces services (152). Ce dispositif se rapprocherait de celui de l'HAD en France (HAD-R de rééducation/réadaptation) et de dispositifs de coordination et/ou de soins impliquant des équipes mobiles de SSR (actuellement en développement en Aquitaine)(286).

La composition des équipes, leur fonctionnement, l'intensité de la rééducation/réadaptation et les soins ne sont pas différents de ceux délivrés dans les équipes hospitalières, mais de ce fait plus difficiles à organiser (212). Afin de garantir le maintien au domicile du patient, d'anticiper les hospitalisations et d'organiser les sorties dans les meilleures conditions, le médecin traitant et ses multiples intervenants issus des champs sanitaire, social et médico-social, peuvent avoir besoin d'un appui leur permettant de mieux évaluer la situation et de mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires. Pour répondre à ces nouveaux défis, l'article 74 de la loi n°2016-47 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (287) prévoit la mise en place de « fonctions d'appui » aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux pour la coordination des parcours de santé complexes. Ces fonctions d'appui, qui s'adressent à tous les patients, sans critère d'âge, de pathologie ou de handicap, peuvent être organisées sous forme de « plateformes territoriales d'appui (PTA) » (288), dans le cadre d'une convention entre l'Agence Régionale de Santé (ARS) et un ou plusieurs acteurs du système de santé. Outre la prévention des hospitalisations évitables et des ruptures de parcours, l'enjeu des PTA est l'amélioration de l'articulation entre les dispositifs de coordination existants.

Renforcer les actions de dépistage et suivi au cours de la consultation pluri-disciplinaire post-AVC

Nos résultats montrent des taux importants de déficiences invisibles à un an post-AVC (troubles cognitifs, troubles de l'humeur, fatigue, douleur), des restrictions de participation marquées et une faible qualité de vie.

Ces déficiences devraient être détectées et prises en charge le plus tôt possible, dont plus particulièrement : les troubles cognitifs par la réalisation d'un bilan neuropsychologique ou la réalisation d'échelles de type MOCA (Montreal Cognitive Assessment) ou MMSE (Mini-Mental State Examination) ; les troubles de l'humeur allant de l'anxiété à la dépression. Ce rôle de dépistage et de suivi de déficiences invisibles fait partie intégrante de la consultation pluridisciplinaire post-AVC dont toute personne ayant été victime d'un AVC ou d'un accident ischémique transitoire (AIT) doit pouvoir bénéficier dans les 6 mois suivant son AVC. Cette consultation a aussi un rôle d'orientation du patient

s'il y a lieu vers les professionnels et les structures adéquates, de contribuer à sa réinsertion sociale et socioprofessionnelle et de déterminer si les aidants ont besoin de soutien.

Par ailleurs il convient de renforcer l'éducation thérapeutique (205). Elle représente un complément indispensable à la prise en charge des patients au long court de pathologie chronique telle que l'AVC. Elle s'articule essentiellement autour de deux grands axes : 1) la prévention secondaire avec gestion du risque neuro-cardio-vasculaire afin d'éviter une récurrence et 2) la gestion d'un handicap post-AVC par le patient et son entourage dont l'objectif est d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne. L'éducation thérapeutique doit être continue 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, la démence, la dépression du patient mais aussi l'épuisement et la dépression de l'aidant.

3.7 Conclusion

Notre étude a permis de progresser dans la connaissance des parcours d'aval post-AVC et d'identifier tout à la fois, un défaut d'accès à la rééducation, notamment chez les personnes vivant en zone rurale et les personnes âgées, et un rôle protecteur de la rééducation sur le devenir fonctionnel des patients victimes d'AVC. Ce résultat met clairement en évidence combien cette trop faible orientation en établissement de rééducation constitue une perte de chance majeure pour les patients victimes d'AVC. Nous apportons des informations utiles pour orienter une politique de prise en charge des patients victimes d'AVC à la phase d'aval, et faisons des propositions en ce sens. Cependant, du fait de ses limites méthodologiques et structurelles, notre étude ne peut répondre à toutes les exigences en termes d'information sur les parcours AVC d'aval.

Nous proposons dans le chapitre suivant une étude financée dans le cadre du Programme de Recherche pour l'Evaluation de la Performance en Santé en 2016 (Projet PAPASéPA) qui pallie les défauts méthodologiques de notre cohorte rétrospective et permettra d'aller plus avant dans la connaissance des parcours d'aval post-AVC.

4 Perspectives de recherche : Parcours et séquelles post-AVC appliqués à un projet de recherche PAPASéPA

Dans ce contexte, des **perspectives** sont envisagées, dans l'objectif de mettre en place ce suivi de patients inclus dans l'Observatoire, dans le cadre d'une **étude prospective**. Un projet sur l'Analyse des liens entre Parcours des Patients victimes d'accident vasculaire cérébral et Séquelles Post-AVC (PAPASéPA) a été retenu par le jury du Preps.

Afin de contourner les limites rencontrées dans notre cohorte rétrospective, la méthode du projet PAPSéPA prévoit une amélioration du **suivi du patient** par un **schéma d'étude prospectif**, un **recueil continu de l'évolution de son état de santé**, un **recueil complet de son parcours de vie** et l'adaptation des modalités de recueil.

Le schéma d'étude du projet PAPASéPA est une cohorte prospective multicentrique, assurant un suivi du parcours de vie et des séquelles de patients victimes d'AVC pendant un an après l'épisode aigu. La cohorte est constituée de données

- Extraites de bases de données existantes apportant les informations principales des parcours, et ce en continu, pendant l'année de suivi. Ces données sont issues de l'Observatoire Aquitain des AVC - ObA2 et du Système National de Données de Santé - SNDS (parcours de soins hospitalier via le PMSI, consommation de soins en ambulatoire via le SNIIR-AM et statut vital des patients via le CépiDC) ;
- Des recueils ad-hoc réalisés aux trois temps de l'étude (lors de l'hospitalisation pour prise en charge de l'épisode aigu, à 3 mois et à un an après l'épisode aigu) concernant les données sur les séquelles et des informations complémentaires des parcours, notamment des données du contexte environnemental, social, économique de vie des patients.

La combinaison de ces sources d'informations apportera une image complète du parcours de vie de prise en charge des patients victimes d'AVC, depuis l'épisode aigu, jusqu'à un an de suivi. Tous les éléments de soins mais également le contexte de vie dans lequel évolue le patient (environnement familial et social, adaptation du mode de vie et de l'environnement, etc.) seront pris en compte. Le caractère complet de ce recueil permettra

- d'avoir des informations non connues actuellement sur la réalité des parcours de vie d'aval des patients victimes d'AVC, alimentant la dimension descriptive de notre projet. Nous recueillons à l'inclusion des patients des éléments cliniques, de gravité de l'AVC et de niveau de déficience nous permettant de définir les besoins de chaque patient en termes de suivi. Nous serons ainsi en capacité d'identifier les parcours d'aval de référence ainsi que les écarts à ces parcours.
- d'étudier le lien entre les éléments du parcours d'aval et les séquelles tout en prenant en compte les facteurs cliniques et de parcours à la phase aigüe ayant déjà démontré leur rôle pronostique fonctionnel, alimentant ainsi la dimension explicative du projet. Le rôle des parcours de référence pourra notamment être analysé.

La nature prospective du suivi permettra de prendre en compte la dimension fortement évolutive, et des éléments de parcours, et des séquelles. C'est au travers d'un tel schéma d'étude que nous pourrons approcher la place et le rôle de la dimension spatiale du parcours sur le pronostic fonctionnel des patients victimes d'AVC. Le caractère évolutif de ces séquelles tout au long de la filière post-hospitalière nécessite l'utilisation d'un modèle statistique adapté. L'analyse repose sur l'utilisation de modèles de régression polytomiques ordonnés adaptés à l'analyse de critère ordinal qualitatif à plus de deux modalités de réponse. Plus spécifiquement, le « Proportional Odds Model », faisant l'hypothèse d'un rapport de cotes identiques pour chaque dichotomisation possible du critère, sera utilisé. Ce modèle permettra d'analyser les facteurs associés aux séquelles à un an, tout en prenant en compte le degré de ces séquelles à trois mois. Seront aussi pris en compte, par la nature multivariée de ce modèle, tous les facteurs de confusion identifiés.

Par ailleurs, une taille d'échantillon de 1200 patients assurera une robustesse suffisante au modèle explicatif en termes de relation causale entre les facteurs explicatifs (éléments de parcours) et le devenir fonctionnel par la prise en compte de l'ensemble des facteurs de confusion potentiels.

De plus, la cohorte sera divisée en trois strates selon la sévérité de l'état clinique initial du patient, mesurée par le score NIHSS à la sortie du séjour hospitalier. La gravité initiale de l'AVC est une des variables les plus fortement associées au pronostic fonctionnel post-AVC. Par ailleurs, la gravité initiale

de l'AVC influe sur le type de parcours de vie des patients victimes d'AVC ; par exemple le retour à domicile ne pourra être envisagé pour les AVC les plus graves, qui seront orientés vers des structures de prise en charge de soins de suite et de rééducation ou structures médico-sociales ; de même, certains types de soins seront mobilisés ou non en fonction des complications à la phase aiguë, éléments de la gravité initiale de l'AVC. C'est le cas des soins d'orthophonie ou de kinésithérapie. La gravité initiale de l'AVC constitue ainsi un facteur de confusion potentiellement majeur dans la relation entre parcours et séquelle. Il nous est apparu primordial de la prendre en compte dès la construction de la cohorte, par une stratification sur ce facteur. Sur le plan international, le score NIHSS (68) est le score de référence de la gravité de l'AVC à sa phase aiguë. Il s'agit d'un des principaux facteurs prédictifs de l'évolution initiale et clinique à 3 mois et du lieu de vie après l'AVC. Trois strates de cohortes seront ainsi constituées selon la sévérité de l'état clinique initial du patient, mesuré par le score NIHSS à la sortie de l'hôpital lors de la prise en charge initiale selon trois classes : NIHSS <7 - bon pronostic (absence d'aggravation et bonne récupération à 3 mois) ; NIHSS [7-16] - score intermédiaire ; NIHSS >16 - mauvais pronostic).

Le score NIHSS à la sortie a été préféré au NIHSS à l'entrée car le parcours du patient est fortement influencé par le niveau de dépendance à la sortie de l'hôpital après la phase aiguë, et davantage que par celui à l'entrée, des progrès majeurs pouvant être fait pendant le séjour de phase aiguë.

Les autres facteurs de confusion potentiels, notamment les facteurs cliniques et de parcours à la phase aiguë ayant déjà été identifiés comme prédictifs du pronostic fonctionnel seront pris en compte dans l'analyse de données.

Par ailleurs, afin de limiter les biais de sélection, de nouvelles modalités de recueil seront mises en place. Tout d'abord, la mise en place d'un recueil des coordonnées supplémentaires à l'inclusion (adresse patient, coordonnées d'une personne de l'entourage, du médecin traitant) afin de réduire le nombre de perdus de vue et le critère d'exclusion des patients pour lesquels nous ne possédons pas de numéro de téléphone dans la base de l'Observatoire. En effet, un seul contact téléphonique à 1 an induit un trop grand nombre de perdus de vue et ne permet pas de prendre en compte le parcours complexe du patient

et le caractère évolutif des séquelles durant l'année suivant l'AVC. Ensuite, différentes techniques de recueils permettront d'améliorer la qualité de l'information, dont :

- Une procédure informatisée de recherche de perdus de vue et des décès par un croisement de données de différentes bases d'informations pourrait être mise en place.
- La rédaction de consignes envoyées au patient dans une fiche explicative, permettant de contextualiser les questionnaires et d'éviter un manque de compréhension de la part du patient ou de son entourage à l'origine de biais de mesure.

Le protocole du projet dont les inclusions démarrent en novembre 2019 a été publié dans la revue BMC Health Services Research.

STUDY PROTOCOL

Open Access



Post-stroke pathway analysis and link with one year sequelae in a French cohort of stroke patients: the PAPASePA protocol study

S. Broussy^{1,2*}, F. Rouanet³, E. Lesaine^{1,2}, S. Domecq¹, M. Kret⁴, M. Maugeais¹, F. Aly⁵, P. Dehail⁵, A. Bénard^{1,2,4}, J. Wittwer^{1,2}, R. Salamon^{1,2}, I. Sibon^{3,6} and F. Saillour-Glenisson^{1,2,4}

Abstract

Background: Stroke is a health problem with serious consequences, both in terms of mortality, and after-effects affecting patient quality of life. Stroke requires both urgent and chronic management involving the entire health care system. Although large variability in the management of stroke patients have been noticed, knowledge of the diversity and the scalability of post-stroke pathways, whether it is the care pathway or the life pathway, is currently not sufficient. Moreover the link between post-stroke pathways and patients sequelae have not been yet clearly defined. All this information would be useful to better target the needs to improve stroke patient management. The purposes are to identify the post-stroke life pathways components associated with sequelae (activity limitations – main purpose, cognitive disorders, anxio-depressive disorders, fatigue, participation restrictions) at 3 months and 1 year post-stroke, to define a typology of life pathways of patients during the post-stroke year and to analyze the social and geographical inequalities in the management of stroke.

Methods: Design: a prospective multicenter comparative cohort study with a follow up to 1 year after the acute episode.

Participant centers: 13 hospitals in the Aquitaine region (France).

Study population: patients diagnosed with a confirmed ischemic or hemorrhagic stroke included in the Aquitaine Observatory of Stroke (ObA2) cohort and voluntary to participate.

Data sources are existing databases (ObA2 database and the French National Health Data System - SNDS) to collect information about care pathways, patient characteristics and stroke characteristics and Ad hoc surveys to collect information about life pathways and post-stroke sequelae. The endpoints of the study are post-stroke activity limitations evaluated by the modified Rankin score, other post-stroke sequelae (Cognitive disorders, anxio-depressive disorders, fatigue, restriction of participation) assessed by standardized and validated scales and Clusters of patients responding to pathways with common or similar characteristics.;

(Continued on next page)

* Correspondence: sophie.broussy@gmail.com

¹Université de Bordeaux, Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement, Centre INSERM U1219 Bordeaux Population Health center, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, France

²INSERM, ISPED, Centre INSERM U1219-Bordeaux Population Health, F-33000 Bordeaux, France

Full list of author information is available at the end of the article



(Continued from previous page)

Discussion: By integrating a longitudinal dimension and relying on a large cohort, the project will make it possible to identify the sources of disturbances and the factors favorable to the outcome of the life pathways, important for the planning of the offer and the management of the public policies concerning stroke pathways.

Trial registration: ClinicalTrials.gov ID: [NCT03865173](https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT03865173), March 6th, 2019.

Keywords: Stroke, Pathways, Sequelae, Health services research

Background

Stroke: a worldwide public health issue

Stroke is the leading cause of acquired physical disability in adults worldwide. It represents a real public health issue in terms of frequency, severity and cost.

Worldwide burden of stroke is huge, with 10.3 million new strokes per year and 113 million disability-adjusted life years (DALYs) per year [1, 2]. Stroke is the second cause of death and the third cause of disability adjusted life years worldwide [3]. Every year in France, about 110,000 patients present with a stroke, responsible for about 30,000 deaths, and 500,000 persons live with various level of disability following a stroke [4]. Many lifestyle risk factors (high blood pressure, diabetes, smoking, poor nutrition, sedentary lifestyle, etc.) [2, 5] and an aging population contribute to a steady increase in the incidence and prevalence of stroke.

Consequently, the socioeconomic impact of stroke is considerable. The annual cost of stroke in Europe is estimated to be €45 billion: €20 billion for direct care, €9 billion related to loss of productivity and €16 billion for informal care [6]. In France, in 2007, the economic burden of stroke amounted to about 8.6 billion euros [7]. This burden goes beyond the expenses incurred for the initial event. The expenditure of care during the first year represents a third of the direct costs [8]. The impact in terms of indirect costs, loss of income for active patients, time spent by family caregivers, accommodation of dependent people, adds to the burden of this pathology.

Stroke: a severe disease requiring both urgent and chronic management

It is the very nature of the pathology, but also the consequences that stroke entails, which requires a management, both, extremely urgent and chronic. Indeed, stroke is a medical emergency that requires care in the shortest time. The advents of stroke units, of thrombolysis [9–11] and more recently of thrombectomy [12] have revolutionized acute stroke care, playing a decisive role in terms of vital and functional prognosis. However, the increase of stroke survivors related to major improvements in acute management and the aging of the population leading to an increase in the needs for post-stroke facilities [13, 14].

Post-stroke sequelae

The consequences of stroke are potentially dramatic, with, on the one hand, high mortality, and on the other hand, for those who survive, short-term, medium-term and long-term sequelae requiring particularly heavy daily care. Sequelae spectrum is wide. They are physical (motor disorders, aphasia, sensory disorders), psycho-intellectual (cognition, depression), functional (activity limitation), or socio-professional (driving, loss of work, family difficulties) sequelae [15]. The World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO-ICF) [16] gives a conceptual framework that can aid classification of the sequelae in three categories: disabilities (the direct loss of function), limitations of activities (formerly called disability) and participation restrictions (called handicap).

Sequelae can be measured by validated and standardized scales [17–23]. The most commonly used and specific ones are the modified Rankin score (mRS) [21] or the Barthel index (BI) [20]. The mRS measures the degree of dependence in activities of daily living. This tool is widely used to measure the functional impact in clinical trials. The BI is an ordinal scale used to measure performance in activities of daily living.

Predictive factors and outcome

Many studies have analyzed the stroke functional predictive factors [24, 25]. They can be sorted into three categories: variables related to the patient's previous condition (age, sex, patient history, antecedents and autonomy before stroke), variables related to stroke (severity of hemiplegia, type of stroke - cerebral infarction or intracerebral hemorrhage) and finally variables related to the patient's life pathways (speed of care in the acute phase, access to a stroke unit, early return home, social and familial environment). These factors interact with each other.

Among the variables related to the patient's previous state, it is established that the autonomy, assessed by the modified Rankin score or the Barthel index, prior to stroke and at the inaugural event, is decisive in term of functional outcome.

Among the variables related to stroke, the initial severity of stroke, measured by the Institutes of Health Stroke

Scale (NIHSS) [26], is one of the variables most strongly associated with the functional outcome.

With regard to the elements of the care pathway, several studies have showed that short and long-term outcomes after stroke are associated with better acute care, such as thrombolysis and stroke unit care, as well as risk factor management before and after stroke. As regards post-stroke pathways and outcome, only the role of rehabilitation treatment after a stroke [27–30] and the early supported discharge [31–34] have been shown as linked to functional outcomes. Reeducation must be initiated in stroke units, according to the patient needs, and continued and coordinated by a multidisciplinary team. However, no information exists on the functional role of further temporal and spatial elements of the downstream pathways following stroke.

The stroke life pathways

The efforts of professionals and healthcare system regulators to improve the management of stroke patients first focused on the acute phase of the stroke management [35], and in particular hospital care within stroke units.

On the ground, however, multiple barriers impede the quality, fluidity and overall the efficiency of stroke care pathways. These obstacles mainly concern downstream support. Difficulties of referral to adapted structures after the acute episode are often encountered, with, as a consequence, number of patients admitted to rehabilitation remaining below public health objectives [36]. This represents a real loss of opportunity for some patients, impairing the speed of the implementation of rehabilitation which is a key element of functional outcome after a stroke. In addition, access to prevention, specialized care and medico-social structures is limited. The impact of these defects of care on functional outcomes have never been measured. Face to this lack of knowledge, it is difficult to define post stroke strategy to improve patient health. Furthermore, even more than the need for care, patient management after a stroke involves examining the situation of the person as a whole: his state of health, his autonomy in the daily life, his family and social environment and his resources. These different dimensions will have to evolve throughout pathway and will require a regular adjustment of the mods of accompanying.

Usually, three categories of management pathways for patients with chronic disease are identified: care pathways, health pathways and life pathways [37].

The care pathway is based on the right coordination of the various professional interventions related directly or indirectly to care. It integrates ambulatory and inpatient care (primary care and hospitalization, home hospitalization, follow-up and rehabilitation care, long-term care unit). The

main objective of care coordination along the care pathway is to ensure that care is provided, to avoid duplication of unnecessary tests and to increase the safety and efficiency of care through reliable and shared information in real time [37].

Health pathways meet patient prevention, medico-social and social needs. These integrate the care pathways articulated with, on the one hand, preventive actions and, on the other hand, medico-social and social support, and the home return home (medico-social establishments, temporary accommodation and respite structures, home services, etc.) [37].

Finally, the life pathways refers to a global accompaniment of the person, based on the examination of his situation as a whole: personal life project, autonomy in daily life, state of health, family and social environment, resources, etc. These different dimensions are subject to change and require regular adjustment of the support arrangements implemented, involving multiple stakeholders and coordinated actions by the stakeholders [37, 38].

Pathways of stroke patients are not linear, but are divided into management sequences within health or medico-social facilities, evolving according to the complications and events directly or indirectly related to the stroke. Stroke patient care requires good organization and articulation of the different links in the care chain and the different care actors and, must consider the consequences of stroke on the person's situation in his or her life context. Thus, the notion of "life pathways" is preferable to these of "care pathways" or "health pathways" [37, 38]. It is all the parameters integrated in the life pathways that make the post-stroke life pathways so complex that they are so far poorly known and poorly identified. Knowledge on their components, their typologies and on the functional role of their components is needed to construct a strategy taking into account post-stroke health as a whole.

The French stroke management policy

In France, the 2010–2014 National Stroke Action Plan was launched to reduce the frequency and severity of stroke-related sequelae by improving the organization of regional care chain for stroke management. A reference stroke care pathway has been defined since the emergency to the relay with the medico-social actors and structures and / or the return home [39–41]. It defines the offer of care to be mobilized, for a standard stroke patient, as part of a linear pathway. The program of Health System Modernization [42] aims to develop and implement a patient integrated care pathway with a perspective of outcome.

Consequently, knowledge on the link between downstream pathway and functional outcomes will help constructing this program.

In the Aquitaine region, south western of France, the Aquitaine Stroke Observatory, ObA2, was set up by the regional health agency (ARS), as part of the regional plan for the fight against cardio-neurovascular diseases. This is a regional cohort of patients with a recent stroke, diagnosed and managed in the short-stay services of the hospitals in Aquitaine hosting more than 30 strokes per year. ObA2 objectives are: to 1) describe the management of stroke (practices, delays, referral of patients, etc.) prior to hospitalization, during hospitalization and in the post-hospital phase, 2) describe the population of stroke patients in socio-demographic and clinical terms, 3) monitor the population of these patients in terms of occurrence of complications during the stay, morbi-cardio-neuro-vascular mortality at 1 year and disability at 1 year. ObA2 is the only stroke cohort in France covering a whole region, allowing the inclusion of a large and heterogenic panel of stroke patients. The Observatory is a tool for improving practices and care pathways for patients with stroke. It is also used to develop research projects around stroke management. It is a tool to provide information to decision-makers to build a regional health strategy on the organization and care chain to help them structure the care pathways.

The PAPASéPA (Parcours des Patients victimes d'accident vasculaire cérébral et Séquelles Post-Accident vasculaire cérébral) project was built to address the lack of information on the components of the downstream life course and the link between these components and sequelae. In the ObA2 cohort dynamic, detailed data on the components of the life pathways, on the link between life pathway and sequelae could be used to better identify the needs to improve the health care system. We are in a global perspective of analysis of the life pathway of stroke patients, pre-hospital, hospital and post-hospital phases, and this for 1 year after acute care.

Objectives

The main objective of the PAPASéPA project is to identify the life pathways components of stroke patients associated with the activity limitations measured by the Modified Ranking Score (mRS), at 3 months and 1 year after the acute episode.

The secondary objectives are to: 1) identify the life pathways components of stroke patients associated with other types of sequelae (cognitive disorders, anxiety-depressive disorders, fatigue, restriction of participation) at 3 months and 1 year after the acute episode; 2) define a typology of the life pathways of stroke patients in Aquitaine, from acute care to 1 year of follow-up and 3) analyze the social and geographical inequalities in the management of stroke in Aquitaine.

Methods/design

Study design

The study design is an observational prospective cohort of stroke patients included in ObA2 with a patient follow up period for 1 year following stroke. Continuous data collection of care pathways will be carried out from stroke throughout the year of follow-up from existing databases (the ObA2 data base and the French National Health Data System (*Système National des Données de Santé* - SNDS); moreover, ad hoc collection of sequelae, pathways and socio-economic and environmental data is planned at three times (initial episode, at 3 months and 1 year after initial episode) (Fig. 1). The cohort is divided into three strata based on the severity of the patient's initial clinical condition, as measured by the NIHSS score (≤ 6 , [7–16], > 16) at the end of the hospital stay (Fig. 1).

Our analysis is based on the causal model linking life post-stroke pathway components and post stroke sequelae (Fig. 2). The adjustment factors are patients or stroke characteristics or stroke acute pathway elements/components identified in the literature as associated with stroke functional outcomes.

Population and study sample

Study population

The study population involves patients diagnosed with a confirmed ischemic or hemorrhagic stroke included in the ObA2 cohort and managed in one of the 13 hospitals of the Aquitaine region, south Western France participating to ObA2. These 13 hospitals include 5 stroke units, 2 hospitals with neurologist and 6 hospitals without a neurologist.

Patient selection criteria

The inclusion criteria into the PAPASéPA cohort are: inclusion criteria to ObA2 (being over 18 years of age living in metropolitan France, suffering from a recent stroke whose diagnosis was confirmed by a neuro-vascular physician) and as additional criteria, Giving consent to participate to PAPASéPA).

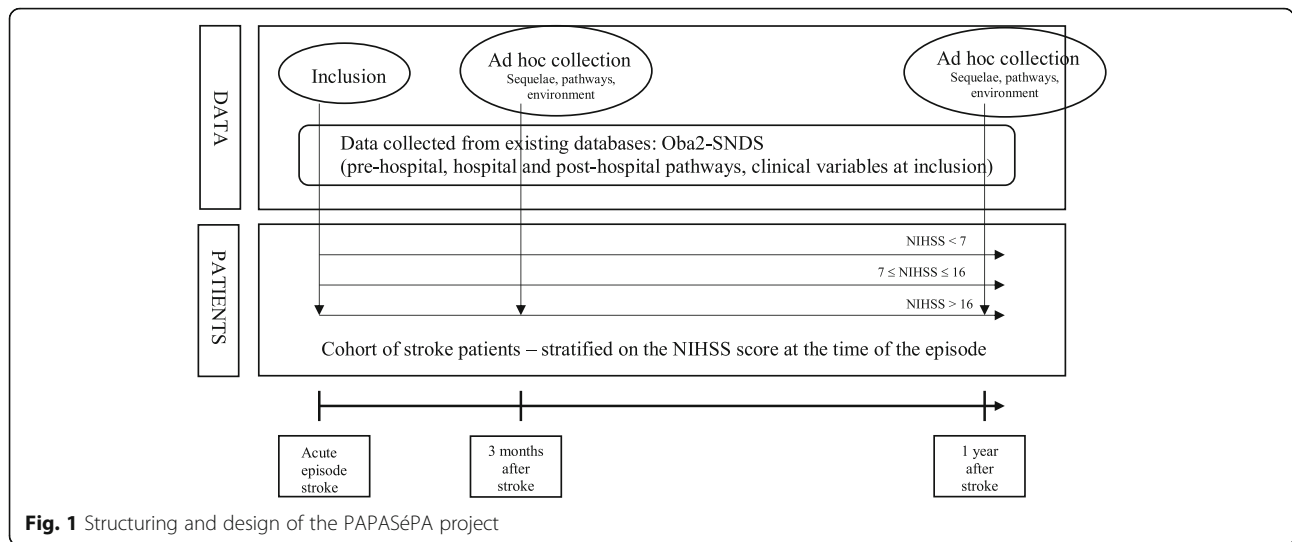
Patients will be identified prospectively as they are included in ObA2. The inclusions will be carried out continuously and prospectively from the date of the beginning of inclusions (planned to be in september 2019) until the required number of subjects is obtained in each strata.

Data sources and data collection

Data sources

Three types of data sources are considered (Table 1):

Extraction of data from two existing databases: the ObA2 cohort and the French National Health Data System (*Système National des Données de Santé* - SNDS).



