



CONTINUUM DE SERVICES POUR LES PERSONNES À RISQUE DE SUBIR OU AYANT SUBI UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

Orientations ministérielles 2013-2018

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :
www.msss.gouv.qc.ca section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013
Bibliothèque et Archives Canada, 2013

ISBN : 978-2-550-69104-4 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2013

Table des matières

Mise en contexte.....	1
Grandes orientations	2
Objectifs	4
Principes directeurs.....	4
Paramètres d'organisation.....	5
Hypothèses de travail.....	7
Plan d'affaires : Analyse des besoins, des coûts et retour sur l'investissement	11
Annexe 1 : Structure organisationnelle – Continuum de soins et de services AVC-AIT	12
Annexe 2 : Identification des besoins et planification budgétaire	13
Annexe 3 : Orientations spécifiques au développement de la télé-AVC (volet téléthrombolyse).....	14
Bibliographie	15

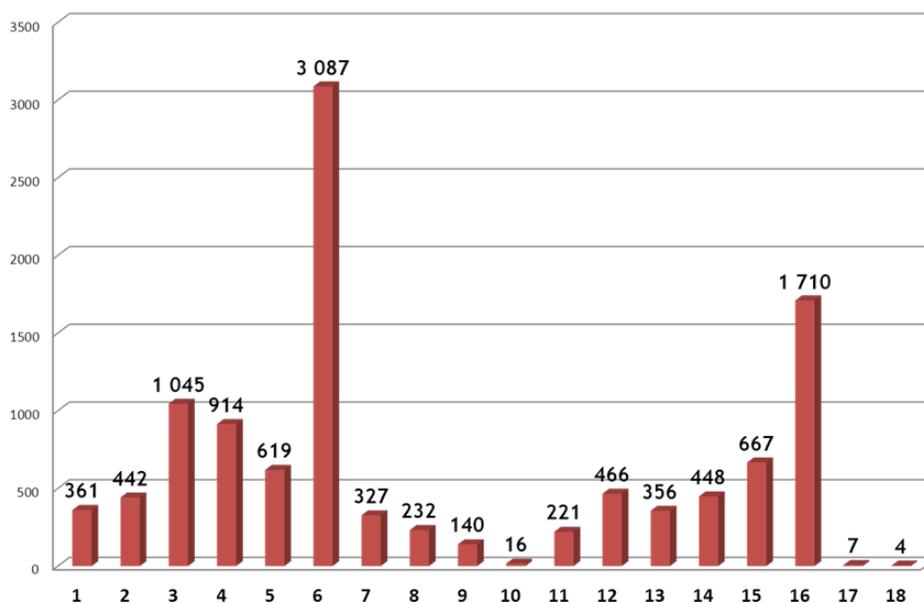
MISE EN CONTEXTE

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) ont un impact majeur en ce qui concerne la mortalité et la morbidité en raison des séquelles physiques, psychologiques et sociales qu'ils peuvent entraîner. Toutes les cinq secondes, une personne dans le monde est victime d'un AVC. Les AVC représentent la troisième cause de mortalité dans les pays industrialisés après les cardiopathies et les cancers. C'est d'ailleurs l'une des principales causes d'incapacité sévère (survie moyenne de sept ans après un AVC) et son coût correspond à plus de 4 % des dépenses de santé dans les pays développés¹. Au Québec, le nombre de patients hospitalisés pour un AVC est estimé à environ 13 000 cas par année. Dans les pays industrialisés, l'incidence d'un nouvel événement vasculaire cérébral est estimée à 4 000 cas par 100 000 de population âgée de plus de 75 ans. Le vieillissement de la population québécoise laisse prévoir une augmentation de l'incidence et du fardeau relatif de cette maladie pour la société.

Toujours au Québec, le portrait actuel de l'organisation des services offerts pour cette clientèle démontre qu'elle est fragmentée et qu'elle aurait avantage à être standardisée pour toutes les phases de cette maladie, notamment au niveau de l'accessibilité en temps opportun aux services, incluant la réadaptation, l'application des pratiques optimales, la continuité des soins aux divers points de transition tout au long de la trajectoire et l'expertise (formation appropriée) des équipes soignantes. La revue de la littérature démontre qu'une approche systémique intégrée et coordonnée des services sous forme de continuum (réseau) :

- réduit la mortalité et la morbidité associées à l'AVC ;
- améliore la qualité de vie des personnes ayant subi un AVC et celle de leurs proches ;
- améliore la performance du système de santé (coût-efficience).

