



LE JOUR D'APRÈS

Avec le soutien institutionnel d'AMGEN

14

LIVRET DE
RECOMMANDATIONS
« LE JOUR D'APRÈS »



Avec 140 000 décès par an en France¹, les maladies cardio-neurovasculaires constituent la deuxième cause de mortalité après les cancers et la première cause de mortalité chez la femme. Si la France a fait des progrès importants en matière de prise en charge aiguë, le parcours de soins des patients suite à un accident cardio-neurovasculaire demeure quant à lui perfectible.

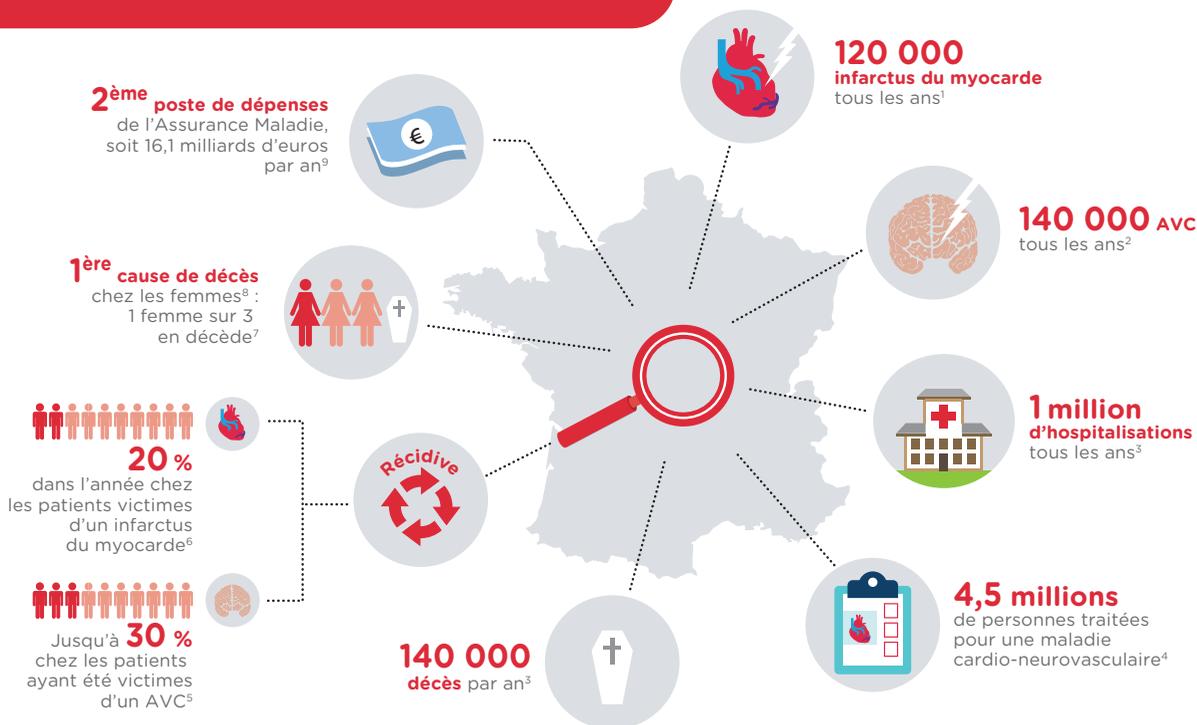
Forts de ce constat et alimentés par la consultation d'acteurs de terrain en région (Bordeaux, Lille et Dijon), l'Alliance du Cœur, France AVC, le Collège National des Cardiologues Français, l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, la Fédération Sports pour tous, l'Association Française des Diététiciens Nutritionnistes, ainsi que le Professeur Ariel Cohen et le Docteur Philippe Batel, à titre personnel, ont identifié 3 défis majeurs du parcours de soins suite à un accident cardio-neurovasculaire, auxquels ils ont répondu par la formulation de 14 recommandations structurantes et concrètes.

¹ Chiffres Santé Publique France – *Maladies cardio-neurovasculaires – Dossier thématique*
<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-neuro-vasculaires>

QUELLE DÉMARCHE À L'ORIGINE DE CES RECOMMANDATIONS ?

Un état des lieux préoccupant de la prise en charge des événements cardio-neurovasculaires sur le long cours, qui appelle à une amélioration coordonnée et globale des parcours de soins.

Maladies cardio-neurovasculaires en France : les chiffres-clés



1- Fondation pour la recherche médicale, L'infarctus du myocarde en chiffres

<https://www.frn.org/recherches-maladies-cardiovasculaires/infarctus-du-myocarde-en-chiffres>

2- Fondation pour la Recherche Médicale – Les AVC – Fréquence – <http://www.fondation-recherche-avc.org/fr/C3%A9quence>

3 & 7- Chiffres Santé Publique France – Maladies cardio-neurovasculaires – Dossier thématique

<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-neuro-vasculaires>

4- Cours des Comptes – Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2018 – octobre 2018

5- Mohan KM et al. Risk and Cumulative Risk of Stroke Recurrence. A Systematic Review and Meta-Analysis. Stroke. 2011;42:1489-1494

6- Jernberg T et al. Cardiovascular risk in post-myocardial infarction patients: nationwide real world data demonstrate the importance of a long-term perspective. Eur Heart J. 2015;36:1063-1070

8- Ministère des Solidarités et de la Santé – Dossier Maladies cardio-neurovasculaires

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/article/les-maladies-cardiovasculaires>

9- CNAM – Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018 – 7 juillet 2017

Les maladies cardio-neurovasculaires touchent les organes vitaux que sont le cœur et le cerveau. L'infarctus du myocarde et l'accident vasculaire cérébral sont des complications aiguës de ces maladies. Si leur origine est diverse, les conséquences de ces maladies sont graves et leur incidence très importante², avec notamment la survenue de 120 000 infarctus du myocarde et 140 000 accidents vasculaires cérébraux (AVC) tous les ans³.

Grâce à la mise en œuvre de politiques visant notamment à améliorer la prise en charge lors des épisodes aigus, la mortalité liée aux maladies cardio-neurovasculaires a baissé en France

depuis 1995. On estime ainsi qu'entre 1995 et 2005, la mortalité liée aux infarctus du myocarde a baissé de 50%⁴. En parallèle, la mortalité liée aux accidents vasculaires cérébraux (AVC) s'est stabilisée à environ 15%⁵.

Malgré cette évolution positive de la mortalité, les principaux indicateurs sur la prise en charge au long cours après un accident cardio-neurovasculaire, que ce soit au niveau du suivi des patients, de la maîtrise des facteurs de risque (tabac, alcool, hypercholestérolémie, diabète...)⁶, ou encore de l'observance des traitements ne sont pas satisfaisants⁷.

La modification des habitudes de vie suppose des compétences allant au-



delà de simples aspects médicaux et techniques et qui reposent sur une diversité de métiers et d'expertises parfois délicats à identifier et à coordonner. De ces difficultés rencontrées tout au long du parcours résulte une situation où l'on constate que, malgré une bonne prise en charge des épisodes aigus,

des récurrences pourraient être évitées en améliorant l'accompagnement global : 20% de récurrences sont encore liées à des complications vasculaires dans l'année qui suit un infarctus du myocarde⁸, et 20 à 30% des patients victimes d'un AVC feront une récurrence dans les 5 ans⁹.

2- Fondation pour la recherche médicale, L'infarctus du myocarde en chiffres

<https://www.frm.org/recherches-maladies-cardiovasculaires/infarctus-du-myocarde/l-infarctus-du-myocarde-en-chiffres>

3- Fondation pour la Recherche Médicale – Les AVC - Fréquence - <http://www.fondation-recherche-avc.org/fr%C3%A9quence>

4- J. Müller-Nordhorn, S. Binting, S. Roll and SN. Willich Institute of Social Medicine, Epidemiology and Health Economics, Charité University Medical Center, Luisenstr. 57, D-10117 Berlin, Germany.