The extractions from existing databases will provide the main information about care pathways, patient characteristics and stroke characteristics.

The extraction from the Oba2 database will provide information about patient socio-demographic characteristics (date of birth, sex, place of residence), clinical (medical history, risk factors, medical treatment before hospital, type of stroke) and acute phase pathways (pre-hospital: date/time start of symptoms, date/time call to general practitioner, date/time call to emergency medical services, place of occurrence of the stroke, mode of

transport, date/time of admission to hospital; hospital stay: initial stroke management, complementary investigations, in-hospital complications, hospital rehabilitation and medico-social care; at discharge: NIHSS, medical treatment at discharge, patient referral) (Table 1).

The National Health Data System regroups healthcare reimbursement data from in-patient and outpatient care, as well as causes of death. It provides data on claims paid for each patient by the French National Social Security System and is therefore the main source of information on healthcare costs. This database contains

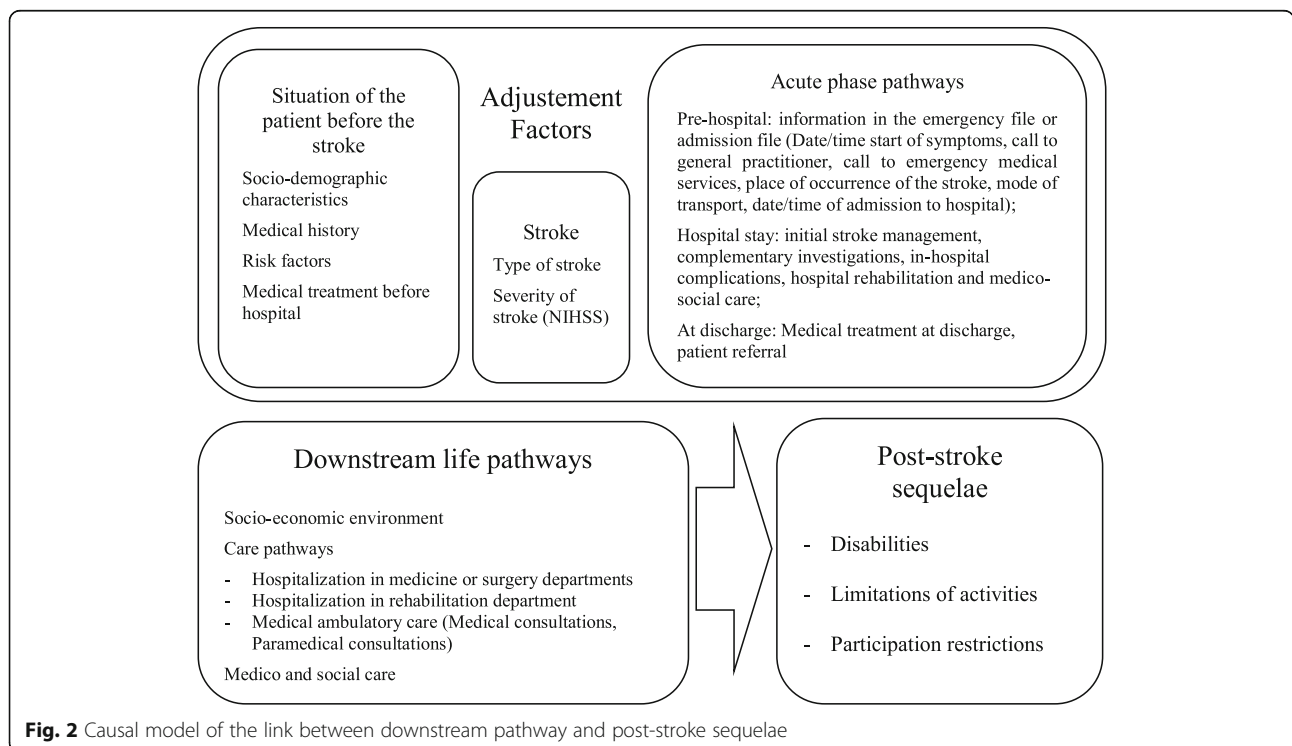


Table 1 Summary of Stroke Patient Data Collection – PAPASéPA

	Inclusion visit	Follow-up at 3 months post-stroke	Follow-up at 1 year post-stroke
Verification of eligibility criteria	✓		
Patient information ¹ + Oral consent	✓		
Data on the care, socio-demographic and clinical pathways (history, severity, complication during the stay ...) to the acute phase (pre-hospitalization and hospitalization) from the ObA2 Observatory ²	✓		
Hospitalization data, consultations, acts, outpatient care from the SNDS ³	Continuous collection		
Clinical data (ad hoc collection):			
- Severity of stroke: NIHSS at discharge	✓		
- Risk factors (alcohol)	✓		
Stroke pathways data (ad hoc collection) ⁴			
- Patient referral ⁴	✓		
- Level of education ⁵	✓		
- Professionnal activity ⁵	✓		
- Marital status ⁵	✓	✓	✓
- Cohabitation status ⁵	✓	✓	✓
- Ability to drive ⁵	✓	✓	✓
- Place of life ⁵	✓	✓	✓
- Participation in a therapeutic education program ⁵		✓	✓
- Medical and social care ⁵		✓	✓
- Allowances for disability ⁵		✓	✓
- Family/Caregiver ⁵		✓	✓
- Development and technique to improve autonomy and home care ⁵		✓	✓
- Technical assistance for walking ⁵		✓	✓
- Legal background ⁵		✓	✓
Sequelae post-stroke (ad hoc collection)			
Cognitive disorders (TICS*) ⁵		✓	✓
Anxiety-depressive disorders (HADS**)(Self-assessment) ⁶		✓	✓
Fatigue (FSS***) (Self-assessment) ⁶		✓	✓
Activity limitations (BI †) (Self-assessment) ⁶	✓	✓	✓
Activity limitations (MRSII) ⁵	✓	✓	✓
Participation restriction (CIQ-RS) (Self-assessment) ⁶		✓	✓

*Telephone Interview for Cognitive Status; **hospital anxiety and depression scale; ***Fatigue Severity Scale; †Barthel Index; ‡modified Ranking scale; §Community Questionnaire

¹ Address; telephone number

² Type of stroke; Severity (NIHSS) at admission; Gender; Age; History of Neuro-cardiovascular; History of neuropsychiatric disorders; Anticoagulant / antiaggregant treatments; Rankin before stroke; Date/time start of symptoms; Date/ time call to general practitioner; Date/time call to emergency medical services; Place of occurrence of the stroke; Mode of transport; Date/time of admission to hospital; Type of hospitalization unit; Performing thrombolysis / tele-thrombolysis / thrombectomy; Type of antithrombotic treatment; Complication during stay; duration of stay

³ Number / type / duration of hospitalization in medicine or surgery, rehabilitation, psychiatry departments. Hospitalization at home; Number / type of medical and paramedical consultations at hospital; Medical ambulatory care: number / type of medical consultations (general practitioner, neurologist, functional rehabilitation physician, cardiologist) and number of care periods, total duration of each care period / type of paramedical consultations (physiotherapy; speech therapy; orthops); Quantity of drug deliveries (antiaggregant, antihypertensive, statin or anticoagulant treatment, analgesic), external medical consultations for neurology, rehabilitation, cardiology in health institutions; Vital status of patients

⁴ Patient referral (admission to the hospitalization area of the institution, transfer to another institution), Level of education (INSEE classification); Marital status (Married - Accessed - Partner; Separated - Divorced - Widowed; Single); Cohabitation status (couple; in family- friends; institution), Ability to drive (yes, no); Place of life (home, institution, medico-social structure), Medical-social care (services to support social life, services to help and support at home, services to provide nursing care at home, services to provide medical and social support), Family/Caregiver (yes, no); Development and technique to improve autonomy (yes, no); Legal background (Curatorship, Guardianship)

⁵ Data collected by telephone by the nurse

⁶ Postal delivery to the participant's home

patient data (age, sex, place of living, long-term and chronic diseases, date of birth, date of death, health insurance scheme, benefit of free complementary insurance for lower-income people), all consultations and visits to General Practitioners (GPs) and ambulatory care specialists (but nothing about their content), all medical technical procedures, all dispensed medical devices and drugs, all lab and diagnostics tests but not their results, and providers' level data (their activity and sales turnover, geography, prescribing behaviour). In addition, mortality and cause of death data are also available in this database.

Extractions from the SNDS will cover the time period from September 2019 to August 2020 and provide information about the post-stroke care pathway (Table 1):

- Number / type / duration of hospitalization in medicine or surgery departments, rehabilitation department, psychiatry department and hospitalization at home. Hospitalisations will be classified into three categories corresponding to hospital stays with different clinical meanings with regard to the evolution of stroke (readmission for management of stroke recurrence and post-stroke complications, readjustment for post-stroke follow-up and secondary prevention of stroke and re-hospitalizations to manage a clinical situation not related to stroke);
- Number / type of medical and paramedical consultations at hospital;
- Medical ambulatory care: number / type of medical consultations (general practitioner, neurologist, functional rehabilitation physician, cardiologist) and of paramedical consultations (physiotherapy, speech therapy, orthopsy), number of care periods, total duration of each care period;
- Quantity of drug deliveries (antiaggregant, antihypertensive, statin or anticoagulant treatment, analgesic);

Vital status of patients.

Ad hoc collection at any of three points in the study (initial episode, at 3 months and 1 year after the initial episode).

The collection time for each variable is specified in Table 1. The categories of variables collected are as follows:

- **Clinical data:** risk factors (Alcohol), severity of stroke at discharge (NIHSS)
- **Stroke life pathways data:** patient referral, level of education, marital status, cohabitation status, professional activity, ability to drive, place of life, participation to a therapeutic education program, medical and social care, allowances for disability,

presence of family and caregiver, development and technique to improve autonomy and home care, technical assistance for walking, legal background.

◦ **Post-stroke sequelae assessment**

A selection of scales measuring each of the dimensions explored in our project was selected, based on elements of feasibility, frequency of use in the exploration of the dimension considered and metrological performance (validity and reproducibility): The mode of collection of sequelae has been adapted according to the validated mode of administration for each of the scales. The following sequelae are assessed:

- **Cog impairment** using the **French Telephone Interview for Cognitive Status Modified (F-TICS-m)**. The TICS scale is a tool for screening for memory disorders. It evaluates time orientation, spatial orientation, immediate memory, calculation, semantic memory, delayed recall, language, understanding of an instruction. Cut offs of 24 and 34 are used (a score less than 24 corresponds to dementia, a score between 24 and 33 corresponds to mild cognitive impairment and a score more than 34 corresponds to a normal condition). This scale was validated in French by telephone [19].
- **Depression and anxiety** using the **hospital anxiety and depression scale (HADS)**. The anxiety and depression score through the HADS seeks to identify an anxiety-depressive symptomatology and assess its severity. It is composed of 14 items divided into 2 scores of seven items each: a depression score (one for dysphoria, one for deceleration and five for the anhedonic dimension) and an anxiety score. Each item is rated from 0 to 3, allowing to obtain 2 scores. The maximum score for each score is 21. This scale was validated in French by telephone and in a self-administered collection mode [20].
- **Fatigue** using the **Fatigue Severity Scale (FSS)**. The fatigue score through the FSS measures the impact of fatigue on different functions. This is a short questionnaire of nine questions, to which the patient answers on a scale from 1 to 7. The overall score is the average of all the scores obtained on each of the 9 questions. The higher the result, the greater the fatigue. A threshold of 5.5 is often used to differentiate high and low fatigue. This scale was validated in French in a self-administered collection mode [21].
- **Genito-sexual disorders** using closed-ended question "yes/no".
- **Limitations of activities** using the **modified Rankin Scale (mRS)** [23] and the **Barthel Index (BI)** [22]. The modified Rankin Scale (mRS) and the

Barthel Index (BI) are commonly used scales measuring the actual abilities of the stroke patient in the basic activities that determine autonomy. The mRS is a more global scale, which measures functional independence rather than the performance of specific tasks. In this way, mental as well as physical adaptations following neurological deficits are assessed. The scale consists of 7 levels, from 0 to 6, with 0 corresponding to no symptoms and 6 corresponding to death. Cut offs of 2 is used (a score less than or equal to 2 corresponds to independence, a score greater than 2 corresponds to dependence). This scale was validated in French by telephone and in self or hetero-administered data collection mode. The IB was developed in 1965 [22] and later modified by Granger and colleagues [43] to measure patient performance in 10 activities of daily living. The IB is considered a sensitive and reliable disability scale for stroke patients. The IB items can be divided into two groups: one, related to self-care (diet, grooming, bathing, clothing, urinary and anal continence, and toilet use) and the other, related to mobility (ambulation, transfers and stair climbing). The maximum score is 100, which indicates that the patient is totally independent in physical functioning. The lowest score is 0, which represents a totally dependent bedridden state. A dependency to consider a return home is usually defined by a score greater than or equal to 60. The IB is a scale validated in French in a data collection mode by interview (hetero-administered).

- **Participation restrictions** using the **Community Integration Questionnaire (CIQ)**. The CIQ assesses disability for brainy people in three areas: home integration (active participation in the functioning of the home or household), social integration (participation in social activities outside the home), productivity (regular work performance). It is composed of three sub-scores: home integration [0–12], social integration [0–10], productivity [0–7]. The total CIQ score [0–29] is the sum of the 3 sub-scores.

Organization of ad hoc data collection

The ad hoc collections at inclusion and throughout patient follow-up will be carried out by trained IRCs. They will produce the compilations necessary for the classification of rehospitalizations in medicine or surgery departments, as well as the research of the lost-to-follow-up. IRCs will be near to participating health facilities to maximize their responsiveness for patient inclusion and ad hoc collection at inclusion.

Ad hoc collection of sequelae and elements of pathways At inclusion (during hospitalization)

IRC's go to the site at the end of the patient's stay in order to proceed with inclusion. This collection is done directly with the patient or when the patient is unable to cooperate, with the entourage or the hospital care team. The information collected will be: 1) patient's postal address at the end of his hospitalization, his telephone number in order to carry out the follow-up visit at 3 months and 1 year after the acute phase as well as the name and address of his attending physician (potentially important information in the search for those lost to follow-up), 2) life pathway before stroke data, 3) administration of three specific assessment scales for different dimensions of sequelae at discharge: NIHSS, BI and mRS.

Follow-up visit at 3 months and 1 year after the acute phase by phone and by mail

This follow-up at 3 months and 1 year will be carried out by the IRCs, in 2 steps and 2 modes of collection: a mailing and a telephone interview.

- First step: a mail will be sent by the IRC 15 days before the anniversary dates of the 3 months and 1 year after the acute episode. It contains: 1) patient information document about the survey, 2) self-assessment scales exploring different dimensions of sequelae to be completed by the patient (self-questionnaire) or by a caregiver according to the patient's state of health: FSS, HADS, CIQ-R, 3) explanations about modality of filling in self-questionnaires, 4) pre-stamped envelope to return the self-questionnaires. Patients will have 15 days to complete the questionnaires and return them.
- Second step: telephone interview will be conducted in the week following the anniversary dates of the 3 months and 1 year post-stroke. If the mail questionnaires have not been received, this phone call will serve as a reminder. In case of no answer, the IRC will repeat its call up to 5 times. After 5 attempts, the patient will be considered as lost-to-follow-up.

The information collected will be: 1) life pathway after-stroke data, 2) administration of three specific assessment scales for different dimensions of sequelae: F-TICS-m, Barthel Index and mRS.

Classification of hospitalizations during the following year For all included patients, the re-hospitalizations in medicine or surgery departments that took place during

the year of follow-up will be identified from the SNDS base and classified into three categories: 1) readmission for management of recurrence and post-stroke complications; 2) readjustment for post-stroke follow-up and secondary prevention of stroke and 3) re-hospitalizations to manage a clinical situation not related to stroke.

This classification will be carried out in three stages: 1) automated classification based on ICD-10 codes and procedures associated with readmission, 2) for re-hospitalizations not classifiable in an automated way, the IRC will return to the corresponding patient record, within the hospitalization facility and 3) if it is impossible for IRC to classify rehospitalization, a group of experts (including 3 neurologists and a rehabilitation doctor) will meet to classify each remaining hospitalization, based on the information from the hospitalization report.

Procedure for searching for lost-of-follow-up During follow-ups at 3 months and 1 year, if the patient is unreachable, the IRC will contact the treating physician and / or the person around the patient to identify a change in the patient's place of life or death.

In addition, once all the SNDS links have been completed, the data manager will identify deaths during a hospitalization of unreachable patients during follow-ups at 3 months and 1 year.

Evaluation criteria

The main evaluation criteria is post-stroke activity limitations by the mRS grouped into three categories ([0; 2]: independence; [3; 5]: dependence; 6: death), at 3 months and 1 year after the acute episode.

The secondary evaluation criteria are:

Other post-stroke sequelae at 3 months and 1 year

- Post-stroke cognitive disorders by TICS score grouped into 3 categories (24: dementia; [24; 33]: MCI; 34: normal) at 3 months and 1 year after the acute episode.
- Post-stroke anxiety and depression disorders by HADS score according to 2 sub-score of anxiety and depression, each grouped into 3 categories ([0; 7]: absence of cases; [8; 10]: questionable state; [11; 21]: certain state) at 3 months and 1 year after the acute episode.
- Post-stroke fatigue by the FSS score grouped into 2 categories (5.5: low fatigue; 5.5: high fatigue) at 3 months and 1 year after the acute episode.

Post-stroke activity limitations by BI grouped into 4 categories (< 20: bedridden; [20–59]: partial autonomy; [60–79]: autonomy for return home; 80: complete autonomy) at 3 months and 1 year after the acute episode. Restrictions on post-stroke participation by the CIQ-R

score grouped into 4 categories ([0–12]: home integration; [0–10]: social integration; [0–7]: productivity; [0–6]: electronic social networking) at 3 months and 1 year after the acute episode. Patient clusters responding to pathways with common or similar characteristics (pathway typology).

Data management and statistical analysis

Sample size selection

The primary endpoint is the mRS, measured at 3 months and 1 year after the stroke. Based on data from a pilot study, we assume a prevalence of independence of 51%, dependence of 30% and death of 19%. Several simulations were performed by varying the frequency of exposure to the risk factor studied (very rare to very common). By fixing the risk of first species at 5% and the power of the association test at 80%, to show an odds ratio of at least 2 (odds ratios to move to a higher class: independence to dependence or death, dependence on death), 368 patients should be included to cover a change in exposure to the risk factor studied, ranging from 20% (rare exposure) to 80% (frequent exposure).

The study is stratified on the NIHSS score assessed at inclusion (at the end of the hospital stay for acute episode management) in 3 categories (≤ 6 , 7–16, > 16) and needs to include 368 patients per category of NIHSS or 1104 patients in total (software R v3.3.1).

To account for an estimated 5 to 10% of lost to follow-up, it is necessary to include 1210 patients.

Statistical analysis

Analysis strategy The analysis of the assessment criteria will be carried out on available data, i.e. without any replacement of missing data. For the analysis of the primary endpoint, a sensitivity analysis of missing data, using a multiple imputation method, may be considered. The analysis will be carried out using the SAS 9.3 software (or later version) considering a risk of first species fixed at $\alpha = 5\%$. A statistical analysis plan will be defined blind data.

Statistical methods Qualitative variables will be described in terms of numbers, percentages, and 95% confidence intervals according to the exact binomial distribution. Comparisons will be made by the Chi-square, corrected Chi-square or exact Fisher test. A logistic or polytomial regression model will be used to take into account the adjustment variables.

The quantitative variables will be described in terms of mean, standard deviation, median, extent and interquartile range. Comparisons will be made by Student test, Student test for unequal variances, Wilcoxon test, according to the distribution of the variable of interest.

Analysis plan Characteristics of patients at inclusion and during the study.

Patients will be described to the following variables: compliance with eligibility criteria; socio-demographic, clinical, and pathways characteristics. A description of the violations of the protocol, causes of death and abandonment will be made and patients who have died, lost sight of, or abandoned research may be described and compared with other patients.

Analysis of the primary endpoint.

The mRS, the primary endpoint, is an ordered variable with three response modalities. The analysis is based on a Proportional Odds Model, assuming an identical odds ratio for each possible dichotomization of the criterion.

In order to take into account the correlation between the measurement of the mRS at 3 months and that one at 1 year, a random effect on the time will be systematically added to the models.

The odds proportionality hypothesis and the log-linearity hypothesis will be systematically checked.

Analysis of secondary endpoints

- Typology of the different patient stroke pathways

In order to identify the types of paths, a hierarchical clustering, or latent class clustering, will be carried out.

- Stroke elements associated with post-stroke sequelae

In order to evaluate the association between the pathway elements and each of the identified sequelae, linear, logistic or polytomous regression models with random effects will be implemented. The assumptions underlying the modelling used will be systematically verified.

- Social and geographical inequalities in care

The social and geographical characteristics of the patients included will be described and compared, using the descriptive and comparative statistical methods detailed above, between the different types of pathways identified.

Ethics

All patients will be informed of the objectives of the study and invited to voluntarily participate at the first contact and at the 3 months and 1 year follow-up visit. Patients who will agree to participate will provide oral consent. All information will be kept confidential.

The ObA2 observatory has received the French authority in charge of data protection (CNIL - authorization n°911, 201) authorizations necessary for the processing of nominative medical data. Authorizations with the Comité de Protection des Personnes (CPP- number 2018-A01919-46)

and CNIL (authorization n° 918,423 (DR 2019-088) have been specifically received for the PAPASépa project.

Discussion

Expected outcomes

By integrating a longitudinal dimension and relying on a large cohort, the new knowledge generated by this project will make it possible to identify the barriers and the factors favorable to the outcome of the life pathways, i.e.: 1) information on the elements of the pathway most closely associated with patient functional prognosis, 2) an accurate description of the life pathways, patients with stroke, by defining a typology of these pathways, information currently poorly known, especially on the downstream path, 3) very precise information on the frequency of post-stroke sequelae 3 months and 1 year after the stroke, information currently missing in France.

This information is important for the planning of the offer and thus to the shared and enlightened management of the public policies concerning stroke pathways. Thus, knowledge about the link between the life pathways and functional outcome will bring original information to reduce the impact of stroke by taking into account resources needed meeting the needs of patients and objective information on the inequalities of access to care and on the shortcomings of the healthcare offer.

Feasibility of the proposed approach

In order to help develop and ensure its feasibility, all the necessary teams and skills are involved in the project: neurologist clinicians, researchers in health services research who know the databases and have the skills in the SNDS data processing, an operational team from the ObA2 cohort, and finally medical informatics teams who will be able to develop data-visualization methods for pathway analysis.

Moreover, the ad hoc collection of sequelae has been tested in a pilot survey and showed its feasibility, its acceptability for patients and caregivers.

Concerning the technical and ethical conditions of the links between the existing databases, respective reconciliations of these databases have already been tested and will be carried out in a secure manner after prior approval by the CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés).

Justification of methodological choices

Study design

Research on pathways must integrate a longitudinal dimension and rely as much as possible on large cohorts. Our project is based on a prospective multicenter cohort (ObA2 cohort), following the life pathway and sequelae of stroke patients for 1 year after the acute episode. Such a design will allow to approaching the place and the role

of the temporal and spatial pathway dimensions on the functional prognosis of patients with stroke.

The project relies on data from ad hoc collection and extraction of data from three existing databases. The combination of these sources of information will allow the understanding of the heterogeneity of the life pathway of stroke patients as a whole, in all its dimensions, temporal and spatial, from the acute episode up to 1 year of follow-up.

The cohort will be divided into three strata according to the severity of the patient's initial clinical condition, as measured by the NIHSS score at hospital discharge. The initial severity of stroke is one of the variables most strongly associated with functional prognosis after stroke and influences the type of life pathway of stroke patients. Thus, it constitutes a potential major confounding factor in the relationship between stroke and sequelae. The NIHSS score at the exit was preferred to the NIHSS at entry because the patient's pathway is more strongly influenced by the level of hospital dependence at discharge than at entrance, major progress being potentially made during the acute phase of stay.

Other major potential confounding factors, including clinical patient characteristics and elements of the acute phase care pathway, already identified as predictive factors on functional prognosis, are collected and considered in the data analysis (variables related to the patient's previous condition, variables related to stroke and variables related to the patient's care pathway prior to hospitalization).

Management of the evolving character of the events collected

The three times ad hoc collection and the continuing and prospective collection of pathway events from existing databases will allow the analysis and the management of the evolving nature of the main study issues: sequelae, socio-economic environment and health events during the year after stroke. This evolutionary process is major to describe because it modifies the patient pathway itself. The evolving character of the sequelae throughout the post-hospital journey requires the use of adapted statistical model. This polyptic regression model will analyze the factors associated with sequelae at 1 year, while taking into account the degree of these sequelae at 3 months.

Life pathways: perimeter

Despite a collective awareness, as to the inadequacy of the organization of the health system, different realities exist regarding the notion of pathways [38, 44–46].

In the PAPASÉPA project, we adopt the global conception of the life pathway of stroke patients. All the elements of care but also the context of life in which the patient evolves (family and social environment, financial

aid, income, adaptation of lifestyle and environment, etc....) will be taken into account.

However, life pathway data are mainly collected during phone interviews using closed-ended questions. Responses may lack of precision and could be not exact. In order to obtain a more precise description of these life pathways access to databases such as the CDAPH (Commission for the rights of disabled persons to independence) would be necessary. This database, which collects all the social benefits people receive, will only be available in the coming years.

Types of measured sequelae and tools taken to measure them

The sequelae explored include all impairments (cognitive disorders, anxiety disorders and fatigue), activity limitations (residual and recuperated functional possibilities) and participation restrictions (social consequences) resulting from stroke based on the ICF (International Classification of functioning disability and health). The variables sphincteric disorders and dysphagia will be collected from the Barthel and mRS scales respectively.

While motor impairment, ataxia or aphasia are easily recognized complications, other deficiencies, such as cognitive impairment [47], depression or fatigue are also frequently reported but under evaluated among stroke survivors. These so-called "invisible" deficiencies are thought to contribute to the participation restrictions in daily life activities and impaired quality of life [48]. To address this lack of information, we adopted a multi-dimensional approach to assess the frequency and type of deficiencies with a focus on their daily-life consequences (limitations of activities, participation restrictions) in a cohort of stroke survivors during 1 year after stroke.

The scales measuring each of the dimensions explored are based on elements of feasibility, frequency of use, validation and application condition.

Main outcome

The main outcome is the modified Rankin score in three categories. This score gives an overall measure of the level of functional dependence, integrating the ICF components of body function, activity to participation. This is the reference measure found in many publications. Its use in this project will allow national and international comparisons. The defect of reproducibility of its measurement will be taken into account in our project, as following: 1) measure realized by only three people trained according to the good practices of use of the scale before the start of the project, 2) the IRC measuring the mRS during the follow up are not those who included them.

Representativeness of cohort compared to stroke occurring in the Aquitaine region

A total of 13 health facilities are actively involved in the PAPASéPA project. They include all types of stroke facilities: 5 stroke units, 2 hospitals with neurologist and 6 hospitals without a neurologist. They are spread throughout the Aquitaine region (former Aquitaine region). Their annual stroke patients queue ranges from 70 to more than 1000. In 2016, these 13 centers cared for 5230 stroke patients, which represented 68% of strokes registered in the 2016 regional PMSI Aquitaine database. The comparison between the 2016 Oba2 cohort of these 13 centers and the 2016 PMSI stroke database showed similar age and type characteristics of stroke. Everything suggests that these 13 centers make it possible to constitute a cohort of stroke patients representative of the population of patients treated in Aquitaine for stroke.

Outlook

Healthcare is changing towards more patient focused care. It's an international phenomena. The sharing of information systems and the easy sharing of data between professionals is a powerful vector of this evolution, which is conducive to the development of new methodologies for data analysis. The study of the complete patient-centered hospitalization journey in the year following the acute stroke episode requires a longitudinal approach to sequences of health events ordered over time. The reconstitution of these pathways will be based on the chaining of the different hospital stays of the patient, from the first hospitalization during the acute episode of stroke to 1 year of follow-up after the stroke. This project will provide a first overview of the life pathway of stroke patients and have a description of the existing to provide elements in order to propose solutions to the problems posed.