Tableau 1 : Répartition des hospitalisations pour AVC-AIT par région (2011-2012)



Med-Echo, 2011-2012

GRANDES ORIENTATIONS

Les connaissances sur la physiopathologie, le diagnostic et les options thérapeutiques de la maladie vasculaire cérébrale ont évolué dans les vingt dernières années. En conséquence, le continuum de services pour cette clientèle doit suivre les recommandations énumérées ci-après.

1. Reconnaître l'AVC comme une urgence médicale à chrono dépendance.

Activités	Pratique actuelle ¹	Cible
Arrivée à l'urgence en ambulance	70 %	70 %
Délai entre le début des symptômes et l'arrivée à l'urgence	Médiane de 7,2 heures Moyenne de 26,1 heures	Le plus rapidement possible, entre 0 et 3 h
TDM cérébrale prioritaire (indication thrombolyse)	18 % des patients ont eu une TDM dans les 60 minutes suivant le triage	100 % des patients ont une TDM dans les 60 minutes suivant le triage
TDM cérébrale (pas d'indication thrombolyse)	56 % des patients ont eu une TDM dans les 24 h suivant le triage	100 % des patients ont une TDM dans les 24 h suivant le triage

2. Admettre les patients ayant subi un AVC directement à une unité AVC, et ce, le plus rapidement possible.

Une unité AVC est un regroupement de lits dédiés à la clientèle AVC avec une équipe interdisciplinaire spécialisée en maladie vasculaire cérébrale.

- En 2011, il n'y avait que sept établissements de courte durée au Québec avec une unité AVC.
- Les centres tertiaires et secondaires désignés ont tous une unité AVC.
- Les centres primaires désignés n'ont pas d'unité AVC en raison de l'absence d'une masse critique; ceux qui admettent les patients avec un AVC doivent les admettre à une unité de soins où l'équipe soignante a reçu une formation relative à l'AVC et dispose des protocoles de soins AVC nécessaires.

Activités	Pratique actuelle ¹	Cible
Patient admis à une unité spécifique ayant une équipe interdisciplinaire dédiée	10 %	100 %

¹ Rapport *La qualité des soins de l'AVC au Canada*, juin 2011.

3. Offrir des services de réadaptation coordonnés spécifiques à l'AVC.

- Offrir des services de réadaptation précoce en milieu de courte durée (incluant l'évaluation appropriée) dans les 72 heures suivant le triage.
- Rendre accessibles, en temps opportun, les services de réadaptation pour AVC par une équipe spécialisée en AVC.

Activités	Pratique actuelle ¹	Cible
Services de réadaptation précoce (délais de 72 h)	38,9 %	100 %
Services de réadaptation spécialisés post-AVC	17 %	40 à 50 % des patients ayant subi un AVC

4. Rendre accessible l'expertise en maladie cérébrovasculaire à l'ensemble de la population québécoise (équité).

- Les nouvelles technologies permettent d'offrir des traitements « à distance » nécessitant une expertise lorsque la demande (faible volume) ne permet pas le développement de l'expertise sur place.
- La télémédecine permet d'offrir des soins et des services (téléthrombolyse, prévention secondaire, téléadaptation), de la formation continue et un soutien aux patients et aux proches.
- Développement de la télé-AVC.

Activités	Pratique actuelle ¹	Cible
Téléthrombolyse	Non disponible	Disponible
Téléadaptation	Partielle, non structurée	Disponible
Téléconsultation (prévention secondaire)	Non disponible	Disponible
Téléformation	Non disponible	Disponible

OBJECTIFS

- Améliorer l'état de santé de la population à risque de subir ou ayant subi un AVC (diminuer l'incidence de l'AVC, réduire les séquelles d'un AVC, améliorer l'autonomie fonctionnelle, réduire le recours à l'hébergement).
- Offrir des soins et des services centrés sur les besoins et les attentes des personnes à risque de subir ou ayant subi un AVC ainsi que sur les besoins et les attentes de leurs proches (approche populationnelle, patients/partenaires).
- Assurer l'accès aux soins et aux services, en temps opportun, à l'ensemble de la population du Québec.
- Permettre une flexibilité et une adaptabilité dans l'approche en fonction des besoins particuliers des régions, des données épidémiologiques disponibles, de la recherche, des nouvelles technologies (dossier clinique informatisé, télé-AVC, nouveau traitement).
- Améliorer la performance du système de santé pour la clientèle ciblée (coût-efficience, productivité, soins et services appropriés).

