



HAL
open science

Orientation des patients après un accident vasculaire cérébral : approche éthique de l'allocation des lits de soins de suite et réadaptation neurologique

Laetitia Falcou

► **To cite this version:**

Laetitia Falcou. Orientation des patients après un accident vasculaire cérébral : approche éthique de l'allocation des lits de soins de suite et réadaptation neurologique. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01305438

HAL Id: dumas-01305438

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01305438>

Submitted on 21 Apr 2016

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.

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2015

N° 128

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Orientation des patients après un accident vasculaire cérébral :
approche éthique de l'allocation des lits de soins de suite
et réadaptation neurologique

Présentée et soutenue publiquement
le 2 octobre 2015

Par

Laetitia FALCOU

Née le 26 août 1987 à Sarlat-la-Canéda (24)

Dirigée par Mme Le Professeur Pascale Pradat-Diehl, PU-PH
et Mme Le Docteur Sophie Crozier, PH

Jury :

M. Le Professeur Serge Poiraudéau, PU-PH Président

M. Le Professeur Yves Samson, PU-PH



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Remerciements

Au Président du jury,

Monsieur le Professeur Serge Poiraud

Je vous remercie d'avoir accepté de présider le jury de ma thèse, c'est pour moi un grand honneur. Vous m'avez fait découvrir pendant mon stage dans votre service, un autre versant de la Médecine Physique et Réadaptation dans lequel j'ai énormément appris.

A mes directrices de thèse :

Madame le Professeur Pascale Pradat-Diehl

Je vous remercie de vos nombreux conseils, votre disponibilité et votre écoute sur ma thèse mais également sur mon parcours d'interne et de post-internat. Merci beaucoup d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse.

Madame le Docteur Sophie Crozier

Je te remercie de ta disponibilité tout au long de ce travail, tu as su me guider et me faire découvrir et réfléchir sur des problèmes quotidiens d'éthique médicale. J'espère que nous aurons encore de multiples moments de discussion ensemble. Merci beaucoup d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse.

Au membre de mon jury,

Monsieur le Professeur Samson

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse. Vous m'avez fait découvrir pendant 6 mois avec toute votre équipe le monde de la neuro-vasculaire, ce qui m'a énormément apporté pour ma pratique futur de médecin MPR.

Merci à Josée Benard et James Charanton, et au CRFTC pour leur aide précieuse à la confection de la mailing-list pour cette étude.

Merci à tous les médecins qui ont acceptés de répondre à mon questionnaire, sans vous ce travail n'aurait pas eu lieu.

A tous mes co-internes Elsa, Marion, Amel, Laura, Marie, Jonathan, Charles, Camille, Clara, Margaux, Stéphanie, Jennifer, vous avez tous été pour moi une belle rencontre.

Au Docteur Michel Juzan, vous avez été pour moi un exemple à suivre, merci encore de m'avoir encouragé pour réaliser mes études de Médecine, je ne regrette absolument pas.

A mes parents, pour leur amour inconditionnel, leur soutien indéfectible et leurs encouragements permanents tout au long de ces années. Un grand merci à vous deux, sans qui je ne serai pas devenue qui je suis.

A mes plus proches amis, Natacha, Solène, Florian, Anne-Sophie, Matthieu, Stéphanie pour leur amitié fidèle et sincère.

A mon amour, Nicolas, qui a été un merveilleux soutien pendant toutes ces années. Merci pour tout ce que nous avons partagés ensemble depuis que je t'ai rencontré et ce que nous partagerons encore... Merci d'être à mes côtés.

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| REMERCIEMENTS | 2 |
| SOMMAIRE | 4 |
| 1. INTRODUCTION | 6 |
| 1.1. EPIDEMIOLOGIE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX : ENJEU DE SANTE PUBLIQUE | 7 |
| 1.2. LA FILIERE DE SOINS AVC: DES PREMIERES ETUDES AUX RECOMMANDATIONS | 8 |
| 1.3. DEFINITION DES SOINS DE SUITE ET READAPTATION | 11 |
| 1.4. DEFINITION DE LA MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION | 12 |
| 1.5. ETAT DES LIEUX DES SSR EN ILE DE FRANCE | 13 |
| 1.6. PARCOURS DE SOINS APRES AVC | 13 |
| 1.7. BENEFICE DE LA REEDUCATION SPECIALISEE | 14 |
| 1.8. ACCES AUX SSR NEUROLOGIQUE : L'ALLOCATION D'UNE RESSOURCE RARE ? | 17 |
| 2. OBJECTIFS | 20 |
| 3. METHODES | 21 |
| 4. RESULTATS | 24 |
| 4.1. CARACTERISTIQUES DES MEDECINS INTERROGES (TABLEAU 1) | 24 |
| 4.2. PRATIQUES ET REPRESENTATIONS DES MEDECINS INTERROGES | 26 |
| 4.1.1. <i>Difficulté d'admission en SSR neurologique</i> | 26 |
| 4.1.2. <i>Perception et prise en compte d'une éventuelle « rareté » des lits</i> | 26 |
| 4.1.3. <i>Critères d'admission et de refus en SSR neurologique (tableau 2)</i> | 27 |
| 4.3. VIGNETTES CLINIQUES | 29 |
| 4.3.1. <i>Patiente jeune avec des troubles cognitifs</i> | 29 |
| 4.3.2. <i>AVC sévère avec déficiences neurologiques importantes</i> | 31 |
| 4.3.3. <i>Patient aphasique, et sans papier</i> | 33 |
| 4.3.4. <i>Patiente 65 ans, hémiparétique gauche proportionnelle, hémiparétique avec ou sans institutionnalisation pour une démence</i> | 33 |
| 4.4. MODES D'ORIENTATION/ADMISSION DES PATIENTS EN POST-AVC | 37 |
| 5. DISCUSSION | 40 |
| 5.1. LIMITE DE L'ETUDE | 40 |
| 5.2. PERCEPTION D'UNE DIFFICULTE D'ORIENTATION DES PATIENTS | 41 |
| 5.2.1. <i>Décision complexe</i> | 41 |
| 5.2.2. <i>Rareté de la ressource : un nombre de place insuffisant ?</i> | 43 |
| 5.2.3. <i>Limites de la filière de soin AVC</i> | 45 |
| 5.2.4. <i>L'outil Trajectoire : aide à l'orientation en SSR</i> | 45 |
| 5.2.5. <i>L'importance de la communication entre les équipes de la filière</i> | 46 |
| 5.3. FACTEURS PRONOSTICS ET PROPHETIE AUTO-REALISATRICE | 47 |
| 5.4. PROFILS DE PATIENT AVEC DIFFICULTE D'ORIENTATION | 50 |
| 5.4.1. <i>L'AVC sévère</i> | 50 |
| 5.4.2. <i>Les troubles psychiatriques sévères</i> | 52 |
| 5.4.3. <i>Troubles cognitifs antérieurs</i> | 53 |
| 5.4.4. <i>L'âge</i> | 53 |
| 5.4.5. <i>Handicap social : fragilité psycho-sociale</i> | 55 |
| 5.5. « BED-BLOCKERS » ET DUREE MOYENNE DE SEJOUR | 57 |
| 5.6. LES FACTEURS ECONOMIQUES | 59 |
| 5.7. PROBLEMATIQUE DU TRIAGE ET DU RATIONNEMENT | 61 |
| 5.8. APPROCHES DECISIONNELLES | 63 |
| 5.8.1 <i>L'approche utilitariste</i> | 64 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 5.8.2 | <i>L'approche égalitariste</i> | 65 |
| 5.8.3 | <i>L'approche prioritariste</i> | 65 |
| 5.8.4 | <i>Principe de réciprocité et d'utilité sociale</i> | 66 |
| 5.9. | L'INTERET INDIVIDUEL ET COLLECTIF..... | 67 |
| 6. | CONCLUSION ET PERSPECTIVES | 69 |
| | BIBLIOGRAPHIE | 71 |
| | ANNEXES | 76 |
| | QUESTIONNAIRE NEUROLOGUE..... | 77 |
| | QUESTIONNAIRE MEDECINS MPR | 86 |
| | REPARTITION DES ETABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE ET READAPTATION EN ILE DE FRANCE (FIGURE N°1)..... | 96 |
| | LISTE DES ABRÉVIATIONS..... | 97 |
| | ORPINGTON PROGNOSTIC SCORE..... | 98 |

1. Introduction

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont définis par la survenue brutale d'un déficit neurologique lié soit à une occlusion artérielle (AVC ischémiques) soit à la rupture d'un vaisseau artériel entraînant une irruption du sang dans le parenchyme cérébral (hématomes cérébraux). La localisation et la taille de l'AVC déterminent les symptômes qui peuvent être un déficit moteur, sensitif, un trouble phasique, et/ou cognitif d'apparition brutale. Le diagnostic est habituellement confirmé par une imagerie cérébrale, au mieux une IRM cérébrale si disponible rapidement, sinon par un scanner cérébral. Cette imagerie permet de faire la différence entre un AVC ischémique ou hémorragique et oriente rapidement la prise en charge.

La trajectoire d'un patient victime d'un AVC comprend trois phases :

Au cours de la première phase dite « aigue » (le 1^{er} mois suivant l'AVC) le traitement a pour objectif principal la réduction de la mortalité et du handicap. La prise en charge initiale a idéalement lieu dans une unité dédiée, dite « neuro-vasculaire » (UNV), dont le bénéfice en terme de réduction de mortalité et de handicap a été largement démontré depuis plusieurs années¹.

La deuxième phase dite « chronique », est celle où le patient est stable sur le plan médical, mais nécessite une prise en charge orientée sur la réduction des déficiences neurologiques et l'adaptation du patient à son handicap. Cette phase se réalise soit au domicile avec une équipe de rééducateurs externes soit dans une structure de soins de suite et rééducation neurologique.

Une troisième phase est la phase de réinsertion sociale et professionnelle.

L'objet de cette thèse porte sur la transition de prise en charge entre la phase aiguë et la phase de rééducation et de réadaptation.

1.1. Epidémiologie des accidents vasculaires cérébraux : enjeu de Santé Publique

L'AVC est un véritable enjeu de santé publique. Il touche en effet 12 millions de personnes par an dans le monde, 1 400 000 en Europe.

En France, il y eu en 2010 plus de 130000 hospitalisations complètes pour une pathologie neuro-vasculaire soit un AVC toutes les 4 minutes selon le ministère des affaires sociales et de la Santé. Ces hospitalisations se répartissent ainsi : 110000 hospitalisations pour AVC, 20500 hospitalisations pour accident ischémique transitoire (AIT).

Sa prévalence rapportée dans une étude par questionnaire coordonnée par l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) est de 1.6 (CI95% [1.4%-1.7%])². En France en 2009, d'après les données du Programme Médicalisé des Systèmes d'Information (PMSI), sur 100000 patients hospitalisés pour AIC incident ou récidivant il y a eu 83505 survivants soit environ 18% de décès³.

L'AVC touche toutes les catégories d'âges. L'âge moyen de survenu 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.

Il s'agit d'une pathologie fréquente et grave. En France, l'AVC est la 1^{ère} cause de handicap acquis chez l'adulte, la 2^{ème} cause de démence (après la maladie d'Alzheimer), et la 3^{ème} cause de mortalité⁴. Deux cohortes récentes (Nouvelle-Zélande et Angleterre) retrouvent 20 à 30% des patients avec des déficiences modérées à sévères (évaluées par un score de Rankin modifié (mRS) \geq à 3) 5 à 10 ans après un AVC^{5,6}.

Sa prise en charge requiert la coordination de nombreuses spécialités, qu'elles soient médicales, paramédicales ou sociales.

Son poids financier pour l'assurance maladie et la société est considérable : les travaux menés dans le cadre du Comité de pilotage du rapport sur la prévention et la prise en charge des AVC de juin 2009 concluent à une dépense annuelle d'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).

1.2. La filière de soins AVC: des premières études aux recommandations

Le bénéfice d'une prise en charge spécialisée et centrée autour de l'UNV a été démontré par de nombreuses études¹. Ces UNV ont largement prouvé leur efficacité en termes de réduction de mortalité, d'amélioration du devenir fonctionnel et en termes de retour à domicile des patients.⁷ L'hospitalisation en UNV permet ainsi de réduire de 30% la morbi-mortalité, à la fois grâce à des mesures générales (contrôle des constantes vitales, prévention des complications) et à des traitements spécifiques comme la thrombolyse qui vise à désobstruer la lumière artérielle dans le cas des AVC ischémiques.

En France, la première UNV a été créée fin 1979. Il a fallu cependant attendre l'avènement de la thrombolyse en 2003 pour que de nombreuses UNV soient créés et que la filière se structure réellement. Ce traitement spécifique de l'AVC ischémique vise une recanalisation de l'artère obstruée et doit être administré dans les premières heures suivant l'AVC. Il renforce l'intérêt d'une prise en charge précoce (chaque minute compte pour limiter la taille de l'AVC) dans un lieu spécialisé avec des médecins formés à cette pathologie.

Le concept d'Unité Neuro-Vasculaire a été initié par la circulaire DHOS/DGS/DGAS N°517 du 3 novembre 2003 avec l'organisation des filières de soins régionales. Il existait en

France, en 2007, 33 UNV, en 2012 il y en avait 116, avec un objectif de 144 unités en 2014 au terme du plan AVC.

La structuration des filières régionales AVC a été une des priorités du plan AVC 2010-2014 ministériel. Elle repose sur une organisation de la prise en charge pré-hospitalière et sur celle en aval de l'UNV avec pour objectif le retour à la vie sociale, au domicile du patient ou dans un nouveau lieu de vie. La fluidité de cette filière est indispensable au bon fonctionnement de la prise en charge du patient.

Toutes les recommandations américaines et européennes font mention du caractère essentiel d'une filière dédiée. Pour l'American Stroke Association, une organisation fragmentée « empêche de fournir un véritable dispositif intégré pour la prévention, le traitement et la réadaptation de l'AVC en raison de l'absence de liens et de coordination entre les différents éléments de la « filière AVC »⁸ ».

La filière d'amont repose en France sur : le service d'aide médicale d'urgence (SAMU), les pompiers et le service d'accueil des urgences des hôpitaux. L'objectif des premiers secours est d'adresser le plus rapidement possible les patients dans une UNV et de diminuer le délai entre l'appel des premiers secours et la prise en charge du patient. En effet, le pronostic est lié à la rapidité de prise en charge de l'AVC qu'il soit ischémique ou hémorragique : « Time is brain » comme disent les anglosaxons.

La « filière d'aval », en sortie d'UNV, dépend principalement de l'évolution initiale des patients, mais aussi de critères démographiques, géographiques et sociaux.

Quand leur état le permet, les patients peuvent rentrer à leur domicile en coordination avec les professionnels de rééducation libéraux.

Dans les autres cas, lorsque le patient présente des déficiences rendant impossible son retour à domicile, il peut être orienté vers les services de Soins de Suite et Réadaptation (SSR), spécialisés dans les pathologies neurologiques, polyvalents ou spécialisés en gériatrie,

que ce soit en hospitalisation traditionnelle ou en hôpital de jour. Le but de ces unités est de maximiser l'indépendance fonctionnelle et la qualité de vie du patient.

Environ 30 % des patients victimes d'un AVC constitué sont hospitalisés en SSR au décours de leur prise en charge en soins de courte durée, 77 % des patients en SSR polyvalent et près d'un quart, en SSR neurologique, cette proportion s'élevant à près de la moitié pour les moins de 60 ans. Après leur séjour en SSR, 73% retournent ensuite à leur domicile⁹. Les patients âgés sont habituellement orientés vers des filières gérontologiques.

Après l'hospitalisation en SSR neurologique, le devenir du patient dépend principalement de son état d'autonomie.

Si ce dernier est suffisant, le patient peut rentrer à domicile avec mise en place d'une coordination avec des professionnels de rééducation libéraux ou d'aide à domicile si nécessaire.

En revanche si le patient, du fait d'une autonomie insuffisante ou d'un contexte social et/ou familial défavorisé, ne peut retourner à son domicile (ce qui concerne près d'un quart des patients en France) d'autres filières de prise en charge existent. Ceux sont les structures sanitaires: les unités de soins de longue durée (USLD), ou médico-sociales : les établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les foyers d'accueils médicalisés (FAM). Il existe également des structures sociales : le SAMU social, Hôtel social, la Croix rouge. Des structures et services pour personnes handicapées peuvent accompagner le retour au domicile: service d'accompagnement médico-social (SAMSAH), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Service de Soins Infirmier à Domicile (SIIAD). L'interlocuteur privilégié pour l'accès aux établissements et services médico-sociaux sont les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Mais ces structures « substituts du domicile » ne sont pas nombreuses, ont également un nombre de places limité, n'ont pas toujours les possibilités d'accueil de patients lourds au plan médical ou en terme de dépendance, ce qui entraîne un délai d'admission qui peut être très important. Cela augmente la durée de séjour dans les services d'amont (SSR) et altère la fluidité de la filière. Les admissions en SSR qui sont faites dans l'objectif de l'autonomie et du retour au domicile peuvent être impactées par l'absence d'aval.

1.3. Définition des Soins de Suite et Réadaptation

Les services de soins de suite et réadaptations (SSR) ont été créés par les décrets de 2008 qui remplacent dans le Code de Santé Publique les termes : Soins de Suite, et Rééducation Fonctionnelle par un seul terme : Soins de Suite et Réadaptation. Les SSR traitent 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, une préparation et un accompagnement à la réinsertion.

Les SSR se situent entre les services de médecine aigüe et le retour à domicile ou dans un nouveau lieu de vie adapté. Ce secteur est en plein essor devant la demande de plus en plus importante des services de médecine aigüe et compte tenu des besoins de soins liés aux pathologies chroniques, aux pathologies aiguës entraînant des déficiences, et du vieillissement de la population. Le fonctionnement des SSR dépend d'équipes médicales, paramédicales et sociales spécialisées, et d'un plateau technique performant adapté à leur mission de rééducation et de réadaptation, le tout coordonné par un médecin MPR.

Selon la Circulaire DHOS/O1 n° 2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377, les SSR peuvent mentionner une ou plusieurs prises en charge spécialisées.

En France il existe deux types de SSR : SSR indifférencié ou polyvalent et SSR spécialisé. La mention SSR spécialisés concerne les catégories d'affections suivantes : affections de l'appareil locomoteur ; affections du système nerveux ; affections cardio-vasculaires ; affections respiratoires ; affections du système digestif, métabolique et endocrinien ; affections onco-hématologiques ; affections des brûlés ; affections liées aux conduites addictives ; affections des personnes âgées polypathologiques, dépendantes ou à risque de dépendance.

Les SSR neurologiques ont pour objectif d'aider les patients avec des déficiences neurologiques à revenir à un niveau de santé, d'activité, de marche, de participation, d'emploi optimal dans les limites des déficiences persistantes.

Les AVC sont orientés principalement vers les SSR spécialisés dans les affections du système nerveux, les affections des personnes âgées polypathologiques et vers les SSR polyvalents

1.4. Définition de la Médecine Physique et Réadaptation

La Médecine Physique et Réadaptation (MPR) est une spécialité médicale indépendante membre de l'Union européenne des médecins spécialistes (UEMS). La MPR développe les objectifs, les programmes et les modalités de soins dans le champ de la rééducation, de la réadaptation et de l'accompagnement à la réinsertion socioprofessionnelle. Elle est investie dans l'amélioration de la fonction et dans la limitation des conséquences fonctionnelles des maladies. Les médecins MPR participent au suivi à long terme de patient avec des affections chroniques, dans le but de préserver leur autonomie, leur insertion sociale et leur qualité de vie¹⁰. Une grande partie de l'action de la MPR se situe au cœur du dispositif de prise en charge en SSR, le médecin MPR a un rôle de coordination entre le court séjour, les SSR et les établissements médico-sociaux, et dans le suivi à long terme du handicap.

1.5. Etat des lieux des Soins de Suite et Réadaptation en Ile De France

En Ile de France, les arrêtés suite au SROS SSR de 2009 ont permis l'autorisation de 851 établissements SSR spécialisés et polyvalents¹¹. Les SSR avec mention affections du système nerveux sont au nombre de 56 services d'hospitalisation traditionnelle pour adultes, 52 hôpitaux de jour (HDJ) adultes, 12 services d'hospitalisation traditionnelle enfants et 11 HDJ enfants.

Selon l'outil « Trajectoire » (logiciel d'aide à l'orientation des patients en SSR et soins de longue durée), l'Ile-de-France dispose de 18 860 lits et places installés en SSR. A titre de rappel, les capacités existantes fin 2006 étaient de 16 184 lits et places.

Comme le montre la figure 1 (en annexe), on voit que la répartition territoriale des SSR n'est pas homogène, la plupart des centres se trouvant en majorité dans Paris où dans sa proche banlieue.

1.6. Parcours de soins après AVC

La Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations sur l'admission des patients en SSR. La circulaire DHOS/DGS/DGAS n°517 du 3 novembre 2003 souligne l'importance « d'une articulation entre soins aigus et soins de suite et de réadaptation » et de « l'organisation de filières d'aval afin d'éviter la saturation des UNV ». Une nouvelle circulaire DHOS/O1 n°2008-305 du 3 octobre 2008 relative au décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, précise que « l'orientation d'un patient dans une structure de SSR et son admission doivent répondre à un objectif thérapeutique déterminé et régulièrement réévalué ». Le SSR ne doit plus être seulement reconnu comme l'aval de la Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO), mais comme une

structure sanitaire apportant une plus-value réelle au patient car fournissant une prise en charge globale destinée à lui permettre de retourner dans son lieu de vie d'origine. Ainsi toute admission en SSR doit être précédée d'une évaluation des besoins médicaux (cf.art. D. 6124-177-5) permettant de valider ou non l'adéquation de son orientation.

La Société française de Médecine Physique et Réadaptation (SOFMER) et la Fédération française de Médecine Physique et de Réadaptation (Fedmer) ont identifié quatre parcours de soins différents pour les patients atteints d'AVC. Ces parcours de soins tiennent compte de la sévérité des déficiences liées à l'AVC, du pronostic fonctionnel, mais aussi des pathologies associées et des facteurs contextuels selon le modèle de la classification internationale du fonctionnement. Ils décrivent ainsi 4 catégories de patients (le patient avec une seule déficience à l'accident gravissime avec de multiples déficiences) nécessitant une prise en charge en rééducation, à domicile avec de la rééducation libérale, en hospitalisation de jour ou en hospitalisation traditionnelle. Ces parcours sont un outil d'aide à l'orientation des patients vers la structure la plus adaptée en fonction de la typologie du patient. C'est aussi un schéma qui prend en compte les facteurs limitant associés.