Abbreviations

APA: Allocation Personnalisée d'Autonomie; ARS: Agence Régionale de Santé; CCTIRS: Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé; CDAFH: Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées; CIF: Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé; CIQ-R: Community Integration Questionnaire-Revised; CNIL: Commission Nationale Informatique et Libertés; EQ5D-3 L: Quality of life EuroQol five Dimension EQ5D-3 L questionnaire; ESD: Early Supported Discharge; FSS: Fatigue Severity Scale; F-TICS: French Telephone Interview for Cognitive Status Modified; HAD: Hospitalisation A Domicile; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; IADL: Instrumental Activity of daily living; IB: Barthel Index; IDS: Institut des Données de Santé; IRC: Infirmière de recherche Clinique; LHS: London Handicap Scale; MRS: Modified Rankin Scale; NIHSS: National Institutes of Health Stroke Scale; Oba2: Observatoire Aquitain des accidents vasculaires cérébraux; PAPASéPA: Parcours des Patients victimes d'accident vasculaire cérébral et Séquelles Post-Accident vasculaire cérébral; PCH: Prestation de Compensation du Handicap; PMSI: Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information; QALY: Quality-adjusted life years; SNDS: French National Health Data System (SNIRAM, PMSI and CépiDC); SNIRAM: French National Health Insurance Database; WHO-ICF: World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health

Acknowledgements

We thank all actors of the PAPASéPA project for their support.

Authors' contributions

Conceiving, design and coordination of the study: all authors (SB, FR, EL, SD, MK, MM, FA, PD, AB, JW, RS, IS, FSG). Writing the article: SB, FR, EL, SD, MK, FA, AB, IS, FSG. All authors (SB, FR, EL, SD, MK, MM, FA, PD, AB, JW, RS, IS, FSG) have read and approved the final manuscript.

Funding

This study has been externally funded by the Programme de Recherche sur la Performance du système des Soins (PREPS) 2016 (n°PREPS-16-0124) that is a grant from the French Ministry of Solidarity and Health (e.g. governmental funding). The PAPASéPA study protocol has been peer-reviewed (expert jury) by the funding body (originality of the study, study design, data collection, type of analysis planned). The funding body does not participate in the interpretation of data or the writing of the manuscript.

Availability of data and materials

Not applicable.

Ethics approval and consent to participate

The PAPASéPA study protocol was approved on 23 102,018 by institutional review boards and Ethics Committees (Comité de Protection des Personnes Ile de France IV - CPP number: 2018-A01919-46; Commission Nationales Informatique et Libertés - CNIL authorization number DR-2019-088) and registered in clinicaltrials.gov (registration number: NCT 03865173). Patient consent has to be collected orally according to the CPP Ethics committee. Patients are invited verbally to participate. Their non-opposition has to be recorded in the medical file of the investigating centre. They may, at any time, object to the use of his or her data for research purposes, as explained in the information sheets they receive at inclusion.

Consent for publication

Not applicable

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹Université de Bordeaux, Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement, Centre INSERM U1219 Bordeaux Population Health center, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, France. ²INSERM, ISPED, Centre INSERM U1219-Bordeaux Population Health, F-33000 Bordeaux, France. ³Pôle des Neurosciences Cliniques (I.S., F.R.) CHU Bordeaux, Bordeaux, France. ⁴CHU de Bordeaux, Pôle de santé publique, Service d'Information Médicale, F-33000 Bordeaux, France. ⁵Physical and Rehabilitation Medicine Unit, EA4136, Bordeaux University Hospital, University of Bordeaux, Bordeaux, France. ⁶Neurology, Stroke Unit, INCIA CNRS UMR 5287, Bordeaux University Hospital, University of Bordeaux, Bordeaux, France.

Received: 28 August 2019 Accepted: 10 September 2019

Published online: 29 October 2019

References

1. Feigin VL, Norrving B, Mensah GA. Global burden of stroke. *Circ Res*. 2017; 120:439–48.
2. Feigin VL, Krishnamurthi RV, Parmar P, Norrving B, Mensah GA, Bennett DA, et al. Update on the global burden of ischemic and hemorrhagic stroke in 1990–2013: the GBD 2013 study. *Neuroepidemiology*. 2015;45:161–76.
3. Feigin VL, Forouzanfar MH, Krishnamurthi R, Mensah GA, Connor M, Bennett DA, et al. Global and regional burden of stroke during 1990–2010: findings from the global burden of disease study 2010. *Lancet*. 2014;383:245–55.
4. 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. *Prévalence*. 2012;10(1):1–6.
5. Pandian JD, Gall SL, Kate MP, Silva GS, Akinyemi RO, Ovbiagele BI, et al. Prevention of stroke: a global perspective. *Lancet*. 2018;392:1269–78.
6. Wilkins E, Wilson L, Wickramasinghe K, Bhatnagar P, Leal J, Luengo-Fernandez R, et al. *European Cardiovascular Disease Statistics* 2017. [cited

- 2018 Dec 20]; Disponible sur: <https://researchportal.bath.ac.uk/en/publications/european-cardiovascular-disease-statistics-2017>
7. Chevreul K, Durand-Zaleski I, Gouépo A, Fery-Lemonnier E, Hommel M, Woimant F. Cost of stroke in France. *Eur J Neurol*. 2013;20:1094–100.
 8. de Pourvoirville G. Coût de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France. *Arch Cardiovasc Dis Suppl*. 2016;8:161–8.
 9. Lees KR, Emberson J, Blackwell L, Bluhmki E, Davis SM, Donnan GA, et al. Effects of Alteplase for acute stroke on the distribution of functional outcomes: a pooled analysis of 9 trials. *Stroke*. 2016;47:2373–9.
 10. Bath PMW, Lees KR, Schellinger PD, Altman H, Bland M, Hogg C, et al. Statistical analysis of the primary outcome in acute stroke trials. *Stroke*. 2012;43:1171–8.
 11. Emberson J, Lees KR, Lyden P, Blackwell L, Albers G, Bluhmki E, et al. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from randomised trials. *Lancet*. 2014;384:1929–35.
 12. Goyal M, Menon BK, van Zwam WH, Dippel DWJ, Mitchell PJ, Demchuk AM, et al. Endovascular thrombectomy after large-vessel ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from five randomised trials. *Lancet*. 2016;387:1723–31.
 13. Béjot Y, Rouaud O, Jacquin A, Osseby G-V, Durier J, Manckoundia P, et al. Stroke in the very old: incidence, risk factors, clinical features, outcomes and access to resources – a 22-year population-based study. *Cerebrovasc Dis*. 2010;29:111–21.
 14. Saposnik G, Black SE, Hakim A, Fang J, Tu JV, Kapral MK. Age disparities in stroke quality of care and delivery of health services. *Stroke*. 2009;40:3328–35.
 15. Harrison JK, McArthur KS, Quinn TJ. Assessment scales in stroke: clinimetric and clinical considerations. *Clin Interv Aging*. 2013;8:201–11.
 16. WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. WHO. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. [cited 2019 Feb 7].
 17. Lacoste L, Trivalle C. Adaptation française d'un outil d'évaluation par téléphone des troubles mnésiques : le French Telephone Interview for Cognitive Status Modified (F-TICS-m). *NPG Neurol Psychiatr Gériatrie*. 2009;9:17–22.
 18. Zigmund AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361–70.
 19. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989;46:1121–3.
 20. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Md State Med J*. 1965.
 21. van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJ, van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke*. 1988;19:604–7.
 22. Harwood RH, Rogers A, Dickinson E, Ebrahim S. Measuring handicap: the London handicap scale, a new outcome measure for chronic disease. *Qual Saf Health Care*. 1994;3:11–6.
 23. Din NC, Ahamat MH, Mukahar R, Basri H. Health-related quality of life in stroke. In: *Prosiding Seminar Sebumi Universitas Indonesia*; 2008.
 24. Veerbeek JM, van Wegen E, van Peppen R, van der Wees PJ, Hendriks E, Rietberg M, et al. What is the evidence for physical therapy poststroke? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2014;9:e87987.
 25. Veerbeek Janne M, Gert K, van Wegen Erwin EH, Ket Johannes CF, Heymans Martijn W. Early Prediction of Outcome of Activities of Daily Living After Stroke. *Stroke*. 2011;42:1482–8.
 26. Adams HPJ, Davis PH, Leira EC, Chang K-C, Bendixen BH, Clarke WR, et al. Baseline NIH stroke scale score strongly predicts outcome after stroke: a report of the trial of org 10172 in acute stroke treatment (TOAST). *Neurology*. 1999;53:126–31.
 27. Langhorne P, Duncan P. Does the Organization of Postacute Stroke Care Really Matter? *Stroke*. 2001;32:268–74.
 28. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Sous-direction de l'organisation du système de soins, Bureau des dispositifs nationaux et centralisés de l'offre de soins. Circulaire DHOS du 22 mars 2007 relative à la place des unités neurovasculaires dans la prise en charge des patients présentant un AVC. *Bulletin Officiel*. 2007;07-04.
 29. Yelnik A-P, Schnitzler A, Pradat-Diehl P, Sengler J, Devailly J-P, Dehail P, et al. Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: « stroke patients ». *Ann Phys Rehabil Med*. 2011;54:506–18.
 30. Pelissier J. The management of stroke patients. Conference of experts with a public hearing. Mulhouse (France). 2008. *Ann Phys Rehabil Med*. 2010;53:124–47.
 31. Mas MA, Inzitari M. A critical review of early supported discharge for stroke patients: from evidence to implementation into practice. *Int J Stroke*. 2015;10:7–12.
 32. Cobley CS, Fisher RJ, Chouliara N, Kerr M, Walker MF. A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of early supported discharge services after stroke. *Clin Rehabil*. 2013;27:750–7.
 33. Fisher RJ, Cobley CS, Potgieter I, Moody A, Nouri F, Gaynor C, et al. Is stroke early supported discharge still effective in practice? A prospective comparative study. *Clin Rehabil*. 2016;30:268–76.
 34. Langhorne P. Editorial comment—early supported discharge: an idea whose time has come? *Stroke*. 2003;34:2691–2.
 35. Emberson J, Lees KR, Lyden P, Blackwell L, Albers G, Bluhmki E, et al. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from randomised trials. *Lancet*. 2014;384:1929–35.
 36. Rapport-hcsp-strategie-nationale-sante.pdf. Available from: <https://www.actu-environnement.com/media/pdf/news-29681-rapport-hcsp-strategie-nationale-sante.pdf>. [cited 2019 Feb 16].
 37. Féry-Lemonnier É, Monnet É, Prisse N. Les parcours une nécessité. ADSP. 2014. Available from: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=145>. [cited 2017 Dec 12].
 38. CNSA rapport 2012 promouvoir la continuité des parcours de vie d'une responsabilité collective à un engagement partagé. Available from: https://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf. [cited 2019 Feb 7].
 39. DGOS. Circulaire DGOS/R4/R3/PF3 n°2012–106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de la prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC). BO Santé, protection sociale, solidarité n°2012/4 du 15 mai 2012, p153.
 40. Ministère de la santé et des sports, Ministère de la solidarité et de la Fonction publique, Ministère de l'enseignement et de la recherche. Plan d'action national (accident vasculaires cérébraux 2010-2014). Paris la documentation française ; 2010.
 41. Hommel M, Woimant F. La filière des accidents vasculaires cérébraux. *Rev Prat*. 2006;56:1452–4.
 42. Dicom L. Ma santé 2022: un engagement collectif [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2018. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/ma-sante-2022-un-engagement-collectif>. [cited 2018 Dec 21].
 43. Granger CV, Dewis LS, Peters NC, Sherwood CC, Barrett JE. Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel index measures. *Arch Phys Med Rehabil*. 1979;60(1):14–7.
 44. Développer une approche pour les parcours suppose de refonder l'Etat Social. Available from: http://www.unipso.be/IMG/pdf/5_d_argoud.pdf. [cited 2019 Feb 7].
 45. Lenel P. Parcours de vie. Constats et analyses sociologiques. Conseil d'orientation des retraites. 2003. Available from: <http://www.cor-retraites.fr/IMG/pdf/doc-194.pdf>. [cited 2019 Feb 7].
 46. Le rapport public annuel 2013. Cour des comptes. 2013. Available from: <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2013>. [cited 2019 Feb 7].
 47. Pendlebury ST, Rothwell PM. Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol*. 2009;8(11):1006–18.
 48. Kapoor A, Lanctôt KL, Bayley M, Kiss A, Herrmann N, Murray BJ, et al. "Good outcome" Isn't good enough. *Stroke*. 2017;48(6):1688–90.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

5 Références bibliographiques

1. Transition épidémiologique [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cited 2019 Oct 19]. Available from: <https://www.ined.fr/fr/lexique/transition-epidemiologique/>
2. Pouvourville G, Tedesco J. La contractualisation interne dans les établissements publics hospitaliers ? *Revue française de gestion*. 2003;5(146):205–18.
3. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Rapport 2012 promouvoir la continuité des parcours de vie d'une responsabilité collective à un engagement partagé. 2012 [cited 2019 Apr 1]. Available from: <https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees/httpwwwcnsafrsitesdefaultfiles2012zip>
4. Organisation Mondiale de la Santé. Définition de l'AVC. [cited 2019 Oct 20]. Available from: https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/
5. Feigin VL, Norrving B, Mensah GA. Global Burden of Stroke. *Circ Res*. 2017;120(3):439–48.
6. Feigin VL, Krishnamurthi RV, Parmar P, Norrving B, Mensah GA, Bennett DA, et al. Update on the Global Burden of Ischemic and Hemorrhagic Stroke in 1990-2013: The GBD 2013 Study. *Neuroepidemiology*. 2015;45(3):161–76.
7. Feigin VL, Forouzanfar MH, Krishnamurthi R, Mensah GA, Connor M, Bennett DA, et al. Global and regional burden of stroke during 1990–2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*. 2014;383(9913):245–55.
8. Lozano R, Fullman N, Abate D, Abay SM, Abbafati C, Abbasi N, et al. Measuring progress from 1990 to 2017 and projecting attainment to 2030 of the health-related Sustainable Development Goals for 195 countries and territories: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*. 2018;392(10159):2091–138.
9. Schnitzler A, Woimant F, Nicolau J, Tuppin P, de Peretti C. Effect of Rehabilitation Setting on Dependence Following Stroke: An Analysis of the French Inpatient Database. *Neurorehabil Neural Repair*. 2014;28(1):36–44.
10. Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail de la solidarité et de la Fonction publique, Ministère de l'enseignement et de la recherche. Plan d'action national (accident vasculaires cérébraux

2010-2014). Paris la documentation française ; 2010.

11. Schnitzler A. Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébral: étude de prévalence et impact des filières de soins [Santé publique et épidémiologie]. Université de Versailles-Saint Quentin en Yvelines; 2015.
12. Bravata DM, Ho S-Y, Meehan TP, Brass LM, Concato J. Readmission and Death After Hospitalization for Acute Ischemic Stroke: 5-Year Follow-Up in the Medicare Population. *Stroke*. 2007;38(6):1899–904.
13. Lin HJ, Chang WL, Tseng MC. Readmission after stroke in a hospital-based registry | *Neurology*. 2011;76(5):438.
14. The European Registers of Stroke (EROS) Investigators. Incidence of Stroke in Europe at the Beginning of the 21st Century. *Stroke*. 2009;40:1557-63.
15. Khavjou O, Phelps D, Leib A. Projections of cardiovascular disease prevalence and costs: 2015–2035. *Am Heart Assoc*. 2016; Available from: <https://healthmetrics.heart.org/wp-content/uploads/2017/10/Projections-of-Cardiovascular-Disease.pdf>
16. Di Carlo A. Human and economic burden of stroke. Oxford University Press; 2009.
17. Chevreur K, Durand-Zaleski I, Gouépo A, Fery-Lemonnier E, Hommel M, Woimant F. Cost of stroke in France. *Eur J Neurol*. 2013;20(7):1094–100.
18. Objectifs de sante publique.Evaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004. Haut comité de santé publique. 2010. [Internet]. [cited 2018 Jul 1]. Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Haut_conseil_de_la_sante_publique_-_Objectifs_de_sante_publique.pdf
19. Warlow C, Sudlow C, Dennis M, Wardlaw J, Sandercock P. Stroke. *The Lancet*. 2003;362(9391):1211–24.
20. Warlow CP, Dennis MS, Van Gijn J, Hankey GJ, Sandercock PAG, Bamford JM, et al. A practical approach to the management of stroke patients. *Stroke Pract Guide Manag Blackwell Sci Lond*. 1996;360–84.
21. Pendlebury ST, Rothwell PM. Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol*. 2009;8(11):1006–18.
22. Duncan F, Wu S, Mead GE. Frequency and natural history of fatigue after stroke: a systematic

- review of longitudinal studies. *J Psychosom Res.* 2012;73(1):18–27.
23. Hackett ML, Yapa C, Parag V, Anderson CS. Frequency of depression after stroke: a systematic review of observational studies. *Stroke.* 2005;36(6):1330–40.
 24. de Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. 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. *Prévalence.* 2012;10(1).
 25. Païta. Les personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2008. Points de repère. *Cnamts.* 2009, n°27. 12 p.
 26. L'Assurance Maladie [Internet]. [cited 2018 Jul 1]. Available from: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/>
 27. Tilling K, Sterne JAC, Rudd AG, Glass TA, Wityk RJ, Wolfe CDA. A New Method for Predicting Recovery After Stroke. *Stroke.* 2001;32(12):2867–73.
 28. Counsell C, Dennis M, McDowall M, Warlow C. Predicting Outcome After Acute and Subacute Stroke: Development and Validation of New Prognostic Models. *Stroke.* 2002;33(4):1041–7.
 29. Patel AT, Duncan PW, Lai S-M, Studenski S. The relation between impairments and functional outcomes poststroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000;81(10):1357–63.
 30. Shelton F de NAP, Volpe BT, Reding M. Motor Impairment as a Predictor of Functional Recovery and Guide to Rehabilitation Treatment After Stroke. *Neurorehabil Neural Repair.* 2001;15(3):229–37.
 31. Daviet J-C, Dudognon P-J, Salle J-Y, Munoz M, Lissandre J-P, Rebeyrotte I, et al. Rééducation des accidentés vasculaires cérébraux. Bilan et prise en charge. *EMC - Kinésithérapie - Médecine Phys - Réadapt.* 2006;1(1):1–24.
 32. de Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. 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. *Prévalence.* 2012;10(1).
 33. Pendlebury ST, Rothwell PM, Oxford Vascular Study. Incidence and prevalence of dementia associated with transient ischaemic attack and stroke: analysis of the population-based Oxford Vascular Study. *Lancet Neurol.* 2019;18(3):248–58.

34. Jaillard A, Grand S, Le Bas JF, Hommel M. Predicting Cognitive Dysfunctioning in Nondemented Patients Early after Stroke. *Cerebrovasc Dis.* 2010;29(5):415–23.
35. Pinoit J-M, Bejot Y, Rouaud O, Benatru I, Osseby G-V, Bonin B, et al. [Post-stroke depression, another handicap]. *Presse Medicale Paris Fr* 1983. 2006 ;35(12 Pt 1):1789–93.
36. Morris PL, Raphael B, Robinson RG. Clinical depression is associated with impaired recovery from stroke. *Med J Aust.* 1992;157(4):239–42.
37. Kauhanen M, Korpelainen JT, Hiltunen P, Brusin E, Mononen H, Maatta R, et al. Poststroke depression correlates with cognitive impairment and neurological deficits. *Stroke.* 1999;30(9):1875–80.
38. Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Post-stroke depression and functional recovery in a population-based stroke register. The Finnstroke study. *Eur J Neurol.* 1999;6(3):309–12.
39. Gainotti G, Antonucci G, Marra C, Paolucci S. Relation between depression after stroke, antidepressant therapy, and functional recovery. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2001;71(2):258–61.
40. Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Depression after stroke: results of the FINNSTROKE Study. *Stroke.* 1998;29(2):368–72.
41. Duncan F, Wu S, Mead GE. Frequency and natural history of fatigue after stroke: a systematic review of longitudinal studies. *J Psychosom Res.* 2012;73(1):18–27.
42. Ingles JL, Eskes GA, Phillips SJ. Fatigue after stroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80(2):173–8.
43. Cumming TB, Packer M, Kramer SF, English C. The prevalence of fatigue after stroke: A systematic review and meta-analysis. *Int J Stroke Off J Int Stroke Soc.* 2016;11(9):968–77.
44. Pendlebury ST, Rothwell PM. Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol.* 2009;8(11):1006–18.
45. Hackett ML, Pickles K. Part I: frequency of depression after stroke: an updated systematic review and meta-analysis of observational studies. *Int J Stroke.* 2014;9(8):1017–25.
46. Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Depression After Stroke: Results of the FINNSTROKE Study. *Stroke.* 1998;29(2):368–72.
47. Dam H. Depression in stroke patients 7 years following stroke. *Acta Psychiatr Scand.* 2001;103(4):287–93.

48. Hadidi N, Treat-Jacobson DJ, Lindquist R. Poststroke depression and functional outcome: a critical review of literature. *Heart Lung*. 2009;38(2):151–62.
49. Robinson RG. The controversy over post-stroke depression and lesion location. *Psychiatr Times*. 2003;20(7):39–39.
50. Whyte EM, Mulsant BH. Post stroke depression: epidemiology, pathophysiology, and biological treatment. *Biol Psychiatry*. 2002;52(3):253–64.
51. Townend E, Brady M, McLaughlan K. A systematic evaluation of the adaptation of depression diagnostic methods for stroke survivors who have aphasia. *Stroke*. 2007;38(11):3076–83.
52. Van Zandvoort MJ, Kappelle LJ, Algra A, De Haan EH. Decreased capacity for mental effort after single supratentorial lacunar infarct may affect performance in everyday life. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1998;65(5):697–702.
53. Wu S, Barugh A, Macleod M, Mead G. Psychological associations of poststroke fatigue: a systematic review and meta-analysis. *Stroke*. 2014;45(6):1778–83.
54. Tang WK, Liang HJ, Chen YK, Chu WCW, Abrigo J, Mok VCT, et al. Poststroke fatigue is associated with caudate infarcts. *J Neurol Sci*. 2013;324(1–2):131–5.
55. Choi-Kwon S, Han SW, Kwon SU, Kim JS. Poststroke fatigue: Characteristics and related factors. *Cerebrovasc Dis*. 2005;19(2):84–90.
56. Hubacher M, Calabrese P, Bassetti C, Carota A, Stöcklin M, Penner I-K. Assessment of Post-Stroke Fatigue: The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions. *Eur Neurol*. 2012;67(6):377–84.
57. Naess H, Waje-Andreassen U, Thomassen L, Nyland H, Myhr K-M. Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. *Stroke*. 2006;37(5):1232–6.
58. Ingles JL, Eskes GA, Phillips SJ. Fatigue after stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999;80(2):173–8.
59. White JH, Gray KR, Magin P, Attia J, Sturm J, Carter G, et al. Exploring the experience of post-stroke fatigue in community dwelling stroke survivors: A prospective qualitative study. *Disabil Rehabil*. 2012;34(16):1376–84.
60. Glader E-L, Stegmayr B, Asplund K. Poststroke fatigue: A 2-year follow-up study of stroke patients in Sweden. *Stroke*. 2002;33(5):1327–33.

61. Klit H, Finnerup NB, Jensen TS. Central post-stroke pain: clinical characteristics, pathophysiology, and management. *Lancet Neurol.* 2009;8(9):857–68.
62. Poli M, Sibon I. Quelle place pour le neurologue dans la consultation post-AVC? *Lett Neurol.* 2014;18(3):87–92.
63. Rohde D, Gaynor E, Large M, Mellon L, Hall P, Brewer L, et al. The Impact of Cognitive Impairment on Poststroke Outcomes: A 5-Year Follow-Up. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2019 ;32(5):275–81.
64. Baumann M, Lurbe-Puerto K, Alzahouri K, Aiach P. Increased Residual Disability Among Poststroke Survivors and the Repercussions for the Lives of Informal Caregivers. *Top Stroke Rehabil.* 2011;18(2):162–71.
65. Lurbe-Puerto K, Leandro M-E, Baumann M. Experiences of caregiving, satisfaction of life, and social repercussions among family caregivers, two years post-stroke. *Soc Work Health Care.* 2012;51(8):725–742.
66. Carod-Artal FJ, González-Gutiérrez JL, Herrero JAE, Horan T, Seijas EVD. Functional recovery and instrumental activities of daily living: follow-up 1-year after treatment in a stroke unit. *Brain Inj.* 2002;16(3):207–16.
67. Bouffloux É, Arnould C, Thonnard J-L. Satisfaction with activity and participation and its relationships with body functions, activities, or environmental factors in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92(9):1404–10.
68. Daniel K, Wolfe CD, Busch MA, McKeivitt C. What are the social consequences of stroke for working-aged adults? A systematic review. *Stroke.* 2009;40(6):e431–40.
69. Aufman EL, Bland MD, Barco PP, Carr DB, Lang CE. Predictors of return to driving after stroke. *Am J Phys Med Rehabil Acad Physiatr.* 2013;92(7):627.
70. Bernhardt J, Hayward KS, Kwakkel G, Ward NS, Wolf SL, Borschmann K, et al. Agreed definitions and a shared vision for new standards in stroke recovery research: The Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable taskforce. *Int J Stroke.* 2017;12(5):444–50.
71. Béjot Y. Infarctus cérébral et plasticité: focus sur le BDNF. Dijon; 2011.
72. Andrews K, Brocklehurst JC, Richards B, Laycock PJ. The rate of recovery from stroke - and

its measurement. *Int Rehabil Med.* 1981;3(3):155–61.

73. Connell L, Lincoln N, Radford K. Somatosensory impairment after stroke: frequency of different deficits and their recovery. *Clin Rehabil.* 2008;22(8):758–67.

74. Winward CE, Halligan PW, Wade DT. Somatosensory recovery: A longitudinal study of the first 6 months after unilateral stroke. *Disabil Rehabil.* 2007;29(4):293–9.

75. Petit H. Rééducation et facteurs de pronostic de l'hémiplégie vasculaire. Quel est l'impact des facteurs de pronostic initiaux de l'hémiplégie vasculaire sur l'efficacité et les indications de la rééducation? *Ann Réadapt Médecine Phys.* 1997;40(3):113–20.

76. Bohannon RW, Lee N, Maljanian R. Postadmission Function Best Predicts Acute Hospital Outcomes After Stroke. *Am J Phys Med Rehabil.* 2002;81(10):726.

77. Counsell C, Dennis M, McDowall M, Warlow C. Predicting Outcome After Acute and Subacute Stroke: Development and Validation of New Prognostic Models. *Stroke.* 2002;33(4):1041–7.

78. Tilling K, Sterne JAC, Rudd AG, Glass TA, Wityk RJ, Wolfe CDA. A New Method for Predicting Recovery After Stroke. *Stroke.* 2001;32(12):2867–73.

79. Ellul J, Talelli P, Terzis G, Chrysanthopoulou A, Gioldasis G, Papapetropoulos T. Is the common carotid artery intima–media thickness associated with functional outcome after acute ischaemic stroke? *J Neurol Neurosurg Amp Psychiatry.* 2004;75(8):1197.

80. Weimar C, Ziegler A, König IR, Diener H-C, Collaborators on behalf of the GSS. Predicting functional outcome and survival after acute ischemic stroke. *J Neurol.* 2002;249(7):888–95.

81. Fischer U, Arnold M, Nedeltchev K, Schoenenberger RA, Kappeler L, Höllinger P, et al. Impact of comorbidity on ischemic stroke outcome. *Acta Neurol Scand.* 2006;113(2):108–13.

82. Ullberg T, Zia E, Petersson J, Norrving B. Changes in Functional Outcome Over the First Year After Stroke: An Observational Study From the Swedish Stroke Register. *Stroke.* 2015;46(2):389–94.

83. Clavier I, Hommel M, Besson G, Noëlle B, Perret J E. Long-term prognosis of symptomatic lacunar infarcts. A hospital-based study. *Stroke.* 1994;25(10):2005–9.