PRINCIPES DIRECTEURS

Les principes suivants guident la mise en place du présent continuum. Celui-ci doit :

- être centré sur les besoins des patients et sur ceux de leurs proches (accessibilité-continuité-qualité) ;
- être établi selon une approche systémique basée sur les données probantes ;
- suivre un processus d'amélioration continue (outils, collaboration, mesure) ;
- favoriser la collaboration interdisciplinaire et entre les territoires (synergie) ;
- intégrer des volets d'enseignements, de recherche et d'évaluation des technologies ainsi que des modes d'intervention ;
- être ouvert à l'innovation, à la flexibilité, à l'adaptabilité et à l'équité ;
- s'arrimer avec les orientations ministérielles :
 - approche populationnelle,
 - hiérarchisation des soins,
 - adaptation des soins et des services aux besoins des aînés,
 - technologies de l'information.

PARAMÈTRES D'ORGANISATION

Afin d'atteindre les objectifs ciblés, nous prévoyons mettre en place les paramètres d'organisation qui suivent.

1. Mise en place d'un réseau qui offre les soins et les services coordonnés et intégrés pour les personnes ayant subi un AVC, avec les composantes suivantes :

- a) l'ensemble des services du réseau, notamment les services préhospitaliers d'urgence et de première ligne, capables de reconnaître les signes et les symptômes d'un AVC, qui offrent les soins appropriés et qui assurent un transport rapide à l'établissement désigné le plus apte à répondre aux besoins identifiés (centre tertiaire, secondaire ou primaire) ;
- b) une organisation hiérarchisée de soins et de services de courte durée par la désignation ministérielle des quatre centres tertiaires (un par réseau universitaire intégré de santé (RUIS)), des centres secondaires (régionaux) et des centres primaires ;

	Centre tertiaire	Centre secondaire	Centre primaire
Programme AVC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Thrombolyse	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> télé AVC
Unité AVC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Clinique prévention secondaire	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Neurochirurgie	<input checked="" type="checkbox"/>		
Neuroradiologie intervention	<input checked="" type="checkbox"/>		

- c) une organisation des soins et des services hiérarchisée en réadaptation : des centres spécialisés pour clientèle AVC (réadaptation post-AVC et réinsertion sociale), des services d'appui au maintien à domicile, en ressources intermédiaires et en centre d'hébergement en soins de longue durée en fonction des besoins identifiés pour le patient ;
- d) une organisation des soins et des services de première ligne, en lien avec les organismes communautaires qui offrent la prévention et un suivi (modèle de maladie chronique) pour la clientèle ayant subi un AVC ;
- e) une offre d'expertise en AVC, par le biais d'une programmation télé-AVC, pour soutenir les régions n'ayant pas le volume de demandes pour développer une expertise sur place. Dans une première étape, il est proposé d'offrir un programme de téléthrombolyse (voir l'orientation spécifique de la téléthrombolyse, à l'Annexe 3).

2. Mise en place d'un continuum de services (réseau) pour les patients à risque de subir ou ayant subi un AVC en s'inspirant du modèle de la stratégie canadienne de l'AVC. Le continuum de services assure que les services sont intégrés et bien coordonnés et qu'ils permettent une continuité de soins sans heurt. Ce continuum a six composantes :
 - a) sensibilisation du public ;
 - b) prévention de l'AVC ;
 - c) prise en charge de l'AVC : phase hyperaiguë ;
 - d) prise en charge de l'AVC : phase aiguë ;
 - e) réadaptation post-AVC ;
 - f) réintégration dans la communauté.