5- DREES, *Les risques de décès un an après un accident vasculaire cérébral* in Études et Résultats – Octobre 2015 n°0939

6- Assurance maladie, Prévention des maladies cardiovasculaires : le nouveau programme de prévention de l'Assurance maladie, 2010

7- IMS Health – *Améliorer l'observance – Traiter mieux et moins cher* - p. 8 - <https://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/11/BrochureObservance-imprim1.pdf>

8- Jernberg T et al. Cardiovascular risk in post-myocardial infarction patients: nationwide real world data demonstrate the importance of a long-term perspective. *Eur Heart J.* 2015;36:1063-1070

9- Mohan KM et al. Risk and Cumulative Risk of Stroke Recurrence. A Systematic Review and Meta-Analysis. *Stroke.* 2011;42:1489-1494

Les initiatives portées par les pouvoirs publics pour améliorer le parcours de soins dans le champ des maladies cardio-neurovasculaires

2010

Le plan d'actions national AVC 2010-2014



Objectifs

- Améliorer la prise en charge lors de la phase aiguë via la prévention primaire et le renforcement de l'offre de soins
- Structurer les parcours de soins au long cours via les filières AVC



Résultats

- Une offre de soins enrichie pour la phase aiguë avec une augmentation de 60%¹ des Unités Neurovasculaires avec des délais de prise en charge réduits
- Une orientation en Service de Soins et de Réadaptation (SSR) stabilisée à 36%²
- Des professionnels de santé mieux identifiés et coordonnés grâce aux filières AVC



Financements

- 134 millions d'euros consacrés au plan d'actions national AVC sur 4 ans³

2017

Le PRADO AVC



Objectifs

- Maîtriser les facteurs de risque cardio-neurovasculaires
- Systématiser le recours à une consultation pluriprofessionnelle post-AVC
- Optimiser le recours à la rééducation
- Repérer plus vite et prendre en charge les complications de l'AVC et du handicap



En pratique

- Une coordination des soins pilotée par le médecin traitant
- Des consultations à échéance régulière pour faire le point et adapter le suivi
- Un renforcement de l'accompagnement à domicile

2018

Ma Santé 2022



Objectifs

- Création de 1000 CPTS⁴ à horizon 2022 pour améliorer la coordination des parcours⁵
- Création d'un espace numérique personnel de santé permettant de fluidifier l'accès à l'information
- Un déclouonnement de la formation initiale aux métiers de la santé
- Formalisation des parcours de soins pertinents pour les principales maladies chroniques
- Amélioration des parcours de soins avec la prise en compte d'indicateurs de qualité dans le calcul de la rémunération des acteurs de santé, incluant notamment le retour des patients dans certains cas.



Financements

- 3,4 milliards d'euros investis entre 2019 et 2022, dont 1,6 milliards d'euros pour la structuration des parcours de soins⁵

1- Laure Com-Ruelle, Clément Nestrigue (Irdes), *Parcours de soins des personnes hospitalisées pour un accident vasculaire cérébral - Premiers résultats*, Questions d'économie de la Santé N°2354 - juillet/août 2018

2- Bulletin épidémiologique hebdomadaire n° 11, mai 2017

3- Haut Conseil de la Santé Publique - Propositions pour l'évaluation de l'impact du plan d'actions national AVC - mars 2013

4- CPTS : Communautés Professionnelles territoriales de santé

5- Ministère des Solidarités et de la Santé - *Ma Santé 2022 - Un engagement collectif - Dossier de presse* - 18 septembre 2018

LES PARCOURS DE SOINS : UN ENJEU DE STRUCTURATION

La structuration actuelle des parcours de soins ne permet pas une maîtrise suffisante du risque de récurrence.

La prise en charge aiguë des accidents cardio-neurovasculaires s'est améliorée en France, notamment sous l'effet de la mise en place du plan d'actions national AVC entre 2010 et 2014, avec la création d'une filière directe permettant un accès direct des patients au bon service et surtout d'une meilleure connaissance par le grand public des symptômes qui doivent alerter ainsi que des gestes qui sauvent.

Toutefois, de grandes disparités au niveau de la prise en charge du post-accident sont constatées dès lors que le patient sort de l'hôpital. Elles s'observent notamment dans l'accès aux soins de suite et de réadaptation (SSR), qui ont pourtant un effet positif sur le risque de récurrence et la mortalité : la mortalité globale à un an baisse ainsi de 20 % par rapport aux patients n'ayant pas suivi de programme de réadaptation¹⁰, et ce bénéfice s'amplifie avec le temps puisque la mortalité baisse jusqu'à 47 % au bout de deux ans¹¹.

Malgré l'impact extrêmement positif des SSR sur les risques de récurrence et la mortalité chez les patients ayant été victimes d'un accident cardio-neurovasculaire, l'accès à ces services est encore trop limité, puisque seul un tiers des patients ayant été victime d'un accident cardio-neurovasculaire est orienté vers un SSR¹².

Cette situation apparaît donc problématique dans la mesure où l'accès aux SSR permet à la fois de procéder à la réadaptation physique et, le cas

échéant, neuromotrice du patient, et également de débiter la prise en charge des facteurs de risque des accidents cardio-neurovasculaires, notamment l'hypercholestérolémie, le tabac et l'alimentation.

Ce manque d'accès aux SSR n'est par ailleurs que très peu compensé par l'accès aux programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), puisque la majeure partie de ces programmes (69,5 %) est déployée à l'hôpital à l'occasion d'un séjour de courte durée et que seule une minorité d'entre eux est mise en place au sein des réseaux de santé (3,3 %)¹³.

Au-delà de l'accès à l'ETP et aux SSR, le manque de maîtrise des facteurs de risque se concrétise par les chiffres. Par exemple, la maîtrise du taux de cholestérol-LDL, l'un des principaux déterminants du risque de récurrence, ne s'est pas améliorée entre 2006 et 2015 en prévention primaire : 18,8 % des adultes avaient un taux de cholestérol-LDL supérieur à 1,6g/L, contre 19,3 % en 2015¹⁴.

Ces ruptures dans les parcours de soins sont d'autant plus dommageables qu'il est attesté que le facteur social a un impact sur la morbidité cardio-neurovasculaire, notamment en raison d'une moindre maîtrise des facteurs de risque (obésité, tabac, alimentation, activité physique, etc.)¹⁵, rendant donc nécessaire un renforcement des dispositifs de prévention autour des patients en situation de précarité sociale.

10- R. S. Taylor, A. Brown, S. Ebrahim, Exercise-based rehabilitation for patients with coronary heart disease: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Am J Med* 2004.

11- A. M. Clark, L. Hartling, B. Vandermeer, FA McAlister, Meta-analysis: Secondary prevention programs for patients with coronary artery disease. *Ann Intern Med* 2005.

12- Cours des Comptes – Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2018 – Octobre 2018, p. 236

13- Avis du 12 octobre 2015 du Haut Conseil de la Santé publique relatif à la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

14- Lecoffre C, Perrine AL, Blacher J, Olié V. Cholestérol LDL chez les adultes en France métropolitaine : concentration moyenne, connaissance et traitement en 2015, évolutions depuis 2006. *Bull Epidemiol Hebd.* 2018;(37):710-8. http://invs.santepublique.fr/beh/2018/37/2018_37_1.html

15- Assurance maladie, Prévention des maladies cardiovasculaires : le nouveau programme de prévention de l'Assurance maladie, 2010

LA CONSULTATION « LE JOUR D'APRÈS » : IDENTIFIER LES DÉFIS À RELEVER DANS LA PRISE EN CHARGE DES ACCIDENTS CARDIO-NEUROVASCULAIRES ET CO-CONSTRUIRE DES SOLUTIONS CONCRÈTES POUR AMÉLIORER LA PRÉVENTION SECONDAIRE.

Face aux disparités de prise en charge, la consultation « Le jour d'Après », avec le soutien institutionnel du laboratoire Amgen, s'est donnée pour objectif d'établir un socle de propositions concrètes visant à améliorer la prise en charge suite à un premier événement cardio-neurovasculaire.

À cet effet, un comité national pluridisciplinaire d'experts, réunissant des représentants de l'Alliance du Cœur, France AVC, du Collège National des Cardiologues Français, de l'Association Francophone de Psychologie en Santé, de l'Association Française des Diététiciens Nutritionnistes, la Fédération Sports pour Tous, le Professeur Ariel Cohen et le Docteur Philippe Batel a été constitué. Lors d'une première réunion de travail en septembre 2018, ce comité s'est nourri de divers témoignages de

patients et de professionnels de terrain afin d'identifier les défis de la prise en charge suite à un premier événement cardio-neurovasculaire et de formuler une première série de recommandations.