1.7. Bénéfice de la rééducation spécialisée

Si l'amélioration du pronostic neurologique est en grande partie liée à la prise en charge initiale du patient, elle est aussi dépendante d'une rééducation spécialisée et adaptée.

Même si le phénomène de récupération spontanée est connu en dehors de toute prise en charge rééducative, au 19^{ème} siècle (Broca évoquait l'AVC comme l'apparition d'un déficit brutal, focal et qui s'améliore dans le temps)¹², de nombreuses méta-analyses ont démontré le bénéfice de la rééducation spécialisée après un AVC^{13,14,15,16,17,18,19}. La revue de la Cochrane

mise à jour en 2007 souligne la supériorité des unités neuro-vasculaires et de rééducation spécialisée sur les unités polyvalentes en terme de mortalité (OR : 0.86, p=0.02), ainsi que pour les critères combinés décès/ institutionnalisation (OR : 0.82, p=0.0006), et décès/ dépendance (OR : 0.82, p=0.001), indépendant des caractéristiques de la population (sexe, âge, type d'AVC) ⁷.

En 1993, Kalrat, dans une étude randomisée évaluant le bénéfice des unités de rééducation par rapport aux unités de soins traditionnelles pour des patients après un AVC, classe les patients en 3 groupes de pronostic bon, intermédiaire et sévère, en utilisant l'Orpington Prognostic Scale (OPS) (annexe). Il montre que les patients avec des déficiences modérément sévère et un pronostic intermédiaires, selon l'OPS, sont ceux pour lesquels le bénéfice des unités de rééducation est le plus important²⁰.

Cependant, la cohorte de Copenhague dans les années 1990 qui évalue les déficiences motrices après un AVC, de l'unité neuro-vasculaire à la sortie des centres de rééducation, souligne que la récupération motrice est présente pour l'ensemble des patients hémiplegiques après un AVC y compris ceux avec des déficiences sévères initiales²¹. Par ailleurs cette étude montre que l'essentiel de la récupération est acquise dans les 15 premières semaines quelle que soit l'importance du déficit moteur initial.

En 2000 Jorgensen, montre également qu'il y a un effet bénéfique en terme de mortalité (amélioration de 40%), de mauvais pronostic (décès ou institutionnalisation), de durée de séjour évalués à 1 et 5 ans pour l'ensemble des patients après un AVC, indépendamment de leur âge, sexe, comorbidités, sévérité de l'AVC²². Il montre même que les patients avec les AVC les plus sévères sont ceux qui ont le plus grand bénéfice de cette prise en charge rééducative spécialisée.

De façon plus globale, la prise en charge dans une unité de rééducation spécialisée a montré une amélioration de la récupération du déficit moteur du membre supérieur^{23,24}, du

membre inférieur^{19,24}, de la marche¹⁷, de l'équilibre¹⁹, de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne^{13,14,18}. La précocité de la prise en charge^{13,25,26} (même si le délai reste encore controversé) et l'intensité de la prise en charge¹⁵ (dont la quantité n'est pas clairement définie) sont aussi des facteurs pronostique de la rééducation.

Cependant l'analyse de ces études internationales est rendu difficile par la très grande hétérogénéité des populations étudiées et des données concernant la prise en charge rééducative. L'organisation des soins est également différente dans chaque pays. L'étude européenne CERISE (Collaborative Evaluation of Rehabilitation in Stroke across Europe) qui compare le devenir fonctionnel des patients hospitalisés dans des unités de rééducation spécialisées versus des unités polyvalents dans quatre pays (Allemagne, Belgique, Royaume Unis, Suisse) montre de nombreuses différences selon les pays. En effet, alors que tous les patients reçoivent des soins spécialisés, le temps passé en kinésithérapie ou le travail de l'autonomie avec le personnel soignant a un effet direct sur le devenir fonctionnel du patient après AVC. Ainsi, en Suisse et en Allemagne les patients ont plus d'heures de kinésithérapie et ont une amélioration motrice plus importante que ceux pris en charge au Royaume-Uni ou en Belgique. En revanche, au Royaume-Uni où le personnel soignant encourage l'autonomie fonctionnelle (en plus de la prise en charge en kinésithérapie et ergothérapie), les patients acquièrent une plus grande autonomie dans les activités de la vie quotidienne que dans les autres pays²⁷.

Par ailleurs, la prise en charge par une équipe multidisciplinaire dans des unités spécialisées en neuro-rééducation est plus efficace que celle des unités de rééducation non spécialisées et/ou non coordonnées^{13,28,29}.

La méta-analyse de Foley en 2007 comparant différents modèles de soins (UNV seule, unité combinant UNV et rééducation post-AVC et unité de rééducation post-AVC) avec des services de médecine traditionnels, montre que le modèle de soins des unités combinant soins

aigus et prise en charge rééducative était l'organisation qui entraînait la plus forte réduction du critère combiné mortalité/ dépendance (utilisant le score de Rankin modifié et le score de Barthel) après AVC ($p < 0.00001$), une diminution de la durée de séjour ($p = 0.03$), et une réduction de la mortalité ($p = 0.02$)³⁰.

En France, Schnitzler montre que les patients en post-AVC hospitalisés en SSR neurologique spécialisé ont plus de chance d'avoir une amélioration de leur devenir fonctionnel et ont un meilleur taux de retour à domicile comparés à ceux hospitalisés en SSR polyvalents et gériatriques³. Il montre un impact direct entre le devenir fonctionnel et l'orientation des patients dans les suites immédiates d'un AVC.

1.8. Accès aux SSR neurologique : l'allocation d'une ressource rare ?

Après la phase initiale, lorsque le patient est stable cliniquement, l'orientation du patient doit répondre à des critères garantissant l'accès à une structure la plus apte à améliorer son état fonctionnel c'est-à-dire l'acquisition d'un fonctionnement autonome avec un niveau optimal en terme d'activité et de participation selon la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, et d'une qualité de vie satisfaisante. Tout en assurant la fluidité de la filière de soin sans faire courir à chaque patient le risque de perte de chance.

Or en Ile de France, en 2002, la capacité en lits d'aval était considérée comme insuffisante pour les personnes cérébro-lésées³¹. Avec l'augmentation du nombre de patients hospitalisés pour AVC (+ 16.5% entre 2002 et 2010) (chiffre du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé) on note une augmentation du nombre de patients avec des déficiences neurologiques et donc des demandes d'admission en rééducation spécialisée.

En France, après un AVC les patients sont orientés, si leur état le nécessite, soit dans une structure de SSR neurologique spécialisée, soit dans une unité de SSR polyvalent ou gériatrique.

Comme nous l'avons vu plus haut, la rééducation neurologique en centre spécialisée a prouvé son efficacité dans la prise en charge des AVC en termes de morbidité et de récupération fonctionnelle par rapport aux unités polyvalentes et gériatrique. Pourtant en France, en 2009, après un AVC, 33% des patients ont été admis en SSR, dont 23% en SSR polyvalents ou gériatrique et seulement 10% en SSR neurologique.

Cette relative rareté des lits en SSR neurologique suggère qu'il existe un probable choix des patients admis (pouvant être considéré comme un triage), et soulève la question d'une éventuelle inégalité d'accès aux soins avec une possible perte de chance.

Se pose ainsi la question de la décision d'orientation de certains patients dans des unités spécialisées et d'autres dans des unités non spécialisées. Ces décisions sont sous la responsabilité du médecin (l'admission en SSR neurologique d'un patient après un AVC repose sur la décision du médecin de l'unité). Elles sont parfois complexes car elles impliquent différents critères qui sont intrinsèques et extrinsèques au patient.

Or certaines études ont démontré une variabilité des facteurs influençant la décision d'admission dans les unités de rééducation soulevant des inquiétudes sur l'équité de l'accès à ces services, particulièrement pour les AVC sévères^{32,33,34}.

Ainsi, même si le pronostic de récupération est un des critères mis en avant par les médecins pour guider la décision d'admission d'un patient³², une étude multicentrique européenne sur les critères d'admission en unité de rééducation après un AVC, montre que des facteurs non cliniques tels que les facteurs socio-économiques sont également pris en compte dans la décision d'admission²⁷.

Par ailleurs le rapport sur les AVC remis à la ministre en 2009 souligne qu'il existe une difficulté d'orientation des patients victimes d'un AVC en SSR ⁹, évoquant une possible perte de chance pour certains patients, l'accès à la rééducation étant un élément clé du devenir fonctionnel après un AVC.

Dans ce contexte les critères d'admission et la gestion des lits en rééducation neurologique est particulièrement importante et soulève de nombreuses questions éthiques qu'il nous a semblé intéressant d'explorer dans ce travail de thèse.

2. Objectifs

Notre travail vise à mieux connaître et comprendre les problématiques soulevées par l'orientation des patients victimes d'AVC dans des structures de SSR.

Nous avons pour cela interrogé les pratiques et les représentations des différents médecins impliqués dans l'orientation et l'admission des patients en post-AVC en SSR neurologique en Ile-de-France.

Enfin, ce travail propose une réflexion sur ces décisions médicales complexes qui nécessitent une sorte de « triage », guidé par des critères très divers et qui soulèvent des questions éthiques telle que celle du « juste soin » dans l'allocation de ressources rares en contexte de « rationnement ».

3. Méthodes

Afin d'étudier ces choix d'admission en SSR neurologique des patients après un AVC, nous avons utilisé une approche par questionnaire. Nous avons ainsi interrogé les médecins participant à la décision d'orientation/admission des patients de cette filière : les médecins neurologues en UNV et les médecins MPR.

Nous avons ainsi élaboré deux questionnaires permettant d'étudier les choix d'orientation et d'admission en SSR neurologique de patients victimes d'AVC. Un premier questionnaire était dédié aux médecins des UNV d'Ile de France (Annexe 1) et un deuxième aux médecins MPR des SSR neurologique d'Ile de France (Annexe 2). Ceci afin de connaître et de croiser les critères décisionnels, les points de vue et représentations.

La majorité des questions étaient des questions fermées à choix simple ou multiple, permettant une analyse plus simple des données. Les questions ouvertes étaient des questions sur les données personnelles ou du service des médecins interrogés.

Des questions communes (11 au total) ont été posées aux neurologues des UNV et aux médecins MPR exerçant en SSR neurologique afin de pouvoir comparer les réponses des différents participants de cette filière.

Les questionnaires étaient anonymes et comportaient quatre parties.

Une partie était composée de questions sur les données démographique des médecins interrogés tels que l'âge, le sexe, leur ancienneté dans la spécialité ; et les données propres au service dans lequel exerce le médecin interrogé, comme par exemple le type de structure, le nombre de lits dédiés à la neuro-vasculaire ou au SSR neurologique, les ressources disponibles dans le service (présence d'orthophoniste, kinésithérapeute, neuropsychologue,...).

Une deuxième partie interrogeait, d'une la perception d'un rationnement en SSR neurologique et la difficulté d'orientation d'un patient après un AVC dans ces unités

spécialisées et d'autre part, les critères d'admission et leurs poids dans la décision: ceux liés à la maladie (score NIHSS, âge...), au patient mais indépendant de la maladie (troubles psychiatriques, statut socio-professionnel, présence d'un entourage familial,...), les facteurs organisationnels (personnel soignant et paramédical en nombre, ...), les facteurs externes (pression de la part du patient ou de l'entourage, ...), et les facteurs économiques.

La troisième partie comportait 4 vignettes cliniques illustrant des situations complexes. Pour chacun de ces cas étaient demandées l'orientation idéale et l'orientation probable du patient, ainsi que la difficulté d'orientation/admission perçue. Les différentes vignettes cliniques décrivaient :

- une patiente avec des troubles cognitifs et sans entourage familial (cas 1) catégorie 1 du parcours de soins de la FEDMER avec difficultés psychosociales ajoutées,
- un patient avec des déficiences sévères sur le plan clinique (cas 2) catégorie 4 du parcours de soin de la FEDMER,
- un patient sans papier et ne parlant pas français (cas 3) catégorie 3 du parcours de soin de la FEDMER avec difficultés sociales,
- une patiente démente (cas 4) catégorie 3 du parcours de soin de la FEDMER avec comorbidités associées.

Une partie était plus spécifiquement adressée aux chefs de services interrogés sur les DMS moyennes, le nombre et les durées des séjours extrêmes et les modalités de demande d'admission (demande trajectoire seule, après avis dans le service d'amont, patient ré-hospitalisé pour bilan, ...) et dans quelles proportions.

Nous avons envoyé ces questionnaires par mail à l'ensemble de ces médecins exerçant en Ile de France. Les questionnaires ont été réalisés sur le site internet de sondage en ligne SurveyMonkey®, permettant d'envoyer un lien par e-mail aux médecins interrogés. Au total,

163 mails ont été envoyés, 60 aux médecins MPR et 103 aux médecins neuro-vasculaires d'Ile de France. Chaque médecin a reçu à trois reprises l'invitation à répondre au questionnaire, et pouvait le remplir sur une période moyenne de 3 mois. Nous n'avons adressé les questionnaires qu'aux médecins seniors, les décisions d'orientation des patients étant prises le plus souvent par ceux-ci.

Les caractéristiques démographiques des différents médecins interrogés ont été exprimées par la moyenne, la médiane, minimum et maximum pour chaque variable quantitative et par un pourcentage pour les variables qualitatives.

L'analyse statistique univariée a été réalisée en comparant les variables qualitatives à l'aide d'un test du Chi-2 ou un test exact de Fisher pour les populations de moins de 5 personnes. $P < 0.05$ était considéré comme significatif.

4. Résultats

Trente réponses (30/60) complètes soit 50% ont été obtenus chez les médecins MPR sollicités et 44 réponses (44/103) soit 43% chez les médecins neurologues.

Les résultats « bruts » pour chaque question des deux questionnaires figurent en annexe n° 1 et 2. Nous proposons ci-dessous les résultats en fonction des grands thèmes de questions posées pour en faciliter la lecture.

4.1. Caractéristiques des médecins interrogés (tableau 1)

Au total, 26 hommes et 47 femmes ont participé à l'étude. La moyenne d'âge était de 43.9 ans (entre 28 et 59 ans) pour les médecins MPR avec une médiane de 45 ans. La moyenne d'âge était de 43.1 ans (entre 28 et 59 ans) avec une médiane de 40 ans pour les médecins neurologues.

La population des médecins MPR était en majorité des femmes à 67%. Il s'agissait de chefs de service à 45%, de praticiens à temps plein à 34.5%, de chefs de clinique assistant à 17%, et de praticiens attachés à 3.5%. Parmi les MPR, 70% travaillaient à l'hôpital public, 23% dans des établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) et 7% dans des établissements privés à but lucratif. Leur ancienneté moyenne dans la spécialité était de 16 ans [0.25 ; 35], la médiane de 15 ans.

La population des neurologues était en majorité des femmes à 61%. Il s'agissait de praticiens à temps plein à 72%, de chefs de clinique assistant à 9%, de praticiens attachés à 9% et de chefs de service à 9%. Une grande majorité (86%) travaillait à l'hôpital public, 12% dans des établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) et 2% dans des

établissements privés à but lucratif. Leur ancienneté moyenne dans la spécialité était de 14 ans [0.25 ; 30], la médiane de 13 ans.

Pour les données de durée moyenne de séjour (DMS) en 2013 seules les réponses des chefs de services ont été étudiées.

Dans les services de SSR neurologique la DMS moyenne calculée sur les 13 réponses de chef de service était de 56 jours [40-80]. Le nombre de séjours extrêmes est de 1 à 25 selon les services avec des durées maximales dépassant 3 ans.

Dans les services de neuro-vasculaire la DMS moyenne en 2013 calculée sur les 4 réponses de chef de service était de 8.5 jours [8-9]. Le nombre de séjours extrêmes était de 4 à 15 patients avec des durées maximales allant jusqu'à 18 mois.

| | Population neurologue | Population MPR |
|--------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| Sexe | Femme 61% (27/44) | Femme 67% (20/30) |
| | Homme 39% (17/44) | Homme 33% (10/30) |
| Age moyen | 43,1 ans [28-59] | 43,9 ans [28-59] |
| Titre | CCA 9% (4/44) | CCA 17% (5/30) |
| | Praticien attaché 9% (4/44) | Praticien attaché 3,5% (1/30) |
| | Praticien temps plein 72% (31/44) | Praticien temps plein 34,5% (10/30) |
| | Chef de service 9% (4/44) | Chef de service 45% (13/30) |
| Ancienneté moyenne | 14 ans [0,25-30] | 16 ans [0,25-35] |
| Type de structure | Hôpital public 86% (38/44) | Hôpital public 72% (21/30) |
| | ESPIC 12% (5/44) | ESPIC 23% (7/30) |
| | Hôpital privé 2% (1/44) | Hôpital privé 7% (2/30) |

Tableau n°1 : Données démographiques des médecins interrogés.

4.2. Pratiques et représentations des médecins interrogés

4.1.1. Difficulté d'admission en SSR neurologique

L'orientation d'un patient AVC dans une unité de SSR neurologique est plus souvent perçue comme difficile par les médecins MPR (80%) que par les neurologues (58.5%) ($p=0.04$). Cette difficulté est le plus souvent rapportée à la « lourdeur » du patient qu'elle soit médicale ou sociale et au manque de place dans les unités de SSR neurologique.

Un des médecins MPR ayant répondu que l'orientation d'un patient avec AVC est très difficile, remarque que la difficulté est différente selon le service d'où provient le patient. Par exemple, dans les commentaires libres un neurologue a noté que « si le patient vient d'un service de neuro-oncologie l'orientation sera plus difficile que depuis une UNV ».

4.1.2. Perception et prise en compte d'une éventuelle « rareté » des lits

Les neurologues interrogés sont plus nombreux (91%) que les médecins MPR (67%) à déclarer que le nombre de lit en SSR neurologique est insuffisant ($p=0.03$).

Les médecins (neurologues et MPR) participants à la prise en charge des patients avec un AVC pensent, pour 49% des répondants (45% des MPR et 52% des neurologues) qu'ils ne devraient pas ou peu tenir compte de la « rareté des lits » en SSR neurologique pour l'orientation de leur patient. Mais en pratique, 70% des médecins MPR et 50% des neurologues disent qu'ils en tiennent compte (souvent à très souvent).

Même si les médecins MPR déclarent moins souvent que les neurologues qu'il existe un nombre insuffisant de lits en SSR neurologique, ils sont 67% à dire qu'ils sont amenés à refuser des patients « neurologiques » fréquemment à très fréquemment dans leur unité. Ces décisions sont difficiles voire très difficiles à prendre pour la très grande majorité d'entre eux (83%).

Les médecins MPR qui disent être amenés à refuser (souvent à très souvent) des patients neurologiques dans leur unité (67%) sont statistiquement plus nombreux à tenir compte (souvent à très souvent) de la rareté des lits en SSR neurologique que ceux qui déclarent ne pas être amenés à refuser des patients (52% versus 12%) ($p=0.03$).

Les médecins MPR qui relatent une rareté des lits en SSR neurologique (66%) sont statistiquement plus nombreux à percevoir une difficulté d'orientation d'un patient dans ces unités spécialisées, due au manque de place, que ceux qui ne déclarent pas une rareté de la ressource (54% versus 14%) ($p=0.03$).

Dans les commentaires libres, certains médecins MPR précisent qu'il manque des lits pour certaines catégories de patient notamment pour les patients « lourds » et souligne un manque de moyens affectés à ces lits.

Les neurologues sont 51% à dire qu'ils ne tiennent pas ou peu compte de la rareté des lits en SSR neurologique, mais cette attitude est plus fréquente (64%) chez les neurologues de plus de 40 ans ($p=0.03$).

4.1.3. Critères d'admission et de refus en SSR neurologique (tableau 2)

La démence est le critère le plus souvent rapporté par les médecins MPR (93%) et par les neurologues (74%) comme critère de refus d'admission. Les médecins MPR sont plus nombreux que les neurologues (93% vs 74%) à percevoir ce critère comme un motif de refus dans une unité de SSR neurologique ($p=0.037$). A la question de l'importance des différents critères à la décision d'admission d'un patient après AVC, l'état cognitif antérieur est mentionné par 93% des neurologues et 77% des médecins MPR comme étant un élément important voire très important au choix.

La perception des critères suivants comme un motif de refus d'admission en SSR neurologique est supérieure dans la population des neurologues que dans celle des MPR: patient désocialisé ($p=0.02$) (55% vs 27%), patient alcoolique et/ou consommant de la drogue

($p=0.009$) (43% vs 13%) et patient présentant un locked in syndrome, trachéotomisé en ventilation spontanée ($p= 0.04$) (59.5% vs 37%). Ce qui est corrélé à la réponse de l'importance du critère « entourage familial » rapporté comme important à très important au choix par 71% des neurologues et 57% des médecins MPR, du critère « comorbidités associées » rapporté comme important à très important par 68% des médecins MPR et 81% des neurologues. Alors que les autres critères : « catégorie socioprofessionnelle » et « ressource financière du patient » sont perçus comme peu utiles au choix par les deux intervenants de la filière.

La perception du refus des patients alcooliques et/ou consommant de la drogue est plus fréquemment exprimée chez les neurologues de plus de 40 ans ($p=0.03$) que chez les moins de 40 ans et chez les médecins MPR travaillant dans les établissements privés à but lucratif ($p=0.04$) que chez les médecins travaillant à l'hôpital public et ESPIC.

Le critère « sévérité des déficiences neurologiques » est plus souvent perçu comme important à très important au choix d'orientation du patient chez les neurologues (98%) que chez les médecins MPR (67%). Un tiers des médecins MPR déclarent que le critère « présence de trouble de déglutition » est inutile au choix d'admission alors qu'aucun neurologue ne le déclare comme tel.

L'âge n'est pas rapporté comme un critère à lui seul de refus d'admission. Mais il est perçu comme un critère qui est pris en compte de manière importante voire très importante dans le choix d'admission par 65% des neurologues et 47% des médecins MPR. La perception du refus des patients âgés de plus de 80 ans est supérieure dans la population de neurologues travaillant dans des établissements ESPIC (80%) par rapport aux neurologues travaillant à l'hôpital public ou en établissement à but lucratif (25%) ($p=0.036$).

D'autres critères qui ne sont pas propres au patient mais plutôt aux services de SSR neurologique sont également pris en compte. Ainsi, la présence d'un nombre important de

patients aux durées de séjours prolongées, le manque de personnel soignant et le manque de personnel rééducatif sont perçus comme importants à très important au choix d'admission par les deux acteurs de la filière AVC.