Source : Lindsay et al (2010)

3. Mise en place d'une offre de soins et de services standardisés, basés sur les pratiques optimales reconnues par le biais de protocoles de soins, de protocoles de transport, ainsi que de protocoles de communications. Pour certains programmes cliniques, la normalisation des protocoles sur une base nationale doit être assurée.
4. Mise en place d'un modèle de main d'œuvre qui reconnaît l'expertise professionnelle et qui en assure le développement continu pour tous les professionnels engagés dans le continuum de soins pour les AVC (évolution des pratiques, approche collaborative centrée sur les besoins des patients, préparation de la relève).
5. Mise en place d'une approche d'amélioration continue, soutenue par une banque de données cliniques AVC provinciale qui permet l'évaluation de l'impact du continuum sur l'état de santé de la population ayant subi un AVC sur plusieurs années et du continuum sur la performance du système de santé. Un partenariat entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les RUIS, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC et l'industrie est envisagé pour le développement de la banque.

HYPOTHÈSES DE TRAVAIL

L'organisation du système de santé québécois favorise une approche populationnelle et une hiérarchisation des soins et des services. Elle nécessite une gouvernance qui distingue et définit le rôle du MSSS, des agences, des RUIS et des centres désignés qui composent les différents maillons de la chaîne de décisions et de services.

De nombreuses expériences antérieures positives ont façonné notre vision de l'organisation des services à offrir. L'approche préconisée pour l'implantation du continuum de services pour les patients ayant subi un AVC s'inspire des réussites d'approches similaires au Québec telles que le programme de traumatologie et le programme pour l'infarctus aigu du myocarde avec élévation du segment ST.

Les expériences similaires développées en Angleterre, en Australie et dans plusieurs provinces canadiennes (Ontario, Colombie-Britannique et Alberta) démontrent l'impact positif de la mise en place d'un « réseau AVC » sur la santé et sur le bien-être de cette clientèle cible ainsi qu'une meilleure performance de leur système de santé.

LES CONNAISSANCES

La revue de la littérature démontre qu'une approche systémique intégrée et coordonnée des services diminue la mortalité et les morbidités associées à l'AVC. De plus, des études économiques ont démontré qu'un continuum de services amène une meilleure performance du système de santé (coût par rapport à l'efficacité directe et indirecte).

Les études ont permis de faire certaines conclusions.

- Le traitement de l'AVC en phase hyperaiguë (thrombolyse) est efficace, sécuritaire, qu'il diminue la morbidité et la mortalité et qu'il améliore la qualité de vie des patients ayant subi un AVC.
- Une unité d'AVC (environnement géographique distinct avec une équipe ayant l'expertise sur place) améliore de façon significative la qualité des soins donnés et, en conséquence, le patient a moins de complications, moins de séquelles neurologiques et gagne davantage au niveau de son autonomie fonctionnelle.
- La réadaptation spécifique à l'AVC est l'intervention qui a le plus d'impact sur la récupération fonctionnelle et sur la qualité de vie du patient ayant subi un AVC. L'évaluation des déficits et l'élaboration d'un plan personnalisé doivent se faire rapidement. L'accès à une équipe de réadaptation spécialisée en AVC en temps opportuns, dans le milieu approprié (hospitalisé, ambulatoire, à domicile) et en fonction des besoins et des objectifs de réadaptation identifiés avec le patient est nécessaire à la réussite du continuum.

UN PRÉALABLE : LA CULTURE D'UN CONTINUUM DE SERVICES SUR LA BASE DE LA COLLABORATION ET DU PARTENARIAT

Le défi de l'approche porte surtout sur la transformation du modèle d'offre de service qui permet de couvrir toutes les étapes d'intervention nécessaires à une prise en charge coordonnée sous forme de trajectoire de soins. Le continuum doit :

- être véritablement centré sur les besoins des patients, promouvoir une approche patient/partenaire permettant son engagement actif dans toutes des décisions qui le concernent ;
- offrir une continuité de soins et services par une approche collaborative ayant des objectifs communs et des moyens efficaces de transfert d'information pertinente aux points de transition ;
- offrir des soins par l'application des pratiques optimales ayant comme conséquence de réduire les variations prévisibles par l'introduction de protocoles qui seront parfois normalisés.

PARAMÈTRES DE MISE EN ŒUVRE

La mise en œuvre se réalise en trois étapes.