Cet état des lieux et ces recommandations ont été partagés en région avec des patients, des professionnels de santé, des professionnels paramédicaux ainsi que des intervenants en psychologie et en activités sportives adaptées, à l'occasion de trois réunions qui se sont tenues à Dijon, Lille et Bordeaux en octobre 2018. Ces réunions ont permis d'enrichir les constats et de compléter le socle de propositions. Ce sont ainsi 45 recommandations qui ont émergé afin d'améliorer la prise en charge du post accident cardio-neurovasculaire, au sein de 3 grandes familles de défis :

défi1



**Structurer
et rendre
accessible
l'information**

au patient à toutes
les étapes critiques
de son parcours

défi2



**Organiser
l'offre
de soins**

pour la rendre
coordonnée, lisible
et accessible
sur les territoires

défi3



**Outiller
les acteurs
de santé**

pour optimiser
leur rôle dans
le parcours
de soins du patient.



Sur cette base, le comité d'experts national s'est réuni une dernière fois, afin de hiérarchiser et de prioriser les 14 recommandations élaborées au cours de la consultation, dont 8 considérées comme fondamentales

LES MEMBRES DU COMITÉ D'EXPERTS NATIONAL

Dr Philippe Batel,

médecin alcoologue
Centre hospitalier Camille Claudel
(à titre personnel);

Françoise Benon,

présidente de France AVC ;

Pr Ariel Cohen,

chef de service de cardiologie
Hôpitaux de l'est parisien
(à titre personnel);

Audrey Gatin,

diététicienne au CHU de Tours ;

Julien Grignon,

responsable des projets Sports - Santé - Bien-être
à la Fédération Sports pour tous ;

Dr Pierre-François Sabouret,

président du Comité Scientifique du Collège National des Cardiologues Français;

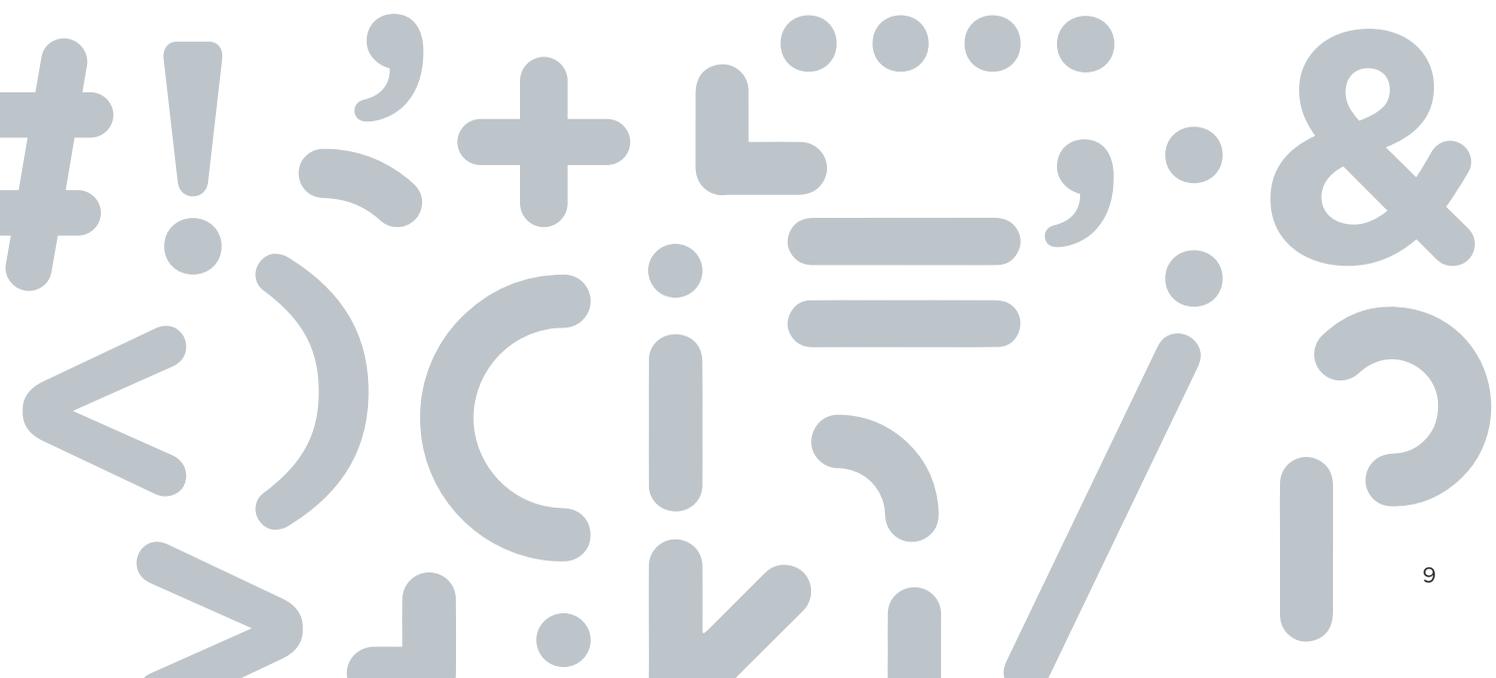
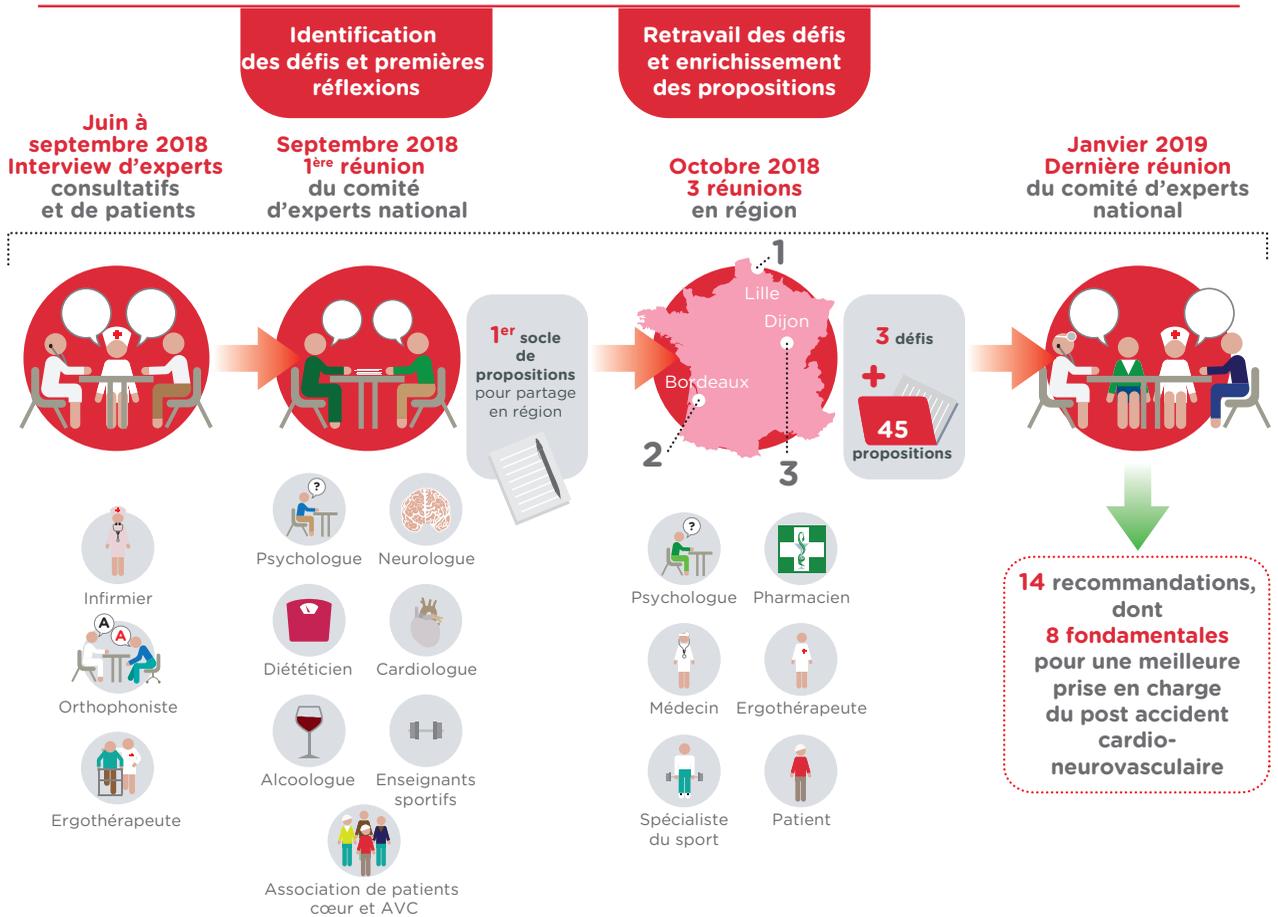
Philippe Thébault,

président de l'Alliance du Cœur ;