84. Appelros Peter, Nydevik Ingegerd, Viitanen Matti. Poor Outcome After First-Ever Stroke. *Stroke.* 2003;34(1):122–6.

85. Franke C, van Swieten J, Algra A, van Gijn J. Prognostic factors in patients with intracerebral

- haematoma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1992;55(8):653–7.
86. Pelissier J. The management of stroke patients. Conference of experts with a public hearing. Mulhouse (France), 22 October 2008. *Ann Phys Rehabil Med*. 2010;53(2):124–47.
87. Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke. Stroke Unit Trialists' Collaboration. *BMJ*. 1997;314(7088):1151–9.
88. Jongbloed L. Prediction of function after stroke: a critical review. *Stroke*. 1986;17(4):765–76.
89. Daviet JC, Verdié-Kessler C, Stuit A, Popielarz S, Sinzakaraye A, Munoz M, et al. Facteurs prédictifs du devenir fonctionnel et du retour à domicile après un premier accident vasculaire cérébral hémisphérique. *Ann Réadapt Médecine Phys*. 2006;49(2):49–56.
90. Tsouna-Hadjis E, Vemmos KN, Zakopoulos N, Stamatelopoulos S. First-stroke recovery process: The role of family social support. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81(7):881–7.
91. Colantonio, A et al. Psychosocial predictors of stroke outcomes in an elderly population. *Journal of Gerontology*, 1993,48(5), S261-S268.
92. Petrilli S, Durufle A, Nicolas B, Pinel JF, Kerdoncuff V, Gallien P. Hémiplégie vasculaire et retour à domicile. *Ann Réadapt Médecine Phys*. 2002;45(2):69–76.
93. Luerbe-Puerto K, Leandro ME, Baumann M. Experiences of caregiving, satisfaction of life, and social repercussions among family caregivers, two years post-stroke. *Social work in health care*. 2012;51(8):725-42.
94. Baumann M, Lurbe-Puerto K, Alzahouri K, Aïcha P. Increased Residual Disability Among Poststroke Survivors and the Repercussions for the Lives of Informal Caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2011;18(2):162-71.
95. Jørgensen HS, Reith J, Nakayama H, Kammersgaard LP, Raaschou HO, Olsen TS. What determines good recovery in patients with the most severe strokes? The Copenhagen Stroke Study. *Stroke*. 1999;30(10):2008–12.
96. Glader E-L, Stegmayr B, Norrving B, Terént A, Hulter-Åsberg K, Wester P-O, et al. Sex differences in management and outcome after stroke: a Swedish national perspective. *Stroke*. 2003;34(8):1970–5.
97. Weimar C, Ziegler A, König IR, Diener H-C, Collaborators on behalf of the GSS. Predicting

functional outcome and survival after acute ischemic stroke. *J Neurol*. 2002;249(7):888–95.

98. Fischer U, Baumgartner A, Arnold M, Nedeltchev K, Gralla J, Marco De Marchis G, et al. What is a minor stroke? *Stroke*. 2010;41(4):661–6.

99. Patel AT, Duncan PW, Lai S-M, Studenski S. The relation between impairments and functional outcomes poststroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81(10):1357–63.

100. Petit H. Rééducation et facteurs de pronostic de l'hémiplégie vasculaire. Quel est l'impact des facteurs de pronostic initiaux de l'hémiplégie vasculaire sur l'efficacité et les indications de la rééducation? *Ann Réadapt Médecine Phys*. 1997;40(3):113–20.

101. Inouye M. Predicting models of outcome stratified by age after first stroke rehabilitation in Japan. *Am J Phys Med Rehabil*. 2001;80(8):586–591.

102. Shelton F de NAP, Volpe BT, Reding M. Motor Impairment as a Predictor of Functional Recovery and Guide to Rehabilitation Treatment After Stroke. *Neurorehabil Neural Repair*. 2001;15(3):229–37.

103. Brugerolle B, Les accidents vasculaires cérébraux. Deficiences motrices et situations de handicaps. ed. APF. 2002. [Internet]. [cited 2019 Oct 20]. Available from: http://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/avc_BB_170-175.pdf

104. Meijer R, Ihnenfeldt DS, de Groot IJ, van Limbeek J, Vermeulen M, de Haan RJ. Prognostic factors for ambulation and activities of daily living in the subacute phase after stroke. A systematic review of the literature. *Clin Rehabil*. 2003;17(2):119–29.

105. Zinn S, Dudley TK, Bosworth HB, Hoenig HM, Duncan PW, Horner RD. The effect of poststroke cognitive impairment on rehabilitation process and functional outcome. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85(7):1084–90.

106. Zwecker M, Levenkrohn S, Fleisig Y, Zeilig G, Ohry A, Adunsky A. Mini-Mental State Examination, cognitive FIM instrument, and the Loewenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment: Relation to functional outcome of stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83(3):342–5.

107. Heruti RJ, Lusky A, Dankner R, Ring H, Dolgopiat M, Barell V, et al. Rehabilitation outcome of elderly patients after a first stroke: Effect of cognitive status at admission on the functional outcome.

Arch Phys Med Rehabil. 2002;83(6):742–9.

108. Meijer R, Ihnenfeldt DS, de Groot IJ, van Limbeek J, Vermeulen M, de Haan RJ. Prognostic factors for ambulation and activities of daily living in the subacute phase after stroke. A systematic review of the literature. Clin Rehabil. 2003;17(2):119–29.

109. Taub N A, Wolfe C D, Richardson E, Burney P G. Predicting the disability of first-time stroke sufferers at 1 year. 12-month follow-up of a population-based cohort in southeast England. Stroke. 1994;25(2):352–7.

110. Martino R, Foley N, Bhogal S, Diamant N, Speechley M, Teasell R. Dysphagia After Stroke: Incidence, Diagnosis, and Pulmonary Complications. Stroke. 2005;36(12):2756–63.

111. Dhamoon Mandip S., Moon Yeseon Park, Paik Myunghee C., Boden-Albala Bernadette, Rundek Tatjana, Sacco Ralph L., et al. Long-Term Functional Recovery After First Ischemic Stroke. Stroke. 2009;40(8):2805–11.

112. Daviet J-C, Borie MJ, Salle JY, Popielarz S, Verdié C, Munoz M, et al. Épidémiologie et signification pronostique des troubles vésicosphinctériens après un premier accident vasculaire cérébral hémisphérique. Ann Réadapt Médecine Phys. 2004;47(8):531–6.

113. Guidelines for Management of Ischaemic Stroke and Transient Ischaemic Attack 2008 - FullText - Cerebrovascular Diseases 2008, Vol. 25, No. 5 - Karger Publishers [Internet]. [cited 2018 May 18]. Available from: <https://www-karger-com.docelec.u-bordeaux.fr/Article/FullText/131083>

114. Daviet J-C. Facteurs prédictifs du devenir vital et fonctionnel d'une cohorte d'hémiplégiques vasculaires: conséquences sur les modalités de prise en charge. Limoges; 2004.

115. Brott T, Adams HP, Olinger CP, Marler JR, Barsan WG, Biller J, et al. Measurements of acute cerebral infarction: a clinical examination scale. Stroke. 1989;20(7):864–70.

116. Bohannon RW, Lee N, Maljanian R. Postadmission Function Best Predicts Acute Hospital Outcomes After Stroke. Am J Phys Med Rehabil. 2002;81(10):726.

117. Adams Jr. HP, Davis PH, Leira EC, Chang K-C, Bendixen BH, Clarke WR, et al. Baseline NIH Stroke Scale score strongly predicts outcome after stroke: A report of the Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment (TOAST). Neurology. 1999;53(1):126–31.

118. Pettersen R, Dahl T, Wyller TB. Prediction of long-term functional outcome after stroke

rehabilitation. *Clin Rehabil.* 2002;16(2):149–59.

119. Adams Jr. HP, Leclerc JR, Bluhmki E, Clarke W, Hansen MD, Hacke W. Measuring Outcomes as a Function of Baseline Severity of Ischemic Stroke. *Cerebrovasc Dis.* 2004;18(2):124–9.

120. Société française de médecine physique et de réadaptation (sofmer).orientation des patients atteints d'avg. conférence d'experts avec audition publique mulhouse. pratiques professionnelles et recommandations; 22 octobre 2008 .

121. Rannou. F,Coudeyre E, Ribinik P, Macé Y, Poiraudeau S, Revel M. Etablir des recommandations dans le domaine de la médecine physique et de Réadaptation: la méthode SOFMER. In *Annales de réadaptation et de médecine physique.* Elsevier Masson, 2007. p. 100-105.

122. Jongbloed L. Prediction of function after stroke: a critical review. *Stroke.* 1986;17(4):765–76.

123. Frankel MR, Morgenstern LB, Kwiatkowski T, Lu M, Tilley BC, Broderick JP, et al. Predicting prognosis after stroke: A placebo group analysis from the National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Trial. *Neurology.* 2000;55(7):952–9.

124. Inouye M. Predicting models of outcome stratified by age after first stroke rehabilitation in Japan. *Am J Phys Med Rehabil.* 2001;80(8):586–591.

125. Stineman MG, Maislin G, Fiedler RC, Granger CV. A prediction model for functional recovery in stroke. *Stroke.* 1997;28(3):550–556.

126. Harper GD, Haigh RA, Potter JF, Castleden CM. Factors delaying hospital admission after stroke in Leicestershire. *Stroke.* 1992;23(6):835–838.

127. Williams LS, Bruno A, Rouch D, Marriott DJ. Stroke patients' knowledge of stroke: influence on time to presentation. *Stroke.* 1997;28(5):912–915.

128. Marks MP, Holmgren EB, Fox AJ, Patel S, Kummer R von, Froehlich J. Evaluation of Early Computed Tomographic Findings in Acute Ischemic Stroke. *Stroke.* 1999;30(2):389–92.

129. Moulin T, Cattin F, Crepin-Leblond T, Tatu L, Chavot D, Piotin M, et al. Early CT signs in acute middle cerebral artery infarction Predictive value for subsequent infarct locations and outcome. *Neurology.* 1996;47(2):366–375.

130. Mahagne M-H. Infarctus cérébral: prise en charge en urgence et prévention secondaire. *Presse Médicale.* 2007;36(1, Part 2):128–33.

131. Kaste M, Skyhoj Olsen T, Orgogozo JM, Bogousslavsky J, Hacke W. Recommandations de l'European Stroke Initiative pour la prise en charge des AVC. Organisation des soins: éducation, unités de soins neurovasculaires et rééducation. *Lett Neurol*. 2001;5(suppl 3):4–14.
132. Hacke W, Donnan G, Fieschi C, Kaste M, Broderick JP, Brott T, et al. Association of outcome with early stroke treatment: pooled analysis of ATLANTIS, ECASS, and NINDS rt-PA stroke trials. *2004;363(9411):768-774*.
133. Trialists' Collaboration SU. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001;314(7088):1151-1159.
134. Candelise L, Gattinoni M, Bersano A, Micieli G, Sterzi R, Morabito A, et al. Stroke-unit care for acute stroke patients: an observational follow-up study. *The Lancet*. 2007;369(9558):299–305.
135. 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 Médicale*. 2012 May;41(5):491–503.
136. Foley N, Salter K, Teasell R. Specialized stroke services: a meta-analysis comparing three models of care. *Cerebrovasc Dis*. 2007;23(2–3):194–202.
137. Fery-Lemonnier E. La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France. Synthèse Rapport à Madame la Ministre de la Santé et du Sport. 2009.
138. Chan DK, Cordato D, O'rourke F, Chan DL, Pollack M, Middleton S, et al. Comprehensive stroke units: a review of comparative evidence and experience. *Int J Stroke*. 2013;8(4):260–264.
139. Langhorne, P., Bernhardt, J. & Kwakkel, G. Stroke rehabilitation. *Lancet Lond. Engl*. 2011; 377, 1693–1702.
140. Veerbeek JM, van Wegen E, van Peppen R, van der Wees PJ, Hendriks E, Rietberg M, et al. What is the evidence for physical therapy poststroke? A systematic review and meta-analysis. *PloS One*. 2014;9(2):e87987.
141. Bernhardt J, Langhorne P, Lindley RI, Thrift AG, Ellery F, Collier J, et al. Efficacy and safety of very early mobilisation within 24 h of stroke onset (AVERT): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2015;386(9988):46–55.
142. Pollock A, Baer G, Campbell P, Choo PL, Forster A, Morris J, et al. Physical rehabilitation

approaches for the recovery of function and mobility following stroke. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014; 45(10):e202–e202.

143. Duncan PW, Horner RD, Reker DM, Samsa GP, Hoenig H, Hamilton B, et al. Adherence to postacute rehabilitation guidelines is associated with functional recovery in stroke. *Stroke.* 2002;33(1):167–178.

144. Mas MÀ, Inzitari M. A critical review of Early Supported Discharge for stroke patients: from evidence to implementation into practice. *Int J Stroke.* 2015;10(1):7–12.

145. Cobley CS, Fisher RJ, Chouliara N, Kerr M, Walker MF. A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of Early Supported Discharge services after stroke. *Clin Rehabil.* 2013;27(8):750–757.

146. Langhorne P. Editorial Comment—Early Supported Discharge: An Idea Whose Time Has Come? *Stroke.* 2003;34(11):2691–2692.

147. West T, Churilov L, Bernhardt J. Early physical activity and discharge destination after stroke: a comparison of acute and comprehensive stroke unit care. *Rehabil Res Pract.* 2013;2013.

148. Fjaertoft H, Rohweder G, Indredavik B. Stroke unit care combined with early supported discharge improves 5-year outcome: a randomized controlled trial. *Stroke.* 2011;42(6):1707–1711.

149. Fisher RJ, Gaynor C, Kerr M, Langhorne P, Anderson C, Bautz-Holter E, et al. A consensus on stroke: early supported discharge. *Stroke.* 2011;42(5):1392–1397.

150. Fisher RJ, Cobley CS, Potgieter I, Moody A, Nouri F, Gaynor C, et al. Is stroke early supported discharge still effective in practice? A prospective comparative study. *Clin Rehabil.* 2016;30(3):268–276

151. Indredavik B, Fjærtøft H, Ekeberg G et al. Benefit of an extended stroke unit service with early supported discharge: a randomized, controlled trial. *Stroke.* 2000;31(12):2989–2994.

152. Langhorne P, Baylan S. Early supported discharge services for people with acute stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 7. Art. No.: CD000443. DOI: 10.1002/14651858.CD000443.pub4.

153. Anderson C, Mhurchu CN, Brown PM, Carter K. Stroke rehabilitation services to accelerate hospital discharge and provide home-based care. *Pharmacoeconomics.* 2002;20(8):537–552.

154. Rousseaux M, Daveluy W, Kozlowski O. Value and efficacy of early supported discharge from stroke units. *Ann Phys Rehabil Med*. 2009;52(3):224–233.
155. Kapoor Arunima. Identifying predictors of functional outcome after stroke: Impact of post-stroke depressive symptoms, obstructive sleep apnea and cognitive impairment on long-term body function, activity and participation. University of Toronto, Institute of medical Science. 2016.[cited 2019 Oct 26]. Available from: https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/74953/3/Kapoor_Arunima_201611_MSc_thesis.pdf
156. Mikami K, Jorge RE, Adams HP, Davis PH, Leira EC, Jang M, et al. Effect of Antidepressants on the Course of Disability Following Stroke. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2011;19(12):1007–15.
157. Verdelho Ana, Madureira Sofia, Ferro José M., Baezner Hansjörg, Blahak Christian, Poggesi Anna, et al. Physical Activity Prevents Progression for Cognitive Impairment and Vascular Dementia. *Stroke*. 2012;43(12):3331–5.
158. Lindsay P, Furie KL, Davis SM, Donnan GA, Norrving B. World Stroke Organization global stroke services guidelines and action plan. *Int J Stroke*. 2014;9:4–13.
159. Norrving B, Barrick J, Davalos A, Dichgans M, Cordonnier C, Guekht A, et al. Action plan for stroke in Europe 2018–2030. *Eur Stroke J*. 2018;3(4):309–36.
160. Vat L, Middelkoop I, Buijck B, Minkman M. The Development of Integrated Stroke Care in the Netherlands a Benchmark Study. *Int J Integr Care*. 2016;16(4). [cited 2018 Jun 26];16(4). Available from: <http://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.2444/>
161. Reeves MJ, Hughes AK, Woodward AT, Freddolino PP, Coursaris CK, Swierenga SJ, et al. Improving transitions in acute stroke patients discharged to home: the Michigan stroke transitions trial (MISTT) protocol. *BMC Neurol*. 2017;17:115.
162. Ganesh A, Lindsay P, Fang J, Kapral MK, Côté R, Joiner I, et al. Integrated systems of stroke care and reduction in 30-day mortality. *Neurology*. 2016;86(10):898–904.
163. Johnson W, Onuma O, Owolabi M, Sachdev S. Stroke: a global response is needed. *Bull World Health Organ*. 2016;94(9):634-634A.
164. Hankey GJ. Stroke. *The Lancet*. 2017;389(10069):641–54.
165. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional

mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*. 2012;380(9859):2095–128.

166. Arnao V, Popovic N, Caso V. How is stroke care organised in Europe? *Presse Médicale*. 2016;45(12, Part 2):e399–408.

167. Limburg M. [Treatment of stroke in Europe: the Helsingborg Declaration]. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 1997;141(12):568–71.

168. Kjellström T, Norrving B, Shatchkute A. Helsingborg Declaration 2006 on European Stroke Strategies. *Cerebrovasc Dis*. 2007;23(2–3):229–41.

169. Health D of. National Stroke Strategy. 2007 [cited 2019 Oct 20]. Available from: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105121530/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyandguidance/dh_081062

170. Murray J, Young J, Forster A, Herbert G, Ashworth R. Feasibility study of a primary care-based model for stroke aftercare. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. 2006;56(531):775–80.

171. Markus H. Variations in care and outcome in the first year after stroke: a Western and Central European perspective. *J Neurol Neurosurg Amp Psychiatry*. 2004;75(12):1660.

172. Wolfe CDA, Tilling K, Rudd A, Giroud M, Inzitari D. Variations in care and outcome in the first year after stroke: a Western and Central European perspective. *J Neurol Neurosurg Amp Psychiatry*. 2004;75(12):1702.

173. Lyrer P, Michel P, Arnold M, Hungerbühler H, Gralla J, Humm A, et al. Stroke Units und Stroke Centers in der Schweiz: Richtlinien und Anforderungsprofil. In: *Forum Médical Suisse*. EMH Media; 2012. p. 918–22.

174. Matis GK, Chrysou OI, Birbilis TA. Organizational issues in stroke treatment: The Swiss paradigm-Stroke units. *J Neurosci Rural Pract*. 2013;4(Suppl 1):S131.

175. Hirnschlaggesellschaft S. Stroke Units und Stroke Centers in der Schweiz: Richtlinien und Anforderungsprofil. In: *Schweiz Med Forum*. 2012. p. 918–22.

176. Audebert HJ, Schenkel J, Heuschmann PU, Bogdahn U, Haberl RL. Effects of the implementation of a telemedical stroke network: the Telemedic Pilot Project for Integrative Stroke Care (TEMPiS) in Bavaria, Germany. *Lancet Neurol*. 2006;5(9):742–8.

177. Audebert HJ, Wimmer ML, Hahn R, Schenkel J, Bogdahn U, Horn M, et al. Can telemedicine contribute to fulfill WHO Helsingborg Declaration of specialized stroke care? *Cerebrovasc Dis.* 2005;20(5):362–9.
178. Levine SR, Gorman M. “Telestroke” The Application of Telemedicine for Stroke. *Stroke.* 1999;30(2):464–9.
179. Ringelstein EB, Chamorro A, Kaste M, Langhorne P, Leys D, Lyrer P, et al. European Stroke Organisation Recommendations to Establish a Stroke Unit and Stroke Center. *Stroke.* 2013;44(3):828–40.
180. Brainin M, Klinger D. Schlaganfallversorgung in Österreich: Ergebnisse einer Erhebung für das Jahr 1990. *Neuropsychiatrie.* 1992;6:105–11.
181. Brainin M, Steiner M. Acute stroke units in Austria are being set up on a national level following evidence-based recommendations and structural quality criteria. *Cerebrovasc Dis.* 2003;15(Suppl. 1):29–32.
182. Leichsenring K, Lamontagne-Godwin F, Schmidt A, Rodrigues R, Ruppe G. Performance measurement in LTC in Austria. In: *The challenges in regulating long-term care quality: an international comparison.* Cambridge University Press Cambridge; 2014.
183. Trukeschitz B. Safeguarding good quality in long-term care: the Austrian approach. *Eurohealth.* 2010;16(2):17.
184. Candelise L, Gattinoni M, Bersano A, Micieli G, Sterzi R, Morabito A, et al. Stroke-unit care for acute stroke patients: an observational follow-up study. *The Lancet.* 2007;369(9558):299–305.
185. Candelise L, Micieli G, Sterzi R, Morabito A. Stroke units and general wards in seven Italian regions: the PROSIT study. *Neurol Sci.* 2005;26(2):81–8.
186. Cavallini A, Micieli G. Lombardia stroke unit network project. *Neurol Sci.* 2006;27(3):s268–72.
187. Pérez de la Ossa N, Abilleira S, Dorado L, Urrea X, Ribó M, Cardona P, et al. Access to endovascular treatment in remote areas: analysis of the Reperfusion Treatment Registry of Catalonia. *Stroke.* 2016;47(5):1381–4.
188. Abilleira S, Dávalos A, Chamorro A, Alvarez-Sabín J, Ribera A, Gallofré M. Outcomes of

intravenous thrombolysis after dissemination of the stroke code and designation of new referral hospitals in Catalonia: the Catalan Stroke Code and Thrombolysis (Cat-SCT) Monitored Study. *Stroke*. 2011;42(7):2001–6.

189. Wade DT. Intercollegiate Working Party for Stroke. National clinical guidelines for stroke. London: Royal College of Physicians, 2002. Copyright© 2005 Mass Med Soc.

190. Ramsay AI, Morris S, Hoffman A, Hunter RM, Boaden R, McKeivitt C, et al. Effects of centralizing acute stroke services on stroke care provision in two large metropolitan areas in England. *Stroke*. 2015;46(8):2244–51.

191. Fulop N, Boaden R, Hunter R, McKeivitt C, Morris S, Pursani N, et al. Innovations in major system reconfiguration in England: a study of the effectiveness, acceptability and processes of implementation of two models of stroke care. *Implement Sci*. 2013;8(1):5.

192. Hunter RM, Davie C, Rudd A, Thompson A, Walker H, Thomson N, et al. Impact on clinical and cost outcomes of a centralized approach to acute stroke care in London: a comparative effectiveness before and after model. *PloS One*. 2013;8(8):e70420.

193. Soares-Oliveira M, Araújo F. Grupo de AVC da Administração Regional de Saúde do Norte. Implementação de um sistema regional de resposta emergente ao acidente vascular cerebral. Primeiros resultados. *Rev Port Cardiol*. 2014;33:329–35.

194. Członkowska A, Niewada M, Sarzyńska-Długosz I, Kobayashi A, Skowrońska M. Ten years of stroke programmes in Poland: where did we start? Where did we get to? *Int J Stroke*. 2010;5(5):414–6.

195. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (version consolidé du 8 décembre 2011) JO2004 ;185.

196. Ministère de la santé et des sports. Comité de pilotage AVC. La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux.2009.

197. Circulaire DGOS/R4/R3/PF3 n°2012-106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de la prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC).BO Santé, protection sociale, solidarité n°2012/4 du 15 mai 2012,p153.

198. Hommel M, Woimant F. La filière des accidents vasculaires cérébraux. *Rev Prat*. 2006;56(13):1452–1454.

199. Circulaire DGOS/O4/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neurovasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral. BO Santé, protection sociale, solidarité n°2007-108.
200. Wechsler LR, Demaerschalk BM, Schwamm LH, Adeoye OM, Audebert HJ, Fanale CV, 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(1):e3–25.
201. Yelnik A-P, Schnitzler A, Pradat-Diehl P, Sengler J, Devailly J-P, Dehail P, et al. Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: “stroke patients.” *Ann Phys Rehabil Med*. 2011;54(8):506–18.
202. Sevène M, Blondel P, Woimant F. Accident vasculaire cérébral et hospitalisation à domicile. *Accid Vasc Cérébral Médecine Phys Réadapt Actual*. 2010;9–17.
203. Agence Nationale d’Accréditation et d’Evaluation en Santé (ANAES). Retour au domicile des patients adultes atteints d’accident vasculaire cérébral. 2003 [cited 2019 Oct 27]. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/BF03019434>
204. Daviet J-C, Bonan I, Caire JM, Colle F, Damamme L, Froger J, et al. Therapeutic patient education for stroke survivors: Non-pharmacological management. A literature review. *Ann Phys Rehabil Med*. 2012;55(9–10):641–656.
205. Ministère des solidarités et de la santé. Droits des personnes handicapées vieillissantes. 2018 [cited 2018 Jul 8]. Available from: <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/dossiers/droits-des-personnes-handicapees-vieillissantes>
206. Instruction DGOS/R4 n°2015-262 du 3 août 2015 relative à l’organisation régionale des consultations d’évaluation pluriprofessionnelle post-AVC et du suivi des AVC. BO Santé, protection sociale, solidarité n°2015/9 du 15 octobre 2015, p1-13. [cited 2018 Jul 8]. Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-09/ste_20150009_0000_0053.pdf
207. Kemlin C, Chauvière B, Léger A. Mise en place d’une évaluation pluridisciplinaire post-AVC: retour sur expérience. *Revue Neurologique*, 2015, (171):A215.
208. Haute Autorité de Santé. Guide affection de longue durée « Accident vasculaire cerebral ». 2007.