- 1) La première étape s'adresse principalement aux actions requises en phases hyperaiguës et aiguës de l'AVC. Elle concerne principalement les services de première ligne, les services préhospitaliers (reconnaissance des signes et symptômes) et les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) (évaluation, diagnostic, traitement précoce de l'AVC et admission dans l'unité AVC qui offre une stabilisation médicale et une réadaptation précoce). Elle concerne notamment le développement de la téléthrombolyse (voir Annexe 3 : Orientations spécifiques en téléthrombolyse).
- 2) La deuxième étape est liée à la poursuite de l'implantation du continuum en introduisant les actions attendues en phase réadaptation post-AVC et la phase de réintégration sociale afin de rendre les services disponibles et accessibles en temps opportun.
- 3) La troisième étape concerne le volet de la sensibilisation de la population et la prévention primaire.

L'ensemble des étapes de mise en œuvre doit assurer un alignement et un arrimage, notamment avec les projets en cours tels l'approche systémique des maladies chroniques, les soins et les services pour une clientèle vieillissante, les soins de fin de vie, le dossier informatisé du patient, la télémédecine ainsi que les programmes de prévention et de santé communautaire développés par la santé publique.

Le développement de la télé-AVC (accès à l'expertise en maladie vasculaire cérébrale) est indispensable à la réussite d'un continuum de services, car il offre une expertise « virtuelle » pour soutenir les équipes soignantes qui offrent des services de qualité, en toute sécurité pour le patient, dans les établissements et dans les régions n'ayant pas la masse critique pour développer les services sur place.

GOUVERNANCE

1) Inspirée du modèle de système de santé « micro-méso-macro » de l'Université de Dartmouth qui favorise :

- un *leadership* partagé ;
- un travail d'équipe ;
- un apprentissage continu et le transfert des connaissances ;
- une collaboration et une coordination entre les équipes soignantes qui favorisent une continuité des soins sans heurt.

a) Le MSSS (macro) coordonne, au niveau national, le programme AVC. Il permet :

- d'établir le cadre conceptuel du continuum de services ;
- d'assurer la cohérence avec les autres projets en cours ;
- d'assurer le respect des échéanciers d'implantation (tout en étant réaliste par rapport aux enjeux) ;
- d'évaluer la mise en œuvre du continuum (amélioration continue) par des critères d'évaluation ;
- d'évaluer l'impact du continuum (programme) en fonction des objectifs ciblés par des indicateurs cibles (amélioration continue) ;
- d'être facilitateur et de supporter les agences et les partenaires nationaux ayant une responsabilité de mise en œuvre ;
- de faire du travail transversal : partenariat intra et inter directionnel entre les directions générales du MSSS.

b) Agences (méso) : responsable de l'organisation des services (infrastructure) et du développement du continuum (continuité des soins) pour leurs régions respectives.

c) Centres désignés et équipes soignantes (micro) : offrent les soins et services en fonction des pratiques optimales établies dans le cadre conceptuel. Ce système est en contact direct avec le patient et adapte les services en fonction des besoins du patient.

d) RUIS (soutien) : offre l'expertise clinique dans le développement du contenu des protocoles, dans le développement de la formation et des outils pour l'évaluation du continuum (c.-à-d. registre), dans l'évaluation des technologies et dans l'intégration de la recherche dans le cadre du continuum centres désignés et équipes soignantes.

e) Collaborateurs (soutien) : Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, RCCAVC, Agrément Canada, Réseau Montréalais AVC, Comité aviseur AVC ayant un rôle de vigie et de veille, organismes communautaires, associations d'établissements, organismes professionnels, fédérations.

2) Structure organisationnelle de la mise en œuvre (Annexe 1)

- a) Comités régionaux (avec la participation du secteur préhospitalier) ;
- b) Comités locaux (établissements) ;
- c) Comités aviseurs consultatifs :
 - ministériels (rôle de vigie),
 - réadaptation,
 - téléthrombolyse,
 - banque de données,
 - formation ;
- d) Groupes d'experts.

PLAN D’AFFAIRES : ANALYSE DES BESOINS, DES COÛTS ET RETOUR SUR L’INVESTISSEMENT

La mise en œuvre d’un continuum de services pour les personnes ayant subi un AVC aura pour résultat d’améliorer le cheminement clinique du patient, à toutes les phases de la maladie, en offrant des soins basés sur les pratiques optimales de façon coordonnée.