Camille Vansimaey,

représentant de la commission jeunes chercheurs
de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé ;

FORMALISATION DES ÉTAPES DE LA CONSULTATION





défi

STRUCTURER ET RENDRE ACCESSIBLE L'INFORMATION AU PATIENT À TOUTES LES ÉTAPES CRITIQUES DE SON PARCOURS

Le manque d'information du patient complique l'accès à une prise en charge optimale du post-accident cardio-neurovasculaire

Parmi les patients et les professionnels sollicités lors de la phase de consultation, le constat est unanime sur le manque d'information à disposition du patient et de son entourage à la suite d'un accident cardio-neurovasculaire. Ce manque d'information ne se situe pas tant au niveau de la prise en charge aiguë, lors de laquelle les protocoles de soins sont standardisés et la prise en charge adaptée à la gravité de l'accident dont le patient a été victime, mais surtout lorsque le patient sort de l'hôpital.

En effet, les acteurs consultés se rejoignent sur le fait que les informations manquent à la sortie d'hospitalisation ce qui engendre un impact significatif sur le suivi à long terme. Les recommandations

de la HAS^{16,17}, qui préconisent notamment l'initiation d'un parcours de réadaptation, une amélioration de l'hygiène de vie et une action sur les facteurs de risque tels que le tabagisme ou l'hypercholestérolémie, supposent en effet l'intervention multidisciplinaire et coordonnée de professionnels autour du patient. Cette diversité d'acteurs, de même que la diversité de leur mode d'exercice (en libéral, à l'hôpital, en SSR, etc.), est nécessaire mais source de complexité pour le patient, *a fortiori* s'il ne dispose pas d'informations pertinentes. Ce manque d'information sur les possibilités dont le patient dispose renforce alors le risque d'une prise en charge au long cours non optimale.

16- Avis n° 2017.0069/AC/SA3P du 12 juillet 2017 du collège de la Haute Autorité de santé relatif aux 4 mémos du « programme de retour à domicile (PRADO) Accident Vasculaire Cérébral (AVC) »

17- Avis n° 2013.0078/AC/SMACDAM du 13 novembre 2013 du collège de la Haute Autorité de Santé relatif au projet de mémo sur le programme de retour à domicile (PRADO) après hospitalisation - « suivi en ville après décompensation cardiaque »



Après la phase d'hospitalisation, un patient livré à lui-même connaît un sentiment d'abandon.



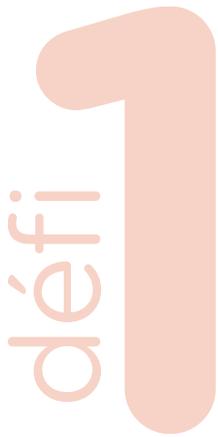
Témoignage de FRANÇOISE BENON,
présidente de France AVC

« Le manque d'information est constant et récurrent à tous les niveaux de la prise en charge : si la nécessité d'un appel au 15 commence à être connue, ce manque d'information se fait sentir dès la phase d'hospitalisation initiale, et encore plus lors de la sortie vers le domicile ou le centre de rééducation. La situation est probablement plus marquée encore à domicile (soins paramédicaux, aides à domicile tant pour le patient que les aidants, activités, etc.). On peut ajouter que le patient comme les aidants sont peu ou pas informés des conséquences cachées et invisibles après un AVC : dépression, mal être, concentration, démotivation, etc.

« Ce sentiment d'abandon est très fréquent, même si ses raisons sont multiples : deuil à faire d'une fonction neurologique qui prend une grande importance au retour à domicile ou en centre, caractère brutal de l'installation des symptômes, diminution progressive de l'intensité des soins médicaux entre la phase initiale hospitalière et le domicile, éloignement fréquent des connaissances et amis habituels, modifications majeures dans les activités quotidiennes antérieures, troubles thymiques directement dus à l'AVC, etc.

« Ce sentiment d'abandon est d'autant plus grand qu'il y a la crainte d'une récurrence, surtout si certains signes d'alerte persistent. Lors des appels téléphoniques que nous avons avec les patients, la principale question est : « que va-t-il devenir ? », « quel est mon avenir ? ». Certains vont même à se demander : « pourquoi m'avoir sauvé, si c'est pour être abandonné ! »

« Le parcours de soins est peu, voire pas lisible, pour la plupart des patients et de leurs proches : l'AVC n'est que rarement anticipé par les sujets, et le caractère brutal de l'installation des symptômes accentue ce sentiment d'être perdu dans le parcours de soins qu'il faut systématiquement reprendre avec le patient ou son entourage. Ceci accentue le sentiment d'isolement. »



Le manque d'information constaté au moment de la prise en charge hospitalière, couplé au manque de consultations régulières au long cours conduit le patient à un sentiment d'abandon, dont les conséquences psychologiques peuvent être importantes et avoir des répercussions sur la manière dont se déroule le parcours post-accident. En effet, le patient n'est pas suffisamment informé ni accompagné pour lui permettre de s'adapter à sa nouvelle situation ou d'être en mesure de partager ses difficultés et ses questionnements. Il s'agit fréquemment pour ces patients d'un processus d'adaptation à une vie après

l'accident qui diffère de celle d'avant au niveau de la représentation de soi et de sa santé. La nécessité de renforcer l'accompagnement psychologique global de ces patients pour améliorer leur qualité de vie est primordiale. Il est également indispensable de proposer des interventions visant le changement et le maintien de comportements pro-santé, encourageant le suivi du traitement et la maîtrise des facteurs de risque. Ces différents points figuraient parmi les principaux aspects critiques sur lesquels les personnes sollicitées lors de la consultation ont regretté qu'une action plus renforcée ne soit pas déployée.

Le suivi des patients dont les séquelles sont invisibles constitue une véritable zone grise dans la prise en charge

Ces difficultés éprouvées par le patient sont également liées à la nature des maladies cardio-neurovasculaires. En effet, particulièrement pour les accidents cardiovasculaires, mais également pour les AVC lorsqu'il n'y a pas de séquelles, le caractère parfois très rapide de l'hospitalisation lors de la phase aiguë ne permet pas systématiquement au patient de prendre conscience des conséquences de ce qui lui est arrivé, et c'est souvent a posteriori de celle-ci, sans accompagnement par les professionnels de santé, qu'il se confronte à des situations qui nécessiteront des changements par rapport à la façon dont elles étaient vécues avant l'accident. Le risque pour ces patients étant, par exemple, qu'ils puissent avoir un sentiment d'être guéri en sortant d'hospitalisation, ce qui pourrait favoriser des comportements à risque pour leur santé.

Ce sont d'ailleurs les patients dont les séquelles sont moins visibles qui

semblent le plus pâtir de parcours de soins insuffisamment robustes. Comme en témoigne Guillaume Pelé, président de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, « *les patients ayant été victimes d'un AVC important ont un parcours assez balisé et plutôt bien fait jusqu'à la sortie du centre de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). En revanche, ceux qui n'en bénéficient pas, parce que leurs séquelles ont été évaluées comme étant moins graves, ont des parcours parcellaires, et donc insuffisants. Il leur manque des précisions sur les séquelles, sur la manière dont elles s'expriment. On ne leur permet pas de comprendre les troubles qui peuvent leur arriver – qui seront passés inaperçus lors de l'hospitalisation – et sur leurs conséquences à moyen terme. On perd alors du temps, alors qu'on dispose de délais limités pour optimiser le potentiel de récupération.* »



Témoignage de Philippe Thébaud,
président d'Alliance du Cœur

« Nous constatons que les patients victimes d'un AVC sans séquelles importantes ne sont pas identifiés suffisamment par les services hospitaliers et ils ne sont pas rappelés pour des contrôles après plusieurs

mois de leur événement. Il serait très important de tenir des fichiers afin de les contacter pour organiser avec elles, un bilan de santé et un rappel sur les différents facteurs de risque de l'AVC. »

« Il serait souhaitable d'avoir un entretien préliminaire avec ces personnes et leurs proches, à la sortie de l'hospitalisation, pour une mise en garde sur le fait qu'après un premier AVC, très sou-

vent un second peut se produire avec le plus souvent des conséquences plus importantes, d'où la nécessité d'une surveillance plus étroite. »

« C'est aussi le meilleur moyen de leur montrer qu'ils ne sont pas laissés pour compte et il faut mettre en évidence le rôle des associations de patients dans la prévention secondaire. »

Des risques de récurrences amplifiés par le manque de temps dédié à la prévention en dehors de l'hôpital



Témoignage de JOËL ROMEU,

président de l'association Acepta Cardiologie, victime d'un accident cardiovasculaire il y a neuf ans. Acepta Cardiologie est membre de l'Alliance du Cœur et active dans la région de Bordeaux,

« Le parcours de soins du patient est mis en place à l'hôpital de manière aléatoire et de manière différenciée par les responsables des différents services, lesquels n'ont pas la même conception et approche de la mise en œuvre dudit parcours et surtout de ce qui se passe après la sortie d'hôpital.