209. Haute Autorité de Santé. Programme AVC 2008–2014 «ensemble améliorons les pratiques de prise en charge de l'AVC». Bilan 2010 étape 2 « la phase hospitalière » et étape 3 « la première année après l'AVC ». 2010 [cited 2018 Jun 30]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_677868/pr
210. Projet régional de santé Aquitaine 2012-2016. [cited 2019 Oct 27]. Available from: https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/PRS_synthese_ARSAquitaine.pdf
211. Langhorne P, Duncan P. Does the Organization of Postacute Stroke Care Really Matter? *Stroke*. 2001;32(1):268–74.
212. Haute Autorité de Santé. Accident vasculaire cérébral. Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC. 2019 p. 80.
213. Copley CS, Fisher RJ, Chouliara N, Kerr M, Walker MF. A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of Early Supported Discharge services after stroke. *Clin Rehabil*. 2013;27(8):750–757.
214. Fougeyrollas P. Convergences et différences entre la CIF et le PPH. Séminaire du Réseau partenarial francophone pour la formation et la recherche sur la CIF et le PPH. Paris; 2005.
215. Nagi SZ. An Epidemiology of Disability among Adults in the United States. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*. 1976;54(4):439–67.
216. Wood PHN. Comment mesurer les conséquences de la maladie: la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps. *Chron Oms*. 1980;34(10):400–405.
217. Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. *Soc Sci Med*. 1994;38(1):1–14.
218. Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion S, St-Michel G. Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation*. 1998;21(2):127–41.
219. Ravaud J-F, Fougeyrollas P. La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé Société Solidar*. 2005;4(2):13–27.
220. Réseau international sur le Processus de production du handicap. Le modèle [Internet]. RIPPH. [cited 2019 Oct 20]. Available from: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

221. Gaucher C. Patrick Fougeyrollas, La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2010, 315 p. Rech Sociographiques. 2011;52(2):434–5.
222. OMS. Organisation Mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. WHO. 2001 [cited 2019 Feb 7]. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/wha-fr.pdf>, 2001.
223. ICF Research Branch - ICF Core Sets Projects [cited 2019 Feb 7]. Available from: <http://https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2>
224. Levin HS. Evaluation des troubles neuropsychologiques et comportementaux des traumatisés crâniens par le clinicien: proposition d'une échelle neurocomportementale et premiers résultats de sa version française. Ann Réadapt Médecine Phys. 1990;33(No. 1):35–40.
225. Corrigan JD, Dickerson J, Fisher E, Meyer P. The Neurobehavioural Rating Scale: Replication in an acute, inpatient rehabilitation setting. Brain Inj. 1990;4(3):215–22.
226. Nunnally J. Psychometric theory 3E. Tata McGraw-Hill Education. 1994;
227. Larousse É. Définitions : parcours - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cited 2019 Oct 21]. Available from: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/parcours/58092>
228. Argoud D. Développer une approche par les parcours suppose de refonder l'Etat social. Union Social. 2013;n°264. [cited 2019 Oct 21]. Available from: http://www.unipso.be/IMG/pdf/5_d_argoud.pdf
229. Lénéel P. Parcours de vie Constats et analyses sociologiques. Conseil d'orientation et des retraites. 2003.
230. Barreyre J-Y, Fiacre P. Parcours et situations de vie des jeunes dits « incasables ». Une dimension nécessaire à la cohérence des interventions. Inf Soc. 2009;156(6):80–90.
231. Le rapport public annuel 2013. Cour des comptes. 2019 [cited 2019 Feb 7]. Available from: <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2013>
232. Desaulle MS. Rapport de capitalisation. Réponse accompagnée pour tous. CNSA. 2017.[cited 2019 Oct 21]. Available from: https://www.cnsa.fr/documentation/reponse_accompagnee_-_rapport_de_capitalisation_-juillet_17.pdf

233. Féry-Lemonnier É. Parcours de santé. Enjeux et perspectives. *adsp*. 2014;88:46.
234. Haute Autorité de Santé - Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques. 2012. [cited 2018 Jun 30]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/jcms /c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés-pour-les-malades-chroniques
235. Agence Régionale de Santé. Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie. Lexique des parcours de A à Z. 2016. Available from:https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf
236. Hill SAB. The Environment and Disease: Association or Causation? *Sect Occup Med*. 1965;6.
237. Dumas O, Siroux V, Le Moual N, Varraso R. Approches d'analyse causale en épidémiologie. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2014;62(1):53–63.
238. McArthur Kate S., Johnson Paul C.D., Quinn Terence J., Higgins Peter, Langhorne Peter, Walters Matthew R., et al. Improving the Efficiency of Stroke Trials. *Stroke*. 2013;44(12):3422–8.
239. Bonita R, Beaglehole R. Recovery of motor function after stroke. *Stroke*. 1988;19(12):1497–500.
240. Rankin J. Cerebral Vascular Accidents in Patients over the Age of 60: II. Prognosis. *Scott Med J*. 1957;2(5):200–15.
241. Weisscher N, Vermeulen M, Roos YB, de Haan RJ. What should be defined as good outcome in stroke trials; a modified Rankin score of 0–1 or 0–2? *J Neurol*. 2008;255(6):867–74.
242. Wolfe C D, Taub N A, Woodrow E J, Burney P G. Assessment of scales of disability and handicap for stroke patients. *Stroke*. 1991;22(10):1242–4.
243. Quinn TJ, Dawson J, Walters MR, Lees KR. Functional Outcome Measures in Contemporary Stroke Trials. *Int J Stroke*. 2009;4(3):200–5.
244. Banks Jamie L., Marotta Charles A. Outcomes Validity and Reliability of the Modified Rankin Scale: Implications for Stroke Clinical Trials. *Stroke*. 2007;38(3):1091–6.
245. Wilson J.T. Lindsay, Hareendran Asha, Grant Marie, Baird Tracey, Schulz Ursula G.R., Muir Keith W., et al. Improving the Assessment of Outcomes in Stroke. *Stroke*. 2002;33(9):2243–6.
246. Lacoste L, Trivalle C. Adaptation française d'un outil d'évaluation par téléphone des troubles mnésiques : le French Telephone Interview for Cognitive Status Modified (F-TICS-m). *NPG Neurol-*

Psychiatr - Gériatrie. 2009;9:17-22. [cited 2017 Apr 20]; Available from: <http://emvmsala.jouve-hdi.com/article/200547>

247. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983;67(6):361–370.

248. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol.* 1989;46(10):1121–1123.

249. Boureau F, Luu M. Les méthodes d'évaluation de la douleur clinique. *Douleur Analgésie.* 1988;1(2):65–73.

250. van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJ, van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke.* 1988;19(5):604–7.

251. Mahoney RI, Barthel DW. Functional evaluation: the barthel Index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Md State Med J.* 1965.

252. Gerrard P, Kazis LE, Ryan CM, Shie VL, Holavanahalli R, Lee A, et al. Validation of the Community Integration Questionnaire in the adult burn injury population. *Qual Life Res.* 2015;24(11):2651–2655.

253. Pinto ÉB, Maso I, Vilela RNR, Santos LC, Oliveira-Filho J. Validation of the EuroQol quality of life questionnaire on stroke victims. *Arq Neuropsiquiatr.* 2011;69(2B):320–323.

254. M. Monroe, R. Lan, H. Lee, C. Plaisant, B. Shneiderman. Temporal Event Sequence Simplification. *IEEE Trans Vis Comput Graph.* 2013;19(12):2227–36.

255. Haute Autorité de Santé. Résultats des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral. 2019. [cited 2019 Jun 29]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-12/rapport_avc_2017.pdf

256. Gabet A. Evolution de l'admission en soins de suite et de réadaptation des patients hospitalisés pour accident vasculaire cérébral en France, 2010-2014 / trends in follow-up care and rehabilitation admission among patients hospitalized for stroke in France from 2010 to 2014. *Bull Epidémiol Hebd.*

2017;11:196-207.

257. 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 Médicale*. 2012;41(5):491–503.

258. de Peretti C, Gabet A, Lecoffre C, Olié V, Woimant F. Disparités régionales de prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux en 2015. *DRESS*. 2017;

259. Tuppin P, Samson S, Fagot-Campagna A, Woimant F. Care pathways and healthcare use of stroke survivors six months after admission to an acute-care hospital in France in 2012. *Rev Neurol (Paris)*. 2016;172(4):295–306.

260. Buntin MB, Colla CH, Deb P, Sood N, Escarce JJ. Medicare spending and outcomes after postacute care for stroke and hip fracture. *Med Care*. 2010;48(9):776–84.

261. Belleudi V, Sciattella P, Agabiti N, Di Martino M, Di Domenicantonio R, Davoli M, et al. Socioeconomic differences in one-year survival after ischemic stroke: the effect of acute and post-acute care-pathways in a cohort study. *BMC Public Health*. 2016;16:408–408.

262. Lainay C, Benzenine E, Durier J, Daubail B, Giroud M, Quantin C, et al. Hospitalization Within the First Year After Stroke: The Dijon Stroke Registry. *Stroke*. 2015;46(1):190–6.

263. Lewsey J, Ebueku O, Jhund PS, Gillies M, Chalmers JW, Redpath A, et al. Temporal trends and risk factors for readmission for infections, gastrointestinal and immobility complications after an incident hospitalisation for stroke in Scotland between 1997 and 2005. *BMC Neurol*. 2015;15(1):3.

264. Rohweder G, Salvesen Ø, Ellekjær H, Indredavik B. Hospital readmission within 10 years post stroke: frequency, type and timing. *BMC Neurol*. 2017;17(1):116.

265. Lin H-J, Chang W-L, Tseng M-C. Readmission after stroke in a hospital-based registry. *Neurology*. 2011;76(5):438.

266. Béjot Yannick, Troisgros Odile, Gremeaux Vincent, Lucas Brigitte, Jacquin Agnès, Khoumri Catia, et al. Poststroke Disposition and Associated Factors in a Population-Based Study. *Stroke*. 2012;43(8):2071–7.

267. Nestrigue C, Com-Ruelle L, Bricard D. Analyse séquentielle et déterminants des parcours de soins en phase post-aiguë d'un Accident vasculaire cérébral (AVC). *IRDES*. 2019;36.

268. Lynch EA, Cadilhac DA, Luker JA, Hillier SL. Inequities in access to inpatient rehabilitation after stroke: an international scoping review. *Top Stroke Rehabil.* 2017;24(8):619–626.
269. Appelros P, Jonsson F, \AAsberg S, Asplund K, Glader E-L, \AAsberg KH, et al. Trends in stroke treatment and outcome between 1995 and 2010: observations from Riks-Stroke, the Swedish stroke register. *Cerebrovasc Dis.* 2014;37(1):22–29.
270. Zucker I, Laxer I, Rasooli I, Han S, Cohen A, Shohat T. Regional gaps in the provision of inpatient rehabilitation services for the elderly in Israel: Results of a national survey. *Isr J Health Policy Res.* 2013;2(1):27.
271. Navis A, Garcia-Santibanez R, Skliut M. Epidemiology and outcomes of ischemic stroke and transient ischemic attack in the adult and geriatric population. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2019;28(1):84–9.
272. Guilhermet Y, Valdelièvre L, Krolak-Salmon P. L'AVC du sujet âgé: vers une prise en charge spécialisée à la phase aiguë et en SSR? *Cah Année Gériatologique.* 2010;2(2):97–103.
273. Yelnik A, Bradaï N. Rééducation du sujet âgé après accident vasculaire cérébral. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil.* 2005;3:6.
274. Calmels P, Defay C, Yvanes-Thomas M, Laporte S, Fayolle-Minon I, Béthoux F, et al. L'âge très élevé constitue-t-il un facteur pronostique du devenir après un premier accident vasculaire cérébral ? *Ann Réadapt Médecine Phys.* 2005;48(9):675–81.
275. Pollock A, Baer G, Campbell P, Choo PL, Forster A, Morris J, et al. Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;(4).
276. Dwyer M, Rehman S, Ottavi T, Stankovich J, Gall S, Peterson G, et al. Urban-rural differences in the care and outcomes of acute stroke patients: Systematic review. *J Neurol Sci.* 2018;
277. Koifman J, Hall R, Li S, Stampelcoski M, Fang J, Saltman AP, et al. The association between rural residence and stroke care and outcomes. *J Neurol Sci.* 2016;363:16–20.
278. Cadilhac DA, Kilkenny MF, Longworth M, Pollack MRP, Levi CR, Committee GMCT and SSNSWC. Metropolitan–rural divide for stroke outcomes: do stroke units make a difference? *Intern Med J.* 2011;41(4):321–6.

279. Kwakkel G, Kollen B, Twisk J. Impact of Time on Improvement of Outcome After Stroke. *Stroke*. 2006;37(9):2348–53.
280. Van Peppen RP, Kwakkel G, Wood-Dauphinee S, Hendriks HJ, Van der Wees PJ, Dekker J. The impact of physical therapy on functional outcomes after stroke: what's the evidence? *Clin Rehabil*. 2004;18(8):833–62.
281. Broussy S, Saillour-Glenisson F, Rouanet F, Lesaine E, Maugeais M, Aly F, et al. Sequelae and quality of life in patients living at home one year after a stroke managed in stroke units. *Front Neurol*. 2019;10:907.
282. Winstein CJ, Stein J, Arena R, Bates B, Cherney LR, Cramer SC, et al. Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2016;47(6):e98–169.
283. Hebert D, Lindsay MP, McIntyre A, Kirton A, Rumney PG, Bagg S, et al. Canadian stroke best practice recommendations: stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *Int J Stroke*. 2016;11(4):459–84.
284. Party ISW. National clinical guideline for stroke. Vol. 20083.Citeseer; 2012.
285. Network SIG. Management of Patients with Stroke: Rehabilitation, Prevention and Management of Complications, and Discharge Planning: a National Clinical Guideline. Vol. 64. London; 2002.
286. WOIMANT (France), SEVENE (Marc), BLONDEL (Patricia), SIMON-PREL (Roxane). Modalités expérimentales de l'HAD de réadaptation et de réinsertion en IDF : hospitalisation à domicile. *Rev ARHIF*. 2009;(12):2–5.
287. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41. Jan 26, 2016.
288. Agence Régionale de Santé. Plateforme Territoriale d'Appui en Nouvelle Aquitaine- document d'orientation et d'appui - Nouvelle Aquitaine- DEF.pdf. [cited 2019 Oct 24]. Available from: <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/PTA-document%20d%27orientation%20et%20d%27appui-Nouvelle%20Aquitaine-DEF.pdf>

6 Annexes

6.1 Annexe 1 : Application de la CIF à l'AVC

COMPREHENSIVE ICF CORE SET for STROKE

BODY FUNCTIONS	
= physiological functions of body systems (including psychological functions)	
b110	Consciousness functions
	General mental functions of the state of awareness and alertness, including the clarity and continuity of the wakeful state. <i>Inclusions: functions of the state, continuity and quality of consciousness; loss of consciousness, coma, vegetative states, fugues, trance states, possession states, drug-induced altered consciousness, delirium, stupor</i> <i>Exclusions: orientation functions (b114); energy and drive functions (b130); sleep functions (b134)</i>
b114	Orientation functions
	General mental functions of knowing and ascertaining one's relation to self, to others, to time and to one's surroundings. <i>Inclusions: functions of orientation to time, place and person; orientation to self and others; disorientation to time, place and person</i> <i>Exclusions: consciousness functions (b110); attention functions (b140); memory functions (b144)</i>
b117	Intellectual functions
	General mental functions, required to understand and constructively integrate the various mental functions, including all cognitive functions and their development over the life span. <i>Inclusions: functions of intellectual growth; intellectual retardation, mental retardation, dementia</i> <i>Exclusions: memory functions (b144); thought functions (b160); higher-level cognitive functions (b164)</i>
b126	Temperament and personality functions
	General mental functions of constitutional disposition of the individual to react in a particular way to situations, including the set of mental characteristics that makes the individual distinct from others. <i>Inclusions: functions of extraversion, introversion, agreeableness, conscientiousness, psychic and emotional stability, and openness to experience; optimism; novelty seeking; confidence; trustworthiness</i> <i>Exclusions: intellectual functions (b117); energy and drive functions (b130); psychomotor functions (b147); emotional functions (b152)</i>
b130	Energy and drive functions
	General mental functions of physiological and psychological mechanisms that cause the individual to move towards satisfying specific needs and general goals in a persistent manner. <i>Inclusions: functions of energy level, motivation, appetite, craving (including craving for substances that can be abused), and impulse control</i> <i>Exclusions: consciousness functions (b110); temperament and personality functions (b126); sleep functions (b134); psychomotor functions (b147); emotional functions (b152)</i>
b134	Sleep functions
	General mental functions of periodic, reversible and selective physical and mental disengagement from one's immediate environment accompanied by characteristic physiological changes. <i>Inclusions: functions of amount of sleeping, and onset, maintenance and quality of sleep; functions involving the sleep cycle, such as in insomnia, hypersomnia and narcolepsy</i> <i>Exclusions: consciousness functions (b110); energy and drive functions (b130); attention functions (b140); psychomotor functions (b147)</i>
b140	Attention functions
	Specific mental functions of focusing on an external stimulus or internal experience for the required period of time. <i>Inclusions: functions of sustaining attention, shifting attention, dividing attention, sharing attention; concentration; distractibility</i> <i>Exclusions: consciousness functions (b110); energy and drive functions (b130); sleep functions (b134); memory functions (b144); psychomotor functions (b147); perceptual functions (b156)</i>
b144	Memory functions
	Specific mental functions of registering and storing information and retrieving it as needed. <i>Inclusions: functions of short-term and long-term memory, immediate, recent and remote memory; memory span; retrieval of memory; remembering; functions used in recalling and learning, such as in nominal, selective and dissociative amnesia</i> <i>Exclusions: consciousness functions (b110); orientation functions (b114); intellectual functions (b117); attention functions (b140); perceptual functions (b156); thought functions (b160); higher-level cognitive functions (b164); mental functions of language (b167); calculation functions (b172)</i>
b152	Emotional functions
	Specific mental functions related to the feeling and affective components of the processes of the mind. <i>Inclusions: functions of appropriateness of emotion, regulation and range of emotion; affect; sadness, happiness, love, fear, anger, hate, tension, anxiety, joy, sorrow; lability of emotion; flattening of affect</i> <i>Exclusions: temperament and personality functions (b126); energy and drive functions (b130)</i>
b156	Perceptual functions
	Specific mental functions of recognizing and interpreting sensory stimuli. <i>Inclusions: functions of auditory, visual, olfactory, gustatory, tactile and visuospatial perception, such as a hallucination or illusion</i> <i>Exclusions: consciousness functions (b110); orientation functions (b114); attention functions (b140); memory functions (b144); mental functions of language (b167); seeing and related functions (b210-b229); hearing and vestibular functions (b230-b249); additional sensory functions (b250-b279)</i>

b164	Higher-level cognitive functions
	<p>Specific mental functions especially dependent on the frontal lobes of the brain, including complex goal-directed behaviours such as decision-making, abstract thinking, planning and carrying out plans, mental flexibility, and deciding which behaviours are appropriate under what circumstances; often called executive functions.</p> <p><i>Inclusions: functions of abstraction and organization of ideas; time management, insight and judgement; concept formation, categorization and cognitive flexibility</i></p> <p><i>Exclusions: memory functions (b144); thought functions (b160); mental functions of language (b167); calculation functions (b172)</i></p>
b167	Mental functions of language
	<p>Specific mental functions of recognizing and using signs, symbols and other components of a language. <i>Inclusions: functions of reception and decryption of spoken, written or other forms of language such as sign language; functions of expression of spoken, written or other forms of language; integrative language functions, spoken and written, such as involved in receptive, expressive, Broca's, Wernicke's and conduction aphasia</i></p> <p><i>Exclusions: attention functions (b140); memory functions (b144); perceptual functions (b156); thought functions (b160); higher-level cognitive functions (b164); calculation functions (b172); mental functions of complex movements (b176);</i></p> <p><i>Chapter 2 Sensory Functions and Pain; Chapter 3 Voice and Speech Functions</i></p>
b172	Calculation functions
	<p>Specific mental functions of determination, approximation and manipulation of mathematical symbols and processes.</p> <p><i>Inclusions: functions of addition, subtraction, and other simple mathematical calculations; functions of complex mathematical operations</i></p> <p><i>Exclusions: attention functions (b140); memory functions (b144); thought functions (b160); higher-level cognitive functions (b164); mental functions of language (b167)</i></p>
b176	Mental functions of sequencing complex movements
	<p>Specific mental functions of sequencing and coordinating complex, purposeful movements.</p> <p><i>Inclusions: impairments such as in ideation, ideomotor, dressing, oculomotor and speech apraxia</i></p> <p><i>Exclusions: psychomotor functions (b147); higher-level cognitive functions (b164); Chapter 7 Neuromusculoskeletal and Movement-Related Functions</i></p>
b180	Experience of self and time functions
	<p>Specific mental functions related to the awareness of one's identity, one's body, one's position in the reality of one's environment and of time.</p> <p><i>Inclusions: functions of experience of self, body image and time</i></p>
b210	Seeing functions
	<p>Sensory functions relating to sensing the presence of light and sensing the form, size, shape and colour of the visual stimuli.</p> <p><i>Inclusions: visual acuity functions; visual field functions; quality of vision; functions of sensing light and colour, visual acuity of distant and near vision, monocular and binocular vision; visual picture quality; impairments such as myopia, hypermetropia, astigmatism, hemianopia, colour-blindness, tunnel vision, central and peripheral scotoma, diplopia, night blindness and impaired adaptability to light</i></p> <p><i>Exclusion: perceptual functions (b156)</i></p>
b215	Functions of structures adjoining the eye
	<p>Functions of structures in and around the eye that facilitate seeing functions.</p> <p><i>Inclusions: functions of internal muscles of the eye, eyelid, external muscles of the eye, including voluntary and tracking movements and fixation of the eye, lachrymal glands, accommodation, pupillary reflex; impairments such as in nystagmus, xerophthalmia and ptosis</i></p> <p><i>Exclusions: seeing functions (b210); Chapter 7 Neuromusculoskeletal and Movement-related Functions</i></p>
b260	Proprioceptive function
	<p>Sensory functions of sensing the relative position of body parts.</p> <p><i>Inclusions: functions of statesthesia and kinaesthesia</i></p> <p><i>Exclusions: vestibular functions (b235); sensations related to muscles and movement functions (b780)</i></p>
b265	Touch function
	<p>Sensory functions of sensing surfaces and their texture or quality.</p> <p><i>Inclusions: functions of touching, feeling of touch; impairments such as numbness, anaesthesia, tingling, paraesthesia and hyperaesthesia</i></p> <p><i>Exclusions: sensory functions related to temperature and other stimuli (b270)</i></p>
b270	Sensory functions related to temperature and other stimuli
	<p>Sensory functions of sensing temperature, vibration, pressure and noxious stimulus.</p> <p><i>Inclusions: functions of being sensitive to temperature, vibration, shaking or oscillation, superficial pressure, deep pressure, burning sensation or a noxious stimulus</i></p> <p><i>Exclusions: touch functions (b265); sensation of pain (b280)</i></p>
b280	Sensation of pain
	<p>Sensation of unpleasant feeling indicating potential or actual damage to some body structure.</p> <p><i>Inclusions: sensations of generalized or localized pain in one or more body part, pain in a dermatome, stabbing pain, burning pain, dull pain, aching pain; impairments such as myalgia, analgesia and hyperalgesia</i></p>
b310	Voice functions
	<p>Functions of the production of various sounds by the passage of air through the larynx.</p> <p><i>Inclusions: functions of production and quality of voice; functions of phonation, pitch, loudness and other qualities of voice; impairments such as aphonia, dysphonia, hoarseness, hypernasality and hyponasality</i></p> <p><i>Exclusions: mental functions of language (b167); articulation functions (b320)</i></p>

b320	Articulation functions
	Functions of the production of speech sounds. <i>Inclusions: functions of enunciation, articulation of phonemes; spastic, ataxic, flaccid dysarthria; anarthria Exclusions: mental functions of language (b167); voice functions (b310)</i>
b330	Fluency and rhythm of speech functions
	Functions of the production of flow and tempo of speech. <i>Inclusions: functions of fluency, rhythm, speed and melody of speech; prosody and intonation; impairments such as stuttering, stammering, cluttering, bradylalia and tachylalia</i> <i>Exclusions: mental functions of language (b167); voice functions (b310); articulation functions (b320)</i>
b410	Heart functions
	Functions of pumping the blood in adequate or required amounts and pressure throughout the body. <i>Inclusions: functions of heart rate, rhythm and output; contraction force of ventricular muscles; functions of heart valves; pumping the blood through the pulmonary circuit; dynamics of circulation to the heart; impairments such as tachycardia, bradycardia and irregular heart beat and as in heart failure, cardiomyopathy, myocarditis and coronary insufficiency,</i> <i>Exclusions: blood vessel functions (b415); blood pressure functions (b420); exercise tolerance functions (b455)</i>
b415	Blood vessel functions
	Functions of transporting blood throughout the body. <i>Inclusions: functions of arteries, capillaries and veins; vasomotor function; functions of pulmonary arteries, capillaries and veins; functions of valves of veins; impairments such as in blockage or constriction of arteries; atherosclerosis, arteriosclerosis, thromboembolism and varicose veins</i> <i>Exclusions: heart functions (b410); blood pressure functions (b420); haematological system functions (b430); exercise tolerance functions (b455)</i>
b420	Blood pressure functions
	Functions of maintaining the pressure of blood within the arteries. <i>Inclusions: functions of maintenance of blood pressure; increased and decreased blood pressure; impairments such as in hypotension, hypertension and postural hypotension</i> <i>Exclusions: heart functions (b410); blood vessel functions (b415); exercise tolerance functions (b455)</i>
b455	Exercise tolerance functions
	Functions related to respiratory and cardiovascular capacity as required for enduring physical exertion. <i>Inclusions: functions of physical endurance, aerobic capacity, stamina and fatiguability</i> <i>Exclusions: functions of the cardiovascular system (b410-b429); haematological system functions (b430); respiration functions (b440); respiratory muscle functions (b445); additional respiratory functions (b450)</i>
b510	Ingestion functions
	Functions related to taking in and manipulating solids or liquids through the mouth into the body. <i>Inclusions: functions of sucking, chewing and biting, manipulating food in the mouth, salivation, swallowing, burping, regurgitation, spitting and vomiting; impairments such as dysphagia, aspiration of food, aerophagia, excessive salivation, drooling and insufficient salivation</i> <i>Exclusion: sensations associated with digestive system (b535)</i>
b525	Defecation functions
	Functions of elimination of wastes and undigested food as faeces and related functions. <i>Inclusions: functions of elimination, faecal consistency, frequency of defecation; faecal continence, flatulence; impairments such as constipation, diarrhoea, watery stool and anal sphincter incompetence or incontinence</i> <i>Exclusions: digestive functions (b515); assimilation functions (b520); sensations associated with the digestive system (b535)</i>
b620	Urination functions
	Functions of discharge of urine from the urinary bladder. <i>Inclusions: functions of urination, frequency of urination, urinary continence; impairments such as in stress, urge, reflex, overflow, continuous incontinence, dribbling, automatic bladder, polyuria, urinary retention and urinary urgency</i> <i>Exclusions: urinary excretory functions (b610); sensations associated with urinary functions (b630)</i>
b640	Sexual functions
	Mental and physical functions related to the sexual act, including the arousal, preparatory, orgasmic and resolution stages. <i>Inclusions: functions of the sexual arousal, preparatory, orgasmic and resolution phase: functions related to sexual interest, performance, penile erection, clitoral erection, vaginal lubrication, ejaculation, orgasm; impairments such as in impotence, frigidity, vaginismus, premature ejaculation, priapism and delayed ejaculation</i> <i>Exclusions: procreation functions (b660); sensations associated with genital and reproductive functions (b670)</i>
b710	Mobility of joint functions
	Functions of the range and ease of movement of a joint. <i>Inclusions: functions of mobility of single or several joints, vertebral, shoulder, elbow, wrist, hip, knee, ankle, small joints of hands and feet; mobility of joints generalized; impairments such as in hypermobility of joints, frozen joints, frozen shoulder, arthritis</i> <i>Exclusions: stability of joint functions (b715); control of voluntary movement functions (b760)</i>
b715	Stability of joint functions
	Functions of the maintenance of structural integrity of the joints. <i>Inclusions: functions of the stability of a single joint, several joints, and joints generalized; impairments such</i>

	<p>as in unstable shoulder joint, dislocation of a joint, dislocation of shoulder and hip <i>Exclusion: mobility of joint functions (b710)</i></p>
b730	<p>Muscle power functions</p> <p>Functions related to the force generated by the contraction of a muscle or muscle groups. <i>Inclusions: functions associated with the power of specific muscles and muscle groups, muscles of one limb, one side of the body, the lower half of the body, all limbs, the trunk and the body as a whole; impairments such as weakness of small muscles in feet and hands, muscle paresis, muscle paralysis, monoplegia, hemiplegia, paraplegia, quadriplegia and akinetic mutism</i> <i>Exclusions: functions of structures adjoining the eye (b215); muscle tone functions (b735); muscle endurance functions (b740)</i></p>
b735	<p>Muscle tone functions</p> <p>Functions related to the tension present in the resting muscles and the resistance offered when trying to move the muscles passively. <i>Inclusions: functions associated with the tension of isolated muscles and muscle groups, muscles of one limb, one side of the body and the lower half of the body, muscles of all limbs, muscles of the trunk, and all muscles of the body; impairments such as hypotonia, hypertonia and muscle spasticity</i> <i>Exclusions: muscle power functions (b730); muscle endurance functions (b740)</i></p>
b740	<p>Muscle endurance functions</p> <p>Functions related to sustaining muscle contraction for the required period of time. <i>Inclusions: functions associated with sustaining muscle contraction for isolated muscles and muscle groups, and all muscles of the body; impairments such as in myasthenia gravis</i> <i>Exclusions: exercise tolerance functions (b455); muscle power functions (b730); muscle tone functions (b735)</i></p>
b750	<p>Motor reflex functions</p> <p>Functions of involuntary contraction of muscles automatically induced by specific stimuli. <i>Inclusions: functions of stretch motor reflex, automatic local joint reflex, reflexes generated by noxious stimuli and other exteroceptive stimuli; withdrawal reflex, biceps reflex, radius reflex, quadriceps reflex, patellar reflex, ankle reflex</i></p>
b755	<p>Involuntary movement reaction functions</p> <p>Functions of involuntary contractions of large muscles or the whole body induced by body position, balance and threatening stimuli. <i>Inclusions: functions of postural reactions, righting reactions, body adjustment reactions, balance reactions, supporting reactions, defensive reactions</i> <i>Exclusion: motor reflex functions (b750)</i></p>
b760	<p>Control of voluntary movement functions</p> <p>Functions associated with control over and coordination of voluntary movements. <i>Inclusions: functions of control of simple voluntary movements and of complex voluntary movements, coordination of voluntary movements, supportive functions of arm or leg, right left motor coordination, eye hand coordination, eye foot coordination; impairments such as control and coordination problems, e.g. dysdiadochokinesia</i> <i>Exclusions: muscle power functions (b730); involuntary movement functions (b765); gait pattern functions (b770)</i></p>
b770	<p>Gait pattern functions</p> <p>Functions of movement patterns associated with walking, running or other whole body movements. <i>Inclusions: walking patterns and running patterns; impairments such as spastic gait, hemiplegic gait, paraplegic gait, asymmetric gait, limping and stiff gait pattern</i> <i>Exclusions: muscle power functions (b730); muscle tone functions (b735); control of voluntary movement functions (b760); involuntary movement functions (b765)</i></p>