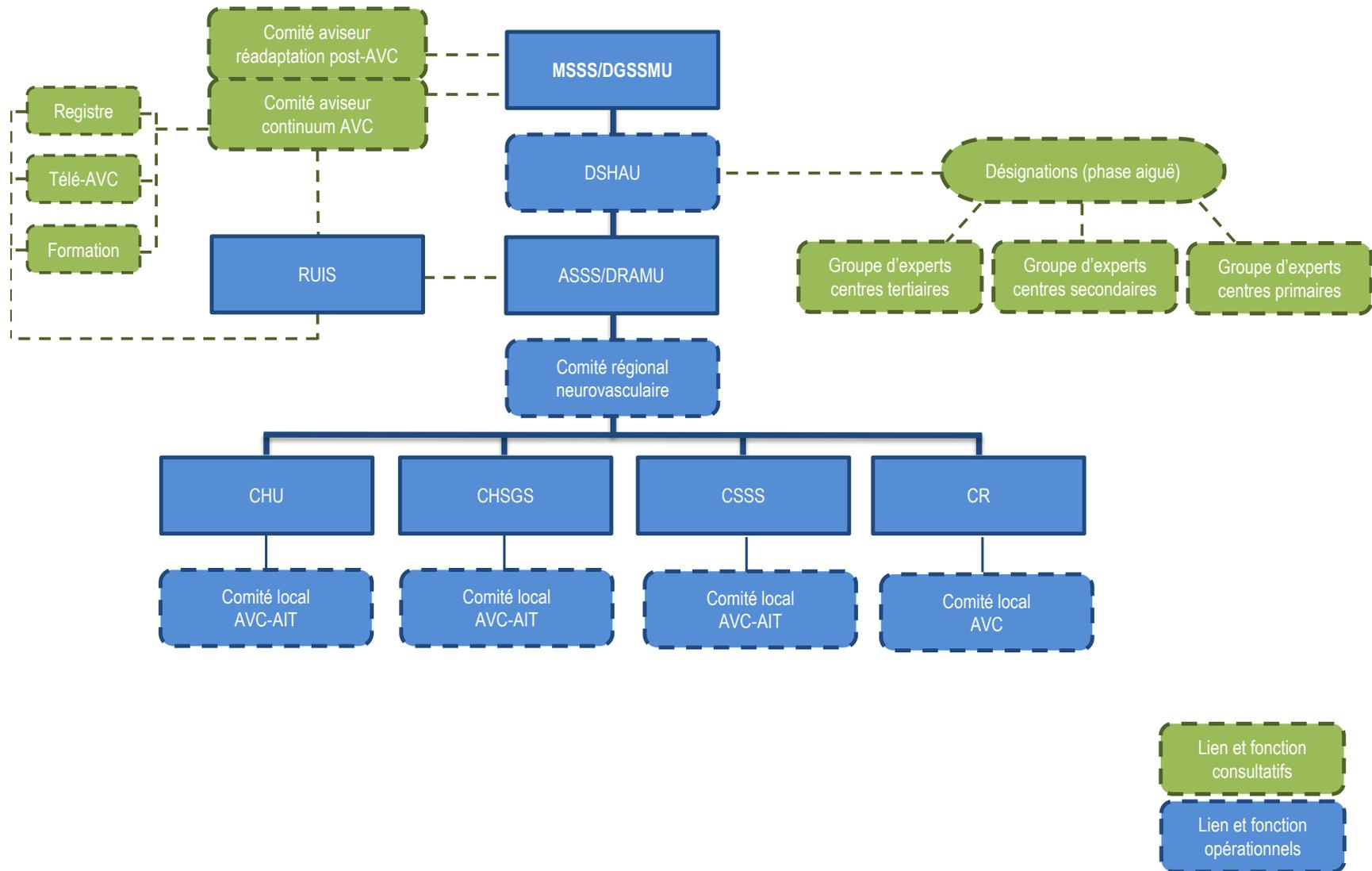
Plusieurs analyses économiques démontrent un évitement de coûts directs et indirects pour les vingt prochaines années par une réduction du séjour hospitalier de courte durée, une diminution du taux de réadmission, une diminution du recours aux milieux d’hébergement et par l’accès à la télé-AVC.