Seuls 7% des médecins MPR et 21% des neurologues (sans différence significative entre les deux populations) pensent que tout patient ayant été victime d'un AVC et ayant des déficiences neurologiques doit être admis en SSR neurologique.

| | UCV (%) | MPR (%) | |
|--|---------|---------|----------|
| Patient entre 60 et 80 ans | 2 | 0 | p=0,4 |
| Patient de plus de 80 ans | 30 | 30 | p=0,98 |
| Patient désociabilisé | 53,5 | 27 | p=0,02* |
| Patient dément (institutionnalisé) | 74 | 93 | p=0,037* |
| Patient alcoolique et/ou consommant de la drogue | 42 | 13 | p=0,009* |
| Patient avec un BMI supérieur à 35kg/m ² , poids supérieur à 150kg | 23 | 13 | p=0,29 |
| Patient présentant une pathologie psychiatrique sévère type schizophrénie | 56 | 40 | p=0,18 |
| Patient présentant un locked in syndrome, trachéotomisé en ventilation spontanée | 60,5 | 37 | p=0,04* |
| Aucun, tout patient ayant été victime d'un AVC et ayant des déficiences neurologiques doit être admis en rééducation neurologique spécialisé | 21 | 7 | p=0,11 |

Tableau n° 2 : Critères entraînant à eux seul un refus d'admission en SSR neurologique étudiés dans les deux populations de médecins

4.3. Vignettes cliniques

4.3.1. Patiente jeune avec des troubles cognitifs

Pour 50% des médecins MPR interrogés, l'orientation idéale de cette patiente serait l'hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique et ils seraient 82% à la prendre dans leur service. L'isolement social ne modifierait pas leur orientation. (Figure 1)

En revanche, pour les neurologues l'orientation de cette patiente serait modifiée par l'isolement social ($p < 0.0001$). En effet, sans isolement familial, pour 46,5% des neurologues,

l'orientation la plus adaptée de cette patiente serait l'hospitalisation de jour en SSR neurologique. (Figure 2)

Les neurologues de plus de 40 ans sont plus nombreux à dire que l'orientation la plus adaptée à cette patiente est l'ambulatoire ($p=0.01$), alors que les moins de 40 ans sont partagés entre l'hospitalisation traditionnelle (50%) et l'hospitalisation de jour (50%). Devant l'isolement familial de cette patiente, 52% des neurologues répondent que l'orientation idéale serait l'hospitalisation traditionnelle. L'orientation de cette patiente est considérée comme difficile par 56% des neurologues et facile chez 50% des MPR (Figures n°8 et 9).

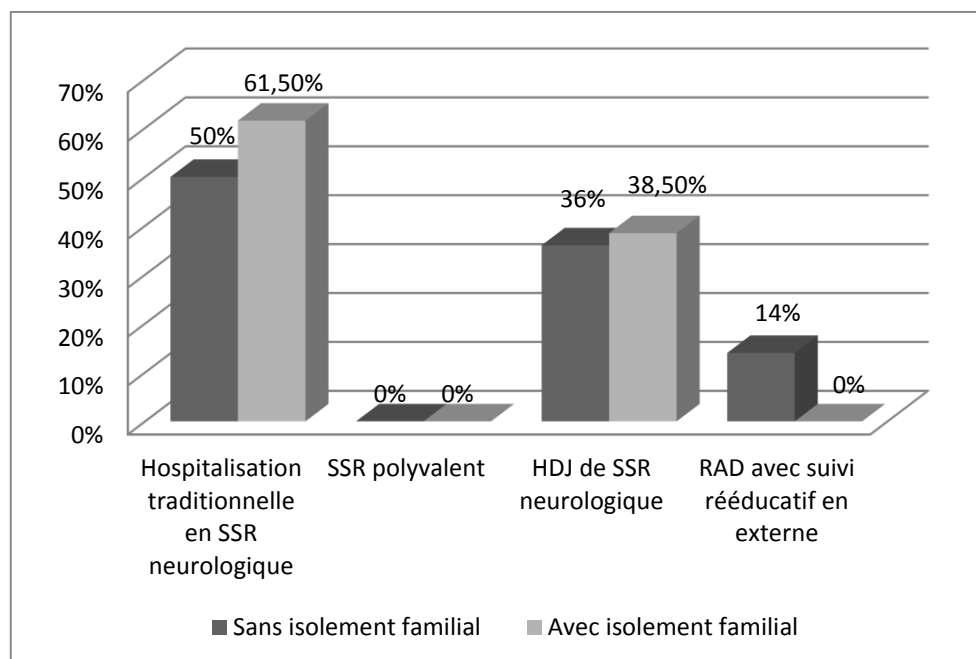


Figure n°1 : Orientation par les médecins MPR selon la présence d'un isolement familial ou non.

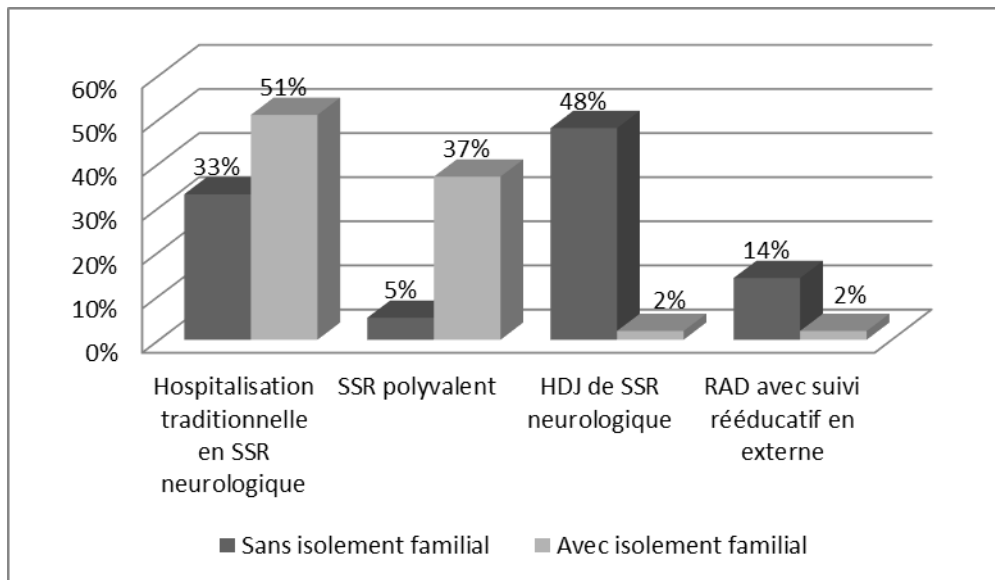


Figure n°2 : Orientation par les médecins neurologues selon la présence d'un isolement familial ou non.

4.3.2. AVC sévère avec déficiences neurologiques importantes

L'orientation idéale de cette patiente serait pour 77% des médecins MPR l'unité de soins de rééducation post-réanimation (SRPR) mais l'orientation réelle serait l'hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique pour 65.5% d'entre eux. Les MPR l'argumentent par l'absence de SRPR en Ile de France. L'orientation de cette patiente est ressentie comme difficile à très difficile pour 97% des MPR.

Pour 50% des neurologues interrogés, l'orientation idéale de cette patiente devrait être l'hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique et pour 48% en SRPR. En pratique cette patiente serait orientée en hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique pour 46% et 30% en SRPR. Une des réponses des neurologues était le retour à domicile en dernier recours devant les probable refus des unités spécialisées et le séjour dit extrême dans leur service « après 6 à 8 mois de neurologie aigue, après avoir été refusé partout ».

L'admission de cette patiente dans une unité adaptée est perçue comme très difficile par 54% des neurologues voire impossible pour 15% d'entre eux. Le même sentiment est

partagé par les MPR, admission difficile pour 47%, très difficile pour 50%, et même impossible pour 3.3% (Figures n°8 et 9). L'explication la plus souvent citée de cette difficulté d'admission est la présence d'une trachéotomie, « difficile car tous les services de SSR neurologique n'admettent pas de patients avec trachéotomie ».

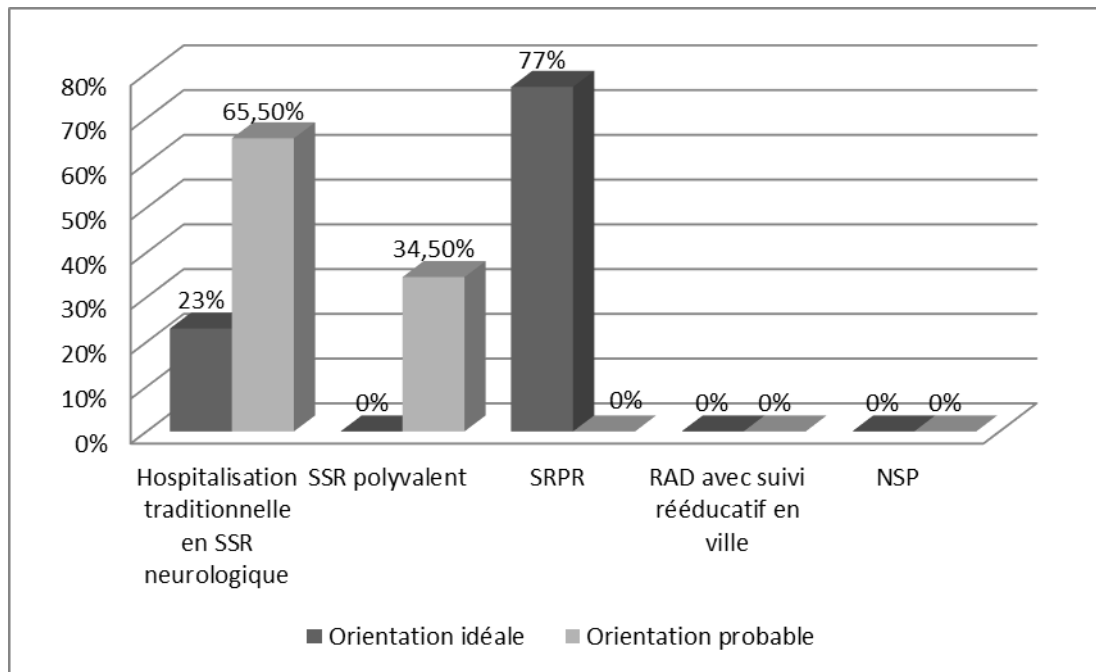


Figure n°3 : Orientation idéale versus probable du patient pour les médecins MPR.

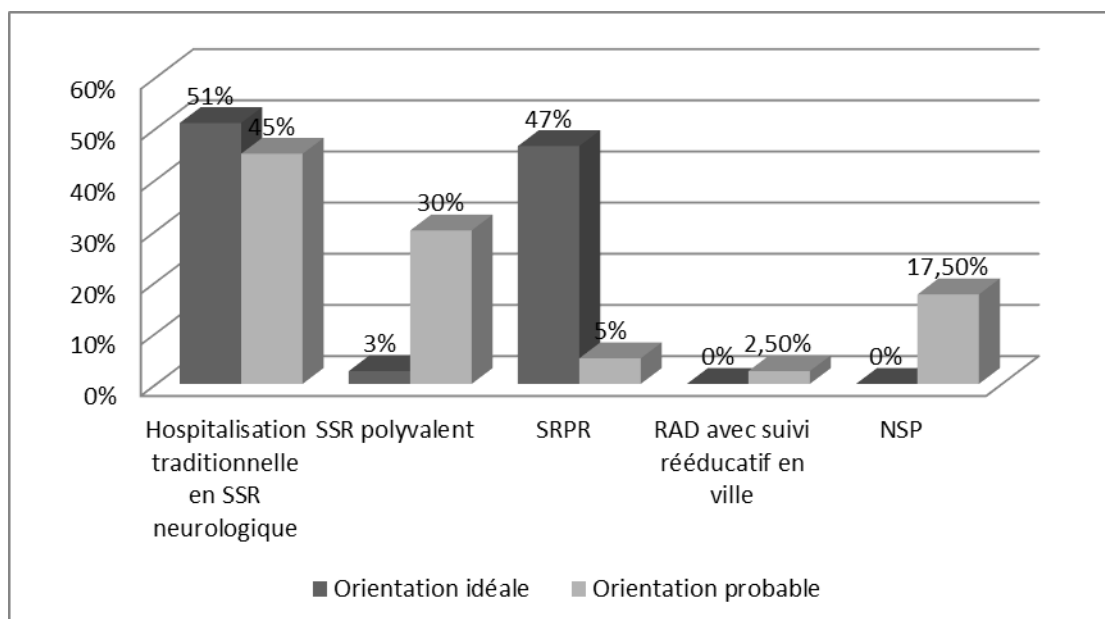


Figure n°4 : Orientation idéale versus probable du patient pour les neurologues.

4.3.3. Patient aphasique, et sans papier

L'orientation la plus adaptée pour ce patient serait l'hospitalisation traditionnelle pour les neurologues (91%) et les MPR (93%). Les médecins MPR de plus de 45 ans sont plus nombreux à dire qu'ils accepteraient ce patient désocialisé dans leur unité de SSR neurologique que les médecins MPR de moins de 45 ans (90% versus 33%) ($p=0.009$). Pour 55% des neurologues, ce patient ne serait pas accepté dans un SSR spécialisé. L'admission de cet patient est perçue comme très difficile par 45% des neurologues et 70% des MPR voire impossible par 21% des neurologues et 7% des MPR (Figures n°8 et 9). La perception de la difficulté d'orientation est plus importante chez les neurologues travaillant dans des établissements publics que chez ceux travaillant dans des établissements privés (75% versus 33%) ($p=0.015$).

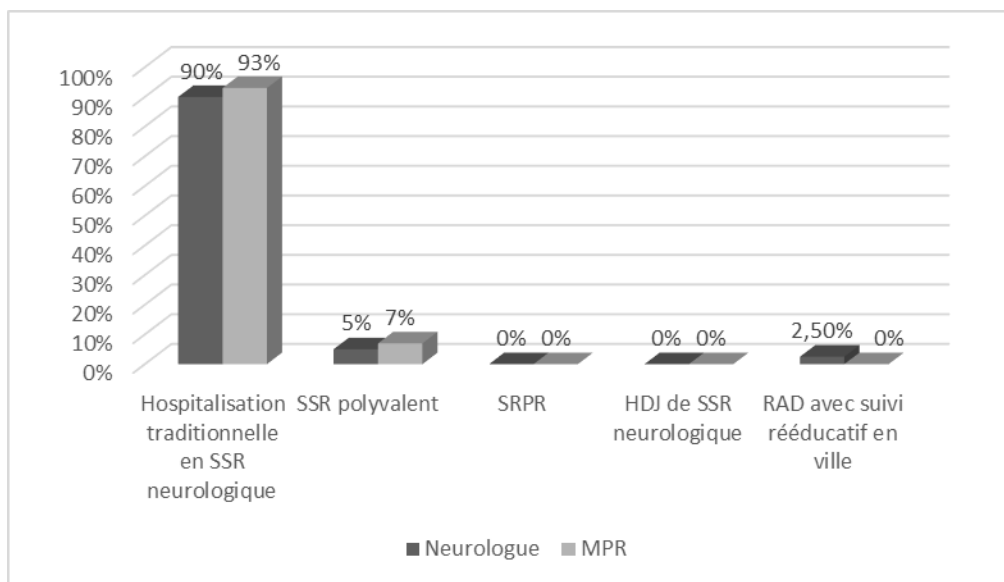


Figure n°5 : Orientation la plus adaptée selon les médecins interrogés.

4.3.4. Patiente 65 ans, hémiplegique gauche proportionnelle, héminégligente avec ou sans institutionnalisation pour une démence

Sans la notion d'institutionnalisation pour une démence, la patiente serait idéalement orientée par 98% des neurologues et 100% des MPR en hospitalisation traditionnelle en SSR

neurologique. Elle y serait acceptée pour 98% des neurologues et par 100% des MPR. Son orientation est perçue comme facile pour 53,5% et comme difficile pour 46.5% des neurologues. La difficulté perçue par les neurologues est l'âge limite, l'accès en SSR neurologique se ferait en fonction de son état général. Pour 83% des MPR son orientation est considérée comme facile.

Si la patiente était institutionnalisée depuis 10 ans pour une démence sévère la prise en charge serait différente. Pour 98% des neurologues, la patiente ne serait pas acceptée en SSR neurologique. 97% des MPR ne l'accepteraient pas également dans leur service spécialisé.

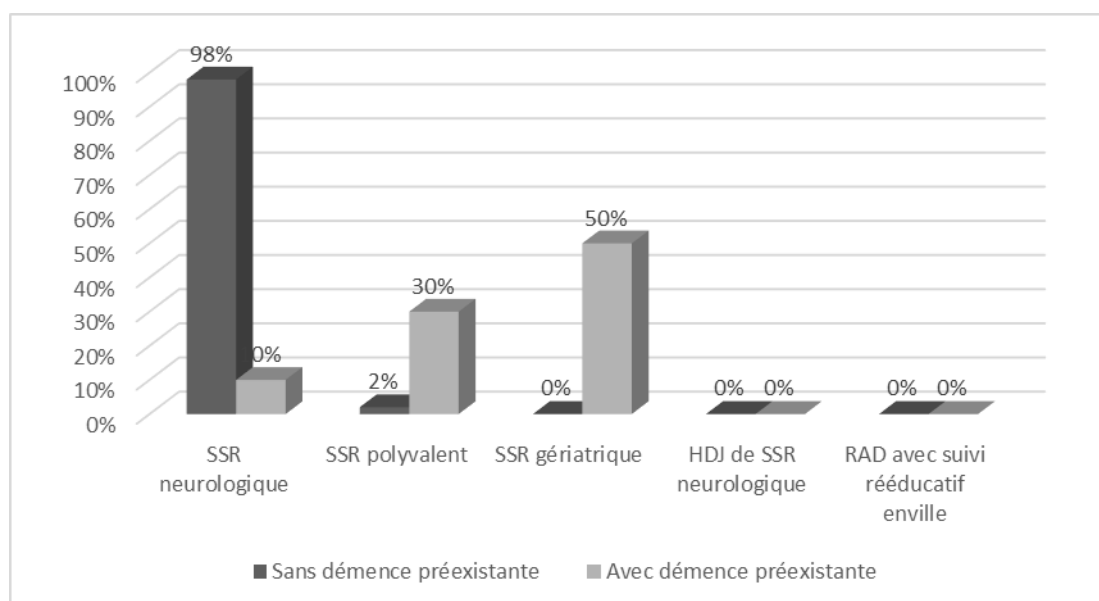


Figure n°6 : Orientation selon qu'il y ait ou non une démence préexistante par les neurologues.

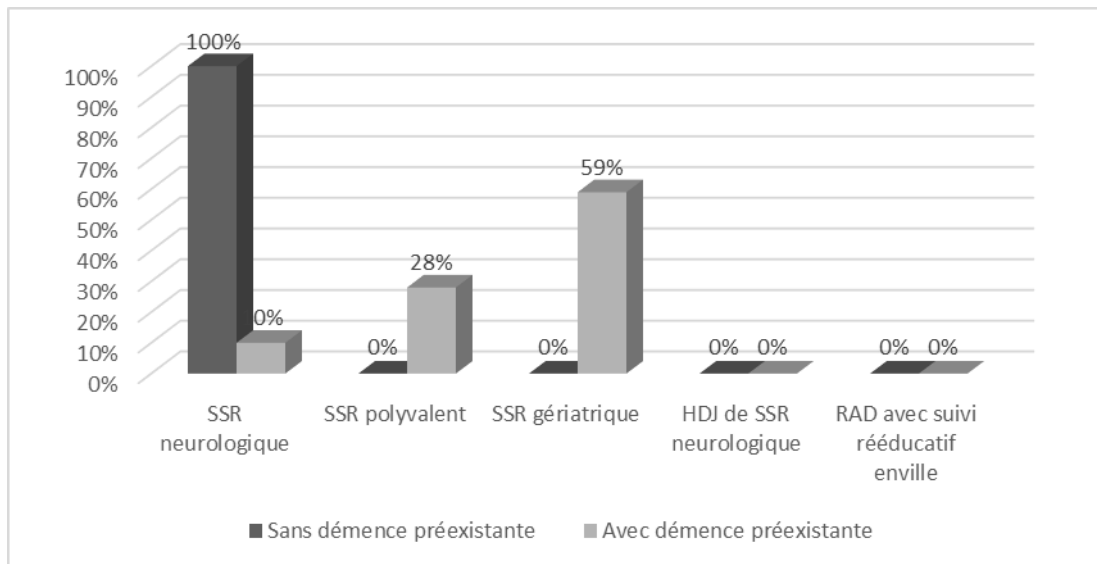


Figure n°7 : Orientation selon qu'il y ait ou non une démence préexistante par les médecins MPR.

Dans ce contexte, 51% des neurologues l'orienteraient vers un SSR gériatrique et 29% vers un SSR polyvalent. Réponses identiques dans les mêmes proportions chez les médecins MPR. La difficulté d'admission est perçue par 88% des neurologues et par 96% des MPR (Figure n°8 et 9). Les neurologues le justifient par « elle est trop jeune pour les gériatres et trop lourde pour les SSR polyvalents ». Le retour dans son institution à la sortie d'UNV est une des réponses de certains neurologues et MPR devant la difficulté d'admission perçue dans un service spécialisé.

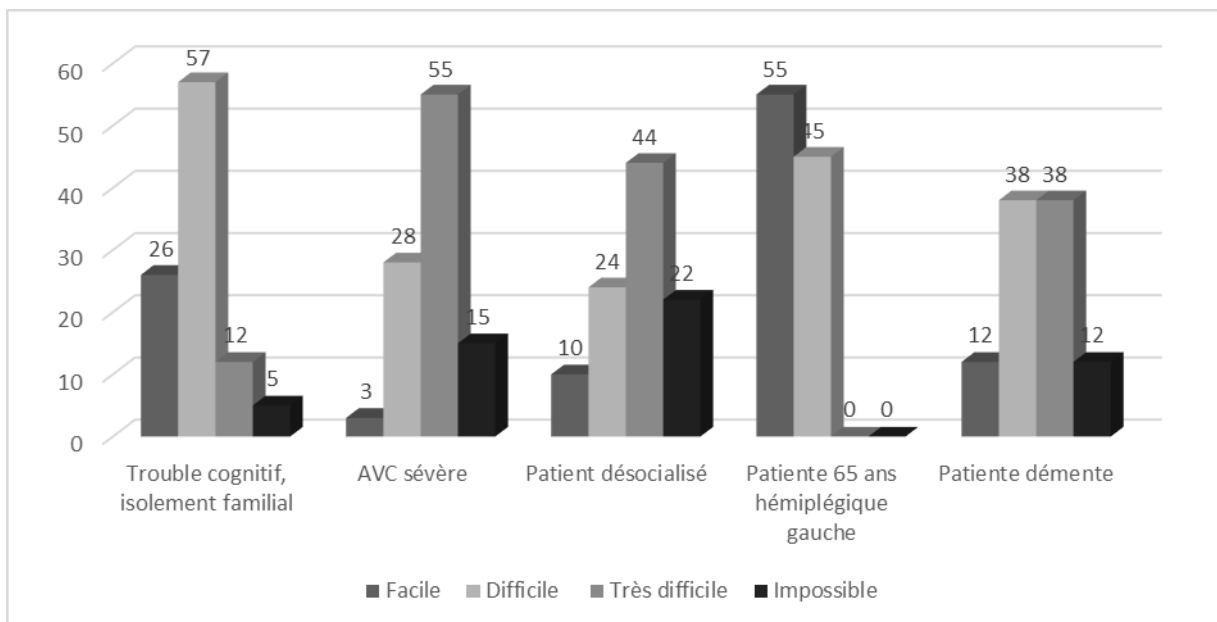


Figure n°8 : Perception de la difficulté à l'admission du patient par les médecins neurologues.