« Ainsi je note une disparité flagrante concernant les informations données aux patients par les équipes soignantes en fonction de leur appartenance à tel ou tel service de cardiologie. Ainsi, un patient hospitalisé dans un « service A » sera systématiquement informé de l'existence d'une structure associative adaptée à sa pathologie, vers laquelle il peut se diriger librement, pour rencontrer un groupe homogène de patients qui pratiquent des activités physiques adaptées et encadrées par des professionnels spécifiquement formés, en toute convivialité et sympathie. A l'inverse, un patient hospitalisé dans un « service B » pourra ne pas être systématiquement informé car les équipes considèrent qu'elles n'ont pas à mettre en avant une association plus qu'une autre, même si dans certains cas, des membres de l'équipe soignante sont, par ailleurs, impliqués au sein de ces associations.

« Je ne connais pas les difficultés rencontrées par les professionnels de santé vis-à-vis de leurs confrères, mais la réalité que je connais en tant que patient depuis neuf ans, c'est le manque de reconnaissance et de légitimité des personnes non soignantes qui appartiennent au système associatif et qui, de par leur formation en éducation thérapeutique du patient (ETP) notamment, sont à même de collaborer et de coopérer avec le personnel soignant en binôme, avec pour seul souci d'apporter du bien-être aux patients du service qui, lorsqu'ils quittent l'hôpital et ne savent pas où se diriger, ne savent pas non plus où demander de l'information alors que des structures associatives agréées de santé existent sur place et sont en manque d'effectifs. Il y a un manque de communication vers les associations.

« A titre personnel, j'ai suivi il y a six ans une formation « patients expert » en ETP (40 heures de formation) à la demande du chef de service où j'avais séjourné. Mais je n'ai pas eu l'opportunité de mettre en œuvre dans le service mes acquis au profit des patients opérés et hospitalisés, le chef de service et les cadres de santé craignant de perturber l'organisation habituelle.

« Je regrette de constater que nous sommes dans deux mondes différents en santé. Les soignants qui ont le savoir, et qui fonctionnent avec leurs prérogatives à la tête de leur service, et les patients usagers qui certes sont bien entourés médicalement parlant, mais mal dirigés à leur sortie vers les associations de santé qui elles ont du mal à fonctionner parfois par manque d'effectif d'adhérents. Sur ce point nous sommes sur deux chemins parallèles. Je vous parle ici de ce que je connais et vis depuis neuf ans et ne souhaite pas généraliser bien entendu. »

défi



Maîtriser le risque de récurrence suppose de déployer auprès du patient une action coordonnée ciblant les facteurs de risque, dont les principaux sont le tabagisme, l'hypercholestérolémie, une alimentation déséquilibrée et une activité physique insuffisante ou inadaptée. En parallèle de ces facteurs de risque, l'observance des traitements prescrits lors de la phase aiguë a également un impact déterminant sur la probabilité d'être victime d'une récurrence. Cependant, beaucoup d'acteurs consultés lors de la démarche du « Jour d'Après » ont déploré le manque de temps spécifiquement dédié à ces problématiques de maîtrise des facteurs de risque et de pédagogie autour des traitements.

L'absence de ce temps dédié a des conséquences très concrètes. À titre d'exemple, l'un des patients consulté lors de la concertation expliquait sa décision d'arrêter son traitement hypocholestérolémiant prescrit à la suite d'un infarctus du myocarde. N'ayant pas bénéficié d'un suivi structuré suite à sa sortie d'hospitalisation et expérimentant des épisodes dépressifs, il a alors relié ses symptômes aux effets secondaires de son traitement, alors qu'ils étaient en réalité liés au choc vécu lors de l'infarctus. Dans son témoignage, l'absence de consultation spécifiquement dédiée à ces aspects pédagogiques a beaucoup influé sur sa décision.

Du côté des professionnels, la possibilité de mieux informer le patient suppose donc un temps dédié à l'explication de la pathologie, de ses traitements et du parcours de soins devant être initié pour limiter le risque de récurrence. Ces temps dédiés à l'information du patient sont mieux déployés auprès des patients victimes d'un AVC, grâce notamment à la mise en place du plan d'actions national AVC entre 2010 et 2014. En revanche, la situation est plus préoccupante dans le cas des accidents cardiovasculaires, pour lesquels les points de repères permettant au patient de poser ses questions, de faire part de ses difficultés ou d'être dirigé vers des professionnels ou des associations de patients pertinents, en mesure de le soutenir et d'accompagner ses besoins particuliers, sont absents.

Comme le note Véronique Lemaître, présidente de l'Association Nationale des Hypercholestérolémies Familiales « *il faudrait vraiment des consultations longues avec les patients pour qu'ils comprennent bien le risque de la récurrence, que ce soit avec des médecins, des psychologues, des infirmières. Il y a un besoin de créer quelque chose qui soit plus collégial, qui ne soit pas qu'une simple consultation médicale. Il y a également un réel besoin de faire des rappels dans le temps long afin de remotiver le patient et de faire le point avec lui sur ses difficultés.* »



QUELLES SOLUTIONS ?

1 Lancer une ligne d'appel 24h/24 et 7jours/7, en exploitant les possibilités offertes par l'intelligence artificielle, pour renforcer l'information auprès du patient et l'orienter vers les professionnels dédiés à sa prise en charge.

La phase d'hospitalisation constitue une étape très dense pour le patient, lors de laquelle il doit assimiler beaucoup d'informations sur un laps de temps très court. Une ligne d'appel dédiée ou une application/chat bot permettraient donc d'accompagner et d'aiguiller le patient au cas où il aurait besoin d'informations et de réduire le sentiment d'abandon. Cette ligne d'appel permettrait également de renforcer les parcours de soins, en apportant des conseils sur les professionnels de santé en mesure d'apporter un soutien sur des difficultés spécifiques.

2 Établir et consolider une offre d'accompagnement psychologique, dès la phase aiguë et tout au long du parcours de soins, en conservant le même interlocuteur.

L'objectif de cette proposition est d'enrichir les parcours de soins dans le post-accident cardio-neurovasculaire en y ajoutant une prise en charge psychologique plus systématique, afin de limiter le sentiment d'abandon du patient et ses conséquences négatives. Un renforcement de la prise en charge du patient permettrait également de soutenir l'action multidisciplinaire des autres professionnels intervenant dans le parcours de soins : mieux accompagné, mieux compris, le patient sera plus à même d'accepter les nouvelles contraintes qui s'imposent à lui et de s'engager dans une meilleure observance des traitements.

3 Généraliser des entretiens réguliers avec un professionnel de santé, dédiés à l'adaptation du mode de vie du patient afin de soutenir le patient dans la mise en place et le maintien d'une meilleure hygiène de vie, d'une bonne observance de ses traitements, et d'un bon déroulement du sevrage tabagique.

Le manque de suivi à échéances régulières avec un professionnel de santé sur le long cours nuit à l'accompagnement du patient, avec des conséquences néfastes sur la maîtrise des facteurs de risque et l'observance des traitements. Formaliser des entretiens réguliers, dont une part importante serait dédiée à ces problématiques, serait l'occasion de créer des points de repère pour le patient et alimenterait le sentiment d'être soutenu et accompagné dans le parcours de soins.