Par contre, des investissements doivent être faits afin d’optimiser les séjours de courte durée et le recours à l’hébergement. L’accès à une réadaptation spécifique à l’AVC devra être amélioré, et ce, tant en mode « hospitalier » qu’en mode ambulatoire.

Une analyse détaillée des coûts directs et indirects sera réalisée sur une annuellement en fonction des étapes de la mise en œuvre du continuum et des besoins identifiés. De plus, il importera d’évaluer régulièrement les coûts de mise en œuvre et l’impact des transformations apportées sur l’état de santé de la population et sur la performance du système.

(Voir Annexe 2)

ANNEXE 1 : STRUCTURE ORGANISATIONNELLE – CONTINUUM DE SOINS ET DE SERVICES AVC-AIT



ANNEXE 2 : IDENTIFICATION DES BESOINS ET PLANIFICATION BUDGÉTAIRE

	Sensibilisation du public	Prévention de l'AVC	Prise en charge en phase hyperaiguë	Prise en charge en phase aiguë	Réadaptation post-AVC	Réintégration dans la communauté
Ressources humaines		↑	↓	↓	↑	↑
Équipements et fournitures					↑	↑
Mise en œuvre et suivi						
Information et formation	Plan de communication Bâtir et maintenir à jour une formation accessible à l'ensemble des intervenants avec la collaboration des RUIS Rendre disponibles des outils cliniques standardisés (développement et formation du personnel)					
Télé-AVC	↑ garde en disponibilité (clinique et technique) Équipement Formation Solution de transition					
Banque de données AVC	↑ développement de la plateforme technologique Formation					

ANNEXE 3 : ORIENTATIONS SPÉCIFIQUES AU DÉVELOPPEMENT DE LA TÉLÉ-AVC (VOLET TÉLÉTHROMBOLYSE)

- Une session de téléthrombolyse se déroule entre un neurologue participant à la garde en AVC et un médecin œuvrant à la salle d'urgence d'un centre référent qui ne dispose pas des compétences pour agir seul lors d'un traitement thrombolytique.
- La garde en téléthrombolyse s'organise sur une base suprarégionale et couvre à la fois deux territoires de RUIS, ce qui permet une bascule vers l'un ou l'autre des deux systèmes de garde dans des cas de congestion de la demande :
 - un système de garde pour les territoires des RUIS Laval et Sherbrooke ;
 - un système de garde pour les territoires des RUIS Montréal et McGill.
- Un système de garde regroupe tous les neurologues de ces territoires qui répondent au profil d'un neurologue expert en AVC, peu importe qu'ils proviennent d'un centre secondaire ou d'un centre tertiaire.
- Au bénéfice du médecin œuvrant à l'urgence d'un centre désigné référent, le protocole de thrombolyse est normalisé pour l'ensemble du Québec et se présente sous la forme d'un cheminement clinique (suivi systématique) de bout en bout, partant de la reconnaissance d'un AVC potentiel respectant la fenêtre thérapeutique jusqu'aux activités de surveillance et de soins post-thrombolyse.

Orientations spécifiques à la réadaptation (à venir)

Orientations spécifiques à la réintégration sociale (à venir)

Orientations spécifiques à la sensibilisation de la population et à la prévention primaire

BIBLIOGRAPHIE

¹Donnan GA, Fisher M, Macleod M, Davis SM, Stroke, *The Lancet*, Volume 371, Issue 9624, pages 1612-1623, 10 May 2008.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). *Organisation des services en matière d'accident vasculaire cérébral. Revue des données probantes, des politiques et des expériences*. Rapport préparé par Brigitte Côté et Annie Tessier. ETMIS 2011; 7(4); 1-141.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). *L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches*. Rapport rédigé par Annie Tessier. ETMIS 2012; 8(9) : 1-102.

Lindsay MP et al. *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* (mise à jour 2010).

Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires. *La qualité des soins de l'AVC au Canada*. 2011.

Nelson, Eugene C et al: *Clinical Microsystems, Part 1: The Building Blocks of Health Systems*. Jt Comm J Qual Improv 34; p. 367-378.