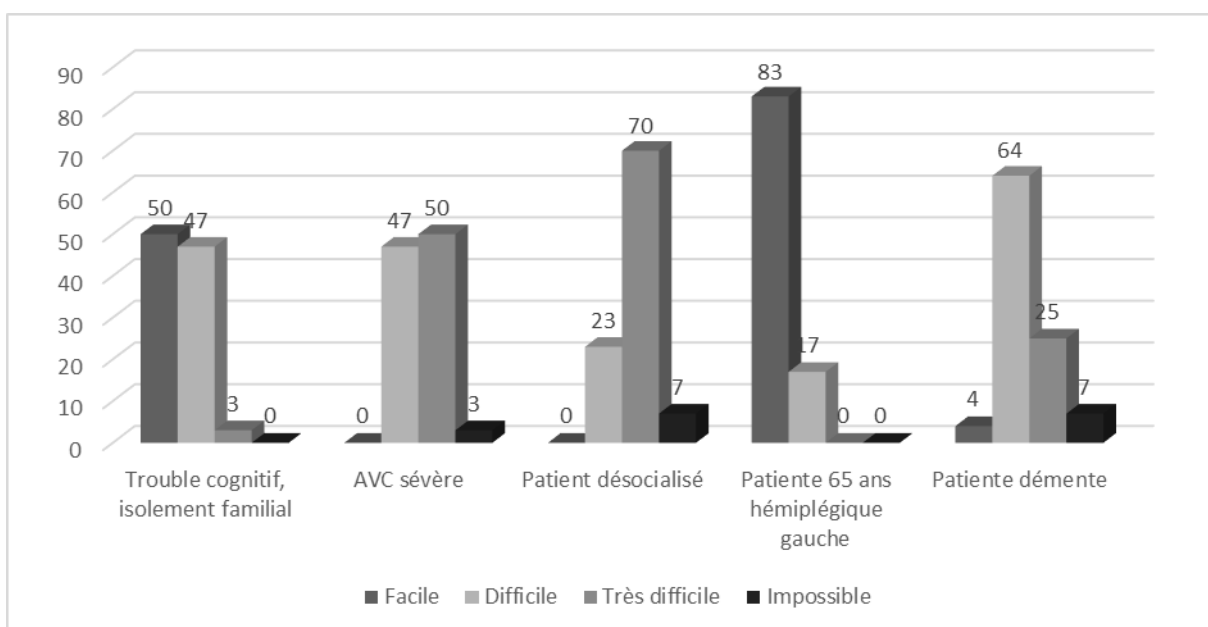


Figure n°9 : Perception de la difficulté à l'admission du patient par les médecins MPR.

4.4. Modes d'orientation/admission des patients en post-AVC

Le parcours de soins après AVC réalisé par la FEDMER et la SOFMER est connu par 80% des médecins MPR, adapté pour 73% d'entre eux mais utilisé par seulement 40% des médecins.

Les modalités d'orientation et d'admission des patients dans les suites d'un AVC selon les réponses des médecins interrogés sont résumées dans les figures n°10 et 11.

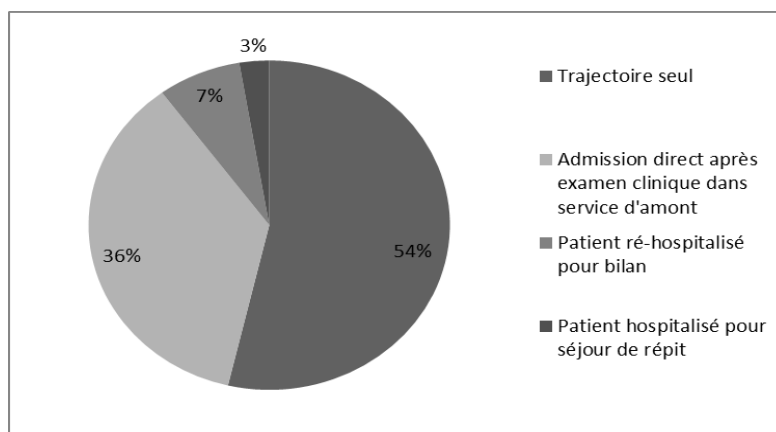


Figure n°10 : Modalités d'admission des patients après un AVC par les médecins MPR (moyenne des %).

Les médecins travaillant dans les établissements privés à but lucratif (3 au total) rapportent réaliser principalement leur admission via le logiciel trajectoire seul (80%). Ceux des établissements publics (20 au total) réalisent leur admission dans 42% des cas avec le logiciel trajectoire seul, et 41% avec examen clinique du patient dans le service d'amont. Pour deux médecins, exerçants dans des établissements publics, réalisent 70% de leurs admissions en alliant les demandes trajectoires et les examens cliniques au lit du patient dans les services d'amonts.

Le logiciel trajectoire est utilisé pour 65% des admissions dans les services ESPIC.

Dans les SSR neurologiques la décision d'admission d'un patient est prise par le chef de service chez 50% des MPR et est collégiale pour 50% des MPR interrogés. Les médecins

MPR déclarent que la décision collégiale d'admission d'un patient se fait également avec les cadres de rééducation et de soins ainsi qu'avec les assistantes sociales.

Les neurologues déclarent orienter principalement leur patient en SSR neurologique via le logiciel trajectoire. Ils font également appel à un médecin MPR, pour 36% d'entre eux, pour appuyer leur demande d'admission.

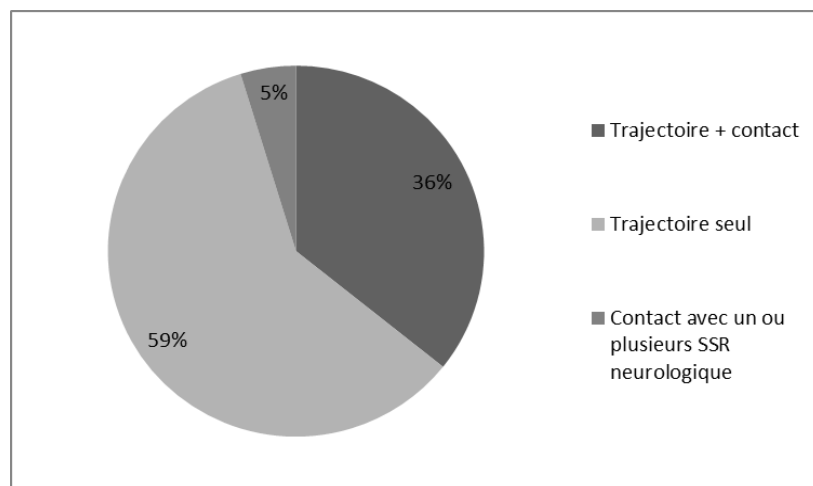


Figure n°11 : Modalités d'orientation d'un patient après AVC en SSR neurologique par les neurologues.

Pour les 10% de neurologues qui disent n'avoir jamais d'avis MPR pour leur patient, les transferts en SSR neurologique se font par le logiciel trajectoire seul.

Concernant l'accès à un avis d'un médecin MPR, 72.5% des neurologues, relatent avoir un avis MPR pour les patients susceptibles d'être orientés en MPR neurologique, 12.5% pour ceux qui rentrent à domicile et 17% ont un avis MPR systématiquement pour tous les patients.

La discussion du dossier d'un patient est perçue aussi bien par les neurologues que par les médecins MPR comme ayant une influence sur la décision d'admission du patient en SSR neurologique (63% des MPR et 69% des NV). L'influence de l'examen clinique du patient

dans l'UNV est perçue comme plus importante par les médecins MPR (93%) que par les neurologues (74%) ($p=0.04$). Par contre, 51% des neurologues et 41% des MPR disent que la rencontre du médecin MPR avec la famille du patient n'influence que rarement sa décision d'admission.

Pour 77% de neurologues interrogés il n'existe pas de réunions pluridisciplinaires avec un médecin MPR et des soignants de rééducation pour décider de l'orientation des patients en sortie d'UNV, mais 75% y seraient favorable. Une grande majorité des médecins MPR interrogés (79%) ne participent pas à ces réunions alors que 89% y seraient favorables.

Lorsque le patient est stabilisé sur le plan médical, l'orientation du patient dépend pour 93% des neurologues des besoins de rééducation du patient, du premier SSR qui l'accepte (nécessité de libérer le lit) (82%) et du lieu de SSR (accessibilité pour les proches) (70%).

5. Discussion

L'orientation d'un patient dans les suites d'un AVC est une étape importante car elle est déterminante pour le devenir fonctionnel du patient. Notre étude permet une description et une analyse des prises de décision des deux intervenants de cette filière sur l'orientation d'un patient dans les suites d'un AVC.

5.1. Limite de l'étude

L'enquête par questionnaire est un outil simple pour interroger les médecins de la filière UNV-SSR. Mais elle comporte de nombreuses limites. Le taux de réponse à notre étude est modéré, plusieurs explications sont possibles. Le questionnaire a été diffusé par mail via un site internet de questionnaire en ligne, une partie de ces mails ont été automatiquement mis dans les courriers indésirables (spams). Pour pallier à cet inconvénient, un mail a été envoyé à chacun des participants les invitant à regarder dans leurs courriers indésirables pour retrouver le mail de l'étude.

La longueur du questionnaire et le temps engendré par sa réalisation étaient également une limite. Le questionnaire a été construit avec une majorité de questions fermées à choix simples ou multiples afin de faciliter les réponses, permettant un maximum de réponses. Un item « autre » a été mis à chaque question où les médecins pouvaient noter leur réflexion personnelle.

Malgré l'anonymat, le questionnaire n'est qu'une approche déclarative des pratiques médicales et non le reflet exact de la réalité. Les personnes interrogées sont en effets susceptibles de répondre ce qu'elles estiment être la meilleure conduite à tenir mais elles n'agiraient peut-être pas de la même façon dans une situation réelle. C'est aussi la raison pour

laquelle nous avons réalisé des questions spécifiques interrogeant les perceptions et d'autres les pratiques des médecins sur l'orientation des patients en post-AVC.

Enfin, il peut également y avoir un biais d'échantillonnage, les médecins ayant répondu au questionnaire sont ceux qui se sentent les plus impliqués dans cette problématique.

5.2. Perception d'une difficulté d'orientation des patients

La décision d'admission d'un patient dans une unité de SSR neurologique revient comme nous l'avons vu au médecin du centre de rééducation. Cette décision peut être facile, mais il est fréquent qu'elle soit complexe et donc difficile. Dans notre questionnaire, 80% des médecins rééducateurs et 63% des neurologues pensent que l'orientation d'un patient en SSR neurologique après un AVC est difficile à très difficile.

5.2.1. Décision complexe

De nombreux facteurs interviennent dans la décision d'admission en SSR. Comme nous l'avons mentionné en introduction le choix est avant tout guidé par la sévérité et le type de handicap que présente le patient et par son âge.

Par ailleurs, la décision médicale dépend, de l'expérience et du vécu personnel du médecin, de ses convictions socioculturelles, voire politiques et économiques. Le médecin prend en compte la situation particulière du patient pour lui proposer les soins les plus adaptés afin d'améliorer son devenir fonctionnel et sa santé. Or l'impact émotionnel de l'histoire du patient peut également intervenir dans le choix du médecin³⁵.

Enfin le médecin, conscient de la rareté de la ressource, se base grâce à ses connaissances médicales et ses compétences, sur des éléments médicaux et orientera son choix vers le patient nécessitant le plus la ressource. Il prendra également en compte d'autres

facteurs extra-médicaux, d'ordre organisationnel, telle que la charge du patient pour son équipe soignante et paramédicale, la durée prévisible du séjour du patient, les facteurs sociaux du patient qui pourrait rallonger sa durée de séjour. Pour les organismes payeurs de l'établissement, l'enjeu n'est pas le même, le coût et la nécessité de l'hospitalisation du patient sont leurs préoccupations principales.

Aux Etats Unis, où les soins sont pris en charge dans une majorité des cas par des assurances privées coûteuses, l'aspect financier de l'hospitalisation est un critère majeur à prendre en compte par les médecins. Dans ce contexte, l'American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (AAPM&R) met en avant deux termes pour définir le désaccord entre le jugement clinique du corps médical et le jugement financier des organismes payeurs : « medical appropriateness » et « medical necessity ». « Medical appropriateness » est un terme utilisé pour faire référence à la pertinence médicale, au jugement clinique du médecin par rapport au soin nécessaire au patient, l'unité de rééducation la plus appropriée à ses soins³⁶. « Medical necessity » est un terme utilisé par les organismes payeurs pour désigner un soin médicalement nécessaire. L'AAPM&R a émis des lignes directrices afin d'aider le processus décisionnel à l'orientation du patient en se basant sur l'opinion d'experts et sur le « Medical appropriateness » c'est à dire sur le jugement médical pour servir au mieux l'intérêt du patient. En France, grâce à notre prise en charge sociale des patients, cette dichotomie n'est pas aussi prononcée qu'aux Etats Unis, mais elle tend à se développer et devient un indicateur de performance d'un service.

Dans les vignettes cliniques de notre questionnaire nous avons pu observer des décisions différentes selon des modifications de variables sociales. Par exemple, dans le premier cas clinique, pour les neurologues, l'isolement familial de la patiente modifierait leurs décisions : d'une prise en charge ambulatoire, la patiente serait orientée en hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique. Dans le troisième cas clinique, 70% des

médecins MPR de moins de 45 ans ont répondu qu'ils refuseraient le patient désocialisé dans leur unité spécialisée de SSR neurologique alors que c'est l'orientation idéale émise par 93% des médecins MPR.

La décision d'admission d'un patient AVC dans une unité de MPR est donc complexe et fait intervenir non seulement des facteurs médicaux mais également extra-médicaux pris en compte différemment selon le point de vue de celui qui fait le choix.

5.2.2. Rareté de la ressource : un nombre de place insuffisant ?

A la question « Pensez-vous que le nombre de lit en SSR neurologique est suffisant ? », les neurologues sont plus nombreux que les médecins MPR à penser que leur nombre est insuffisant (91% vs 63%). Cela est également souligné dans les réponses de la question de la difficulté d'orientation d'un patient en SSR neurologique où 76% des neurologues et 70% des médecins MPR relatent une difficulté liée au manque de place dans ces unités. Cela met en avant la perception d'une rareté de la ressource.

Cette notion est plus souvent retrouvée chez les neurologues qui sont en situation d'orientation des patients, avec des objectifs de DMS de plus en plus courte (la durée moyenne de séjour a diminué de 17 % entre 2001 et 2009 dans le secteur MCO). Les neurologues perçoivent une rareté des lits dans ces unités mais ne prennent pas ou peu en compte le rationnement de ces lits.

En 2002, la capacité des lits d'aval était considérée en Ile de France comme très insuffisante pour les patients AVC avec une répartition géographique inégale. Mais depuis, de nombreuses unités de SSR pour les affections du système nerveux ont vues le jour, de 28 unités existantes en 2004, 44 unités ont été autorisées en 2010¹¹.

Aux Etats Unis, la structure qui a démontré la meilleure efficacité, en termes de morbidité et récupération fonctionnelle, dans la prise en charge des patients après un AVC est

celle qui sur le même lieu regroupe les UNV et les unités de rééducations. Ces UNV avec service de SSR neurologique spécialisé sur le même site améliore la fluidité de la filière. En France, le développement des UNV a été une priorité nationale (passant de 33 UNV en 2007 à 115 en 2014) sans que soient développées en parallèle des unités de SSR neurologique spécialisé au même rythme.

Le problème est-il vraiment lié à un manque de place dans ces unités ? Les médecins MPR soulignent un manque de place pour certaine catégorie de patient, notamment les patients « lourds » médicalement et socialement, ce qui est relevé également par les neurologues. Ces patients « lourds » sont aussi perçus dans notre étude comme difficile à très difficile à orienter en SSR neurologique par les deux acteurs de la filière. En effet, ces patients aux déficiences sévères sont plus fréquemment refusés des services de SSR neurologique du fait soit de l'absence d'unité d'urgence (UNV, réanimation) à proximité, et/ou d'une équipe médicale et paramédicale insuffisamment formée, de projet de sortie difficile à mettre en place. Ce qui rallonge les durées de séjour dans le MCO. Le plan stratégique 2015-2019 de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP) souligne l'importance d'« adapter les capacités de SSR aux besoins de SSR spécialisés pour les patients MCO non gériatriques, notamment en neurologie pour les patients lourdement handicapés »³⁷. Ces patients au parcours complexe posent aussi la question du devenir, avec le plus souvent un retour au domicile compromis ou nécessitant des soins au domicile. Le problème secondaire pour ceux qui ne peuvent pas retourner à leur domicile, est de les orienter vers le secteur médico-social. Mais ce secteur a un nombre de lits considéré comme étant largement insuffisant par l'ARS Ile de France³⁸. Or ce manque de place dans l'aval du SSR neurologique entraîne une augmentation de la DMS dans les services de SSR et donc une diminution de la fluidité de la filière. L'articulation SSR-Secteur médico-social reste encore à développer.

5.2.3. Limites de la filière de soin AVC

L'intégration des contextes de soins en plus des critères cliniques et non cliniques du patient a une importance dans la réflexion sur l'allocation des lits de SSR neurologique.

Certains médecins interrogés dans notre questionnaire soulèvent l'importance du service d'urgence d'où le patient est hospitalisé après son AVC. En effet, le transfert dans une unité de MPR est ressenti comme d'autant plus difficile que le patient ne sort pas d'une UNV. Le plan AVC préconise que tout patient avec un AVC soit admis dans une UNV, ce qui n'est pas encore le cas. Ainsi les patients qui n'ont pu être admis dans ces unités sont transférés dans d'autres services de médecine.

La filière AVC a permis de créer des réseaux de soins qui facilitent la connaissance des équipes, et d'avoir un interlocuteur privilégié. Dans notre étude, à la question de l'influence de la présentation du dossier au médecin MPR, 80% des médecins MPR et 76% des neurologues pensent que cela influence souvent à très souvent la décision d'admission du patient dans une unité de SSR neurologique.

La connaissance mutuelle des équipes de court séjour et de MPR est essentielle pour améliorer la prise en charge des patients, permettant une bonne articulation UNV-SSR. Y-aurait-il donc une perte de chance pour ces patients qui d'une part n'ont pas été admis en UNV et qui seraient moins facilement orientés en SSR neurologique (double peine ?).

L'outil Trajectoire est une solution permettant de mettre en relation ces services avec les services de SSR et ainsi de faire des demandes d'admission en dehors de ces filières.

5.2.4. L'outil Trajectoire : aide à l'orientation en SSR

Conçu par le département des systèmes d'information des Hospices Civils de Lyon et financé par l'ARS Rhône Alpes dans le cadre des travaux du SISRA (Système d'Information

de Santé de Rhône-Alpes), la première version de « Trajectoire » a été mise en œuvre en 2004. Trajectoire est une application sécurisée d'orientation des patients dans le secteur sanitaire et médico-social par internet. Ce logiciel est aujourd'hui déployé dans 21 régions de France dont l'Ile de France. Ce logiciel a différents objectifs : constituer un répertoire décrivant l'offre de soin, faciliter les transferts des patients entre services MCO, SSR, HAD, et médico-sociaux ; améliorer la qualité des échanges via un dossier patient standardisé ; et mettre à disposition des établissements et de la région des données sur le flux des patients.

Dans notre questionnaire, une majorité des médecins neurologues et MPR interrogés utilisent ce logiciel. A la question n°37 du questionnaire des neurologues, 59% des médecins répondent utiliser principalement l'outil Trajectoire dans l'orientation de leur patient. A la question n°47 du questionnaire des médecins MPR, les médecins relatent environ 50% des admissions dans leur service par ce logiciel. Ce logiciel aide à guider les orientations avec pour objectif une meilleure prise en charge des patients.

5.2.5. L'importance de la communication entre les équipes de la filière

Outre l'utilisation du logiciel Trajectoire, les médecins soulignent au travers du questionnaire l'importance du dialogue et de la connaissance mutuelle des équipes de la filière AVC dans l'orientation d'un patient en SSR neurologique. Plusieurs médecins MPR et neurologues soulignent l'importance d'une bonne communication entre les services dans l'intérêt du patient. En effet, 36% des neurologues répondent orienter les patients par le logiciel Trajectoire en l'associant à l'avis d'un médecin MPR avec qui ils travaillent régulièrement. De même, 72% des neurologues demandent un avis auprès des médecins MPR pour les patients susceptibles d'être orientés en SSR, « pour appuyer une demande de MPR ». Dans notre questionnaire, plusieurs questions étaient posées sur les influences de divers facteurs sur leur choix d'admission. Les médecins MPR, pour 80% d'entre eux, soulignent l'influence, sur la décision d'admission d'un patient en SSR neurologique, de la discussion du

dossier avec les neurologues et 93% d'entre eux rapportent que la rencontre avec le patient influence souvent à très souvent leur décision d'admission.

Les médecins mettent en avant la relation de confiance entre les différents acteurs de la filière.

Les consultations pluridisciplinaires pour discuter de l'orientation des patients en sortie d'UNV existent peu, seuls 21% des médecins MPR participent à ses réunions. Mais 89% des médecins MPR et 75% des neurologues interrogés seraient favorables à la mise en place de ces réunions. Le problème soulevé est le temps à y consacrer par les médecins qui n'ont pas toujours des plages horaires disponibles.

Toutes ces réponses démontrent l'intérêt du dialogue et de la connaissance des équipes de la filière avec la constitution d'un réseau médical que ne peut pas fournir seul le logiciel Trajectoire. La décision d'orientation doit donc être collégiale entre les différents acteurs qui prennent en charge le patient dans les services d'aiguë et dans les soins de suites spécialisés. Une bonne coopération entre les équipes semble primordiale pour améliorer au mieux la prise en charge du patient.