4 Promouvoir la communication des associations de patients auprès des patients et des aidants par la mise en place de séances d'information et de formation régulières, dès la phase aiguë et tout au long du parcours

Le sentiment d'abandon des patients est en partie nourri par le fait que les associations de patients, qui sont en mesure d'apporter une expertise et un soutien, ont souvent du mal à entrer en contact avec les patients. Il est donc proposé de favoriser la communication des associations de patients, dès l'hôpital, en leur permettant d'interagir directement avec les patients via la mise en place de conventions dédiées avec les établissements de santé. Permettre aux patients et à leur famille d'échanger sur ce que d'autres ont déjà vécu est très utile et permet un vrai service aux personnes victimes d'un accident cardio-neurovasculaire.

5 Mettre en place en région des bus de prévention autour des facteurs de risque cardio-neurovasculaires

Lors de la consultation, plusieurs personnes interrogées ont fait état d'expériences positives en région menées autour d'un bus itinérant dans les zones rurales. Ces bus, animés par des professionnels de santé, sur des thématiques précises comme le dépistage de la rétinopathie diabétique, ont notamment permis d'aller toucher des populations parfois éloignées de toute offre médicale et de rappeler les bases d'une hygiène de vie adaptée. Multiplier ce genre d'initiatives locales, qui permettent de cibler une population large, permettrait de renforcer la prévention autour des facteurs de risque cardio-neurovasculaire en allant directement à la rencontre des patients, sur leur lieu de vie.



défi 2

ORGANISER L'OFFRE DE SOINS POUR LA RENDRE COORDONNÉE, LISIBLE ET ACCESSIBLE SUR LES TERRITOIRES

Le manque de structuration des parcours de soins fragilise le suivi des patients victimes d'un accident cardio-neurovasculaire

Plusieurs acteurs consultés au cours de la démarche ont souligné le risque important de perdre de vue les patients suivis suite à un accident cardio-neurovasculaire. Comme l'analyse Guillaume Pelé, « nous constatons assez souvent que nous perdons des patients de vue. Les patients sont renvoyés chez eux, sans que l'on sache comment ils le vivent au quotidien. Il y a certes des séances de kinésithérapie, qui travaillent les aspects neuromoteurs, mais tous les aspects cognitifs, qui relèvent de la compétence de l'ergothérapeute sont manquants. C'est d'autant plus problématique que ces troubles-là sont un vrai frein au retour à l'autonomie, à la reprise de la vie sociale et professionnelle ».

En effet, en l'absence de parcours de soins formalisés, de nombreux acteurs signalent un risque accru de perdre de vue les patients alors même que leur situation nécessite un suivi au long cours. Cela est particulièrement vrai pour les patients ayant souffert d'un accident cardiovasculaire, car, à l'inverse de l'AVC pour lequel un plan national de santé

publique dédié a permis d'améliorer certains pans de la prise en charge, aucun parcours de soins coordonné autour d'un calendrier précis n'a été formalisé. « Il existe un réel enjeu pour savoir quoi faire et où s'adresser. Dans l'idéal, cela devrait être fait dans l'endroit où le patient est pris en charge. Nous nous rendons compte que la prise en charge est excellente dans les trois mois qui suivent l'accident, mais ensuite, tout se fragilise » estime Véronique Lemaître.

Au cours de la consultation, de nombreux acteurs ont d'ailleurs déploré l'absence de mise en place de certaines procédures de rappels, pourtant parfois très simples (par exemple, une relance téléphonique du patient à intervalles réguliers), afin de réorienter les patients en passe d'être perdus de vue.

« Il y a un ressenti peut-être inconscient en cardiologie qui est que le patient est guéri quand il repart de l'hôpital, ce qui n'est pas vrai. La moindre perception du risque en cardiologie fait que les professionnels et les patients s'astreignent moins à un suivi régulier »

confie ainsi Béatrice Baghdassarian, infirmière spécialisée en éducation thérapeutique et membre du Collège National Infirmier. Cette tendance est amplifiée par l'absence de formalisation des parcours de soins en cardiologie, où

aucun professionnel n'est spécifiquement désigné pour coordonner le suivi et s'assurer que le patient bénéficie bien d'une prise en charge adaptée à ses besoins spécifiques, qu'ils relèvent du médical ou du paramédical.

L'accès à l'historique médical des patients et à l'information sur les professionnels compétents capables de prendre le relai est capital pour renforcer la fluidité des parcours de soins



Témoignage du Dr AURÉLIEN VAILLANT,

médecin généraliste à Seurre (Côte-d'Or) et membre de la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé « Groupement des Professionnels de Santé du Pays Beaunois »

« Les possibilités d'inscrire le patient dans un parcours de soins complet et coordonné dépendent vraiment du territoire sur lequel on se situe. En général, on rencontre peu de problèmes suite à une hospitalisation, mais si un événement imprévu ou une récurrence surviennent et qu'on a besoin d'un avis rapidement, les choses se compliquent. Nous commençons à voir certaines choses évoluer. Par exemple, la télémédecine permet désormais de réaliser un électrocardiogramme à distance rapidement. Toutefois, selon l'établissement de santé dans lequel est ou a été hospitalisé le patient, les possibilités de contacts et d'échanges avec les équipes soignantes changent du tout au tout.

« De la même manière, l'accès aux professionnels paramédicaux dépend des territoires. La multiplication des centres de santé paramédicaux ces dernières années a permis d'améliorer la situation. Dans la région Bourgogne – Franche Comté, nous travaillons actuellement sur une formalisation des parcours de soins des patients chroniques, notamment sur la coordination entre le premier et le second recours, la transmission des données, la réactivité. Tout cela devrait permettre de fluidifier les choses, d'autant qu'il existe de réelles dynamiques locales et des budgets qui sont de plus en plus fléchés vers ce genre d'initiatives.

« Nous rencontrons également des difficultés d'accès à l'historique médical des patients. La question est particulièrement critique pour des patients délicats tels que les personnes âgées. Au quotidien, nous rencontrons en effet beaucoup de difficultés à reconstituer leurs antécédents, les traitements médicamenteux

en cours, les éventuels facteurs de risque ou les comorbidités. A l'échelon régional, nous avons mis en place un carnet de bord pour le patient en post-infarctus, qui est distribué à tous les patients et qui permet dorénavant de retracer toutes ces informations. Une plateforme d'échanges sécurisée, la plateforme E-TICSS, a également été mise en place : elle permet aux professionnels de santé libéraux, aux hôpitaux, aux établissements de santé privés d'échanger des informations sur un patient en lien avec le DMP. Tous ces efforts vont dans le bon sens.

« Nous bénéficions également de structures telles que les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). Dans ma pratique quotidienne, la CPTS dont je fais partie nous a permis de mieux gérer et accompagner la question du maintien à domicile des patients fragiles. Nous sommes en mesure d'être en lien plus facilement avec les services sociaux, l'hôpital, les professionnels de santé paramédicaux. Pour les patients en post-accident cardiaque, on est en mesure de financer un accompagnement en éducation thérapeutique du patient (ETP), avec des ateliers de maintien de l'activité physique, des ateliers marche avec des kinésithérapeutes, des ateliers pédagogiques sur les traitements. Cela m'aide beaucoup en tant que médecin car je dispose ainsi de supports pour faire comprendre au patient son traitement et suis plus à même par la suite de faire le point avec lui. Avec ce genre de structures, qui fédère les professionnels libéraux, on arrive à créer du lien, à mieux faire remonter l'information sur ce qui dysfonctionne, à mieux collaborer. »

Les difficultés d'accès à l'information sur les patients sont de plusieurs ordres. L'un des principaux points de rupture signalé lors de la consultation se situe lors du passage de l'hôpital à la ville. Les informations relatives à l'hospitalisation, les traitements administrés, ou encore les caractéristiques du patient, qui devraient être formalisées au sein d'un compte-rendu d'hospitalisation ne sont pas nécessairement transmises au patient et à son médecin traitant, compliquant ainsi le rôle de coordinateur de ce dernier. Au-delà de la transmission ville – hôpital, la circulation de l'information entre professionnels de santé en ville est également un point de difficulté, engendrant des examens et des soins redondants, et des prises en charge in fine moins optimales. Malgré le déploiement progressif du Dossier Médical Partagé (DMP)¹⁸, l'ensemble des informations médicales pertinentes et nécessaires à la prise en charge spécifique liée aux suites d'un accident cardio-neurovasculaire ne sont pas accessibles de façon synthétique et ergonomique. Les différents professionnels de santé ont ainsi des difficultés à échanger en cas de doutes, par exemple lorsque la question de la reprise de l'activité professionnelle se pose.