BODY STRUCTURES

= anatomical parts of the body such as organs, limbs and their components

s110	Structure of brain
s410	Structure of cardiovascular system
s720	Structure of shoulder region
s730	Structure of upper extremity
s750	Structure of lower extremity

ACTIVITIES AND PARTICIPATION	
= execution of a task or action by an individual and involvement in a life situation	
d115	Listening
	Using the sense of hearing intentionally to experience auditory stimuli, such as listening to a radio, music or a lecture.
d155	Acquiring skills
	Developing basic and complex competencies in integrated sets of actions or tasks so as to initiate and follow through with the acquisition of a skill, such as manipulating tools or playing games like chess. <i>Inclusion: acquiring basic and complex skills</i>
d160	Focusing attention
	Intentionally focusing on specific stimuli, such as by filtering out distracting noises.
d166	Reading
	Performing activities involved in the comprehension and interpretation of written language (e.g. books, instructions or newspapers in text or Braille), for the purpose of obtaining general knowledge or specific information. <i>Exclusion: learning to read (d140)</i>
d170	Writing
	Using or producing symbols or language to convey information, such as producing a written record of events or ideas or drafting a letter. <i>Exclusion: learning to write (d145)</i>
d172	Calculating
	Performing computations by applying mathematical principles to solve problems that are described in words and producing or displaying the results, such as computing the sum of three numbers or finding the result of dividing one number by another. <i>Exclusion: learning to calculate (d150)</i>
d175	Solving problems
	Finding solutions to questions or situations by identifying and analysing issues, developing options and solutions, evaluating potential effects of solutions, and executing a chosen solution, such as in resolving a dispute between two people. <i>Inclusions: solving simple and complex problems Exclusions: thinking (d163); making decisions (d177)</i>
d210	Undertaking a single task
	Carrying out simple or complex and coordinated actions related to the mental and physical components of a single task, such as initiating a task, organizing time, space and materials for a task, pacing task performance, and carrying out, completing, and sustaining a task. <i>Inclusions: undertaking a simple or complex task; undertaking a single task independently or in a group Exclusions: acquiring skills (d155); solving problems (d175); making decisions (d177); undertaking multiple tasks (d220)</i>
d220	Undertaking multiple tasks
	Carrying out simple or complex and coordinated actions as components of multiple, integrated and complex tasks in sequence or simultaneously. <i>Inclusions: undertaking multiple tasks; completing multiple tasks; undertaking multiple tasks independently and in a group Exclusions: acquiring skills (d155); solving problems (d175); making decisions (d177); undertaking a single task (d210)</i>
d230	Carrying out daily routine
	Carrying out simple or complex and coordinated actions in order to plan, manage and complete the requirements of day-to-day procedures or duties, such as budgeting time and making plans for separate activities throughout the day. <i>Inclusions: managing and completing the daily routine; managing one's own activity level Exclusion: undertaking multiple tasks (d220)</i>
d240	Handling stress and other psychological demands
	Carrying out simple or complex and coordinated actions to manage and control the psychological demands required to carry out tasks demanding significant responsibilities and involving stress, distraction, or crises, such as driving a vehicle during heavy traffic or taking care of many children. <i>Inclusions: handling responsibilities; handling stress and crisis</i>

d445	Hand and arm use
	Performing the coordinated actions required to move objects or to manipulate them by using hands and arms, such as when turning door handles or throwing or catching an object <i>Inclusions: pulling or pushing objects; reaching; turning or twisting the hands or arms; throwing; catching</i> <i>Exclusion: fine hand use (d440)</i>
d450	Walking
	Moving along a surface on foot, step by step, so that one foot is always on the ground, such as when strolling, sauntering, walking forwards, backwards, or sideways. <i>Inclusions: walking short or long distances; walking on different surfaces; walking around obstacles</i> <i>Exclusions: transferring oneself (d420); moving around (d455)</i>
d455	Moving around
	Moving the whole body from one place to another by means other than walking, such as climbing over a rock or running down a street, skipping, scampering, jumping, somersaulting or running around obstacles. <i>Inclusions: crawling, climbing, running, jogging, jumping, and swimming</i> <i>Exclusions: transferring oneself (d420); walking (d450)</i>
d460	Moving around in different locations
	Walking and moving around in various places and situations, such as walking between rooms in a house, within a building, or down the street of a town. <i>Inclusions: moving around within the home, crawling or climbing within the home; walking or moving within buildings other than the home, and outside the home and other buildings</i>
d465	Moving around using equipment
	Moving the whole body from place to place, on any surface or space, by using specific devices designed to facilitate moving or create other ways of moving around, such as with skates, skis, or scuba equipment, or moving down the street in a wheelchair or a walker. <i>Exclusions: transferring oneself (d420); walking (d450); moving around (d455); using transportation (d470); driving (d475)</i>
d470	Using transportation
	Using transportation to move around as a passenger, such as being driven in a car or on a bus, rickshaw, jitney, animal-powered vehicle, or private or public taxi, bus, train, tram, subway, boat or aircraft. <i>Inclusions: using human-powered transportation; using private motorized or public transportation</i> <i>Exclusions: moving around using equipment (d465); driving (d475)</i>
d475	Driving
	Being in control of and moving a vehicle or the animal that draws it, travelling under one's own direction or having at one's disposal any form of transportation, such as a car, bicycle, boat or animal-powered vehicle. <i>Inclusions: driving human-powered transportation, motorized vehicles, animal-powered vehicles</i> <i>Exclusions: moving around using equipment (d465); using transportation (d470)</i>
d510	Washing oneself
	Washing and drying one's whole body, or body parts, using water and appropriate cleaning and drying materials or methods, such as bathing, showering, washing hands and feet, face and hair, and drying with a towel. <i>Inclusions: washing body parts, the whole body; and drying oneself</i> <i>Exclusions: caring for body parts (d520); toileting (d530)</i>
d520	Caring for body parts
	Looking after those parts of the body, such as skin, face, teeth, scalp, nails and genitals, that requires more than washing and drying. <i>Inclusions: caring for skin, teeth, hair, finger and toe nails</i> <i>Exclusions: washing oneself (d510); toileting (d530)</i>
d530	Toileting
	Planning and carrying out the elimination of human waste (menstruation, urination and defecation), and cleaning oneself afterwards. <i>Inclusions: regulating urination, defecation and menstrual care</i> <i>Exclusions: washing oneself (d510); caring for body parts (d520)</i>
d540	Dressing
	Carrying out the coordinated actions and tasks of putting on and taking off clothes and footwear in sequence and in keeping with climatic and social conditions, such as by putting on, adjusting and removing shirts, skirts, blouses, pants, undergarments, saris, kimono, tights, hats, gloves, coats, shoes, boots, sandals and slippers. <i>Inclusions: putting on or taking off clothes and footwear and choosing appropriate clothing</i>

d550	Eating
	Carrying out the coordinated tasks and actions of eating food that has been served, bringing it to the mouth and consuming it in culturally acceptable ways, cutting or breaking food into pieces, opening bottles and cans, using eating implements, having meals, feasting or dining. <i>Exclusion: drinking (d560)</i>
d570	Looking after one's health
	Ensuring physical comfort, health and physical and mental well-being, such as by maintaining a balanced diet, and an appropriate level of physical activity, keeping warm or cool, avoiding harms to health, following safe sex practices, including using condoms, getting immunizations and regular physical examinations. <i>Inclusions: ensuring one's physical comfort; managing diet and fitness; maintaining one's health</i>
d620	Acquisition of goods and services
	Selecting, procuring and transporting all goods and services required for daily living, such as selecting, procuring, transporting and storing food, drink, clothing, cleaning materials, fuel, household items, utensils, cooking ware, domestic appliances and tools; procuring utilities and other household services. <i>Inclusions: shopping and gathering daily necessities</i> <i>Exclusion: acquiring a place to live (d610)</i>
d630	Preparing meals
	Planning, organizing, cooking and serving simple and complex meals for oneself and others, such as by making a menu, selecting edible food and drink, getting together ingredients for preparing meals, cooking with heat and preparing cold foods and drinks, and serving the food. <i>Inclusions: preparing simple and complex meals</i> <i>Exclusions: eating (d550); drinking (d560); acquisition of goods and services (d620); doing housework (d640); caring for household objects (d650); caring for others (d660)</i>
d640	Doing housework
	Managing a household by cleaning the house, washing clothes, using household appliances, storing food and disposing of garbage, such as by sweeping, mopping, washing counters, walls and other surfaces; collecting and disposing of household garbage; tidying rooms, closets and drawers; collecting, washing, drying, folding and ironing clothes; cleaning footwear; using brooms, brushes and vacuum cleaners; using washing machines, driers and irons. <i>Inclusions: washing and drying clothes and garments; cleaning cooking area and utensils; cleaning living area; using household appliances, storing daily necessities and disposing of garbage</i> <i>Exclusions: acquiring a place to live (d610); acquisition of goods and services (d620); preparing meals (d630); caring for household objects (d650); caring for others (d660)</i>
d710	Basic interpersonal interactions
	Interacting with people in a contextually and socially appropriate manner, such as by showing consideration and esteem when appropriate, or responding to the feelings of others. <i>Inclusions: showing respect, warmth, appreciation, and tolerance in relationships; responding to criticism and social cues in relationships; and using appropriate physical contact in relationships</i>
d750	Informal social relationships
	Entering into relationships with others, such as casual relationships with people living in the same community or residence, or with co-workers, students, playmates or people with similar backgrounds or professions. <i>Inclusions: informal relationships with friends, neighbours, acquaintances, co-inhabitants and peers</i>
d760	Family relationships
	Creating and maintaining kinship relationships, such as with members of the nuclear family, extended family, foster and adopted family and step-relationships, more distant relationships such as second cousins, or legal guardians. <i>Inclusions: parent-child and child-parent relationships, sibling and extended family relationships</i>
d770	Intimate relationships
	Creating and maintaining close or romantic relationships between individuals, such as husband and wife, lovers or sexual partners. <i>Inclusions: romantic, spousal and sexual relationships</i>
d845	Acquiring, keeping and terminating a job
	Seeking, finding and choosing employment, being hired and accepting employment, maintaining and advancing through a job, trade, occupation or profession, and leaving a job in an appropriate manner. <i>Inclusions: seeking employment; preparing a resume or curriculum vitae; contacting employers and preparing interviews; maintaining a job; monitoring one's own work performance; giving notice; and terminating a job</i>

d850	Remunerative employment
	Engaging in all aspects of work, as an occupation, trade, profession or other form of employment, for payment, as an employee, full or part time, or self-employed, such as seeking employment and getting a job, doing the required tasks of the job, attending work on time as required, supervising other workers or being supervised, and performing required tasks alone or in groups. <i>Inclusions: self-employment, part-time and full-time employment</i>
d855	Non-remunerative employment
	Engaging in all aspects of work in which pay is not provided, full-time or part-time, including organized work activities, doing the required tasks of the job, attending work on time as required, supervising other workers or being supervised, and performing required tasks alone or in groups, such as volunteer work, charity work, working for a community or religious group without remuneration, working around the home without remuneration. <i>Exclusion: Chapter 6 Domestic Life</i>
d860	Basic economic transactions
	Engaging in any form of simple economic transaction, such as using money to purchase food or bartering, exchanging goods or services; or saving money.
d870	Economic self-sufficiency
	Having command over economic resources, from private or public sources, in order to ensure economic security for present and future needs. <i>Inclusions: personal economic resources and public economic entitlements</i>
d910	Community life
	Engaging in all aspects of community social life, such as engaging in charitable organizations, service clubs or professional social organizations. <i>Inclusions: informal and formal associations; ceremonies Exclusions: non-remunerative employment (d855); recreation and leisure (d920); religion and spirituality (d930); political life and citizenship (d950)</i>
d920	Recreation and leisure
	Engaging in any form of play, recreational or leisure activity, such as informal or organized play and sports, programmes of physical fitness, relaxation, amusement or diversion, going to art galleries, museums, cinemas or theatres; engaging in crafts or hobbies, reading for enjoyment, playing musical instruments; sightseeing, tourism and travelling for pleasure. <i>Inclusions: play, sports, arts and culture, crafts, hobbies and socializing</i> <i>Exclusions: riding animals for transportation (d480); remunerative and non-remunerative work (d850 and d855); religion and spirituality (d930); political life and citizenship (d950)</i>

ENVIRONMENTAL FACTORS




= make up the physical, social and attitudinal environment in which people live and conduct their lives

e110	Products or substances for personal consumption Any natural or human-made object or substance gathered, processed or manufactured for ingestion. <i>Inclusions: food and drugs</i>
e115	Products and technology for personal use in daily living Equipment, products and technologies used by people in daily activities, including those adapted or specially designed, located in, on or near the person using them. <i>Inclusions: general and assistive products and technology for personal use</i>
e120	Products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation Equipment, products and technologies used by people in activities of moving inside and outside buildings, including those adapted or specially designed, located in, on or near the person using them. <i>Inclusions: general and assistive products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation</i>
e125	Products and technology for communication Equipment, products and technologies used by people in activities of sending and receiving information, including those adapted or specially designed, located in, on or near the person using them. <i>Inclusions: general and assistive products and technology for communication</i>
e135	Products and technology for employment Equipment, products and technology used for employment to facilitate work activities. <i>Inclusion: general and assistive products and technology for employment</i>
e150	Design, construction and building products and technology of buildings for public use Products and technology that constitute an individual's indoor and outdoor human-made environment that is planned, designed and constructed for public use, including those adapted or specially designed. <i>Inclusions: design, construction and building products and technology of entrances and exits, facilities and routing</i>
e155	Design, construction and building products and technology of buildings for private use Products and technology that constitute an individual's indoor and outdoor human-made environment that is planned, designed and constructed for private use, including those adapted or specially designed. <i>Inclusions: design, construction and building products and technology of entrances and exits, facilities and routing</i>
e165	Assets Products or objects of economic exchange such as money, goods, property and other valuables that an individual owns or of which he or she has rights of use. <i>Inclusions: tangible and intangible products and goods, financial assets</i>
e210	Physical geography Features of land forms and bodies of water. <i>Inclusions: features of geography included within orography (relief, quality and expanse of land and land forms, including altitude) and hydrography (bodies of water such as lakes, rivers, sea)</i>
e310	Immediate family Individuals related by birth, marriage or other relationship recognized by the culture as immediate family, such as spouses, partners, parents, siblings, children, foster parents, adoptive parents and grandparents. <i>Exclusions: extended family (e315); personal care providers and personal assistants (e340)</i>
e315	Extended family Individuals related through family or marriage or other relationships recognized by the culture as extended family, such as aunts, uncles, nephews and nieces. <i>Exclusion: immediate family (e310)</i>
e320	Friends Individuals who are close and ongoing participants in relationships characterized by trust and mutual support.
e325	Acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members Individuals who are familiar to each other as acquaintances, peers, colleagues, neighbours, and community members, in situations of work, school, recreation, or other aspects of life, and who share demographic features such as age, gender, religious creed or ethnicity or pursue common interests. <i>Exclusions: associations and organizational services (e5550)</i>
e340	Personal care providers and personal assistants Individuals who provide services as required to support individuals in their daily activities and maintenance of performance at work, education or other life situation, provided either through public or private funds, or else on a voluntary basis, such as providers of support for home-making and maintenance, personal assistants, transport assistants, paid help, nannies and others who function as primary caregivers. <i>Exclusions: immediate family (e310); extended family (e315); friends (e320); general social support services (e5750); health professionals (e355)</i>
e355	Health professionals All service providers working within the context of the health system, such as doctors, nurses, physiotherapists, occupational therapists, speech therapists, audiologists, orthotist-prosthetists, medical social workers. <i>Exclusion: other professionals (e360)</i>
e360	Other professionals All service providers working outside the health system, including lawyers, social workers, teachers, architects and designers. <i>Exclusion: health professionals (e355)</i>

e410	Individual attitudes of immediate family members
	General or specific opinions and beliefs of immediate family members about the person or about other matters (e.g. social, political and economic issues), that influence individual behaviour and actions.
e420	Individual attitude of friends
	General or specific opinions and beliefs of friends about the person or about other matters (e.g. social, political and economic issues), that influence individual behaviour and actions.
e425	Individual attitudes of acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members
	General or specific opinions and beliefs of acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members about the person or about other matters (e.g. social, political and economic issues), that influence individual behaviour and actions.
e440	Individual attitudes of personal care providers and personal assistants
	General or specific opinions and beliefs of personal care providers and personal assistants about the person or about other matters (e.g. social, political and economic issues), that influence individual behaviour and actions.
e450	Individual attitudes of health professionals
	General or specific opinions and beliefs of health professionals about the person or about other matters (e.g. social, political and economic issues), that influence individual behaviour and actions.
e455	Individual attitude of health-related professionals
	General or specific opinions and beliefs of health-related professionals about the person or about other matters (e.g. social, political and economic issues), that influence individual behaviour and actions.
e460	Societal attitudes
	General or specific opinions and beliefs generally held by people of a culture, society, subcultural or other social group about other individuals or about other social, political and economic issues, that influence group or individual behaviour and actions.
e515	Architecture and construction services, systems and policies
	Services, systems and policies for the design and construction of buildings, public and private. <i>Exclusion: open space planning services, systems and policies (e520)</i>
e525	Housing services, systems and policies
	Services, systems and policies for the provision of shelters, dwellings or lodging for people.
e535	Communication services, systems and policies
	Services, systems and policies for the transmission and exchange of information.
e540	Transportation services, systems and policies
	Services, systems and policies for enabling people or goods to move or be moved from one location to another.
e550	Legal services, systems and policies
	Services, systems and policies concerning the legislation and other law of a country.
e555	Associations and organizational services, systems and policies
	Services, systems and policies relating to groups of people who have joined together in the pursuit of common, noncommercial interests, often with an associated membership structure.
e570	Social security services, systems and policies
	Services, systems and policies aimed at providing income support to people who, because of age, poverty, unemployment, health condition or disability, require public assistance that is funded either by general tax revenues or contributory schemes. <i>Exclusion: economic services, systems and policies (e565)</i>
e575	General social support services, systems and policies
	Services, systems and policies aimed at providing support to those requiring assistance in areas such as shopping, housework, transport, self-care and care of others, in order to function more fully in society. <i>Exclusions: personal care providers and personal assistants (e340); social security services, systems and policies (e570); health services, systems and policies (e580)</i>
e580	Health services, systems and policies
	Services, systems and policies for preventing and treating health problems, providing medical rehabilitation and promoting a healthy lifestyle. <i>Exclusion: general social support services, systems and policies (e575)</i>
e590	Labour and employment services, systems and policies
	Services, systems and policies related to finding suitable work for persons who are unemployed or looking for different work, or to support individuals already employed who are seeking promotion. <i>Exclusion: economic services, systems and policies (e565)</i>

6.2 Annexe 2 : Observatoire Aquitain des AVC (ObA2)

6.2.1 Variables de l'Observatoire ObA2 (recueil à l'inclusion)

	 Observatoire Aquitain des Accidents Vasculaires Cérébraux	 Agence Régionale de Santé Aquitaine
Document Opérateur Standard (DOS)		Version 2.0
		14/06/2016
Fiche des variables ObA2		
1 DONNEES ADMINISTRATIVES		
1.1 Patients		
Nom usuel du patient :	
Prénoms patient :
Nom de naissance :	
Date de naissance :	JJMMAAAA	
Sexe :	<input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme	
N° sécurité sociale (5 chiffres du milieu correspondant au département et au code de la commune de naissance)	
Commune de naissance	
Département de naissance	
Pays de naissance	
Code postal de résidence	
Ville de résidence	
Téléphone	
N°INSC	
1.2 Médecin traitant		
Nom Médecin Traitant	
Prénom Médecin Traitant	
1.3 Etablissement		
Nom de l'établissement	
N° finess de l'établissement (codé par ObA2)	
1.4 Séjour		
Date d'entrée dans l'établissement	JJMMAAAA	
Heure d'entrée dans l'établissement	HHMM	
Date de sortie de l'établissement	JJMMAAAA	
Heure de sortie de l'établissement	HHMM	
Numéro Identifiant patient (NIP)	
N° administratif du séjour (NDA)	
1.5 Personnel médical		
Nom du médecin	
Prénom du médecin	
N° RPPS (codé par ObA2)	
2 DONNEES MEDICALES		
2.1 Information du patient		
Information du patient réalisée :	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
Refus de participer au registre :	<input type="checkbox"/>	
2.2 Mode de vie, antécédents, facteurs de risque		
2.2.1 Antécédent(s) ou facteur(s) de risque cardiovasculaire(s) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Si oui, le ou lesquels :		
Accident ischémique transitoire/AVC	<input type="checkbox"/>	
Infarctus du myocarde	<input type="checkbox"/>	
Insuffisance cardiaque	<input type="checkbox"/>	
Artériopathie oblitérante des membres inférieurs	<input type="checkbox"/>	
Coronaropathie	<input type="checkbox"/>	
Athérome des troncs supra-aortiques	<input type="checkbox"/>	
Fibrillation auriculaire	<input type="checkbox"/>	
Diabète	<input type="checkbox"/>	
Hypertension	<input type="checkbox"/>	
Dyslipidémie	<input type="checkbox"/>	
Tabac	<input type="checkbox"/>	
Contraception	<input type="checkbox"/>	
Hormonothérapie	<input type="checkbox"/>	

2.2.2 Handicap important (Score de Rankin>1) avant l'AVC : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP			
2.2.3 Traitements pris par le patient à l'admission (n lignes de traitement) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si oui:			
<input type="checkbox"/> Anti-hypertenseurs	<input type="checkbox"/> Anti-agrégants	<input type="checkbox"/> Anti-épileptiques	<input type="checkbox"/> Antalgiques
<input type="checkbox"/> Anxiolytiques	<input type="checkbox"/> Antibiotiques	<input type="checkbox"/> Anti-coagulants	<input type="checkbox"/> Hypolipémiants
<input type="checkbox"/> Anti-angineux	<input type="checkbox"/> Anti-dépresseurs	<input type="checkbox"/> Anti-arythmiques	<input type="checkbox"/> Anti-diabétiques
<input type="checkbox"/> Autres			
2.3 Circuit patient			
2.3.1 Date de début des symptômes : JJMMAAAA <input type="checkbox"/> Ne sait pas			
Dernière date connue sans symptômes		JJMMAAAA	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
2.3.2 Heure de début des symptômes : HHMM <input type="checkbox"/> Ne sait pas			
Dernière heure connue sans symptômes		HHMM	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
2.3.3 Appel du médecin généraliste ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas			
2.3.4 Appel centre 15 : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas			
Si oui,			
Date appel :		JJMMAAAA	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
Heure appel :		HHMM	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
Appel du neurologue par le centre 15 ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
2.3.5 Lieu de survenue de l'AVC :			
<input type="checkbox"/> Domicile (lieu de vie)	<input type="checkbox"/> En établissement de santé	<input type="checkbox"/> Travail	
<input type="checkbox"/> Voie Publique	<input type="checkbox"/> Autre	<input type="checkbox"/> Ne sait pas	
2.3.6 Mode de transport utilisé :			
<input type="checkbox"/> Véhicule personnel	<input type="checkbox"/> Ambulance non médicalisée	<input type="checkbox"/> Transport en commun	<input type="checkbox"/> Pompier
<input type="checkbox"/> Hélicoptère	<input type="checkbox"/> Ambulance médicalisée (SMUR)	<input type="checkbox"/> Autre	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
2.3.7 Le patient a-t-il été transféré d'un autre établissement de santé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas			
Si oui,			
Préciser date d'admission dans cet établissement		JJMMAAAA	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
Préciser heure d'admission dans cet établissement		HHMM	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
2.4 Service de prise en charge initiale pour l'AVC			
2.4.1 Date d'admission dans le premier service de prise en charge : JJMMAAAA			
2.4.2 Heure d'admission dans le premier service de prise en charge : HHMM			
2.4.3 Quel est le premier service dans lequel le patient a été admis ?			
<input type="checkbox"/> Service d'accueil et des urgences	<input type="checkbox"/> Service de réanimation des urgences, déchocage		
<input type="checkbox"/> Unité de soins intensifs neurovasculaire	<input type="checkbox"/> Unité neurovasculaire non soins intensifs		
<input type="checkbox"/> Service de neurologie	<input type="checkbox"/> Unité de soins intensifs ou réanimation polyvalente		
<input type="checkbox"/> Unité de soins intensifs cardiologiques	<input type="checkbox"/> Service de médecine		
<input type="checkbox"/> Service de gériatrie	<input type="checkbox"/> Service de cardiologie		
<input type="checkbox"/> Service de médecine physique et réadaptation	<input type="checkbox"/> Autre		
2.4.4 Le patient a-t-il été examiné par un spécialiste (neurologue ou médecin titulaire du DIU de neurologie vasculaire) ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si oui			
Date du premier examen :		JJMMAAAA	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
Heure du premier examen :		HHMM	<input type="checkbox"/> Ne sait pas
2.4.5 Echelle NIHSS réalisée à J0 <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si oui, Score à J0 : XX			
2.4.6 Mesure de la tension artérielle <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
2.4.7 Mesure de la glycémie capillaire (ou d'une glycémie veineuse dans l'heure) <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
2.4.8 Diagnostic d'AVC			
<input type="checkbox"/> AVC isch récent confirmé	<input type="checkbox"/> AVC isch récent probable	<input type="checkbox"/> AVC isch récent possible	<input type="checkbox"/> AIT
<input type="checkbox"/> Séquelle AVC	<input type="checkbox"/> AVC hémorragique	<input type="checkbox"/> Autre diagnostic	<input type="checkbox"/> Diagnostic en attente

2.5 Examens complémentaires			
2.5.1 Le patient a-t-il eu un scanner cérébral dans l'établissement ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si oui			
Date du premier scanner :	JJMMAAAA		
Heure du premier scanner :	HHMM		<input type="checkbox"/> Ne sait pas
Préciser les techniques utilisées pour le premier scanner (plusieurs réponses possibles) :			
Scanner cérébral sans injection de produit de contraste			<input type="checkbox"/>
Scanner cérébral avec injection de produit de contraste			<input type="checkbox"/>
Angio-scanner			<input type="checkbox"/>
2.5.2 Le patient a-t-il eu une IRM cérébrale dans l'établissement ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si oui,			
Date de la première IRM :	JJMMAAAA		
Heure de la première IRM :	HHMM		<input type="checkbox"/> Ne sait pas
Préciser les séquences réalisées pour la première IRM (plusieurs réponses possibles) :			
- IRM cérébrale de Diffusion			<input type="checkbox"/>
- IRM cérébrale FLAIR			<input type="checkbox"/>
- IRM cérébrale T2*			<input type="checkbox"/>
- IRM de perfusion			<input type="checkbox"/>
- Angiographie IRM du polygone de Willis			<input type="checkbox"/>
- Angiographie IRM des artères cervicales et intra-crâniennes			<input type="checkbox"/>
2.5.3 Présence d'un compte rendu d'imagerie cérébrale initiale signé par un radiologue? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
2.5.4 Si aucun examen radiologique (scanner, IRM) n'a été effectué dans l'établissement, préciser la raison			
Imagerie faite avant l'admission			<input type="checkbox"/>
Contre-indications à l'utilisation de techniques d'imagerie			<input type="checkbox"/>
Indisponible (scanner en panne ou non disponible)			<input type="checkbox"/>
2.5.5 Le patient a-t-il bénéficié d'un examen d'imagerie artérielle par ultrasons, doppler ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si Oui			
Date du premier examen :	JJMMAAAA		
Type de doppler réalisé :			
- Echographie - Doppler cervical			<input type="checkbox"/>
- Echographie - Doppler trans-crânien			<input type="checkbox"/>
2.5.6 Le patient a-t-il bénéficié d'une échographie cardiaque ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si Oui			
Date de la première échographie :	JJMMAAAA		
Préciser les examens réalisés :			
- Echographie Transthoracique			<input type="checkbox"/>
- Echographie Transoesophagienne			<input type="checkbox"/>
2.5.7 Un trouble du rythme paroxystique a-t-il été recherché (Scope/ Holter ECG) ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
2.5.8 Nombre total d'imageries réalisées dans l'établissement			
Doppler(s)		XX	
Scanner cérébral sans injection de produit de contraste		XX	
Scanner cérébral avec injection de produit de contraste		XX	
Angio-scanner		XX	
IRM		XX	
Angio-IRM		XX	
Artériographie(s)		XX	
2.5.9 Le patient a-t-il bénéficié d'un ECG ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
2.5.10 Devenir du patient après les urgences pour les établissements non UNV			
Service hospitalier de l'établissement			<input type="checkbox"/>
Transfert vers un autre établissement			<input type="checkbox"/>
Décès			<input type="checkbox"/>
Autre			<input type="checkbox"/>
Etablissement de transfert à la sortie des urgences :		
Département de transfert des urgences :		