5.3. Facteurs pronostics et prophétie auto-réalisatrice

Le médecin MPR doit maintenir un équilibre entre les admissions de patients qui auront clairement un bénéfice de la prise en charge en SSR neurologique et ceux qui pourraient en retirer un bénéfice probable. Il faut ainsi éviter d'admettre les patients qui ne tireraient aucun bénéfice de la rééducation spécialisée, car cela occuperait un lit qui pourrait être plus utile à un autre patient.

Pour cela le médecin se base sur des facteurs pronostiques de récupération pour orienter son choix d'admission. Il s'appuie pour cela sur des connaissances médicales, scientifiques mais également sur son expérience médicale et son vécu car l'on sait qu'il existe

une grande variabilité dans la récupération fonctionnelle de patients avec une même lésion cérébrale. L'évaluation pronostique du médecin influence donc la prise en charge et par conséquent le devenir du patient.

On peut ainsi craindre qu'un raisonnement initial péjoratif entraîne une non-admission du patient dans une unité spécialisée, tous les moyens pour traiter le patient ne seraient pas mis en œuvre, ce qui entraînerait une récupération fonctionnelle non optimale. Ce raisonnement définit le concept de prophétie auto-réalisatrice.

Robert K. Merton, sociologue américain, a décrit pour la première fois en 1949 dans « Social Theory and Social Structure » sous le terme de « self-fulfilling prophecies », le concept de prophétie auto-réalisatrice³⁹. Appelée initialement « prédiction créatrice », la notion de prophétie auto-réalisatrice a été développée à partir du théorème de Thomas (1928) : « si les hommes définissent des situations comme réelles, alors elles sont réelles dans leurs conséquences ». Robert K. Merton la définit ainsi: « la prophétie auto-réalisatrice est une définition d'abord fautive d'une situation, mais cette définition erronée suscite un nouveau comportement, qui la rend vraie ». Il explique que nos actions sont principalement guidées par nos perceptions de la réalité et non par la réalité elle-même.

Dans notre contexte, un médecin de la filière AVC qui pense qu'un patient en post-AVC a un bon pronostic l'orientera ou l'acceptera dans une unité de SSR neurologique. Il mettra tous les moyens humains et matériels disponibles pour améliorer son pronostic et vérifier sa « prophétie ». En revanche, s'il pense qu'un patient en post-AVC n'a aucun espoir de récupération, il ne sera pas orienté ni admis dans un SSR neurologique. Tous les moyens ne seront pas mis en place pour ce patient et le devenir fonctionnel sera plus incertain, et probablement moins bon.

La question du pronostic fonctionnel est donc centrale pour les médecins MPR, elle est posée pour chaque patient. Le pronostic a souvent été abordé par les médecins MPR dans le

questionnaire pour aider l'orientation des patients. Le médecin MPR va utiliser un ensemble de critères cliniques, biologiques, radiologiques et sociaux, qui va lui permettre de se faire une idée sur le devenir fonctionnel probable du patient. Ce sont des éléments indispensables au choix d'admission des patients en post-AVC dans les unités de MPR neurologique.

Teasell et al montre qu'il est souvent difficile de discerner le potentiel de récupération fonctionnelle d'un patient au stade précoce dans les services d'UNV⁴⁰. Dans son étude, il montre que les patients avec un AVC sévère ayant une prise en charge dans une unité de rééducation spécialisée avaient une amélioration fonctionnelle significative (mesure de la Functional Independence Measure (FIM) à l'entrée et à la sortie de l'unité).

Plusieurs études portant sur les facteurs pronostics de récupération fonctionnelles et de retour à domicile ont montré une bonne sensibilité (les patients chez qui on émettait un bon pronostic au départ avaient une bonne récupération) mais une moins bonne spécificité de ces facteurs (les patients avec un mauvais pronostic fonctionnel et de retour au domicile au départ avaient une meilleure récupération que celle attendue)^{34,41,42}. Il est donc important de ne pas laisser de côté les patients ayant un possible « mauvais » pronostic fonctionnel. C'est pourquoi il convient d'être prudent dans les prédictions au stade précoce de l'UNV. Malgré notre connaissance médicale de plus en plus importante l'incertitude pronostic reste encore présente et par essence inévitable. Il n'existe aucun modèle mathématique simple pour prédire le pronostic réel de chaque patient après un AVC, la sélection des patients dans les SSR neurologiques doit rester flexible, dépendant des besoins de chaque patient²⁰.

Mais si tous les patients après un AVC venaient en rééducation spécialisée, en incluant même les AVC très sévères, il y aurait probablement un nombre important de patients chez qui nous n'apporterions aucun bénéfice fonctionnel³⁴. La question est donc de pouvoir préciser le bénéfice que pourra apporter l'unité spécialisée au patient. Ne sommes-nous pas

également responsable du devenir fonctionnel des patients que nous n'admettons pas dans nos services spécialisés ?

Au-delà de la difficulté à prédire le handicap, les décisions concernant l'admission d'un patient dans un service de rééducation impliquent généralement l'examen de questions plus abstraites et complexes telle que la qualité de vie future pour laquelle il n'existe aucun consensus de définition et dont le lien avec le handicap est variable et donc difficile à prédire.

En effet, plusieurs études sur la qualité de vie mettent en avant la différence entre le handicap vécu et le handicap perçu. Dans l'étude d'Albrecht, les personnes avec un handicap modéré à sévère rapportaient une bonne à excellente qualité de vie contrairement à ce qui aurait pu être attendu, ce qu'il définit par le terme « disability paradox »⁴³. Teng dans sa revue de la littérature, montre qu'il existe une faible corrélation entre l'importance du handicap et la qualité de vie, et les patients avec des AVC sévères ressentaient une meilleure qualité de vie que les patients avec un AVC modéré⁴⁴. Le lien entre la qualité de vie et l'importance du handicap n'est donc pas linéaire. Ce paradoxe montre l'importance de l'expérience personnelle du handicap vécu par chaque personne, le vécu étant dépendant en grande partie de l'âge, de la situation fonctionnelle antérieure des patients et de leur entourage

La prédiction de la qualité de vie est donc un critère délicat à mobiliser pour le choix d'admission car c'est un jugement qui est propre à chaque individu.

5.4. Profils de patient avec difficulté d'orientation

Plusieurs critères discriminants dans l'orientation en SSR neurologique ont été soulevés par les médecins neuro-vasculaires et MPR.

5.4.1. L'AVC sévère

Il n'existe pas de définition consensuelle de l'AVC sévère mais il est admis qu'un patient avec un score NIHSS supérieur à 15 est classé dans cette catégorie. La prise en charge

de ces patients en SSR spécialisé « cérébrolésés » a montré son efficacité dans la réduction de la mortalité et le retour à domicile⁴⁵ (niveau 1 grade A) .

Près de 40% des médecins MPR et 60% des neurologues considèrent qu'un patient avec un locked-in syndrome trachéotomisé ne sera pas admis en SSR spécialisé. Dans les vignettes cliniques, la difficulté d'orientation du patient AVC sévère est soulignée par les deux intervenants de la filière AVC. L'orientation est considérée comme difficile à très difficile par 97% des médecins MPR et par 83% des neurologues voire impossible pour 15% des neurologues.

Les freins à leur admission dans ces services sont multiples. Souvent considérés comme des « bed-blockers » au vu de la difficulté du retour à domicile et de leur orientation vers un nouveau lieu de vie adapté, leur durée moyenne de séjour (DMS) est souvent très allongée ce qui diminue la fluidité de la filière et augmente le coût de leur prise en charge. Le risque de décompensation aiguë nécessite également un « service d'aigu » à proximité. Des contraintes techniques et une équipe soignante et paramédicale formée à ce type de patient semble également nécessaire. Le risque pour ces patients est la rupture, voire l'absence, du parcours de soin, compromettant la cohérence et la qualité de la prise en charge.

Ces patients nécessitent un environnement paramédical et soignant important avec une prise en charge quotidienne lourde pour l'équipe. Si plusieurs patients avec des AVC sévères se retrouvent dans la même unité, en plus des soins techniques prodigués, le temps nécessaire pour les réaliser sera très long au détriment du temps passé pour les autres patients et les séances de rééducation. Dans notre questionnaire, les médecins MPR considèrent comme important à très important dans leur prise de décision d'admission le manque de personnel soignant (aide-soignant, infirmier,..) (pour 80%), le manque de personnel paramédical (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...) (pour 77%) et la présence de patients déjà présents depuis longtemps (DMS allongées, pour 64%).

Parmi les médecins interrogés, 77% des MPR et 45% des neurologues pensent que les soins de suites et de réadaptation post-réanimation (SRPR) seraient l'orientation idéale pour ces patients. En Ile de France, ces unités n'existent pas encore, mais un appel à projet a été réalisé par l'ARS en février 2014 ayant pour objectif de créer 5 SRPR en Ile de France (4 adultes et 1 pédiatrique).

Il s'agit d'unités prenant en charge des patients en sortie directe d'un service de réanimation impliqué dans la prise en charge des patients cérébrolésés ou blessés médullaires.

Les SRPR auront pour objectifs de prendre en charge les 15 à 20% des patients aux parcours complexes qui ont des difficultés à être pris en charge en SSR neurologique (cahier des charges SRPR IDF). Des SRPR neurologiques seront donc un nouvel intermédiaire entre les unités de soins intensif de neurovasculaire, les unités de réanimation et les SSR neurologiques spécialisés. Cela devrait permettre un meilleur accès à la rééducation spécialisée pour ces patients et donc améliorer leur pronostic et la fluidité de la filière AVC.

5.4.2. Les troubles psychiatriques sévères

Pour 55.8% des neurologues et 40% des MPR, les troubles psychiatriques sévères type schizophrénie sont un critère qui a lui seul peut entrainer un refus d'admission en SSR neurologique spécialisé. Ces patients nécessitent pour la FEDMER une évaluation psychiatrique dès l'UNV, puis l'orientation est peu claire. Soit une unité de SSR neurologique avec psychiatre et psychologue, ce qui est peu fréquent. Soit une unité de post-cure psychiatrique avec implication d'une équipe pluridisciplinaire de MPR. L'intervention d'un psychiatre avec la mise en place ou l'équilibration d'un traitement est indispensable. Aucune étude sur le devenir fonctionnel n'a été réalisée sur ce type de patient car leur implication dans le projet de rééducation semble compromise par la difficulté d'adhésion à un

programme. Ces patients sont donc difficiles à orienter en post-UNV car peu de solutions sont disponibles.

5.4.3. Troubles cognitifs antérieurs

Les patients avec une démence ont la même problématique d'adhésion au projet de rééducation que les patients avec des troubles psychiatriques sévères, ce qui les exclut fréquemment des services de SSR neurologique. Les troubles cognitifs ont une influence péjorative sur le devenir fonctionnel après AVC avec un risque plus important de perte d'autonomie et d'institutionnalisation (niveau 2 grade B). La récupération semble plus longue et de moins bonne qualité²⁹. Dans notre questionnaire, la majorité des médecins MPR n'accepte pas la patiente démente dans leur unité spécialisée. Ils l'orientent préférentiellement dans une unité de SSR spécialisée aux personnes âgées polypathologiques, dépendantes ou à risque de dépendance qui semble être l'unité la plus adaptée à ce type de population.

5.4.4. L'âge

Le vieillissement est un facteur de risque des AVC, en effet, 25% des AVC surviennent chez les moins de 50 ans et plus de 50% chez les plus de 75 ans (en moyenne le taux d'incidence est multipliée par 2 tous les 10 ans après 55 ans)¹.

Dans notre questionnaire à la question « quel critère peut à lui seul entraîner un refus d'admission dans une unité de SSR neurologique » 30% des médecins MPR pensent que l'âge supérieur à 80 ans peut être un critère de refus. L'âge entre 60 et 80 ans n'est perçu par aucun des médecins MPR comme un critère pouvant à lui seul entraîner un refus d'admission. Alors

¹ Données du plan d'action Accident Vasculaire Cérébral 2010-2014 du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

que 47% des médecins MPR et 64% des neurologues pensent que l'âge est un facteur important voir très important au choix d'admission des patients en SSR neurologique.

Se pose la question de la valeur pronostique de l'âge. En effet plusieurs études ont montré que l'âge avait une valeur pronostique péjorative, mais cette notion est contestée dans de nouvelles études. Yelnik en 2005 dans une revue de la littérature montre que l'âge à lui seul n'a pas d'effet péjoratif sur l'état neurologique de sortie⁴⁶. Le pronostic fonctionnel est donc plus lié à l'état neurologique antérieur et aux comorbidités associées notamment cardiovasculaire, pathologie neurologique antérieure, état cognitif antérieur..., qu'à l'âge seul. Il montre également que les facteurs psychiques notamment l'appétence à la vie, l'espoir d'une amélioration fonctionnelle ainsi que la projection que le patient se fait de lui-même dans l'avenir sont déterminants dans la récupération. Le contexte familial et social est un autre élément clé.

L'âge ne devrait pas être un critère pouvant entraîner à lui seul un refus d'admission en MPR. Mais il reste encore très fréquemment un critère discriminatif pour l'orientation d'un patient en SSR neurologique. En effet il n'existe pas d'unité de MPR gériatrique. Il existe des structures de SSR spécialisé en affection de la personne âgée polypathologique dépendante ou à risque de dépendance. Ces structures ont pour objectif de stabiliser l'état clinique du patient et d'organiser son retour à domicile, mais elles ne disposent pas d'une équipe pluridisciplinaire susceptible de fournir une prise en charge bi-quotidienne de rééducation et de réadaptation. L'objectif fonctionnel y est moins exigeant que dans une unité de SSR neurologique.

L'autre élément déterminant à son admission en SSR neurologique est la possibilité pour le patient d'effectuer trois heures de rééducation par jour. En effet, le vieillissement physiologique entraîne des modifications physiologiques de l'appareil locomoteur, ce qui induit une rééducation plus longue chez ces patients.

Ce n'est donc pas l'âge qui importe mais plutôt les comorbidités et facteurs psycho-sociaux associés. Les choix d'admission ne devraient donc pas s'arrêter sur l'âge chronologique.

A.Schnitzler montre avec l'enquête « handicap santé » qu'après un AVC « les patients plus âgés sont, dans l'absolu, plus en situation de restriction d'activités et de participation à la vie sociale que les patients les plus jeunes mais que l'impact et le vécu relatif sont beaucoup plus défavorables chez les personnes jeunes »⁴⁷. Les patients jeunes auraient donc un bénéfice relatif plus important à une prise en charge en SSR neurologique, c'est un des arguments avancés par les médecins MPR sur leurs choix d'admissions préférentiels de cette population jeune. La création de SSR neurologique à orientation gériatrique, avec l'association de médecins MPR et gériatre dans l'équipe médicale, pourrait être une solution, pour une meilleure prise en charge des AVC du sujet âgé.

5.4.5. Handicap social : fragilité psycho-sociale

Les facteurs psycho-sociaux péjoratifs sont perçus comme des facteurs limitant l'entrée en SSR neurologique pour plus de la moitié des médecins neuro-vasculaires et un tiers des MPR. Un neurologue déclare à la question du ressenti de l'orientation de la patiente du cas clinique n°1 n'ayant pas de famille : « Le problème social est en pratique le motif de refus principal des SSR ! ».

Ces patients posent plusieurs problèmes aux unités de SSR neurologique. Tout d'abord, une difficulté à établir un projet de lieu de vie futur du fait d'une précarité socio-économique et devant le manque de place dans des unités adaptées du secteur médico-social. Ce qui entrainera une augmentation de la durée moyenne de séjour, non pour des raisons de santé, et donc un coût financier supérieur non négligeable pour l'hôpital.

E. Bayen dans une étude réalisée dans le service de MPR de la Pitié Salpêtrière montre que les patients avec handicap social avaient une DMS plus élevée que les autres patients. Elle met en avant 2 profils de handicap social : le premier est le « handicap social pré-morbide », où la précarité préexistait à l'AVC ; le deuxième est le « handicap social acquis » où les troubles cognitifs engendrés par l'AVC deviennent un facteur de dégradation socio-économique⁴⁸.

Bourdillon en 2008, a analysé pendant 6 mois l'orientation de tous les patients cérébro-lésés de l'hôpital Pitié Salpêtrière et les facteurs médicaux et sociaux associés⁴⁹. Il relève une très nette augmentation de durée moyenne de séjour chez les patients avec au moins 3 problèmes sociaux ($p < 10^{-4}$), passant d'une moyenne de 68.4 jours pour les patients avec moins de 3 problèmes sociaux versus 157.4 jours chez ceux de plus de 3.

Tanwir en 2014 montre, sur une cohorte de 268 patients admis dans un stroke center canadien, que la situation familiale pré-AVC (patient vivant seul versus vivant avec un partenaire ou autre) était un facteur pronostic important du retour à domicile⁵⁰. Les patients ne vivant pas seuls avaient plus de chance de retourner à leur domicile que les patients vivant seuls (OR=4.07, $p < 0.01$).

Jourdan dans l'étude Paris-TBI, qui a analysé les facteurs prédictifs d'admission en rééducation spécialisée après un traumatisme crânien sévère en Ile de France, montre qu'un contexte social défavorable (patient vivant seul, catégorie socio-professionnelle peu élevée, antécédent d'intoxication alcoolique) était un facteur prédictif de non-admission dans une unité de rééducation spécialisée⁵¹.

Mais aucune donnée de la littérature n'a montré une influence de ces facteurs sur l'efficacité de la rééducation.

Ainsi la vulnérabilité économique et sociale des patients contribue à une prise en charge complexe au-delà de la phase hospitalière et notamment en post-SSR avec la difficulté de mettre en place un projet de vie adapté.

Reconnaître le handicap social des patients dès le MCO est une priorité organisationnelle afin que puissent être mis en place toutes les mesures sociales le plus rapidement possible et ainsi éviter une perte de chance dans leur prise en charge.

5.5. « Bed-blockers » et durée moyenne de séjour

La durée moyenne de séjour est une donnée calculée à partir du nombre moyen de jour passé par les patients hospitalisés dans une unité. C'est un indicateur pris en compte dans la tarification à l'activité T2A, c'est ainsi une variable économique majeure. En effet plus la DMS est longue, plus le coût du séjour est élevé. Ces patients aux DMS allongées, peuvent affecter le fonctionnement de ces services avec un lit bloqué qui ne pourra pas être proposé à un autre patient. Un grand nombre de patient se voient ainsi privé d'un séjour en rééducation qui contribuerait à leur réadaptation et à une meilleure qualité de vie future. Ils peuvent contraindre les médecins qui s'occupent d'eux à des orientations inadéquates depuis les services d'aigu. En effet dans notre questionnaire un neurologue sur la question du lieu d'orientation du patient « lourd » du cas clinique n°2 répond que l'orientation la plus probable est un retour à domicile en expliquant qu'après un séjour de plusieurs mois dans le service d'UNV, après n'avoir trouvée aucune autre orientation possible et acceptable. Ces patients qui occupent un lit sanitaire indu, car sans raison sanitaire, sont appelés des « bed blockers ».

Une enquête Francilienne sur les patients « bed blockers » après lésion cérébrale a été réalisée par le groupe de travail USPC² (Unités de Soins Prolongés Complexes) pendant 1 semaine en février 2014 afin de mieux connaître leurs caractéristiques⁵². Sur les services interrogés, 92% étaient concernés par des patients « bed blockers », et 14% des patients hospitalisés étaient considérés comme des « bed blockers ». Les caractéristiques les plus souvent associées à ces patients étaient les troubles du comportement, la présence d'une trachéotomie ou d'une gastrostomie, et un problème social surajouté.

Ainsi plusieurs causes peuvent expliquer les DMS allongées, elles peuvent être médicales (patient nécessitant des soins importants) mais également sociales ce qui a pour conséquence un retour à domicile difficile voire impossible. Cela pose le problème de la sortie des unités de SSR neurologique et donc de l'aval de l'aval. En effet le secteur médico-social et les unités de longs séjours ont une capacité d'accueil insuffisante. L'absence de solution d'aval est un frein important à la mise en place d'un projet de vie adapté à un grand nombre de patient.

Devant la présence de « Bed-Blockers » dans les unités de SSR neurologiques, les établissements n'ont pas tendance à prioriser les patients avec des prises en charges complexes et coûteuse.

Le transfert du patient ne devrait pas être une fin en soi mais le moyen de mettre en œuvre un projet de soin défini préalablement, et dans l'intérêt du patient⁵³. On peut ainsi opposer la logique de réadaptation à la logique de fluidité de la filière AVC, avec des médecins influençant leur décision d'admission selon la DMS prévisible du patient.

² USPC = unités de soins prolongés complexes. Un groupe de travail a émis, en 2015, à la demande de l'ARS Ile de France des recommandations pour la création d'unités spécialisées pouvant prendre en charge des patients « cérébrolésés » complexes

5.6. Les facteurs économiques

La décision d'admission en SSR est également soumise à une pression financière. Derrière la promotion de la fluidité de la filière AVC se cache une autre problématique que la meilleure prise en charge dans l'intérêt du patient, celle des dépenses de santé.

En France, les établissements publics et les établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) sont financés sous forme d'une dotation forfaitaire appelée dotation annuelle de financement. Les établissements privés non ESPIC sont eux financés au prix de journée. En MCO, le financement se réalise par un système de tarification à l'activité. Cette tarification à l'activité (T2A) doit à terme être utilisée dans les SSR mais elle a été repoussée à 2016. La T2A repose sur le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) qui se base sur une nouvelle classification : la Classification des patients en Groupes Médico-économiques (GME). Le PMSI actuellement en place, évalue le niveau et la nature de l'activité fournie par l'hôpital dans le but d'intégrer ces données dans le calcul du montant du financement attribué.

Mais la classification SSR en GME est insuffisante sur la prise en compte de l'intensité et de la complexité de la rééducation ainsi que les facteurs environnementaux et sociaux des patients.

Le modèle de financement actuel ne prend pas suffisamment en compte les facteurs de complexité des patients de SSR neurologique.

Tout d'abord, il ne considère pas suffisamment la dépendance physique et cognitive des patients. En effet, nos patients AVC nécessitent des soins techniques longs et coûteux par des infirmières et des aides-soignants spécialisés. Cette dépendance est à l'origine de dépenses importantes dans les structures de SSR neurologique. Ainsi, ces patients avec des déficiences sévères ont plus de difficulté à être orientés dans des unités spécialisés car leurs soins seront coûteux. Les médecins interrogés dans notre questionnaire soulignent bien la

difficulté d'orientation d'un patient AVC sévère (cas n°2 : 15% des neurologues répondent que l'orientation dans une unité spécialisée sera impossible, 97% des médecins MPR pensent que cela sera difficile à très difficile). Dans notre étude, les médecins MPR disent prendre en compte le manque de personnel soignant et rééducatif dans leur choix d'admission. Ils répondent à 80% que c'est important à très important dans leur choix d'admission. Actuellement, l'ATIH (Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation) en association avec la SOFMER travaillent au développement d'un « score de dépendance » en SSR afin de baser le financement sur ce nouveau score, qui se veut proche de la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF).