En parallèle du manque d'un support commun permettant de concentrer les éléments liés à la prise en charge au long cours, la circulation de l'information se complique également du fait des disparités géographiques observées¹⁹ dans la répartition des différents professionnels en charge du suivi. Dans ces zones sous-dotées, l'accès à un spécialiste et la possibilité de recourir à d'autres professionnels de santé capables de prendre le relai pour des besoins spécifiques est encore plus difficile que dans les zones où la question de la désertification médicale ne se pose pas.

« Nous constatons assez souvent que nous perdons des patients de vue. Les patients sont renvoyés chez eux, sans

que l'on sache comment ils le vivent au quotidien. Il y a certes des séances de kinésithérapie, qui travaillent les aspects neuromoteurs, mais tous les aspects cognitifs, qui relèvent de la compétence de l'ergothérapeute sont manquants. C'est d'autant plus problématique que ces troubles-là sont un vrai frein au retour à l'autonomie, à la reprise de la vie sociale et professionnelle » analyse Guillaume Pelé. En effet, à la pénurie de professionnels compétents selon les disciplines et les régions, s'ajoute le manque d'information sur les professionnels de santé capables de répondre à des besoins spécifiques.

Ce manque est particulièrement ressenti par les médecins en ce qui concerne les professionnels paramédicaux. Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmiers ou encore psychomotriciens développent tous des compétences spécifiques et des expertises diverses, qui ne sont pas ou peu renseignées. Prenons l'exemple d'un médecin qui a besoin d'orienter un patient ayant souffert d'un infarctus du myocarde vers un ergothérapeute, car il a besoin de soutien dans sa gestion de l'effort. Le caractère très spécifique de ce genre d'expertise qui n'est que très peu recensé dans les différents registres de professionnels de santé fait que le médecin éprouvera des difficultés à orienter son patient vers un professionnel disposant de cette expertise.

La question est également très présente en ce qui concerne l'orientation des patients vers des professionnels formés à l'activité physique adaptée. Malgré la possibilité de prescrire une activité physique adaptée ouverte en 2016, et la publication par la HAS de référentiels d'aide à la prescription en 2018²⁰ par pathologie, encore peu de médecins se sont appropriés cette expertise et, selon les acteurs consultés lors de la démarche, les patients ne sont pas suffisamment orientés vers des professionnels spécifiquement formés à ces enjeux.

18- L'ouverture d'un DMP est possible sur tout le territoire depuis le 6 novembre 2018. Selon l'Assurance Maladie, 5 millions de personnes avaient ouvert leur DMP au 16 avril 2019.

19- Cours des Comptes – Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2018 – Octobre 2018, p. 231

20- HAS – Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes – Septembre 2018

défi 2

Quelles solutions ?

6 **Élaborer un parcours de soins standardisé** suite à un événement cardiovasculaire, dit parcours de référence, fondé sur le modèle des filières AVC.

La consultation a mis en lumière le manque de formalisation des parcours de soins chez les patients victimes d'un accident cardiovasculaire, contrairement à ce qui se passe pour les patients ayant souffert d'un AVC. En effet, le plan d'actions national AVC 2010-2014 a permis d'identifier au sein de chaque territoire de santé des filières AVC au sein desquelles l'ensemble des professionnels compétents - hospitaliers, libéraux, médicaux et paramédicaux - ont été recensés et amenés à travailler en synergies. La mise en place de ces filières a permis de mieux flécher les parcours de soins autour de la neuroexpertise, du bilan des besoins en réadaptation et de la maîtrise des facteurs de risque. Il convient donc d'engager, tout en poursuivant les efforts engagés dans l'AVC, une concertation similaire pour les patients victimes d'un infarctus du myocarde, visant à définir un parcours de soins coordonné et multidisciplinaire, permettant ainsi au patient et aux professionnels chargés de son suivi d'avoir une meilleure visibilité sur l'état de la prise en charge.

7 **Instaurer autour du patient un « point de contact unique » en charge de coordonner le parcours de soins post-hospitalisation sur le long cours, d'assurer la traçabilité des décisions au sein d'un carnet de suivi et d'informer les acteurs de la chaîne de soins.**

Le sentiment d'abandon et l'impression de manquer d'information chez le patient est notamment alimenté par la multiplicité des acteurs qui interviennent le long de son parcours. L'instauration d'un point de contact unique permettrait ainsi au patient d'être mieux guidé, conseillé et orienté vers les professionnels compétents. Si le médecin traitant peut assurer ce rôle, le manque de temps dont il dispose peut constituer un frein à la prise de responsabilité supplémentaire dans la coordination des parcours, particulièrement dans les zones sous-dotées en professionnels de santé.

En revanche, la place centrale de l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge pourrait plaider pour enrichir les responsabilités des personnes qui assurent cet accompagnement, dans la mesure où ils disposent de la vision la plus globale des besoins particuliers du patient. Ergothérapeutes, assistants médicaux nouvellement créés, voire infirmiers pourraient également occuper cette fonction. Au-delà de la question du professionnel qui pourrait assumer ce rôle, l'ensemble des acteurs ayant participé à la consultation ont souligné l'importance de la disponibilité et de la proximité nécessaires pour rendre ce point de contact unique efficace.

8 **Instituer au sein de l'Espace Numérique de Santé, un « carnet de suivi » du patient dès l'hôpital sous l'égide du « point de contact unique » afin de permettre à tous les professionnels en charge du suivi post-accident d'avoir accès aux informations médicales et aux contacts des différents professionnels intervenant auprès du patient.**

Les professionnels consultés dans le cadre de la démarche ont été nombreux à déplorer les difficultés d'accès à l'historique médical des patients, entravant la compréhension des traitements et des interventions qui ont été réalisées. Instaurer un carnet de suivi dédié spécifiquement aux accidents cardio-neurovasculaires, intégré à l'**ESPACE NUMÉRIQUE DE SANTÉ** prévu par l'actuel projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé²¹, fluidifierait l'accès à l'information et faciliterait la coopération interprofessionnelle. Il permettrait de formaliser l'explication et la motivation des traitements prescrits, contiendrait le compte-rendu d'hospitalisation et établirait la feuille de route nécessaire pour assurer un bon suivi et une bonne maîtrise des facteurs de risque. Le point de contact unique s'assurerait de la pertinence des informations réunies dans le carnet de suivi et de leur cohérence.

21- Dominique Pon, Annelore Coury – Stratégie de Transformation du Système de Santé, rapport final – Accélérer le virage numérique – p. 8

défi 2

10 **Anticiper le retour à l'emploi** du patient en renforçant le dialogue entre le médecin spécialiste, le médecin généraliste et le médecin du travail pour aboutir à des **décisions collectives concertées et adaptées.**

De nombreux acteurs au cours de la consultation ont remonté des cas où les patients se voient empêchés de reprendre le travail suite à un accident cardio-neurovasculaire en raison d'un désaccord du médecin du travail sur l'évaluation réalisée par le spécialiste. Or, la reprise de l'activité professionnelle permet une meilleure réinsertion sociale du patient. Il s'agit donc d'améliorer les modalités de communication entre les médecins spécialistes et les médecins du travail, afin que des patients aptes à reprendre le travail n'en soient pas empêchés.

9 **Identifier toutes les ressources médicales et paramédicales** en mesure d'accompagner durablement les patients et ce au **sein de chaque territoire de santé.**

Même lorsque le patient bénéficie d'un parcours de soins régulier et coordonné, il est parfois difficile d'identifier les professionnels de santé capables de le prendre en charge. Les conséquences des accidents cardio-neurovasculaires nécessitent bien souvent des expertises particulières, qui ne sont pas forcément connues et référencées. Élaborer une cartographie des professionnels médicaux et paramédicaux, visant à donner de la visibilité sur les expertises spécifiques qu'ils ont développées dans le suivi des maladies cardio-neurovasculaires, constituerait donc une aide déterminante pour les patients et les personnes chargées de les orienter vers des professionnels compétents et pertinents.



défi 3

OUTILLER LES ACTEURS DE SANTÉ POUR OPTIMISER LEUR RÔLE DANS LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT

Des professionnels de santé en demande
d'une formation initiale plus adaptée aux enjeux
spécifiques des maladies cardio-neurovasculaires



Témoignage du Dr FRANÇOIS-XAVIER YVART,
psychologue au sein du service de cardiologie et réadaptation
physique du Centre Hospitalier de Calais

« La formation des professionnels de santé à l'écoute et aux approches motivationnelles dépend du lieu d'exercice du professionnel et de sa formation initiale. Quand le professionnel exerce dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient porteur d'une maladie chronique, ces approches sont développées. Chez les plus jeunes professionnels, ces aspects sont abordés au cours de la formation initiale. Mais il est important, pour que les patients puissent bénéficier d'une prise en charge optimale, que les professionnels puissent bénéficier de perfectionnement ou participer à des groupes d'analyse de pratiques, au titre du développement professionnel continu.