2.8 Rééducation et prise en charge médico-sociale			
2.8.1 Le patient a-t-il reçu des soins de rééducation au cours de l'hospitalisation ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si oui, préciser:			
- Kinésithérapie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA (pas de déficit moteur sensitif ou encombrement bronchique)		
Si oui, date de début :	JJMMAAAA		
- Orthophonie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA (pas de troubles du langage)		
Si oui, date de début :	JJMMAAAA		
- Ergothérapie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA (Pas de besoin)		
Si oui, date de début :	JJMMAAAA		
2.8.2 Le patient a-t-il bénéficié de l'intervention d'une assistante sociale au cours de son séjour <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas <input type="checkbox"/> Pas de besoin			
2.9 Sortie de l'établissement			
2.9.1 Derniers scores neurologiques (NIHSS et Rankin) réalisés avant la sortie :			
Score de Rankin	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Score :	XX		
Date de réalisation :	JJMMAAAA		
Echelle NIHSS :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Score :	XX		
Date de réalisation :	JJMMAAAA		
2.9.2 Traitements du patient à sa sortie (n lignes de traitement) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
<input type="checkbox"/> Anti-hypertenseurs	<input type="checkbox"/> Anti-agrégants	<input type="checkbox"/> Anti-épileptiques	<input type="checkbox"/> Antalgiques
<input type="checkbox"/> Anxiolytiques	<input type="checkbox"/> Antibiotiques	<input type="checkbox"/> Anti-coagulants	<input type="checkbox"/> Hypolipémiants
<input type="checkbox"/> Anti-angineux	<input type="checkbox"/> Anti-dépresseurs	<input type="checkbox"/> Anti-arythmiques	<input type="checkbox"/> Anti-diabétiques
<input type="checkbox"/> Autres			
2.9.5 Devenir du patient ?			
<input type="checkbox"/> Transfert vers un autre établissement hors SSR			
<input type="checkbox"/> SSR spécialisé Neurologie/MPR	<input type="checkbox"/> SSR spécialisé Gériatrie		
<input type="checkbox"/> SSR polyvalent			
Etablissement de transfert		
Département de transfert	XX		
Date de la 1ère demande de transfert en SSR	JJMMAAAA		
Date de transfert en SSR	JJMMAAAA		
2.10 Validation du diagnostic d'AVC pour les établissements sans neurologue			
Diagnostic AVC validé par le neuro-vasculaire			
<input type="checkbox"/> AVC ischémique récent confirmé	<input type="checkbox"/> Séquelles D'AVC		
<input type="checkbox"/> AVC ischémique récent probable	<input type="checkbox"/> AIT		
<input type="checkbox"/> AVC ischémique récent possible	<input type="checkbox"/> Autre diagnostic		
<input type="checkbox"/> AVC hémorragique	<input type="checkbox"/> Diagnostic en attente		
	<input type="checkbox"/> Validation impossible		
Date de validation par neuro-vasculaire :	JJMMAAAA		

6.2.2 Organisation du recueil des variables ObA2 et data-managment

En fonction des établissements de santé, les médecins recueillent les données relatives à la prise en charge médicale initiale (pré-hospitalière et hospitalière) des patients admis pour un AVC, soit sur un dossier de spécialité neuro-vasculaire informatique qui intègre les variables nécessaires à l'observatoire, soit sur fiche papier ou informatisée spécifique comprenant les variables nécessaires à ObA2 qui ne sont pas déjà présentes dans l'observation médicale du patient. Les AVC ischémiques et hémorragiques sont identifiés à partir de critères cliniques et radiologiques lors de la prise en charge initiale. Dans les établissements disposant d'un service de neurologie, la validation du diagnostic d'AVC est faite par un

médecin neuro-vasculaire. Dans les établissements sans service de neurologie, toutes les suspicions d'AVC sont confirmées secondairement par un médecin neuro-vasculaire de l'équipe réseau de neurologie.

Les complications survenues pendant le séjour hospitalier sont saisies par les médecins.

Des contrôles de qualité des données sont mis en place à plusieurs niveaux dans l'Observatoire.

- Un contrôle d'exhaustivité est réalisé annuellement, comparant le nombre d'AVC inclus aux données du PMSI pour chacun des établissements concernés.

- Les multiples outils de recueil utilisés par les établissements aussi bien pour la saisie des informations administratives que médicales nécessitent un traitement spécifique des données pour chaque centre. Les contrôles de vérification de l'adéquation des informations entre le dossier patient et la base de données ObA2, dont plusieurs variables ont été reconstruites par le data-manager pour une homogénéité régionale, sont réalisés par les attachés de recherche clinique à partir des dossiers médicaux sur un échantillon de patients (30 à 50 patients par an selon les établissements).

- Le diagnostic d'AVC étant essentiel pour la vérification des critères d'inclusion, tous les séjours avec un diagnostic manquant sont listés ; la variable « Diagnostic AVC » est ensuite complétée dans la base de données ObA2 à partir du compte-rendu d'hospitalisation du séjour concerné.

Pour les établissements sans neurologue à temps plein, une validation des diagnostics est réalisée par le médecin neuro-vasculaire référent du projet à partir du dossier patient pour les séjours non transférés dans une unité neuro-vasculaire.

6.3 Annexe 3 : Lien entre les bases de données existantes ObA2 et PMSI-régional

Les données de prise en charge hospitalière (MCO et SSR) étaient extraites de la base régionale PMSI selon la procédure suivante :

Un travail de data-management a été réalisé principalement pour faire le lien entre les données de l'Observatoire ObA2 et la base du PMSI régional.

Les patients de notre population d'étude étant issus de sept établissements (cf.) participant à l'Observatoire, j'ai adressé de manière sécurisée aux médecins du DIM des sept établissements, la liste des numéros de séjour (NDA) et numéros patients de l'établissement (NIP ou IPP) concernés par la recherche. Cette liste a au préalable été cryptée puis déposée sur le serveur FTP sécurisé (FTPS) de l'établissement de santé. Les médecins DIM de chaque établissement m'ont renvoyé, un fichier crypté comportant pour chaque séjour concerné d'un patient, les variables nécessaires à la récupération des données d'hospitalisation dans la base PMSI régionale :

- Numéro FINESS de l'établissement
- Age du patient en années
- Sexe du patient
- Code géographique PMSI de résidence
- Mois de sortie de l'établissement
- Année de sortie de l'établissement
- GHM RSS
- Diagnostic principal du séjour (DP)
- Nombre de diagnostics associés (DAS)
- Diagnostic relié (DR)

- Durée de séjour en jours
- Numéro de séjour (NDA)

Ce fichier a été également déposé sur le serveur FTPS.

Avec le responsable de la base de données d'ObA2, nous avons ajouté le numéro d'identifiant du patient spécifique d'ObA2 et nous avons supprimé le numéro de séjour (NDA). Nous avons ensuite recherché les séjours correspondants dans la base régionale PMSI et associé à chaque séjour le numéro anonyme de chainage. Pour le séjour concerné, une extraction des DAS, des complications recherchées et du statut vital du patient à la sortie de l'établissement a été réalisée. Pour les séjours ultérieurs, dans le même établissement ou dans un autre établissement, l'extraction du GHM, du diagnostic principal et du diagnostic relié a permis de préciser le motif d'hospitalisation neuro-vasculaire ou autre et le statut vital.

Ainsi ont été extraites toutes les données de prise en charge hospitalière pour les patients inclus dans l'étude. Les données de prise en charge hospitalières concernées par ce recueil étaient les suivantes :

- Séjour initial
- Données mouvement
- Durée du séjour en jours
- Mode d'entrée, de sortie
- Provenance patient
- Destination patient
- Ré-hospitalisation en MCO ou hospitalisation en SSR
- Type d'établissement (MCO, SSR)
- Données mouvement MCO et SSR
- Numéro Finess de l'entité juridique (ou géographique) permettant d'identifier s'il s'agit du même établissement, d'un autre établissement d'Aquitaine ou hors Aquitaine
- Mode d'entrée, de sortie
- Provenance et destination du patient

- Durée du séjour en jours
- Délai en jours entre le séjour initial et les nouvelles hospitalisations
- Codes diagnostics MCO (diagnostic principal, relié et associés)
- Décès hospitalier

6.4 Annexe 4 : Echelles d'évaluation des séquelles post-AVC

6.4.1 Echelle d'évaluation des troubles cognitifs

Echelles		Domaines	Nb items	Temps	Mode administration	Validation français	Réserves	Population	Performances
F-TICS-m	French version of the modified telephone interview for cognitive status	Dépistage par téléphone pour identifier les troubles cognitifs	8	20	Téléphone	Oui	Surdit�		Xxx
HVLT	Hopkins Verbal learning Test	Fonctionnement cognitif global	12	10	T�l�phone	Oui		Adapt� au suivi longitudinal	Xxx
MMSE	Mini-Mental State Examination	Fonctionnement cognitif global Orientation spatiale et temporelle M�moire directe Attention et calcul M�moire diff�r�e Langage Le test exclu la mesure des troubles de l'humeur, mentaux, la forme de la pens�e.	26	5 � 10	H�t�ro et auto administr� T�l�phone	oui	AVC h�misp�re droit, aphasie, tierce personne	Toutes cat�gories, principalement les personnes �g�es	Xxx
MoCA	Montreal Cognitive Assessment	Trouble cognitif l�ger Attention, concentration, fonctions ex�cutives, langage, m�moire, capacit�s vivoconstructives, capacit�s d'abstraction, calcul orientation	30	10	H�t�ro-administr� (personnel soignant)	Oui	Aphasie Seul le patient peut r�pondre	Personnes pr�sentant une alt�ration l�g�re des fonctions cognitives	Xxx

6.4.2 Echelles d'évaluation de la dépression

Echelles		Domaines	Nb items	Temps	Mode administration	Validation français	Réserves	Population	Performances
BDI	Beck Depression Inventory questionnaire	Analyse les symptômes de la dépression et détecte un changement de sévérité Semaine précédente ou 3 derniers jours	21	5 à 10 min :autoadm 15 min :hétéroadm	Auto-administré	Oui	Patients avec troubles cognitifs ou aphasiques ou troubles de la communication	Adolescents et adultes	XXX
CES-D	Center for epidemiologic studies depression scale	Identifier les symptômes de la dépression	20	10	Auto et hétéro-administré téléphone et mail	oui		Tous	XXX
SADQ-10	Stroke Aphasic Depression Questionnaire-10	Dépistage dépression chez aphasique	10	2à4	Hétéro-administré	Traduction mais validation		AVC	XXX
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale	Dépistage des troubles anxieux et dépressifs modérés Evalue les troubles émotionnels en éliminant les symptômes somatiques susceptibles de fausser l'évaluation Semaine précédente	14(7/depression 7/Anxiété)	2à6 min	Auto administré Téléphone	Oui En établissement de santé et ambulatoire	Compréhension orale adéquate, capacité visuelle bonne	Patients de 16 à 65 ans. Généralisable ? Patient précis et lettré	XXX

6.4.3 Echelles d'évaluation de l'anxiété

Echelles		Domaines	Nb items	Temps	Mode administratif	Validation français	Réserves	Population	Performances
STAI-Y	State-Trait Anxiety Inventory	Présence et sévérité de l'anxiété STAY forme Y-A (anxiété état ou situationnelle) STAY forme Y-B (Trait d'anxiété)	40	20	Auto-administré	oui			XXX
BAI	Beck Anxiety inventory	Distinguer l'anxiété de la dépression, nervosité, vertiges, difficultés à se relaxer	21	5 à 10	Auto et hétéro-administré	Oui	Peu de symptômes évalués		XXX
ZungSAS	Zung Self-Rating Anxiety Scale	Dépistage de l'anxiété	20	5 à 10	Auto et hétéro-administré	Oui			XXX
HAM-A	Echelle d'anxiété de Hamilton	Evaluation de l'anxiété	14	10 à 15	Auto-administré IVR	oui			XXX
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale	Dépistage des troubles anxieux et dépressifs modérés Evalue les troubles émotionnels en éliminant les symptômes somatiques susceptibles de fausser l'évaluation Semaine précédente	14(7/dépression 7/Anxiété)	2 à 6 min	Auto-administré Téléphone	Oui Validé en établissement de santé et en ambulatoire	Compréhension orale et écrite adéquate, capacité visuelle	Patients de 16 à 65 ans. Généralisable ?	XXX

6.4.4 Echelles d'évaluation de la fatigue

Echelles		Domaines	Nb items	Temps	Mode administration	Validation française	Réserves	Population	Performance
MFIS-21 (EMIF-SEP en Français)	Modified fatigue impact scale	Retentissement de la fatigue sur les actes de la vie quotidienne – Cognitive, Physique, Psychosocial	21	5à10	Auto-administré Téléphone ?	SEP		SEP en français et recommandé pour AVC	XX X
FIS	Fatigue Impact Scale	Mesure l'impact de la fatigue sur la vie quotidienne des patients Différencie la fatigue des troubles de l'humeur	40	10	Auto-administré	Oui			XX X
MFI	Multidimensional Fatigue Inventory	5 dimensions : fatigue générale, fatigue physique et mentale, réduction de la motivation et des activités	20	Court	Auto et hétéro-administré	Oui		Initialement cancer et fatigue chronique	XX X
FSS	Fatigue Severity Scale	Unidimensionnelle Mesurer la dimension subjective de la fatigue en la distinguant de la dépression	9	5	Auto-administré	non	Atteintes cérébrales	Maladies systémiques	XX X
R-PFS	Revised Piper Fatigue Scale	Mesurer la dimension subjective de la fatigue 4 domaines : comportementale/sévérité, affective, sensorielle, cognitive/humeur	22	10	Auto-administré	oui		Cancer	XX X
U-FIS	Unidimensional Fatigue Impact Scale	Impact de la fatigue	22		Auto-administré-téléphone	Oui		SEP	XX X

6.4.5 Echelle d'évaluation de la douleur

Echelles		Domaines	Nb items	Temps	Mode administratif	Validation français	R é s e r v e	Population	Performances
EVO (VRS)	Verbal Rating Scale	Unidimensionnelle	1	Rapide	Auto-évaluation			Non spécifiée	
BPI (QCD)	The Brief Pain Inventory	Multidimensionnelle Intensité Influence de la douleur sur le quotidien Perception concernant les origines de la douleur Caractéristiques de la douleur Mesure du sentiment de douleur soulagée	32 ou 45	15	Auto ou hétéro-évaluation	Stress post traumatique		Généralisation possible en plus du cancer	XX X
DPQ	Dallas Pain Questionnaire	Multidimensionnelle Retentissement sur le plan fonctionnel Intensité de la douleur Incapacité fonctionnelle Retentissement social Vie en relation Détresse psychologique	16	5		Chez le lombalgique		Douleur chronique	XX X

6.4.6 Echelles d'évaluation des limitations d'activités

Echelles		Domaines	Nb items	Temps	Mode administration	Validatio n	Réserves	Population	Performance
BI	Barthel Index	Activités de la vie courante Absence d'évaluation des fonctions cognitives et comportementales Evaluation de 10 activités : Alimentation, transferts, réalisation des soins d'hygiène, soin de son apparence, marche, utilisation des toilettes, continence anale et vésicale	10	Auto :2 à 5 Hétéro :20	Auto ou hétéroadministré Téléphone (anglais, allemand) Recueil par l'entourage ou le patient	Oui	A utiliser avec prudence si AVC léger	AVC Troubles chroniques Personnes âgées	XX X
MRS	Modified Rankin Scale	Activités de la vie courante 6 niveaux	5	Inferieur à 5	Auto ou hétéroadministré Téléphone	Oui		AVC	XX X

6.4.7 Evaluation des restrictions de participation

Echelles		Domaines	Nb items	Temps	Mode administratif	Validation français	Références	Population	Performances
GMAP	Grille de mesure de l'activité et de la participation	Soins personnels, Vie domestique, Relations interpersonnelles, Productivité économique et sociale, Loisirs, Vie communautaire et civique		1h30 à 3h	Hétéro-administré	Oui		Handicap cognitif : schizophrénie et traumatisés crâniens	XXX
CIQ		3 sous scores : - D'intégration à la maison - D'intégration sociale - De productivité	15	15 min		non		Traumatisés crâniens	
ICF-Check-list				long		non			
MHAVIE		Nutrition, Condition corporelle, Soins personnels, Communication, Habitation, Déplacements Responsabilités, Relations interpersonnelles, Education Vie communautaire, Travail, Loisirs		Long		Non		Handicap Physique	

6.4.8 Echelles d'évaluation de la qualité de vie

Echelles		Domaines	Nb items	Temps	Mode administration	Validation français	Réserves	Population	Performances
SF-12	Medical Outcome Study Short Form	Fonctionnement et limitation physiques, douleur physique, limitation émotionnelle, santé mentale, vitalité, fonctionnement social et perception	12	3 à 7min	Auto-administré téléphone	oui	Aphasie AVC sévères		XXX
SF-36	Medical Outcome Study Short Form	Activités physiques, sociales, résistance morale, physique et émotionnelle pour accomplir les tâches quotidiennes, douleur physique, santé mentale générale, vitalité, perception de l'état de santé en général	36	10	Auto-Hétéro-administré Téléphone	oui	Aphasie AVC sévères		XXX
EQ5D	EuroQol-5D	Mobilité, prendre soin de soi, activités quotidiennes, douleur/gêne et anxiété-dépression	5	5	Auto-Hétéro-administré téléphone	oui			XXX
WHOQOL-BREF	World Health Organisation Quality of Life	Santé physique, psychologique, niveau d'indépendance, relations sociales, environnement, spiritualité, religion, croyances personnelles, qualité de vie globale et santé générale	26	13	Auto-administré	Oui			XXX

6.5 Annexe 5 : Description des échelles sélectionnées pour l'étude

6.5.1 Echelle d'évaluation des troubles cognitifs (TICS)

L'échelle du TICS (246), est un outil de dépistage des troubles de mémoire. Il évalue l'orientation temporelle, l'orientation spatiale, la mémoire immédiate, le calcul, la mémoire sémantique, le rappel différé, le langage, la compréhension d'une consigne. Les seuils de démence < 24, MCI compris entre 24 et 33 et état normal ≥ 34 sont souvent retenus. Cette échelle a été validée en français par téléphone.

Instructions	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer l'examen au sujet (ou à l'informant) - S'assurer qu'il n'y a pas de problème de surdité - Connaître les maladies et médicaments actuels du sujet - Avoir l'âge, l'adresse et les n° de téléphone du sujet et d'un informant - S'assurer que les distractions seront minimales (pas de télévision, de radio, pas de crayon) - S'assurer que des sources d'information sur l'orientation (journal, calendrier) ne sont pas à portée de vue du sujet - L'informant peut être là en réassurance mais ne pas aider le patient - Une seule répétition est permise, sauf pour les items 3 et 7 		
Date :	NOM :		
ITEMS			Score*
1. Orientation temporelle			
	Quel est le jour de la semaine ?		___
	Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?	Date	___
		Mois	___
		Année	___
	Quel est votre âge ?		___
2. Orientation spatiale			
	Où êtes-vous en ce moment ?	Nom de la ville	___
		Code postal	___
		N° de téléphone	___
3. Mémoire			
	<p>Je vais vous lire une liste de 10 mots. Ecoutez-les attentivement et essayez de les mémoriser. Quand j'aurai terminé, répétez-moi le plus de mots que vous pouvez, dans n'importe quel ordre. Je vous demanderai également de les répéter une autre fois, après d'autres exercices. Etes-vous prêt à les mémoriser ? Maintenant, dites-moi les mots dont vous vous rappelez.</p>	Manteau	___
		Lapin	___
		Banane	___
		Tulipe	___
		Vélo	___
		Poupée	___
		Tenaille	___
	Violon	___	
	Baleine	___	

		Armoire	___
	Nombre d'intrusions		___
4. Attention et calcul			
	Maintenant je vais vous demander de compter en arrière de 7 en 7. Combien font 100-7 ?	93	___
		86	___
		79	___
		72	___
		65	___
		STOP	___
Pouvez-vous épeler le mot « monde » à l'envers ?			___
5. Mémoire sémantique			
	Quel instrument utilise-t-on pour découper le papier ?	Des ciseaux	___
	Quelle est la plante verte épineuse que l'on trouve dans le désert ?	Le cactus	___
	Qui est le président de la République actuel ?	Nicolas Sarkozy	___
	Qui était le président précédent ?	Jacques Chirac	___
	Quel est l'opposé de l'est ?	L'ouest	___
	De quel animal vient la laine ?	Le mouton	___
6. Rappel différé			
	Répéter maintenant la liste de 10 mots que je vous ai lu tout à l'heure	Manteau	___
		Lapin	___
		Banane	___
		Tulipe	___
		Vélo	___
		Poupée	___
		Tenaille	___
		Violon	___
		Baleine	___
		Armoire	___
Nombre d'intrusions			___
Nombre de persévérations			___
7. Langage/répétition			
Dites : « pas de mais, de si, ni de et »			___
« L'élève a résolu un problème compliqué »			___
8. Maintenant, je vais vous demander de tapez 5 fois dans le combiné de téléphone que vous tenez dans les mains et dans lequel vous parlez			___
Score total :			___ / 43
*1 point par réponse correcte - 0 point si réponse incorrecte.			

6.5.2 Echelle d'évaluation de l'anxiété et la dépression (HADS)

Le score d'anxiété et de dépression au travers du HADS (247) cherche à identifier une symptomatologie anxio-dépressive et à en évaluer la sévérité. Il est composé de 14 items répartis en 2 scores de sept items chacun : un score évaluant la dépression (un pour la dysphorie, un pour le ralentissement et cinq pour la dimension anhédonique) et un score pour l'anxiété. Chaque item est coté de 0 à 3, permettant ainsi l'obtention de 2 scores. La note maximale de chaque score est de 21. Cette échelle a été validée en français par téléphone et dans un mode de recueil auto-administré.

1. Je me sens tendu et énervé	<input type="checkbox"/> la plupart du temps <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> de temps en temps <input type="checkbox"/> jamais
2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois	<input type="checkbox"/> oui, tout autant <input type="checkbox"/> pas autant <input type="checkbox"/> un peu seulement <input type="checkbox"/> presque plus
3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver	<input type="checkbox"/> oui, très nettement <input type="checkbox"/> oui, mais ce n'est pas grave <input type="checkbox"/> un peu mais cela ne m'inquiète pas <input type="checkbox"/> pas du tout
4. Je ris facilement et vois le bon coté des choses	<input type="checkbox"/> autant que par le passé <input type="checkbox"/> plus autant qu'avant <input type="checkbox"/> vraiment moins qu'avant <input type="checkbox"/> plus du tout
5. Je me fais du souci	<input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> occasionnellement <input type="checkbox"/> très occasionnellement
6. Je suis de bonne humeur	<input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> la plupart du temps
7. Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté	<input type="checkbox"/> oui, quoi qu'il arrive <input type="checkbox"/> oui, en général <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> jamais
8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti	<input type="checkbox"/> presque toujours <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> jamais

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué	<input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> très souvent
10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence	<input type="checkbox"/> plus du tout <input type="checkbox"/> je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais <input type="checkbox"/> il se peut que je n'y fasse plus autant attention <input type="checkbox"/> j'y prête autant d'attention que par le passé
11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place	<input type="checkbox"/> oui, c'est tout à fait le cas <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> pas tellement <input type="checkbox"/> pas du tout
12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses	<input type="checkbox"/> autant qu'auparavant <input type="checkbox"/> un peu moins qu'avant <input type="checkbox"/> bien moins qu'avant <input type="checkbox"/> presque jamais
13. J'éprouve des sensations soudaines de panique	<input type="checkbox"/> vraiment très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> pas très souvent <input type="checkbox"/> jamais
14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision	<input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> très rarement

6.5.4 Echelle d'évaluation de la douleur

L'auto-évaluation est la méthode centrale, c'est un support pour aider la personne à situer sa propre douleur. Le patient auto évalue sa douleur allant de 0 « douleur absente » à 4 « douleur insupportable ».

L'ÉCHELLE VERBALE SIMPLE (EVS)

Définition

C'est une échelle d'auto-évaluation. Elle est sensible, reproductible, fiable et validée aussi bien dans les situations de douleur aiguë que de douleur chronique, que celles-ci soient en rapport ou non avec un cancer. C'est une échelle dite " catégorielle ".

Description

L'EVS peut être présentée sous forme écrite ou orale.

Dans sa forme orale, le soignant demande au patient de choisir, parmi une liste de mots qui lui sont proposés, celui qui qualifie le mieux l'intensité de sa douleur.

Dans sa forme écrite, le soignant présente au patient des qualificatifs, et celui-ci entoure ou désigne celui qui correspond à l'intensité de sa douleur. La version la plus utilisée comprend 5 qualificatifs.



Limites de l'EVS

L'échelle verbale simple est moins sensible et moins précise que l'EVA.

Il n'y a pas de consensus sur le nombre de qualificatifs proposés (4 ou 5), ni sur les mots proposés, ce qui rend difficile les comparaisons.

Conseils d'utilisation

Il faut utiliser la forme (écrite ou orale) la plus adaptée au patient.

Si le patient présente plusieurs sites douloureux ou des accès de douleur, chacun doit être évalué séparément.

Utilisation de l'EVS chez les personnes âgées

L'échelle verbale simple a souvent la préférence des soignants et des patients âgés.

En effet, ceux-ci peuvent qualifier leur douleur avec des mots familiers. Elle est simple et rapide à utiliser. A l'exception des sujets présentant des troubles cognitifs très sévères, la quasi-totalité des patients est capable de la réaliser.

6.5.5 Echelle d'évaluation des limitations d'activités (état fonctionnel)

L'index de Barthel (IB) et l'échelle de Rankin modifiée (MRS) sont des échelles couramment utilisées. Elles mesurent les capacités réelles du patient victime d'un AVC dans les activités de base qui conditionnent l'autonomie. L'IB a été développé en 1965 (251) et plus tard modifié par Granger et ses collègues pour mesurer la performance du patient dans 10 activités de la vie quotidienne. L'IB est considéré comme une échelle d'incapacité sensible et fiable pour les patients victimes d'AVC. Les items peuvent être divisés en deux groupes : un, lié à l'auto-soins (alimentation, toilette, bain, habillement, continence urinaire et anale, et l'utilisation des toilettes) et l'autre, lié à la mobilité (ambulation, les transferts et la montée d'escaliers). Le score maximal est de 100, ce qui indique que le patient est totalement indépendant dans le fonctionnement physique. Le score le plus bas est de 0, ce qui représente un état grabataire totalement dépendant. Une dépendance permettant d'envisager un retour à domicile est habituellement définie par un score supérieur ou égal à 60. L'IB est une échelle validée en français en un mode de recueil par entretien (hétéro-administrée).