Les inadéquations de séjours par défaut d'orientation en SSR ou les patients avec des séjours à durée excessive représentent 10% des patients dans les services de SSR selon le rapport de la cour des comptes de 2012. Ces séjours dus à des facteurs sociaux et/ou environnementaux entraînent une difficulté de sortie. Le problème est la valorisation de ces séjours, ces facteurs étant peu ou mal renseignés par les établissements.

Il se pose également la question du reflet de la performance du service de rééducation dans la tarification. Comment peut-on évaluer la performance du service rendu au patient alors que le but de la rééducation est l'amélioration fonctionnelle ? Des indicateurs de performance seront à développer afin d'accompagner la réforme du financement.

J.P. Devailly en 2013, dans son article sur la tarification du SSR, explique qu'« à court terme une tarification à l'activité monolithique et uniforme est impossible »⁵⁴. Il préconise une refonte du système PMSI-SSR qui n'est pas adapté actuellement au fonctionnement des SSR, et d'intégrer des outils internationaux validés de mesure de la déficience et des limitations de la fonction (par exemple la CIF Classification International de Fonctionnement, du handicap et de la santé). En effet, le système de tarification à l'activité met l'accent sur la réalisation d'actes techniques, programmables et standardisés, comme ceux

réalisés dans le secteur privé. Cependant, ce système ne peut pas être calqué sur les services de SSR neurologique, où par nature les patients sont lourdement déficients et où la prise en charge va faire intervenir de nombreux intervenants médicaux et paramédicaux, et va être longue et donc coûteuse. La standardisation de ce système serait difficile au vu des différences de prise en charge des patients avec la même pathologie initiale (AVC).

Ainsi les médecins sont face à la problématique du macro-rationnement, c'est-à-dire de l'allocation du financement global de l'hôpital qui dépend des politiques de santé, avec la question de la rentabilité du service. Avec à la clé le nombre de poste de soignants, de paramédicaux alloué au service. L'étude du nouveau financement des SSR doit tenir compte de la spécificité et être le plus proche des problématiques de ces unités.

5.7. Problématique du triage et du rationnement

Une majorité des médecins participant à la filière AVC pensent qu'il y a un nombre insuffisant de lits en SSR neurologique et que l'orientation des patients en post-AVC est souvent difficile. Les médecins étant dépendants des ressources fournies, que ce soit en termes de lits ou de personnel soignant et/ou rééducatif pour prendre en charge au mieux les patients.

On peut donc penser qu'il existe un rationnement implicite des lits de SSR neurologique et que les médecins MPR réalisent un « triage » des patients à l'entrée de leur service.

Les médecins ne sont pas considérés comme seulement des experts pour évaluer et traiter les patients mais également comme des « agents de rationnement » en limitant l'accès à la ressource^{55,56}.

Le « triage » en médecine est une notion qui intervient lorsqu'il y a une inadéquation entre le nombre de patients à traiter et les moyens que l'on a de les prendre en charge. Le « triage » a été développé par la médecine militaire. En effet le premier système de triage est français. On le doit au Baron Dominique-Jean Larrey (1766-1842) Chirurgien en chef de la grande armée napoléonienne qui organisa la prise en charge des nombreux militaires blessés suivant la gravité de leur blessure et non par rapport à leur nationalité ou à leur grade. Il écrit dans les Mémoires de la campagne de Russie : « *on commencera toujours par les plus dangereusement blessés, sans égard aux rangs et aux distinctions* ». C'est un des premiers jalons de l'approche égalitariste de la médecine. De nos jours, les médecins militaires utilisent le triage de manière très codifiée et organisée afin de hiérarchiser au mieux la prise en charge des blessés lors du premier tri effectué sur le théâtre des opérations avec pour but d'identifier les blessés les plus graves nécessitant une prise en charge rapide dans une structure lourde.

Dans la médecine moderne, le triage a été au centre des problématiques dans les années 1950 lors de la mise en place des unités de réanimation. En effet, ces unités ont un nombre de places limité du fait du coût élevé des thérapeutiques utilisées, et du personnel soignant spécialisé nécessaire. Or avec l'élargissement des indications d'admission, un nombre important de patients est devenu éligible à l'accès de ces unités. Ainsi en 1999, le collège américain des réanimateurs a défini le service de réanimation comme une ressource rare à ne proposer qu'aux patients ayant « un espoir raisonnable de récupération substantielle »⁵⁷.

L'augmentation des demandes d'admissions dépassant largement les capacités de soins, et l'impact de l'hospitalisation se traduisant en termes de mortalité, de nombreux groupes de réflexions ont tenté de définir des principes éthiques et de déterminer des lignes de conduite afin de répartir équitablement la ressource. Ainsi, de nombreux scores pronostiques

ont vu le jour afin d'aider le médecin dans ses choix d'admission pour parvenir à une allocation la plus juste des moyens.

Plus récemment et dans le champ qui nous concerne, il est possible aujourd'hui de considérer les lits d'UNV comme une ressource rare, mais avec quelques injonctions paradoxales. Le rapport Bachelot de 2009 souligne en effet que « tout patient présentant un AVC doit pouvoir intégrer une filière territoriale complète et coordonnée » comprenant une hospitalisation en UNV. Mais en 2009, seulement 25% des patients avec un AVC étaient admis dans ses unités⁵⁸. Il existe donc une inadéquation entre le nombre de patient admis dans ces unités et ce que prône le rapport Bachelot.

Cette problématique de l'allocation des lits d'UNV a été discuté par le Dr Marion Yger, dans sa thèse de médecine⁵⁹. Elle montre, grâce à des questionnaires réalisés auprès des différents acteurs de la filière « d'amont » et des neurologues des UNV, l'existence d'un triage implicite à l'entrée de ces unités, et que celui-ci dépend du rôle et de la perception de chaque praticien intervenant dans cette décision d'orientation.

5.8. Approches décisionnelles

En médecine l'allocation d'une ressource limitée est une problématique éthique importante. Elle a été beaucoup étudiée en médecine de guerre et dans les situations d'urgences où le pronostic vital est en jeu. Ainsi de nombreuses études ont été réalisées sur l'allocation des lits de réanimation. Mais le triage n'existe pas uniquement dans les services d'urgence. Il est présent dans de nombreuses unités, où il existe une inadéquation entre la demande et la capacité d'accueil. Dans la filière AVC, un premier « tri » de patient est réalisé à l'entrée des UNV, mais nous avons montré qu'il en existe également un en SSR neurologique.

Le rationnement est défini par Scheunemann par le fait de « retirer des traitements potentiellement bénéfiques à certains individus » la demande étant supérieure à la ressource nécessaire⁶⁰.

Persad⁶¹ en 2009 et Scheunemann⁶⁰ en 2011 définissent quatre approches d'allocation d'une ressource rare en mettant en avant les bénéfices et les limites de chacune. Ces quatre approches ont trois objectifs : maximiser l'efficacité, c'est-à-dire prendre des décisions de manière à reproduire le plus de bien avec le moins de dépense possible, maximiser l'équité d'accès à la ressource en traitant les patients de manière égale et maximiser le sentiment de justice en favorisant les plus malades.

5.8.1 L'approche utilitariste

Cette approche repose sur l'idée qu'une société juste recherche le plus grand bonheur pour le plus grand nombre en réalisant la somme des utilités individuelles. Elle consiste à maximiser le bénéfice de la prise en charge au niveau de la société avec le moindre coût. Elle peut légitimer le sacrifice de certains au profit du plus grand nombre. Mais comment définir « le plus grand bien » ? Par le nombre de vie sauvé, la durée de vie, la qualité de vie... ? Plusieurs économistes de la santé préconisent l'utilisation de la mesure des années de vie ajustées sur la qualité de vie QALY'S « quality-adjusted life years ». Mais on peut se poser la question de la manière de quantifier la qualité de vie, qui est comme nous l'avons vu propre à chaque individu et très subjective. Scheunemann, prend l'exemple du patient en fauteuil roulant, aurait-il une moins bonne qualité de vie qu'un patient marchant ? Il souligne ainsi la difficulté à mettre en place une telle mesure⁶⁰. De plus cette approche fait passer l'intérêt collectif avant l'intérêt individuel, et peut utiliser n'importe quelle méthode pour atteindre son objectif même si la méthode est moralement inacceptable.

Dans notre propos, cette approche écarte les pronostics les plus sombres (AVC sévère, patient avec handicap social,...) qui seraient exclus des services de SSR neurologique au profit des AVC légers ou modérés avec un meilleur pronostic.

5.8.2 L'approche égalitariste

Le principe est de traiter les patients de manière égale. John Rawls est un des partisans contemporain de cette approche, il a beaucoup travaillé sur les principes d'égalité et de justice. L'allocation des ressources par loterie est un exemple de cette approche⁶². La loterie détermine ainsi l'ordre de priorité de la prise en charge. Mais ce système de tirage au sort à l'aveugle ne permet pas de prendre en compte tous les éléments médicaux, paramédicaux et sociaux pertinents du patient.

La stratégie du premier arrivé premier servi est un principe mis en avant par cette approche. Cette stratégie prône l'équité entre tous les patients en ignorant les différences entre eux, ce qui génère une liste d'attente qui est plus vulnérable à la corruption.

5.8.3 L'approche prioritariste

Incite à la prise en charge des patients considérés comme nécessitant le plus la ressource. Deux principes sont développés dans cette approche. Les plus malade en premier « Sickest first », où les patients dont le pronostic vital est engagé sont prioritaires. Cette approche est délicate car se base sur des éléments subjectifs comme l'évaluation pronostique et la qualité de vie. Le deuxième principe est de privilégier les patients les plus jeunes en premier « Younger first ». Ces deux principes ignorent le pronostic post-traitement.

5.8.4 Principe de réciprocité et d'utilité sociale

Le principe de « donner à ceux qui ont donné » priorise les patients qui ont pris des risques pour le bénéfice des autres (ex donner un organe,...), ceux qui ont participé à de la recherche clinique... Cette approche priorise également les patients qui sont « utiles » pour la société, priorise l'individuel pour permettre ou encourager l'utilité future. Dans l'exemple suivant pris par Sheunemann⁶⁰ : différence entre un patient ayant donné un organe (sérieux sacrifice, risque pour sa vie) et un patient ayant travaillé dans la recherche clinique (pas de réel sacrifice pour sa vie, mais irremplaçable dans la société) ; montre bien qu'il est difficile de définir l'utilité d'un individu pour la société, avec une part importante de subjectivité.

Ces approches prises individuellement sont imparfaites. La décision se fait sur une combinaison variable de ces différentes approches.

L'allocation éthique des ressources en santé passe par l'application d'un principe de justice dans la distribution des moyens destinés à la santé. Dans le but qui est d'assurer les mêmes chances à chacun de bénéficier de l'accès aux soins (« juste » égalité des chances).

C'est le principe promu par John Rawls dans son livre majeur « Théorie de la Justice » 1971, qui met en avant une alternative à l'approche utilitariste⁶².

Il soutient que « les inégalités économiques et sociales doivent être telles qu'elles soient : au plus grand bénéfice des plus désavantagés (principe de différence) et attachées à des fonctions et des positions ouvertes à tous, conformément au principe de la juste égalité des chances ».

La maîtrise médicalisée des dépenses de santé est définie par la recherche pour chaque patient des moyens diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques les plus efficaces, et à efficacité égale, la mise en œuvre des moins coûteux.

La décision fait intervenir dans une logique de justice distributive propre à celui qui la prend : des arguments médicaux (antécédents, comorbidités associés,...) et des arguments extra-médicaux, indépendants du patient (disponibilité des lits, présence de personnel soignant et paramédicaux, ressource financière...). Cette décision est susceptible d'être modulée par : des éléments extrinsèques aux médecins (nécessité d'un choix rapide avec parfois un minimum d'informations, pression financière ressentie au sein du service,...), et des éléments intrinsèques (expérience du médecin, ressenti de l'incertitude pronostic, éléments psychologiques immédiats).

Le médecin doit maintenir un équilibre entre principe de compassion et principe de justice selon ses propres valeurs morales dans le choix de l'allocation d'une ressource.

5.9. L'intérêt individuel et collectif

Les médecins sont considérés comme les « gardiens de la ressource », ils modifient leurs décisions en fonction de la disponibilité de la ressource médicale mais également selon les différentes pressions organisationnelles et politiques. Deux enjeux se retrouvent face aux médecins de MPR.

L'impératif individuel : admettre un patient nécessitant un projet de rééducation en centre spécialisé sans tenir compte des facteurs péjoratifs possibles (social, charge de soin,...). Le médecin met tout en œuvre dans l'intérêt de son patient sans tenir compte des autres patients qui pourraient bénéficier des mêmes ressources.

L'impératif collectif : assurer la fluidité de la filière, admettre un patient dont la sortie du centre de rééducation sera sans difficulté pour permettre d'admettre un autre patient. Encourager à ce qu'un maximum de patient est la ressource. Tenir compte des facteurs extra-médicaux péjoratifs du patient.

Traditionnellement, les médecins font passer l'intérêt individuel avant l'intérêt collectif, ils agissent dans l'intérêt de leur patient sans se soucier des besoins des autres patients. L'article L.1110-3 du code de la santé publique : « Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention, ou aux soins ». L'égalité d'accès aux services publics et aux soins médicaux est également inscrite dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

Une autre valeur, celle de la justice, est devenue plus récemment une valeur importante prise en compte dans la prise de décision. Avec cette approche plus sociale les médecins sont non seulement responsables de leurs patients mais également des autres, ainsi que des dépenses de santé.

Selon Louis René les deux intérêts, individuel et collectif, doivent être conciliés : "Le médecin doit concilier l'intérêt individuel et l'intérêt collectif : il doit respecter à la fois un homme et l'Homme. Les deux devoirs sont inséparables, même s'ils apparaissent parfois antagonistes. À nous de tenter de les unir et de réussir cette union"⁶³. Mais ils ne sont pas toujours compatibles, ce qui peut entraîner un conflit de valeurs et de priorité. Le poids de la décision peut entraîner un sentiment de responsabilité morale du médecin voir même un sentiment de culpabilité vis-à-vis du patient. Il est donc important de trouver un bon équilibre entre l'individu et la société.

6. Conclusion et perspectives

Ce travail a montré que les médecins impliqués dans la prise en charge post-AVC, neurologues et MPR, perçoivent une certaine rareté des lits de SSR neurologique. Ils soulignent par ailleurs que ce manque de place est majeur pour certains profils de patients qui sont plus difficiles à orienter (AVC sévères, patient avec fragilité psycho-sociale, pathologie psychiatrique sévère...).

Tous les patients victimes d'un AVC ne peuvent donc pas être orientés dans ces unités spécialisées et les médecins sont amenés à faire des choix qui nécessitent un triage plus ou moins implicite à l'entrée des SSR neurologiques.

Ces décisions restent complexes et sont peu compatibles avec l'utilisation de critères d'orientation prédéfinis, objectifs et applicables à tous les cas. En effet, une grande partie de cette complexité est le résultat de la particularité clinique et sociale unique à chaque patient. De plus ces choix font aussi intervenir le vécu, l'expérience du médecin mais aussi ses convictions socioculturelles du médecin. Mais ils sont également et plus largement guidés par des contraintes sociétales où la maîtrise des coûts dans la prestation des soins est de plus en plus importante.

Il est donc compréhensible que ces décisions médicales soient perçues dans notre étude, comme difficiles à prendre pour les acteurs de soins.

Ce travail nous a permis de repérer quelques pistes de réflexion qui pourraient mieux guider l'orientation des patients et faciliter les décisions médicales.

Une des premières pistes qui semble être particulièrement plébiscitée par l'ensemble des acteurs serait la mise en place de réunions (« staffs ») pluridisciplinaires avec les médecins neurologues, MPR ainsi que le personnel paramédical et social qui permettraient de discuter au cas par cas de l'orientation idéale et réaliste du patient. Le logiciel « Trajectoire »

est une aide à l'orientation mais l'importance de la connaissance mutuelle des équipes ainsi qu'une bonne communication entre ces services sont des éléments clés pour améliorer la prise en charge des patients après un AVC.

Par ailleurs, la difficulté soulignée par beaucoup des médecins interrogés concernant les patients victimes d'AVC graves laisse penser que l'ouverture prochaine des unités de SRPR (5 devraient être créés dans les années qui viennent) devrait améliorer la prise en charge de ces patients et fluidifier la filière en diminuant les durées de séjours en unité aigue.

Le développement de structure d'aval social et médico-social semble essentiel pour améliorer la fluidité de la filière et permettre d'avoir un lieu de vie adapté au patient.

Enfin, l'approche éthique de ces décisions médicales amenant à penser l'allocation de ressources rares tels que les lits de SSR neurologique, permet de guider ces choix difficiles et complexes. Il s'agit en effet de penser le « juste » soin en prenant en compte l'intérêt individuel et l'intérêt collectif avec notamment la question des dépenses de santé.

Ces décisions n'impliquent donc pas seulement les médecins, elles relèvent de choix politiques qui déterminent notre système de santé, et concernent à ce titre la société tout entière.

Bibliographie

1. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst. Rev.* **9**, CD000197 (2013).
2. Schnitzler, A., Woimant, F., Tuppin, P. & de Peretti, C. Prevalence of self-reported stroke and disability in the French adult population: a transversal study. *PLoS One* **9**, e115375 (2014).
3. 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* **28**, 36–44 (2014).
4. *Accident vasculaire cérébral: prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse)*. (2009).
5. Feigin, V. L. *et al.* Auckland Stroke Outcomes Study. Part 1: Gender, stroke types, ethnicity, and functional outcomes 5 years poststroke. *Neurology* **75**, 1597–1607 (2010).
6. Wolfe, C. D. A. *et al.* Estimates of outcomes up to ten years after stroke: analysis from the prospective South London Stroke Register. *PLoS Med.* **8**, e1001033 (2011).
7. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst. Rev.* **9**, CD000197 (2013).
8. Schwamm, L. H. *et al.* Recommendations for the establishment of stroke systems of care: recommendations from the American Stroke Association's Task Force on the Development of Stroke Systems. *Stroke J. Cereb. Circ.* **36**, 690–703 (2005).
9. *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France: Rapport à Madame la ministre de la santé et des sports*. (juin2009).
10. Gutenbrunner, C. *et al.* The field of competence of the specialist in physical and rehabilitation medicine (PRM). *Ann. Phys. Rehabil. Med.* **54**, 298–318 (2011).
11. Agence Régional de Santé. *Schéma d'Organisation des Soins Ile de France SSR 2010-2015*. (2012).
12. Monod-Broca, P. [Paul Broca: 1824-1880]. *Ann. Chir.* **126**, 801–807 (2001).
13. Langhorne, P., Bernhardt, J. & Kwakkel, G. Stroke rehabilitation. *Lancet Lond. Engl.* **377**, 1693–1702 (2011).

14. Ottenbacher, K. J. & Jannell, S. The results of clinical trials in stroke rehabilitation research. *Arch. Neurol.* **50**, 37–44 (1993).
15. Kwakkel, G. *et al.* Effects of augmented exercise therapy time after stroke: a meta-analysis. *Stroke J. Cereb. Circ.* **35**, 2529–2539 (2004).
16. Veerbeek, J. M. *et al.* What is the evidence for physical therapy poststroke? A systematic review and meta-analysis. *PloS One* **9**, e87987 (2014).
17. van de Port, I. G. L., Wood-Dauphinee, S., Lindeman, E. & Kwakkel, G. Effects of exercise training programs on walking competency after stroke: a systematic review. *Am. J. Phys. Med. Rehabil. Assoc. Acad. Physiatr.* **86**, 935–951 (2007).
18. Van Peppen, R. P. S. *et al.* The impact of physical therapy on functional outcomes after stroke: what's the evidence? *Clin. Rehabil.* **18**, 833–862 (2004).
19. Pollock, A. *et al.* Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke. *Cochrane Database Syst. Rev.* **4**, CD001920 (2014).
20. Kalra, L., Dale, P. & Crome, P. Improving stroke rehabilitation. A controlled study. *Stroke J. Cereb. Circ.* **24**, 1462–1467 (1993).
21. Jørgensen, H. S. *et al.* Outcome and time course of recovery in stroke. Part I: Outcome. The Copenhagen Stroke Study. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **76**, 399–405 (1995).
22. Jorgensen, H. S. *et al.* Who benefits from treatment and rehabilitation in a stroke Unit? A community-based study. *Stroke J. Cereb. Circ.* **31**, 434–439 (2000).
23. Oujamaa, L., Relave, I., Froger, J., Mottet, D. & Pelissier, J.-Y. Rehabilitation of arm function after stroke. Literature review. *Ann. Phys. Rehabil. Med.* **52**, 269–293 (2009).
24. Kwakkel, G., Wagenaar, R. C., Twisk, J. W., Lankhorst, G. J. & Koetsier, J. C. Intensity of leg and arm training after primary middle-cerebral-artery stroke: a randomised trial. *Lancet Lond. Engl.* **354**, 191–196 (1999).
25. Langhorne, P., Holmqvist, L. W. & Early Supported Discharge Trialists. Early supported discharge after stroke. *J. Rehabil. Med.* **39**, 103–108 (2007).
26. Langhorne, P. *et al.* Very early rehabilitation or intensive telemetry after stroke: a pilot randomised trial. *Cerebrovasc. Dis. Basel Switz.* **29**, 352–360 (2010).
27. Putman, K. & De Wit, L. European comparison of stroke rehabilitation. *Top. Stroke Rehabil.* **16**, 20–26 (2009).
28. Kalra, L. & Langhorne, P. Facilitating recovery: evidence for organized stroke care. *J. Rehabil. Med.* **39**, 97–102 (2007).
29. Pelissier, J. The management of stroke patients. Conference of experts with a public hearing. Mulhouse (France), 22 October 2008. *Ann. Phys. Rehabil. Med.* **53**, 124–147 (2010).