« Le manque de suivi peut impacter le parcours de soins. Mais il est important de faire de la prévention, de dépister les facteurs psychologiques délétères. Par exemple, dépister les états de stress post-traumatiques chez les patients cardiovasculaires et faire de la psychoéducation sur les réactions émotionnelles typiques de la phase aiguë. En agissant ainsi, les patients présentent moins de troubles émotionnels et consultent plus rapidement pour ceux qui en ressentent le besoin. »

défi 3

En parallèle des difficultés rencontrées dans la structuration d'une offre de soins lisible, demeure un autre défi : celui des outils mis à disposition des professionnels médicaux et paramédicaux afin de proposer aux patients des parcours, des traitements et un accompagnement adaptés à leurs besoins.

Ce manque est particulièrement ressenti dans la formation initiale des professionnels de santé. En effet, lors de la consultation, de nombreux patients ont pointé ce qu'ils ont décrit comme un défaut d'écoute ou d'attention de la part des professionnels de santé, que ce soit lors de l'annonce du diagnostic, de l'explication du traitement, ou de l'accompagnement dans la maîtrise des facteurs de risque.

Du côté des professionnels, nombreux sont ceux qui ont déploré tant à la fois le manque de temps lors des consultations médicales, le manque de sensibilisation lors de la formation initiale à l'écoute active et aux approches motivationnelles, mais aussi une culture du soin dans laquelle le recours à des professionnels paramédicaux qui permettraient de soulager les médecins n'est pas suffisamment ancré.

Cette insatisfaction face au manque de transversalité de la formation des professionnels, qu'ils soient médicaux ou paramédicaux, se constate également dans d'autres domaines. En effet, il est apparu lors de la consultation que plusieurs des moyens permettant une meilleure maîtrise des facteurs de risque, notamment l'aide au sevrage tabagique, le contrôle de l'hypercholestérolémie et l'orientation vers une activité physique adaptée, sont le plus souvent absents

de la formation des professionnels. Les professionnels ne se sentant pas compétents pour aborder le sujet et orienter le patient, ces aspects ne sont alors pas ou partiellement traités alors même qu'ils permettraient d'agir sur le taux de récurrence grâce à la réduction des facteurs de risque.

Au-delà de la maîtrise des facteurs de risque, les maladies cardio-neurovasculaires nécessitent une expertise très particulière, qui n'est pas forcément répandue et identifiée parmi les professionnels paramédicaux. À titre d'exemple, il est plusieurs fois ressorti lors de la consultation le cas de la kinésithérapie dans la rééducation des séquelles résultant d'un AVC. Or, ce type de séquelles ne nécessite pas seulement une rééducation fonctionnelle mais également neurologique : elle requiert donc une expertise spécifique des kinésithérapeutes, qui la développent de manière informelle lorsqu'ils exercent au sein d'un SSR mais qui est peu répandue et identifiée dès lors qu'ils exercent en libéral. Ces lacunes dans la formation initiale des kinésithérapeutes s'observent également chez les autres professions paramédicales.

Quelles solutions ?

11 Permettre aux professionnels de santé d'exercer pleinement leur mission d'écoute et d'empathie vis-à-vis du patient, que ce soit dans le cadre de la formation initiale ou continue.

Dans le cadre de la consultation, de nombreux professionnels de santé ont évoqué le manque de formation à l'écoute et aux approches motivationnelles lors de leur formation initiale. Créer des modules dédiés à ces thématiques lors des études de santé serait un moyen de donner à tous les professionnels de santé les ressources pour développer au mieux leurs capacités d'écoute et d'empathie.

12 Créer la possibilité pour les kinésithérapeutes de se spécialiser dès leur formation initiale aux enjeux de la rééducation post AVC

Lors de la consultation, de nombreux acteurs ont déploré le fait que les kinésithérapeutes ne soient pas formés de façon plus systématique à la rééducation des patients suite à un AVC, dans la mesure où ces patients ne requièrent pas seulement une rééducation fonctionnelle mais également une rééducation neuromotrice. Si les kinésithérapeutes exerçant en SSR développent cette expertise, ce n'est pas le cas pour tous ceux qui exercent en libéral alors que des besoins existent et que cela permettrait aux patients n'ayant pas suivi un programme de réadaptation en SSR de gagner en autonomie.

défi 3

13 Former les professionnels de santé aux enjeux de l'activité physique adaptée aux pathologies cardio-neurovasculaires

La survenue d'un accident cardio-neurovasculaire impose de modifier l'hygiène et les habitudes de vie, principalement en ce qui concerne l'alimentation et l'activité physique. Si les aspects diététiques sont de mieux en mieux abordés, la situation est plus délicate en ce qui concerne l'activité physique par manque de formation des professionnels de santé et par méconnaissance des associations ou structures pouvant proposer ce genre d'accompagnement. Enrichir la formation continue des professionnels de santé, en les sensibilisant mieux aux enjeux et aux modalités de l'activité physique adaptée contribuerait à soutenir les patients dans l'adaptation de leur mode de vie.

14 Intégrer à la nomenclature des actes les interventions d'ergothérapie et de psychomotricité en libéral ou à domicile et permettre leur prise en charge financière.

L'un des principaux obstacles à l'accès des patients à une prise en charge multidisciplinaire dès lors que ceux-ci sont sortis de l'hôpital du SSR reste l'absence de prise en charge financière en libéral d'un grand nombre d'actes, notamment en ergothérapie et en psychomotricité. Pourtant, la littérature scientifique²² documente les effets positifs de ces disciplines afin de soutenir le patient dans son autonomie et de favoriser sa réinsertion sociale et professionnelle. Inscrire à la nomenclature des actes les interventions d'ergothérapie et de psychomotricité permettrait donc de lever les barrières financières et de permettre à tous les patients qui en ont besoin d'en bénéficier.

22- Recommandations du Groupe Exercice Réadaptation Eport (GERS) de la Société Française de Cardiologie concernant la pratique de la réadaptation cardiovasculaire chez l'adulte

L'absence de prise en charge financière de nombreuses interventions paramédicales en libéral freine considérablement l'accès à un parcours de soins optimal.

Il existe donc un réel enjeu dans l'accès à la formation pour les professionnels de santé. Néanmoins, l'on ne saurait trouver de solution efficiente sans aborder les questions financières. Il existe de réels freins financiers à l'accès aux professionnels paramédicaux et aux psychologues dès lors que ceux-ci exercent en libéral. Cela concerne tout un panel de professionnels aux rôles fondamentaux dans la prise en charge du post-accident cardio-neurovasculaire (les diététiciens, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les psychomotriciens et les psychologues).

Il a ainsi été remonté lors de la consultation des cas de patients qui, ayant besoin à leur domicile de l'intervention d'ergothérapeutes, se voyaient proposer une hospitalisation de jour en SSR afin de contourner l'absence de prise en charge financière à domicile. Pour Guillaume Pelé, « *les données sur la pertinence des interventions d'ergothérapie en libéral sont éloquentes et leur efficacité n'est plus à*

démontrer. Aujourd'hui, l'ergothérapie, la psychomotricité, la kinésithérapie, l'orthophonie sont des disciplines qui permettent de prendre en charge de manière pluridisciplinaire et en libéral les patients dont les séquelles sont légères à modérées. Mais une valorisation par la société reste nécessaire si l'on souhaite que ces expertises soient disponibles au plus grand nombre ».

En dehors des problématiques liées à la lisibilité et à la structuration de l'offre de soins au long cours à destination des patients ayant été victimes d'un accident cardio-neurovasculaire se pose donc la question des possibilités de formation des professionnels, que ce soit au niveau du relationnel avec les patients qu'au niveau de l'expertise spécifique liée à ces pathologies. En parallèle, l'accès aux professionnels, notamment aux professionnels paramédicaux et aux psychologues doit être repensé afin de permettre à tous les patients d'en bénéficier.