Le MRS (250) est une échelle plus globale, qui mesure l'indépendance fonctionnelle (intégrant les composantes de la CIF de la fonction corporelle, l'activité à la participation) plutôt que l'exécution de tâches spécifiques. De cette façon, les adaptations mentales ainsi que physiques suite aux déficits neurologiques sont évaluées. L'échelle se compose de 7 niveaux, de 0 à 6, 0 correspondant à aucun symptôme et 6 correspondant au décès. Cette échelle a été validée en français par téléphone et en mode de recueil auto ou hétéro-administrée.

- Un score de 0 : signifie que le patient n'a aucun symptôme de handicap.
- Un score de 1 : pas de handicap significatif, malgré des symptômes, capable de réaliser toutes les activités habituelles.
- Un score de 2 : Handicap faible, incapable de mener toutes activités antérieures, mais capable de s'occuper de ces affaires sans assistance.
- Un score de 3 : handicap modéré, nécessite un peu d'aide, mais capable de marcher sans assistance.
- Un score de 4 : handicap modérément sévère, incapable de marcher sans aide, et incapable de gérer

ses besoins corporels sans assistance.

- - Un score de 5 : handicap sévère, alitement, incontinence, soins et surveillance permanente.
- - Un score de 6 : décès

Une classification en deux ou trois catégories est classiquement utilisée, correspondant à des niveaux de dépendances différents : [0 ; 2] : indépendance ; [3 ; 5] : dépendance ; (+/- 6 : décès).

6.5.5.1 Entretien structuré de Rankin modifié

1. SOINS PERMANENTS		
	Maintenant	Avant l'AVC
Avez-vous besoin qu'une personne soit disponible à tout heure pour des soins ? Si OUI : Aviez-vous besoin de cette personne avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. ASSISTANCE POUR SES BESOINS CORPORELS / LA MARCHÉ		
	Maintenant	Avant l'AVC
2.1 Avez- vous besoin d' aide pour manger ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'aide avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2.2 Avez-vous besoin d' aide pour aller aux toilettes ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'aide avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2.3 Avez-vous besoin d'une aide pour faire la toilette ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'une aide avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2.4 Avez-vous besoin d'une aide pour marcher ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'aide avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. ASSISTANCE POUR S'OCCUPER DE SES AFFAIRES		
	Maintenant	Avant l'AVC
3.1 Avez-vous besoin d' une personne pour préparer le repas ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'aide avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3.2 Avez-vous besoin d'une aide pour réaliser des tâches ménagères simples ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'aide avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3.3 Avez-vous besoin d' aide pour gérer les dépenses familiales ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'aide avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3.4 Avez-vous besoin d'une assistance pour les déplacements à l'extérieur ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'une assistance avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3.5 Avez-vous besoin d'une aide pour acheter du pain, faire quelques courses ? Si OUI : Aviez-vous besoin d'aide avant l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

4. OBLIGATIONS ET ACTIVITES HABITUELLES	
4.1 Le travail	
<p>4.1.1 Avant l'AVC : aviez-vous un travail ? cherchez-vous du travail ? étiez-vous étudiant ? Si le patient est à la retraite, sans emploi ou ne cherchait pas de travail, cocher NON et poser la question Q 4.2.</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<p>4.1.2 Depuis l'AVC avez-vous eu des changements dans votre capacité à travailler ou à étudier ? Quels changements avez-vous eu ? - Réduction du niveau d'emploi, Passage d'un temps plein à temps partiel, Modification du niveau de responsabilité. - Incapable de travailler.</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4.2. Les responsabilités familiales	
<p>4.2.1 Avant l'AVC vous occupiez-vous de votre famille à la maison ? Si NON ne pas poser Q 4.2.2.</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<p>4.2.2 Depuis l'AVC avez-vous rencontré des difficultés à vous occuper de votre famille ? Si OUI : Réduction des responsabilités Incapacité totale</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4.3. Les activités sociales et de loisirs	
<p>4.3.1 Avant l'AVC aviez-vous des activités sociales et de loisirs ? Si NON passer à la Q 4.4.</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<p>4.3.2 Y-a-t-il eu des changements dans votre capacité à participer à ces activités ? Si OUI : A quel point êtes –vous limité pour participer aux activités ? - un peu moins - beaucoup moins incapable de participer</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4.4. La famille et les amis	
<p>4.4.1 Depuis l'AVC avez-vous des difficultés relationnelles avec votre entourage ? Si OUI : Quelle est la fréquence de la perturbation/ tension : - moins d'une fois par semaine - une fois ou plus par semaine chaque jour</p>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

4.4.2 Avant l'AVC des problèmes similaires étaient-ils présents ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
5. SYMPTOMES RESULTANT DE L'AVC		
Avez-vous des symptômes ou problèmes résultant de l'AVC ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
5. 2. Liste prédéfinie des symptômes		
	Maintenant	Avant l'AVC
Avez-vous des difficultés à lire ou à écrire?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous des difficultés à parler ou à trouver les mots ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous des problèmes d'équilibre ou de coordination?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous des problèmes visuels?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous des troubles de la sensibilité (visage, bras, jambes, mains, pieds) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous des pertes de mouvements (visage, bras, jambes, mains, pieds)?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous des problèmes de déglutition?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous d'autres symptômes ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

6.5.5.2 Echelle Index de Barthel

Index de Barthel

Evaluation : Initiale Intermédiaire Finale DATE : _____

Renseignements socio-administratifs :

Nom _____ Prénom _____

Item	Description	Score
1. Alimentation	Indépendant. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable	10
	Besoin d'aide par exemple pour coupe	5
2. Bain	Possible sans aide	5
3. Continence rectale	Aucun accident	10
	Accidents occasionnels	5
4. Continence urinaire	Aucun accident	10
	Accidents occasionnels	5
5. Déplacements	N'a pas besoin de fauteuil roulant. Indépendant pour une distance de 50m, éventuellement avec des cannes	15
	Peut faire 50 m avec aide	10
	Indépendant pour 50 m dans une chaise roulante, si incapable de marche	5
6. Escaliers	Indépendant. Peut se servir de cannes.	10
	A besoin d'aide ou de surveillance	5
7. Habillement	Indépendant. Attache ses chaussures. Attache sais boutons. Met ses bretelles	10
	A besoin d'aide, mais fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable	5
8. Soins personnels	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique	5
9. Toilettes	Indépendant. Se sert seul du papier hygiénique, chasse d'eau	10
	A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique	5
10. Transfert du lit au fauteuil	Indépendant, y compris pour faire fonctionner une chaise roulante.	15
	Surveillance ou aide minime.	10
	Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximum pour le transfert	5
Score TOTAL (max=100) : _____		

6.5.6 Echelle d'évaluation de restriction de participation (CIQ)

Le CIQ (Community Integration Questionnaire) (252) évalue le handicap pour les cérébro-lésés dans trois domaines : intégration à domicile (participation active dans le fonctionnement de la maison ou du ménage), l'intégration sociale (participation à des activités sociales extérieures à la maison), la productivité (rendement régulier de travail). Il est composé de trois sous-scores : d'intégration à la maison [0-12], d'intégration sociale [0-10], de productivité [0-7]. Le score total CIQ [0- 29] est la somme des 3 sous-scores.

1. Qui fait habituellement les courses alimentaires ou autres chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
2. Qui prépare habituellement les repas chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
3. Dans votre maison, qui s'occupe habituellement de l'entretien quotidien ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
4. Qui s'occupe habituellement des enfants chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Ne s'applique pas, pas d'enfants de moins de 17 ans à la maison
5. Qui s'occupe habituellement d'organiser les rencontres sociales telles que les réunions avec la famille ou les amis ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
6. Qui s'occupe de vos finances personnelles telles que les comptes bancaires ou le paiement des factures ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
7. Dites approximativement combien de fois par mois vous sortez pour participer aux courses ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
8. Dites approximativement combien de fois par mois vous participez à des activités de loisirs comme aller au cinéma, sports, restaurants ect... ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
9. Dites approximativement combien de fois par mois vous rendez visite à vos amis ou vos proches ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
10. Lorsque vous participez à des activités de loisirs, vous le faites généralement seul ou avec d'autres personnes ?	<input type="radio"/> Le plus souvent seul <input type="radio"/> Le plus souvent avec des amis cérébrolésés <input type="radio"/> Le plus souvent avec des membres de ma famille <input type="radio"/> Le plus souvent avec des amis qui ne sont pas cérébrolésés <input type="radio"/> A la fois avec la famille et les amis
11. Avez-vous un ami à qui vous confier ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
12. Combien de fois sortez-vous de chez vous ?	<input type="radio"/> Presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement / jamais (moins d'une fois par semaine)

<p>13. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité professionnelle courante (au cours du mois précédent)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Travail à temps plein (plus de 20h/semaine) ○ Travail à mi-temps (moins ou égal à 20h/semaine) ○ Pas de travail mais j'en recherche un activement ○ Pas de travail et je n'en recherche pas ○ Non applicable car je suis à la retraite
<p>14. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité scolaire ou de formation (au cours du mois précédent)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Temps plein ○ Temps partiel ○ Ne va pas à l'école ou ne suit pas de formation ○ Non applicable du fait de l'âge
<p>15. Dans le mois précédent, combien de fois vous êtes-vous engagé de vous-même dans des activités ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Jamais ○ 1-4 fois ○ 5 fois ou plus
<p>16. Combien de fois écrivez-vous à des personnes en utilisant Internet (par exemple email, réseaux sociaux tels que Facebook) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Tous les jours/presque tous les jours ○ Presque chaque semaine ○ Rarement/ jamais
<p>17. Combien de fois discutez-vous avec des personnes en utilisant la vidéo en ligne (par exemple Skype, FaceTime) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Tous les jours / presque tous les jours ○ Presque chaque semaine ○ Rarement / jamais
<p>18. Combien de fois entrez-vous en contact avec des personnes par message écrit ou appels en utilisant votre téléphone ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Tous les jours / presque tous les jours ○ Presque chaque semaine ○ Rarement / jamais

6.5.7 Echelle d'évaluation de la qualité de vie (EQ5D)

L'EQ-5D (253) est utilisé comme une mesure générique de la qualité de vie liée à la santé et des résultats pour la santé. Elle est conçue pour l'auto-réalisation par les répondants et est adaptée pour une utilisation dans les enquêtes postales. L'EQ-5D dispose de cinq sous scores : mobilité, autonomie, activités courantes, douleur / gêne, anxiété / dépression. Chaque item composant les sous scores est évalué de la manière suivante : 1- aucun problème, 2 - un problème, 3 - problème extrême.

EQ-5D - Questionnaire sur la santé (Version Française)

- Mobilité** Veuillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée.
- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
 - J'ai des problèmes pour me déplacer à pied
 - Je suis obligé(e) de rester alité(e)

Autonomie de la personne

- Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi
- J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

Activités courantes (*exemples : travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs*)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

Douleurs/gêne

- Je n'ai ni douleurs ni gêne
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s)
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s)

Anxiété/Dépression

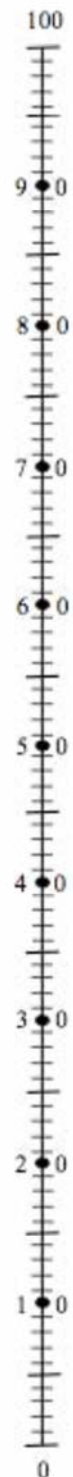
- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

Nom Prénom patient :

Pour vous aider à indiquer dans quelle mesure tel ou tel état de santé est bon ou mauvais, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond au meilleur état de santé que vous puissiez imaginer et 0 au pire état de santé que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez votre état de santé aujourd'hui. Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre état de santé aujourd'hui.

Meilleur état de
santé imaginable



Pire état de
santé imaginable

6.6 Annexe 6 : Variables du suivi ObA2 à 1 an

		
Document Opérateur Standard (DOS)		Version 1.0
		14/06/2016
Fiche des variables du suivi ObA2 à un an		

2 HANDICAP DONNEES DE L'ENQUETE TELEPHONIQUE ENTRE 12 ET 14 MOIS APRES AVC (échantillon de patients)	
Date de l'entretien	JJMMAAAA
Accord pour participer	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si non, préciser :	<input type="checkbox"/> Patient perdu de vue <input type="checkbox"/> Patient décédé Si décès, date du décès : JJMMAAAA <input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/> Autre, préciser :
Patient interrogeable	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si non	<input type="checkbox"/> Aphasie sévère <input type="checkbox"/> Troubles cognitifs sévères <input type="checkbox"/> Maladie, incapacité à communiquer
Entretiens menés jusqu'à la fin	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si non	<input type="checkbox"/> Abandon de l'étude par le patient <input type="checkbox"/> Patient perdu de vue entre les 2 appels téléphoniques <input type="checkbox"/> Autre, préciser :
Avec qui les entretiens ont-ils été menés	<input type="checkbox"/> Patient seul <input type="checkbox"/> Membre de la famille, ami proche du patient <input type="checkbox"/> Personnel médical ou paramédical <input type="checkbox"/> Aide à domicile <input type="checkbox"/> Autre, préciser :
Situation du patient / Facteurs contextuels (Questions à poser à tous les patients avec l'aide d'un aidant si besoin)	
Lieu de vie du patient	<input type="checkbox"/> Domicile (foyer traditionnel : résidence du patient ou d'un membre de sa famille) <input type="checkbox"/> Domicile avec aide ou assistance à domicile (résidence du patient mais service de soins infirmiers à domicile et visite du médecin sur simple appel) <input type="checkbox"/> Hospitalisation à domicile (HAD) <input type="checkbox"/> Institution EHPAD, RPA, long séjour <input type="checkbox"/> Hospitalisé en SSR polyvalent (convalescence) et moyen séjour <input type="checkbox"/> Hospitalisé en SSR spécialisé (centre de rééducation) avec service de médecine Physique et Réadaptation <input type="checkbox"/> Autre Si autre, préciser :
Niveau d'étude du patient (selon la classification de l'INSEE), (diplôme le plus élevé)	<input type="checkbox"/> Aucun <input type="checkbox"/> Certificat d'étude <input type="checkbox"/> BEPC <input type="checkbox"/> CAP-BEP <input type="checkbox"/> BAC technique et <input type="checkbox"/> Premier cycle court <input type="checkbox"/> Deuxième cycle <input type="checkbox"/> Grandes Ecoles –

6.7 Annexe 7 : Information patient



Bonjour Mr/Mme,

Suite à notre entretien téléphonique, veuillez trouver ci-joint les 5 questionnaires concernant l'étude du suivi des patients ayant eu un accident vasculaire cérébral :

- Echelle d'évaluation de la qualité de vie – Echelle EQ5D
- Echelle d'évaluation d'intégration dans la communauté – Echelle CIQ
- Echelle d'évaluation de la dépression et de l'anxiété – Echelle HAD
- Echelle d'évaluation de la fatigue – Echelle FSS
- Echelle d'évaluation de la limitation d'activité – Echelle de Barthel

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche publique au sein de l'Observatoire Aquitain des accidents vasculaires cérébraux dont l'objectif est de mieux connaître l'état de santé des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral pris en charge dans un établissement de santé d'Aquitaine.

La participation à cette étude est simple, bien sur entièrement gratuite. Ces résultats resteront confidentiels et anonymes.

Merci de nous retourner les questionnaires dûment remplis dans l'enveloppe pré-timbrée. En vous remerciant de votre bienveillance.

Cordialement,
L'observatoire Aquitain des accidents vasculaires cérébraux.

Contact à l'observatoire pour tout renseignement complémentaire :
Observatoire Aquitain des Accidents vasculaires cérébraux (ObA2)
Hôpital Xavier Arnoz 33604 PESSAC
Tel : 05 57 62 30 14 - 05 57 65 61 35

- Avis favorable n°11-249 du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) du 7 avril 2011.
- Autorisation DR-2011-438 de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) du 27 octobre 2011.

6.8 Annexe 8 : Variables de l'Analyse des Correspondances Multiples

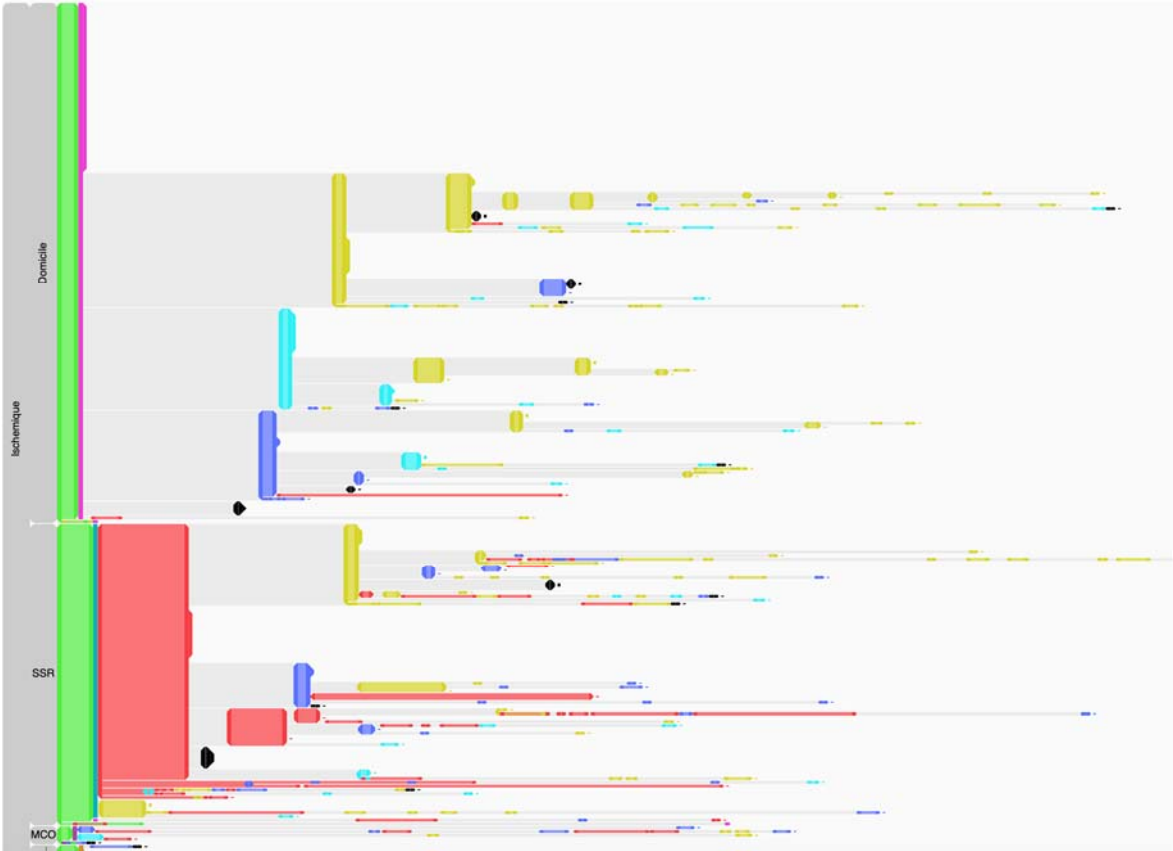
(ACM)

Variables Modalités	Effectif (%)	Statut ACM (0 : Illustratif/1 : Actif)
Sexe		
Hommes	160 (59,26)	1
Femmes	110 (40,74)	
Age		
<75 ans	138 (51,11)	1
≥75 ans	132 (48,89)	
Type d'AVC		
Ischémique	226 (83,7)	1
Hémorragique	44 (16,3)	
Atcd CNV		
Non	29 (10,74)	1
Oui	241 (89,26)	
Atcd psy-neuro		
Non	212 (78,52)	1
Oui	58 (21,48)	
Rankin d'entrée		
≤1	184 (68,15)	1
>1	41 (15,19)	
DM	45 (16,67)	
Niveau d'études		
<BAC (sans diplôme, certificat d'études, BEPC, CAP, BEP)	132 (48,89)	0
≥BAC (Bac techno/pro/général, 1 ^{er} cycle, 2 ^{ème} cycle, 3 ^{ème} cycle, grandes écoles)	40 (14,81)	
Non applicable ou DM	98 (36,3)	
Statut marital après AVC		
Célibataire	16 (5,93)	0
Marié	118 (43,7)	
Séparé	38 (14,07)	
DM	98 (36,3)	
Mode de cohabitation après AVC		
Seul	38 (14,07)	0
En couple, en famille, en amis	127 (47,04)	
En institution	6 (2,22)	
DM	99 (36,67)	
Lieu de vie après AVC		
Domicile avec ou sans aide	164 (60,74)	0
Institution	6 (2,22)	
Hospit SSR ou famille d'accueil	3 (1,11)	
Non applicable	97 (35,93)	
Conduite		
Non	95 (35,19)	0
Oui	76 (28,15)	
Non applicable ou DM	99 (36,67)	
PEC UNV		
Non	11 (4,07)	1
Oui	259 (95,93)	
Thrombolyse ou thrombectomie		1

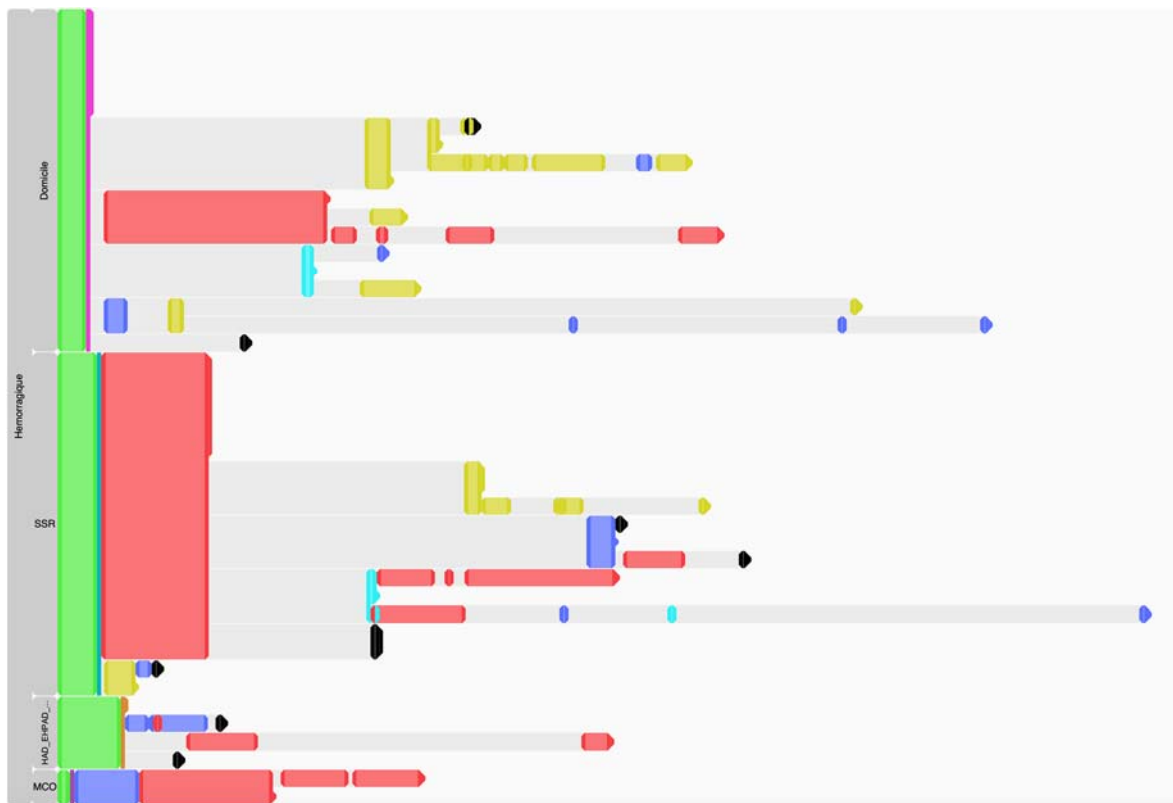
Non	130 (48,15)	
Oui	40 (14,81)	
AVC hémorragique	44 (16,3)	
DM	56 (20,74)	
Réhospitalisation en SSR		
Pas de réhospitalisation en SSR	152 (56,3)	
Hospitalisation immédiate pour rééducation	92 (34,07)	1
Hospitalisation immédiate pour convalescence	7 (2,59)	
Réhospitalisation non immédiate	19 (7,04)	
1^{ère} consultation neuro		
Aucune	166 (61,48)	1
≤90 jours	23 (8,52)	
>90 jours	81 (30)	
Consultation MPR		
Aucune	251 (92,96)	1
Au moins une	19 (7,04)	
Allocations handicap		
Non	45 (16,67)	0
Oui	127 (47,04)	
Non applicable ou DM	98 (36,3)	
Sortie du patient		
Domicile	157 (58,15)	
Institution ou USLD	4 (1,48)	1
SSR	100 (37,04)	
MCO	7 (2,59)	
HAD	2 (0,74)	
Durée d'hospitalisation phase aigue		
≤4 jours	61 (22,59)	1
]4 jours-8 jours]	81 (30)	
>8 jours	128 (47,41)	
Téléphone		
Ni médecin ni SAMU	75 (27,78)	
Appel au MG uniquement	38 (14,07)	1
Au moins un appel au SAMU	119 (44,07)	
DM	38 (14,07)	
Rankin de sortie		
≤2	163 (60,37)	1
>2	105 (38,89)	
DM	2 (0,74)	
NIH après AVC		
<7	162 (60)	
[7-16]	33 (12,22)	0
>16	16 (5,93)	
DM	59 (21,85)	
Imagerie		
Aucune imagerie	15 (5,56)	
Scanner seul	20 (7,41)	1
IRM seul	14 (5,19)	
IRM et scanner	221 (81,85)	
Rééducation		
Non	57 (21,11)	1
Oui	161 (59,63)	
DM	52 (19,26)	
Rééducation par un kiné		
Non	46 (17,04)	0
Oui	111 (41,11)	
DM	113 (41,85)	
Rééducation par un ergothérapeute		0

Non	142 (52,59)	
Oui	32 (11,85)	
Non applicable	2 (0,74)	
DM	94 (34,81)	
Rééducation par un orthophoniste		
Non	92 (34,07)	
Oui	33 (12,22)	0
Non applicable	3 (1,11)	
DM	142 (52,59)	
Intervention d'une assistante sociale		
Non	82 (30,37)	
Oui	80 (29,63)	0
Non applicable	10 (3,7)	
DM	98 (36,3)	
Statut de suivi du patient		
Suivi	173 (64,07)	
Perdu de vue	49 (18,15)	1
Décès	41 (15,19)	
Refus	7 (2,59)	
Réhospitalisation MCO non liée à l'AVC		
Aucune	174 (64,44)	
1	55 (20,37)	1
>1	41 (15,19)	
Réhospitalisation MCO pour récurrence		
Aucune	193 (71,48)	
1	53 (19,63)	1
>1	24 (8,89)	
Réhospitalisation MCO pour suivi		
Aucune	212 (78,52)	
1	42 (15,56)	1
>1	16 (5,93)	
Réhospitalisation SSR pour rééducation		
Aucune	165 (61,11)	
1	74 (27,41)	1
>1	31 (11,48)	
Réhospitalisation SSR pour convalescence		
Aucune	252 (93,33)	1
Au moins une	18 (6,67)	
Consultation neuro		
Aucune	166 (61,48)	
1	66 (24,44)	1
>1	38 (14,07)	
Ruralité du lieu d'habitation		
Urbain	208 (77,04)	
Rural	61 (22,59)	1
DM	1 (0,37)	
Mode de transport		
Véhicule personnel ou transports en commun	40 (14,81)	
Ambulance non médicalisée	48 (17,78)	1
SMUR, hélicoptère ou pompier	137 (50,74)	
Autre, indisponible, DM	45 (16,67)	
Respect sortie MCO		
Non	103 (38,15)	1
Oui	167 (61,85)	
Nombre de km survenue AVC-établissement de santé		
< 20 km	142 (52,59)	
[20 km – 50 km[89 (32,96)	1
≥ 50 km	39 (14,44)	

6.9 Annexe 9 : Analyse séquentielle - Data visualisation (Eventflow)



Capture d'écran Eventflow : AVC ischémiques de la population d'étude selon le mode de sortie



Capture d'écran Eventflow : AVC hémorragiques de la population d'étude selon le mode de sortie.