30. Foley, N., Salter, K. & Teasell, R. Specialized stroke services: a meta-analysis comparing three models of care. *Cerebrovasc. Dis. Basel Switz.* **23**, 194–202 (2007).
31. Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile de France. *Rapport du groupe de travail sur les accidents vasculaires cérébraux.* (2012).
32. Kennedy, G. M., Brock, K. A., Lunt, A. W. & Black, S. J. Factors influencing selection for rehabilitation after stroke: a questionnaire using case scenarios to investigate physician perspectives and level of agreement. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **93**, 1457–1459 (2012).
33. Portelli, R. *et al.* Institutionalization after stroke. *Clin. Rehabil.* **19**, 97–108 (2005).
34. Ilett, P. A., Brock, K. A., Graven, C. J. & Cotton, S. M. Selecting patients for rehabilitation after acute stroke: are there variations in practice? *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **91**, 788–793 (2010).
35. Hughes, D. & Griffiths, L. 'Ruling in' and 'ruling out': two approaches to the micro-rationing of health care. *Soc. Sci. Med.* 1982 **44**, 589–599 (1997).
36. American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation. Standards for Assessing Medical Appropriateness Criteria for Admitting Patients to Rehabilitation Hospitals or Units. (2011).
37. Projet d'établissement 2015 - 2019. *APHP* (2014).
38. Agence Régional de Santé. *Développement de l'offre Médico-Sociale: bilan 2012.* (2013).
39. Merton, R. K. *Social Theory and Social Structure.* (Simon and Schuster, 1968).
40. Teasell, R. W., Foley, N. C., Bhogal, S. K., Chakraverty, R. & Bluvol, A. A rehabilitation program for patients recovering from severe stroke. *Can. J. Neurol. Sci. J. Can. Sci. Neurol.* **32**, 512–517 (2005).
41. Wilson, D. B., Houle, D. M. & Keith, R. A. Stroke rehabilitation: a model predicting return home. *West. J. Med.* **154**, 587–590 (1991).
42. Kollen, B., Kwakkel, G. & Lindeman, E. Longitudinal robustness of variables predicting independent gait following severe middle cerebral artery stroke: a prospective cohort study. *Clin. Rehabil.* **20**, 262–268 (2006).
43. Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc. Sci. Med.* 1982 **48**, 977–988 (1999).
44. Tengs, T. O., Yu, M. & Luistro, E. Health-related quality of life after stroke a comprehensive review. *Stroke J. Cereb. Circ.* **32**, 964–972 (2001).

45. Pelissier, J. The management of stroke patients. Conference of experts with a public hearing. Mulhouse (France), 22 October 2008. *Ann. Phys. Rehabil. Med.* **53**, 124–147 (2010).
46. Yelnik, A. & Bradaï, N. [Rehabilitation after ischemic stroke in the elderly]. *Psychol. Neuropsychiatr. Vieil.* **3**, 157–162 (2005).
47. Alexis Schnitzler. Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébral. Etude de prévalence et impact des filières de soin. (Versailles Saint Quentin en Yvelines, 2015).
48. Bayen, E. *et al.* Recherche de marqueurs de handicap social prédictifs de la durée moyenne de séjour (DMS) en MPR. *Ann. Phys. Rehabil. Med.* **54**, e178 (2011).
49. Bourdillon, F. *et al.* [Medical and social characteristics and treatment plans for brain-damaged patients hospitalized]. *Santé Publique Vandoeuvre-Lès-Nancy Fr.* **20**, 125–139 (2008).
50. Tanwir, S., Montgomery, K., Chari, V. & Nesathurai, S. Stroke rehabilitation: availability of a family member as caregiver and discharge destination. *Eur. J. Phys. Rehabil. Med.* **50**, 355–362 (2014).
51. Jourdan, C. *et al.* Referral to rehabilitation after severe traumatic brain injury: results from the Paris-TBI Study. *Neurorehabil. Neural Repair* **27**, 35–44 (2013).
52. Soudrie, B., Kieffer, C., Charanton, J. & Bresson, D. Enquête 'Bed-Blockers'. *Enquête groupe USPC, site internet CRFTC* (2014).
53. Beyl C, Brument A, Got C & Abdel-Kader G. Accompagner les personnes hospitalisées d'un établissement à un autre. *Gest. Hosp.* 321–31 (2000).
54. Devailly, J. P. & Josse, L. Prospective payment system in post-acute care: Impasse or opportunity for reform? *Ann. Phys. Rehabil. Med.* **56**, e268 (2013).
55. Harrison, S. A policy agenda for health care rationing. *Br. Med. Bull.* **51**, 885–899 (1995).
56. Hunter, D. J. Rationing health care: the political perspective. *Br. Med. Bull.* **51**, 876–884 (1995).
57. Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. *Crit. Care Med.* **27**, 633–638 (1999).
58. Dr Elisabeth Fery-Lemonnier. *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Synthèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports.* (2009).
59. Marion Yger. Admission dans une unité neuro-vasculaire: allocation d'une ressource rare. (2012).

60. Scheunemann, L. P. & White, D. B. The ethics and reality of rationing in medicine. *Chest* **140**, 1625–1632 (2011).
61. Persad, G., Wertheimer, A. & Emanuel, E. J. Principles for allocation of scarce medical interventions. *Lancet* **373**, 423–431 (2009).
62. John Rawls. *Théorie de la justice*. (1971).
63. Louis Rene. *Séance inaugurale du 3ème congrès d'éthique médicale, Les actes*. p16 (1991).

Annexes

Questionnaire Neurologue

Questionnaire médecin MPR

Figure n° 1 : Etablissement de soins de suite et réadaptation en Ile de France

Liste des abréviations

Orpington Prognosis Score

Questionnaire neurologue

1°) Pensez-vous que les médecins (neurologues et rééducateurs) participant à la prise en charge des patients présentant un AVC doivent tenir compte de la rareté des lits en soins de suite de rééducation neurologique dans leur choix d'orientation?

| | |
|-------------|-------|
| Pas du tout | 22,7% |
| Un peu | 29,5% |
| Moyennement | 27,3% |
| Toujours | 20,5% |
| NSP | 0,0% |

2°) En tenez-vous compte en pratique ?

| | |
|--------------|-------|
| Jamais | 4,5% |
| Rarement | 15,9% |
| Parfois | 29,5% |
| Souvent | 34,1% |
| Très souvent | 15,9% |
| NSP | 0,0% |

3°) Pensez-vous que le nombre de lit en rééducation neurologique est suffisant ?

| | |
|-----|-------|
| Oui | 4,7% |
| Non | 90,7% |
| NSP | 4,7% |

4°) Dans votre expérience, l'orientation d'un patient dans un service de SSR neurologique est le plus souvent

| | |
|----------------|-------|
| Facile | 38,1% |
| Difficile | 57,1% |
| Très difficile | 2,4% |
| NSP | 2,4% |

5°) Si difficile, d'après vous la difficulté est-elle liée (en % de réponse):

| | Jamais | Rarement | Parfois | Souvent | Très souvent | NSP |
|---|--------|----------|---------|---------|--------------|-----|
| Au manque de place dans les unités de SSR neurologique? | 0 | 0 | 26 | 42 | 32 | 0 |
| Au déficit « trop léger » du patient? | 7 | 51 | 32 | 7 | 3 | 0 |
| A la lourdeur du patient? | 0 | 0 | 9 | 33 | 58 | 0 |

6°) Un médecin MPR donne-t-il un avis pour vos patients ?

| | |
|---|-------|
| Jamais | 10,0% |
| Pour les patients susceptibles d'être orientés en SSR | 72,5% |
| Pour les patients qui rentrent à domicile | 12,5% |
| Systematiquement | 17,5% |
| NSP | 2,5% |

7°) Pensez-vous que la rencontre entre le patient et le médecin rééducateur influence sa décision d'admission ?

| | |
|--------------|-------|
| Jamais | 0,0% |
| Rarement | 18,6% |
| Souvent | 58,1% |
| Très souvent | 16,3% |
| NSP | 7,0% |

8°) Pensez-vous que la rencontre entre la famille du patient et le médecin rééducateur influence sa décision d'admission ?

| | |
|--------------|-------|
| Jamais | 2,4% |
| Rarement | 51,2% |
| Souvent | 19,5% |
| Très souvent | 7,3% |
| NSP | 19,5% |

9°) Pensez-vous que la discussion du dossier d'un patient avec le médecin rééducateur influence sa décision d'admission ?

| | |
|--------|------|
| Jamais | 0,0% |
|--------|------|

| | |
|--------------|--------------|
| Rarement | 19,0% |
| Souvent | 69,0% |
| Très souvent | 9,5% |
| NSP | 2,4% |

10°) Existe-t-il des réunions pluridisciplinaires (avec un médecin MPR et des soignants de rééducation) pour décider de l'orientation du patient ?

| | |
|-----|--------------|
| Oui | 23,3% |
| Non | 76,7% |
| NSP | 0,0% |

11°) Si non, y seriez-vous favorable?

| | |
|-----|--------------|
| Oui | 75,0% |
| Non | 13,9% |
| NSP | 11,1% |

12°) D'après vous, parmi ces critères quels sont ceux qui peuvent être à eux seul un motif refus d'admission dans une unité de soins de suite neurologique?

| | |
|--|--------------|
| Patient entre 60 et 80 ans | 2,3% |
| Patient de plus de 80 ans | 30,2% |
| Patient désocialisé | 53,5% |
| Patient dément (institutionnalisé) | 74,4% |
| Patient alcoolique et/ou consommant de la drogue | 41,9% |
| Patient avec un BMI supérieur à 35kg/m ² , poids supérieur à 150kg | 23,3% |
| Patient présentant une pathologie psychiatrique sévère type schizophrénie | 55,8% |
| Patient présentant un Locked-in syndrome, trachéotomisé en ventilation spontané | 60,5% |
| Aucun, tout patient ayant été victime d'un AVC et ayant des déficiences neurologiques doit être admis en rééducation neurologique spécialisé | 20,9% |

13°) D'après vous, comment les critères suivants sont-ils pris en compte pour le choix d'admission en soins de suite de rééducation neurologique?

| | Inutile au choix | Peu utile au choix | Moyennement utile au choix | Important au choix | Très important au choix | NSP |
|---|------------------|--------------------|----------------------------|--------------------|-------------------------|-----|
| Age du patient | 0 | 5 | 30 | 40 | 25 | 0 |
| Lieu d'habitation | 0 | 5 | 23 | 44 | 28 | 0 |
| Sévérité des déficiences neurologiques | 0 | 0 | 3 | 53 | 44 | 0 |
| Score NIHSS à la sortie de l'UNV | 0 | 18 | 29 | 39 | 14 | 0 |
| Rankin de sortie d'UNV | 0 | 9 | 29 | 43 | 19 | 0 |
| Comorbidités associées | 0 | 0 | 19 | 49 | 33 | 0 |
| Présence de trouble de déglutition | 0 | 14 | 33 | 35 | 18 | 0 |
| Etat cognitif antérieur | 0 | 0 | 9 | 47 | 44 | 0 |
| Agitation | 0 | 2 | 12 | 42 | 44 | 0 |
| Entourage familial | 0 | 5 | 26 | 44 | 25 | 0 |
| Catégorie socio-professionnelle | 12 | 37 | 33 | 14 | 4 | 0 |
| Ressource financière du patient | 9 | 40 | 35 | 12 | 4 | 0 |
| Poids | 2 | 40 | 40 | 16 | 2 | 0 |
| Souhait du patient/de la famille | 0 | 23 | 44 | 21 | 12 | 0 |
| Service d'amont (UNV/Médecine aiguë) | 0 | 15 | 45 | 33 | 5 | 2 |
| Présence d'un nombre important de patient aux durées de séjour prolongées dans le service | 5 | 9 | 21 | 30 | 35 | 0 |
| Manque de personnel soignant | 0 | 9 | 19 | 33 | 37 | 2 |
| Manque de personnel de rééducation | 0 | 7 | 23 | 32 | 36 | 2 |

14°) Pour un patient stabilisé sur le plan médical, le choix d'orientation de sortie va dépendre (en % de réponse) :

| | Le plus souvent | Souvent | Parfois | Jamais | NSP |
|--|-----------------|---------|---------|--------|-----|
| Du premier SSR qui l'accepte (nécessité de libérer des lits) | 52 | 32 | 16 | 0 | 0 |
| Des besoins de rééducation du patient | 49 | 46 | 5 | 0 | 0 |
| Du lieu du SSR (accessibilité pour les proches) | 12 | 60 | 28 | 0 | 0 |

Pour la suite nous vous présentons quelques cas cliniques sur l'orientation des patients. Veuillez répondre en sachant que tous ces patients sont stables médicalement. Vos réponses doivent être les plus proches possible de votre pratique quotidienne.

Cas 1 : Mme R 58 ans ancienne chef de service des urgences de votre hôpital, hospitalisée en UNV après une récurrence d'AIC avec une nouvelle lésion frontale gauche punctiforme. Aucun antécédent particulier hormis un tabagisme actif à 30PA. Sur le plan clinique elle présente des troubles cognitifs importants (MMS à 22) avec une légère ataxie à la marche. NIHSS à 2, Rankin à 2.

15°) D'après vous quelle serait l'orientation la plus adaptée pour cette patiente ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 34,9% |
| SSR polyvalent | 4,7% |
| HDJ de SSR neurologique | 46,5% |
| RAD avec suivi rééducatif en ville | 14,0% |

16°) D'après-vous, cette patiente sera-t-elle acceptée en SSR neurologique?

| | |
|-----|--------------|
| Oui | 59,5% |
| Non | 23,8% |
| NSP | 16,7% |

17°) Votre assistante sociale vous apprend que la patiente vit seule, n'a pas d'enfant, et refuse les aides à domicile ; d'après vous quelle sera alors l'orientation pour cette patiente ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 52,4% |
| SSR polyvalent | 35,7% |
| HDJ de SSR neurologique | 2,4% |
| RAD avec suivi rééducatif en externe | 9,5% |

18°) En pratique, d'après-vous, l'admission de cette patiente dans une unité de rééducation neurologique adaptée sera :

| | |
|----------------|--------------|
| Facile | 27,9% |
| Difficile | 55,8% |
| Très difficile | 11,6% |
| Impossible | 4,7% |
| NSP | 0,0% |

Cas 2 : Mme M 52 ans, hospitalisée en UNV après un AIC vertébro-basilaire. Sur le plan clinique elle présente une tétraparésie, elle est trachéotomisée, et a une gastrostomie. NIHSS à 32, Rankin à 5. Sur le plan sociale, elle vit avec son mari, a 2 enfants très présents, et est assistante maternelle.

19°) Pour vous, quelle serait l'orientation la plus adaptée pour cette patiente au décours de l'hospitalisation en UNV?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 50,0% |
| SSR polyvalent | 2,4% |
| Soins de rééducation post-réanimation | 47,6% |
| HDJ de SSR neurologique | 0,0% |
| RAD avec suivi rééducatif en ville | 0,0% |

20°) En pratique, où pensez-vous que ce patient sera orienté ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 46,3% |
| Soins de rééducation post-réanimation | 29,3% |
| SSR polyvalent | 4,9% |
| HDJ de SSR neurologique | 0,0% |
| RAD avec suivi MPR en ville | 2,4% |
| NSP | 17,1% |

21°) En pratique, d'après-vous, l'admission de cette patiente dans une unité adaptée sera :

| | |
|----------------|--------------|
| Facile | 2,4% |
| Difficile | 29,3% |
| Très difficile | 53,7% |
| Impossible | 14,6% |
| NSP | 0,0% |

Cas 3 : M T 45 ans hématome capsulo-lenticulaire gauche sur HTA sévère. Sur le plan clinique le patient est aphasique hémiparétique proportionnelle droit. NIHSS à 20, Rankin à 4. Sur le plan social, le patient ne parle pas français et n'a pas de papiers.

22°) Selon vous, quelle serait l'orientation la plus adaptée pour ce patient ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 90,5% |
| SSR polyvalent | 4,8% |
| Soins de rééducation post-réanimation | 0,0% |
| HDJ de SSR neurologique | 0,0% |
| RAD avec suivi rééducatif en ville | 2,4% |
| NSP | 2,4% |

23°) D'après-vous, cette patiente sera-t-elle acceptée en SSR neurologique?

| | |
|-----|-------|
| Oui | 40,5% |
| Non | 54,8% |
| NSP | 4,8% |

24°) En pratique, d'après-vous, l'admission de cette patiente dans une unité de rééducation neurologique adaptée sera :

| | |
|----------------|-------|
| Facile | 9,5% |
| Difficile | 23,8% |
| Très difficile | 45,2% |
| Impossible | 21,4% |
| NSP | 0,0% |

Cas 4 : Mme F 65 ans, hospitalisée après un AVC ischémique droit avec hémiparésie gauche aux 3 étages, hémiparésie gauche. NIHSS à 18, Rankin à 4. Cette patiente était auparavant autonome et très active. Elle est mariée et a 2 enfants vivant dans la même région.

25°) D'après vous, quelle serait l'orientation la plus adaptée pour cette patiente ?

| | |
|--|-------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 97,7% |
| SSR polyvalent | 2,3% |
| SSR gériatrique | 0,0% |
| HDJ de SSR neurologique | 0,0% |
| RAD avec suivi rééducatif en ville | 0,0% |

26°) D'après-vous, cette patiente sera-t-elle acceptée en SSR neurologique?

| | |
|-----|-------|
| Oui | 97,7% |
| Non | 2,3% |
| NSP | 0,0% |

27°) En pratique, d'après-vous, l'admission de ce patient dans une unité adaptée sera :

| | |
|----------------|-------|
| Facile | 53,5% |
| Difficile | 46,5% |
| Très difficile | 0,0% |
| Impossible | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

28°) Si cette patiente était institutionnalisée depuis 10 ans pour démence sévère D'après-vous, cette patiente sera-t-elle acceptée en SSR neurologique?

| | |
|-----|-------|
| Oui | 0,0% |
| Non | 97,7% |
| NSP | 2,3% |

29°) Si non, quelle sera d'après vous l'orientation de cette patiente ?

| | |
|--|-------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 7,3% |
| SSR neurologique | 2,4% |
| SSR polyvalent | 29,3% |
| SSR gériatrique | 51,2% |
| NSP | 9,8% |

30°) En pratique, d'après-vous, l'admission de ce patient dans une unité adaptée sera :

| | |
|----------------|-------|
| Facile | 11,6% |
| Difficile | 39,5% |
| Très difficile | 37,2% |
| Impossible | 11,6% |
| NSP | 0,0% |
| | 11,6% |

31°) Quel est votre âge ? **Moyenne 42 ans [28-59] Médiane 40 ans**

32°) Quel est votre sexe?

| | |
|-------|-------|
| Femme | 62,8% |
| Homme | 37,2% |

33°) Vous êtes :

| | |
|------------------------------|-------|
| CCA ou Assistant spécialiste | 9,3% |
| Praticien temps plein | 72,1% |
| Praticien attaché | 9,3% |
| Chef de service | 9,3% |

34°) Quel est votre spécialité médicale?

| | |
|---------------------|--------|
| Neurologue | 100,0% |
| MPR | 0,0% |
| Médecin généraliste | 0,0% |

35°) Quel est votre ancienneté dans la spécialité? **Moyenne 14 ans [0.25-30] Médiane 13 ans**

36°) Dans quel type de structure exercez-vous :

| | |
|-----------------------|-------|
| Hôpital public | 85,7% |
| ESPIC (ancien PSPH) | 11,9% |
| Privée à but lucratif | 2,4% |

37°) Comment orientez-vous principalement les patients en SSR ?

| | |
|--|-----|
| Par l'outil « trajectoire » seul | 59% |
| Par un contact avec une ou plusieurs structures avec qui vous travaillez régulièrement | 5% |
| Par l'association des deux | 36% |

38°) Quel est le nombre de lit dédié aux patients neuro-vasculaire dans votre unité?

23 lits en moyenne

39°) Dans votre service en 2013, quelle a été la DMS moyenne ? 4 réponses de chef de service : **8.5 jours [8-9]**

40°) Quel a été le nombre de séjours extrêmes dans votre service en 2013 ? **4 à 15 patients**

41°) Quelles ont été la durée des séjours extrêmes dans votre service ? **Durées maximales allant jusqu'à 18 mois**

Questionnaire médecins MPR

1°) Pensez-vous que les médecins (neurologues et rééducateurs) participant à la prise en charge des patients présentant un AVC doivent tenir compte de la rareté des lits en soins de suite de rééducation neurologique dans leur choix d'admission ?

| | |
|-------------|--------------|
| Pas du tout | 13,8% |
| Un peu | 31,0% |
| Moyennement | 24,1% |
| Toujours | 31,0% |
| NSP | 0,0% |

2°) En tenez-vous compte en pratique ?

| | |
|--------------|--------------|
| Jamais | 6,7% |
| Rarement | 10,0% |
| Parfois | 13,3% |
| Souvent | 56,7% |
| Très souvent | 13,3% |
| NSP | 0,0% |

3°) Etes-vous amené(e) à refuser des « patients neurologiques » dans votre unité ?

| | |
|--------------|--------------|
| Jamais | 0,0% |
| Rarement | 6,7% |
| Parfois | 26,7% |
| Souvent | 46,7% |
| Très souvent | 20,0% |
| NSP | 0,0% |

4°) Ces éventuelles décisions de refus sont :

| | |
|--------------------------|--------------|
| Facile à prendre | 13,3% |
| Difficile à prendre | 70,0% |
| Très difficile à prendre | 13,3% |
| NSP | 3,3% |

5°) Dans votre expérience, l'orientation d'un patient dans un service de SSR neurologique est le plus souvent :

| | |
|----------------|--------------|
| Facile | 13,3% |
| Difficile | 80,0% |
| Très difficile | 3,3% |
| NSP | 3,3% |

6°) Si difficile, d'après vous la difficulté est-elle liée (en % de réponse):

| | Jamais | Rarement | Parfois | Souvent | Très souvent | NSP |
|---|---------------|-----------------|----------------|----------------|---------------------|------------|
| Au manque de place dans les unités de SSR neurologique? | 4 | 0 | 21 | 50 | 25 | 0 |
| Au déficit « trop léger » du patient? | 15 | 48 | 26 | 7 | 0 | 4 |
| Au déficit « trop lourd » du patient? | 0 | 3 | 21 | 21 | 55 | 0 |

7°) Pensez-vous que le nombre de lit en rééducation neurologique est suffisant ?

| | |
|-----------------|--------------|
| Oui tout à fait | 16,7% |
| Plutôt oui | 13,3% |
| Plutôt non | 43,3% |
| Non pas du tout | 23,3% |
| NSP | 3,3% |

8°) Donnez-vous des avis dans les unités de neuro-vasculaire ?

| | |
|--------------|--------------|
| Jamais | 13,8% |
| Rarement | 24,1% |
| Souvent | 44,8% |
| Très souvent | 17,2% |
| NSP | 0,0% |

9°) Etes-vous amené(e) à vous déplacer pour voir les patients dans les unités de neurovasculaire?

| | |
|--------------|--------------|
| Jamais | 6,7% |
| Rarement | 26,7% |
| Souvent | 33,3% |
| Très souvent | 26,7% |
| Toujours | 6,7% |
| NSP | 0,0% |

10°) La rencontre avec le patient influence-t-elle votre décision d'admission ?

| | |
|--------------|--------------|
| Jamais | 0,0% |
| Rarement | 3,4% |
| Souvent | 62,1% |
| Très souvent | 31,0% |
| NSP | 3,4% |

11°) La rencontre avec la famille du patient influence-t-elle votre décision d'admission ?

| | |
|--------------|--------------|
| Jamais | 6,9% |
| Rarement | 41,4% |
| Souvent | 34,5% |
| Très souvent | 6,9% |
| NSP | 10,3% |

12°) La discussion du dossier d'un patient avec le neurologue influence-t-elle votre décision d'admission ?

| | |
|--------------|--------------|
| Jamais | 0,0% |
| Rarement | 20,0% |
| Souvent | 63,3% |
| Très souvent | 16,7% |
| NSP | 0,0% |

13°) Participez-vous à des réunions pluridisciplinaires dans les UNV pour décider de l'orientation du patient (y compris pour les décisions de retour à domicile)?

| | |
|-----|--------------|
| Oui | 21,4% |
| Non | 78,6% |
| NSP | 0,0% |

14°) Si non, y seriez-vous favorable?

| | |
|-----|--------------|
| Oui | 88,9% |
| Non | 0,0% |
| NSP | 11,1% |

15°) Connaissez-vous le parcours de soin après AVC réalisé par la FEDMER et la SOFMER?

| | |
|------------|--------------|
| Oui | 56,7% |
| Plutôt oui | 23,3% |
| Plutôt non | 16,7% |
| Non | 3,3% |
| NSP | 0,0% |

16°) L'utilisez-vous en pratique pour votre décision d'admission d'un patient AVC ?

| | |
|------------|--------------|
| Oui | 6,7% |
| Plutôt oui | 33,3% |
| Plutôt non | 36,7% |
| Non | 20,0% |
| NSP | 3,3% |

17°) Vous semble-t-il adapté ?

| | |
|------------|--------------|
| Oui | 20,0% |
| Plutôt oui | 53,3% |
| Plutôt non | 6,7% |
| Non | 0,0% |
| NSP | 20,0% |

18°) Parmi ces critères quels sont ceux qui pourraient être à eux seul un motif de refus d'admission en SSR neurologique?

| | |
|--|--------------|
| Patient entre 60 et 80 ans | 0,0% |
| Patient de plus de 80 ans | 30,0% |
| Patient désocialisé | 26,7% |
| Patient dément (institutionnalisé) | 93,3% |
| Patient alcoolique et/ou consommant de la drogue | 13,3% |
| Patient avec un BMI supérieur à 35kg/m ² , poids supérieur à 150kg | 13,3% |
| Patient présentant une pathologie psychiatrique sévère type schizophrénie | 40,0% |
| Patient présentant un Locked-in syndrome, trachéotomisé en ventilation spontané | 36,7% |
| Aucun, tout patient ayant été victime d'un AVC et ayant des déficiences neurologiques doit être admis en rééducation neurologique spécialisé | 6,7% |

19°) Dans votre pratique, comment prenez-vous en compte les critères suivants pour le choix d'admission dans votre unité (en % de réponse)?

| | Inutile au choix | Peu utile au choix | Moyennement utile au choix | Important au choix | Très important au choix | NSP |
|---|---------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------|--|------------|
| Age du patient | 3 | 20 | 30 | 34 | 13 | 0 |
| Lieu d'habitation | 0 | 7 | 10 | 53 | 30 | 0 |
| Sévérité des déficiences neurologique | 0 | 13 | 23 | 27 | 40 | 0 |
| Score NIHSS à la sortie de l'UNV | 10 | 33 | 27 | 23 | 3 | 0 |
| Rankin de sortie d'UNV | 10 | 45 | 28 | 10 | 7 | 0 |
| Comorbidités associées | 0 | 14 | 21 | 48 | 17 | 0 |
| Présence de trouble de déglutition | 32 | 20 | 16 | 20 | 12 | 0 |
| Etat cognitif antérieur | 0 | 10 | 13 | 40 | 37 | 0 |
| Agitation | 3 | 14 | 23 | 33 | 27 | 0 |
| Entourage familial | 6 | 17 | 20 | 37 | 20 | 0 |
| Catégorie socio- professionnelle | 57 | 27 | 13 | 3 | 0 | 0 |
| Ressource financière du patient | 60 | 27 | 13 | 0 | 0 | 0 |
| Poids | 17 | 54 | 23 | 3 | 3 | 0 |
| Souhait du patient/de la famille | 3 | 7 | 34 | 50 | 3 | 3 |
| Service d'amont (UNV/Médecine aigue) | 3 | 3 | 30 | 47 | 13 | 0 |
| Présence d'un nombre important de patient aux durées de séjour prolongées dans le service | 0 | 6 | 30 | 42 | 22 | 0 |
| Manque de personnel soignant | 3 | 7 | 10 | 53 | 27 | 0 |
| Manque de personnel de rééducation | 3 | 10 | 10 | 50 | 27 | 0 |

Pour la suite nous vous présentons quelques cas cliniques sur l'orientation des patients. Veuillez répondre en sachant que tous ces patients sont stables médicalement. Vos réponses doivent être les plus proches possible de votre pratique quotidienne.

Cas 1 : Mme R 58 ans ancienne chef de service des urgences de votre hôpital, hospitalisée en UNV après une récurrence d'AIC avec une nouvelle lésion frontale gauche punctiforme. Aucun antécédent particulier hormis un tabagisme actif à 30PA. Sur le plan clinique elle présente des troubles cognitifs importants (MMS à 22) avec une légère ataxie à la marche. NIHSS à 2, Rankin à 2.

20°) D'après vous, quelle serait l'orientation la plus adaptée pour cette patiente ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 50,0% |
| SSR polyvalent | 0,0% |
| HDJ de SSR neurologique | 35,7% |
| RAD avec suivi rééducatif en ville | 14,3% |
| NSP | 0,0% |

21°) Acceptez-vous cette patiente dans votre unité de SSR neurologique ?

| | |
|-----|--------------|
| Oui | 82,8% |
| Non | 13,8% |
| NSP | 3,4% |

Votre assistante sociale vous apprend que la patiente vit seule, n'a pas d'enfant, et refuse les aides à domicile.

22°) Quelle sera alors l'orientation de la patiente ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 61,5% |
| SSR polyvalent | 0,0% |
| HDJ de SSR neurologique | 38,5% |
| RAD avec suivi rééducatif en externe | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

23°) En pratique, d'après-vous, l'admission de cette patiente dans une unité de rééducation neurologique adaptée sera :

| | |
|----------------|--------------|
| Facile | 50,0% |
| Difficile | 46,7% |
| Très difficile | 3,3% |
| Impossible | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

Cas 2 : Mme M 52 ans, hospitalisée en UNV après un AIC vertébro-basilaire. Sur le plan clinique elle présente une tétraparésie, elle est trachéotomisée, et a une gastrostomie. NIHSS à 32, Rankin à 5. Sur le plan social, elle est assistante maternelle, vit avec son mari et a 2 enfants très présents.

24°) Pour vous, quelle serait l'orientation la plus adaptée pour cette patiente au décours de l'hospitalisation en UNV?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 23,3% |
| SSR polyvalent | 0,0% |
| Soins de rééducation post-réanimation | 76,7% |
| HDJ de SSR neurologique | 0,0% |
| RAD avec suivi rééducatif en ville | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

25°) Où pensez-vous que ce patient sera orienté ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 65,5% |
| Soins de rééducation post-réanimation | 34,5% |
| SSR polyvalent | 0,0% |
| HDJ de SSR neurologique | 0,0% |
| RAD avec suivi MPR en ville | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

26°) En pratique, d'après-vous, l'admission de cette patiente dans une unité adaptée sera :

| | |
|----------------|--------------|
| Facile | 0,0% |
| Difficile | 46,7% |
| Très difficile | 50,0% |
| Impossible | 3,3% |
| NSP | 0,0% |

Cas 3 : M T 45 ans hématome capsulo-lenticulaire gauche sur HTA sévère. Sur le plan clinique le patient est aphasique hémiparétique proportionnelle droit. NIHSS à 20, Rankin à 4. Sur le plan social, le patient ne parle pas français et n'a pas de papiers.

27°) Selon vous, quelle serait l'orientation la plus adaptée pour ce patient ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 93,1% |
| SSR polyvalent | 6,9% |
| Soins de rééducation post-réanimation | 0,0% |
| HDJ de SSR neurologique | 0,0% |
| RAD avec suivi rééducatif en ville | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

28°) Acceptez-vous cette patiente dans votre unité de SSR neurologique ?

| | |
|-----|--------------|
| Oui | 51,7% |
| Non | 31,0% |

NSP **17,2%**

29°) En pratique, d'après-vous, l'admission de ce patient dans une unité adaptée sera :

| | |
|----------------|--------------|
| Facile | 0,0% |
| Difficile | 23,3% |
| Très difficile | 70,0% |
| Impossible | 6,7% |
| NSP | 0,0% |

Cas 4 : Mme F 65 ans, hospitalisée après un AVC ischémique droit avec hémiparésie gauche aux 3 étages, hémiparésie gauche. NIHSS à 18, Rankin à 4. Cette patiente était auparavant autonome et très active. Elle est mariée et a 2 enfants vivant dans la même région.

30°) D'après vous, quelle serait l'orientation la plus adaptée pour cette patiente ?

| | |
|--|---------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 100,0% |
| SSR polyvalent | 0,0% |
| SSR gériatrique | 0,0% |
| HDJ de SSR neurologique | 0,0% |
| RAD avec suivi rééducatif en ville | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

31°) Acceptez-vous cette patiente dans votre unité de SSR neurologique ?

| | |
|-----|---------------|
| Oui | 100,0% |
| Non | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

32°) En pratique, d'après-vous, l'admission de cette patiente dans une unité de rééducation neurologique adaptée sera :

| | |
|----------------|--------------|
| Facile | 83,3% |
| Difficile | 16,7% |
| Très difficile | 0,0% |
| Impossible | 0,0% |
| NSP | 0,0% |

33°) Si cette patiente était institutionnalisée depuis 10 ans pour démence sévère. Acceptez-vous cette patiente dans votre unité de SSR neurologique ?

| | |
|-----|--------------|
| Oui | 0,0% |
| Non | 96,7% |
| NSP | 3,3% |

34°) Si non, quelle sera d'après vous l'orientation de cette patiente ?

| | |
|--|--------------|
| Hospitalisation traditionnelle en SSR neurologique | 3,4% |
| SSR neurologique | 6,9% |
| SSR polyvalent | 27,6% |

| | |
|-----------------|--------------|
| SSR gériatrique | 58,6% |
| NSP | 3,4% |

35°) En pratique, d'après-vous, l'admission de ce patient dans une unité adaptée sera :

| | |
|----------------|--------------|
| Facile | 3,6% |
| Difficile | 64,3% |
| Très difficile | 25,0% |
| Impossible | 7,1% |
| NSP | 0,0% |

36°) Quel est votre âge ? **Moyenne : 43,9 ans [28-59] Médiane 45 ans**

37°) Quel est votre sexe?

| | |
|-------|--------------|
| Femme | 66,7% |
| Homme | 33,3% |

38°) Vous êtes :

| | |
|------------------------------|--------------|
| CCA ou Assistant spécialiste | 17,2% |
| Praticien temps plein | 34,5% |
| Praticien attaché | 3,4% |
| Chef de service | 44,8% |

39°) Quel est votre spécialité médicale?

| | |
|---------------------|--------------|
| MPR | 93,3% |
| Neurologue | 0,0% |
| Médecin généraliste | 6,7% |

40°) Depuis combien de temps exercez-vous ? **Moyenne : 16 ans [0,25-35] Médiane 15 ans**

41°) Dans quel type de structure exercez-vous :

| | |
|-----------------------|--------------|
| Hôpital public | 72,4% |
| ESPIC (ancien PSPH) | 20,7% |
| Privée à but lucratif | 6,9% |

42°) Nombre de lits de SSR neurologique dans votre unité : **Moyenne : 36 lits [10-91]**

43°) Dans votre unité quel est la proportion (en %) :

| | |
|--------------------|---------------|
| Traumatisé crânien | 93,1% |
| Blessés médullaire | 86,2% |
| AVC | 100,0% |

| | |
|-------|--------------|
| SEP | 86,2% |
| Autre | 86,2% |

44°) Dans votre service, la décision d'admission des patients revient à :

| | |
|--|--------------|
| Chef de service | 50,0% |
| Praticien hospitalier/ Praticien attaché | 43,3% |
| Chef de clinique/assistant | 23,3% |
| Interne | 3,3% |
| Décision collégiale | 50,0% |

45°) Quelles sont les ressources disponibles dans votre service ?

| | |
|--------------------------|---------------|
| Kinésithérapeute | 100,0% |
| Orthophoniste | 100,0% |
| Ergothérapeute | 96,7% |
| Neuropsychologue | 80,0% |
| Psychomotricienne | 16,7% |
| Psychologue | 83,3% |
| Activité physique adapté | 46,7% |

46°) Avez-vous un accès rapide et efficace pour vos patients, quand leur état le nécessite :

| | |
|------------------------------|--------------|
| A un service d'urgence | 90,0% |
| A un avis neurologique | 93,3% |
| A une unité neuro-vasculaire | 90,0% |
| A une imagerie cérébrale | 86,7% |
| A un avis psychiatrique | 56,7% |
| A une psychologue | 76,7% |
| A un avis ORL | 63,3% |

47°) D'où viennent les patients admis en rééducation dans votre centre ? Si possible, donnez un pourcentage. (Résultats : moyenne des %)

| | |
|--|--------------|
| Demande trajectoire seule | 50.4% |
| Admission directe après examen clinique d'un service d'amont | 34% |
| Patient ré-hospitalisé pour bilan | 7% |
| Patient hospitalisé pour séjour de répit | 2.5% |

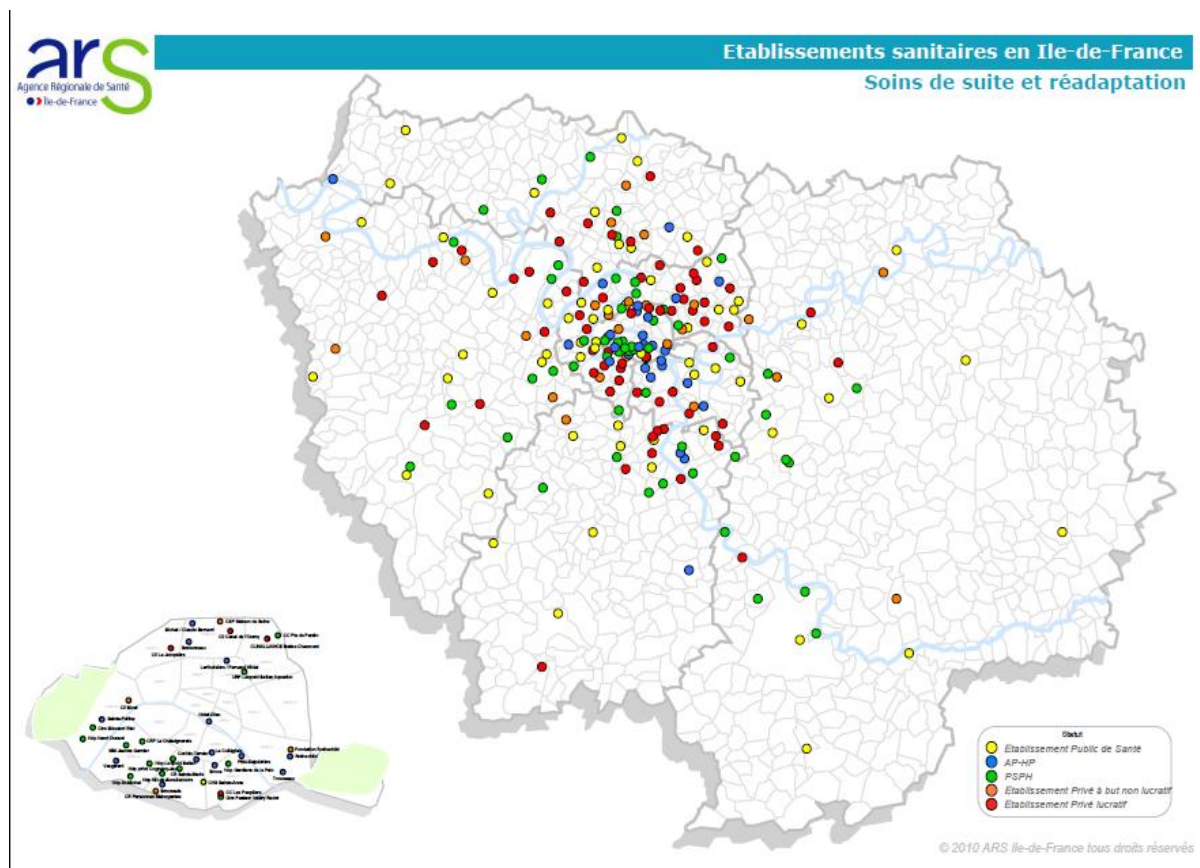
48°) Dans votre service en 2013, quelle a été la DMS moyenne ? 13 réponses : 55.7 jours

[40-80]

49°) Quel a été le nombre de séjours extrêmes dans votre service en 2013 ? **1 à 25 selon les services**

50°) Quelle a été la durée des séjours extrêmes dans votre service en 2013? **Durées maximales dépassants 3 ans.**

Répartition des établissements de soins de suite et réadaptation en Ile de France (Figure n°1)



Liste des abréviations

AAPM&R: American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation

APHP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

DMS : Durée Moyenne de Séjour

EHPAD : Etablissement d'Hébergement Pour Personnes Agées Dépendante

ESPIC : Etablissement de soin privé d'intérêt collectif

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FEDMER : Fédération Française de Médecine Physique et de Réadaptation

GME : Groupes Médico-Economiques

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence

SOFMER : Société Française de Médecine Physique et Réadaptation

SRPR : Soins de Rééducation Post-Réanimation

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

T2A : Tarification à l'activité

UNV : Unité de Neuro-Vasculaire

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

Orpington Prognostic Score

Orpington Prognostic Score

| Motor deficit in arm | Score |
|-----------------------------|--------------|
| MRC Grade 5 | 0 |
| MRC Grade 4 | 0.4 |
| MRC Grade 3 | 0.8 |
| MRC Grade 2 | 1.2 |
| MRC Grade 1 | 1.6 |

| Proprioception (eyes closed) - Locates affected thumb | Score |
|--|--------------|
| Accurately | 0 |
| Slight difficulty | 0.4 |
| Finds thumb via arm | 0.8 |
| Unable to find thumb | 1.2 |

| Balance | Score |
|-----------------------------|--------------|
| Walks 10 feet without help | 0 |
| Maintains standing position | 0.4 |
| Maintains sitting position | 0.8 |
| No sitting balance | 1.2 |

| Cognition (Hodkinson's Mental Test) | Score |
|--|--------------|
| Mental Test Score 10 | 0 |
| Mental Test Score 8-9 | 0.4 |
| Mental Test Score 5-7 | 0.8 |
| Mental Test Score 0-4 | 1.2 |

| | |
|---|--------------|
| TOTAL SCORE = 1.6 + motor + proprioception + balance + cognition | _____ |
|---|--------------|

Reference

Kalra L, Crome P. The role of prognostic scores in targeting stroke rehabilitation in elderly patients. [J Am Geriatr Soc 1993 Apr;41\(4\):396-400.](#)

Résumé

Introduction : La rééducation neurologique spécialisée a prouvé son efficacité dans la prise en charge des patients après un AVC. Pourtant en France, tous les patients victimes d'un AVC ne peuvent être admis en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) neurologique (seuls 10% le sont) et ce pour des raisons multiples et complexes.

L'objectif de cette étude est d'analyser les pratiques et les représentations des médecins neurologues (NV) et rééducateurs (MPR) sur l'orientation des patients après un AVC et d'apporter une réflexion sur l'allocation des lits en SSR neurologique en Ile-de-France et d'en discuter les enjeux éthiques.

Méthode : Deux questionnaires portant sur la rareté de la ressource et les choix d'orientation, avec 4 vignettes cliniques illustrant des situations complexes et des questions ouvertes ont été envoyés aux médecins par mails.

Résultats : Les NV (91%) et les MPR (63%) disent percevoir un nombre de lits insuffisant en SSR neurologique. Ils soulignent que le manque de place est majeur pour certains profils de patients qui sont plus difficiles à orienter (AVC sévère, patient avec fragilité psycho-sociale, pathologie psychiatrique sévère,...). Les MPR (80%) et les NV (58%) rapportent une difficulté d'orientation des patients après un AVC, en particulier pour les patients précédemment cités. Dans les commentaires libres, les contraintes sociétales sont mises en avant avec l'importance croissante accordée à la maîtrise des coûts dans la prestation de soin.

Discussion : Les médecins de la filière perçoivent une certaine rareté de la ressource. Les médecins sont donc amenés à faire des choix qui nécessitent un triage plus ou moins implicite à l'entrée des SSR neurologique. L'approche éthique de ces décisions médicales, permet de guider ces choix difficiles et complexes.

Mots clés : Accident vasculaire cérébral, rééducation neurologique, éthique, triage, rationnement, rareté de la ressource

Orientation of patient after stroke: ethical issues of allocation's neurological rehabilitation beds.

Introduction: Specialized neurorehabilitation has been demonstrated to be very effective in the care of post-acute phase of stroke. However, only 33% of stroke patients were admitted for rehabilitation in France, among which, 23% in general or geriatric rehabilitation and only 10% in neurorehabilitation center (NRC).

Objectives: The aim of this study is to analyze the representations of neurologists (NV) and of physical and rehabilitation specialists (MPR), along with their practices concerning the referral of stroke patients. A reflection on the allocation of NRC beds and on the ethical issues inherent to this matter is also presented.

Method: Two surveys were sent to MPR and NV. The questions were about the availability of NRC beds, the referral choices and the admission criteria of stroke patient. Four clinical stickers were given for illustrating complex situations.

Results: NV (91%) and MPR (63%) responded that they perceive an insufficient number of NRC beds. They pointed out that the lack of space is major for certain patients who are more difficult to refer (severe stroke, patient with psycho-social fragility, severe psychiatric pathology ...). A difficulty of patient orientation is reported by 80% of MPR and 58% of NV. In the free comments, societal constraints with the increasing emphasis on cost control in care delivery are highlighted.

Discussion: The physicians perceived a scarcity of NRC beds. This study showed that physicians have to make choices, involving sorting practices, for patient admission in NRC. These sorting practices depend on the role and perception of each physician. These difficult and complex choices are guided by the ethical approach of these medical decisions.

Keywords: Stroke, neurological rehabilitation, ethics, scarcity, triage

Faculté de médecine Paris Descartes, 15 Rue de l'Ecole de Médecine 75270 Paris Cedex 6