



FONDATION^{MC}
DES MALADIES
DU CŒUR
ET DE L'AVC

RECOMMANDATIONS SUR
LES PRATIQUES OPTIMALES
DE L'AVC
AU CANADA

RECOMMANDATIONS CANADIENNES POUR LES PRATIQUES OPTIMALES DE SOINS DE L'AVC

Prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC

Mise à jour 2015

*Cameron, J.I. et O'Connell, C.M. (coprésidentes du groupe de rédaction) au nom du
groupe de rédaction de la PRISE EN CHARGE DES TRANSITIONS DANS LES
SOINS DE L'AVC des Recommandations canadiennes pour les pratiques
optimales de soins de l'AVC*

© 2015 Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC

PRISE EN CHARGE DES TRANSITIONS DANS LES SOINS DE L'AVC ~ CINQUIÈME ÉDITION (MISE À JOUR EN DÉCEMBRE 2015)

Table des matières

Sujet	Page
Section 1 : Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC	
Introduction et aperçu	
Introduction	3
L'organisation des soins de l'AVC au Canada (et figure 1)	4
Aperçu du module sur la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC	5
Figure 2 : Cheminements des patients ayant subi un AVC pour vivre pleinement au sein de la communauté	6
Figure 3 : Modèle des transitions de soins post-AVC des <i>Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC</i>	7
Définitions des transitions dans les soins	8
Mises à jour et modifications apportées au module sur la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC – Mise à jour 2015	11
Méthodologie d'élaboration des lignes directrices	11
Remerciements, financement, citation	13
Groupe de rédaction et examinateurs externes de la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC 2015	15
Section 2 : Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC – Prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC	
1. Soutien des patients, familles et aidants après un AVC	18
Encadré 1 : Liste de vérification des transitions dans les soins	19
2. Éducation du patient, de la famille et de l'aidant	23
Encadré 2 : Prise en charge personnelle pour les patients, la famille et les aidants	24
3. Planification des soins et communications interprofessionnelles	28
Encadré 3 : Liste de vérification des renseignements de base du sommaire de congé relativement à un AVC	29
4. Réintégration dans la communauté après un AVC	34
5. Transition des patients vers les soins de longue durée après un AVC	40
ANNEXE :	45
Tableau 1 : Outils pour évaluer la participation et la qualité de vie	46
Tableau 2 : Contenu didactique de base sur l'AVC destiné au patient dans le continuum de soins	55

Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC

PRISE EN CHARGE DES TRANSITIONS DANS LES SOINS DE L'AVC

Section 1 : INTRODUCTION et APERÇU

Introduction

Les *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* (les « Recommandations ») offrent des lignes directrices actualisées et fondées sur des données probantes pour la prévention et la prise en charge de l'AVC, et promeuvent le rétablissement optimal et la réintégration des personnes qui ont vécu un AVC (patients, familles, aidants). Les *Recommandations* sont maintenant sous la direction de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada (la « Fondation »), suivant le transfert en 2013 des activités relatives aux pratiques optimales et de qualité en matière de soins de l'AVC du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires à la Fondation.

La diffusion et l'adoption de ces recommandations ont pour but de réduire, à l'échelle du Canada, les variations dans les soins fournis aux survivants d'un AVC au pays et de diminuer l'écart entre les connaissances actuelles et la pratique clinique.

Pourquoi une meilleure gestion des soins de l'AVC est-elle si importante?

- Chaque année, environ 62 000 personnes victimes d'un AVC ou d'un accident ischémique transitoire (AIT) sont traitées dans les hôpitaux canadiens. En outre, on estime que, pour chaque AVC symptomatique, neuf AVC « silencieux » modifient subtilement la fonction et les processus cognitifs.
- L'AVC et d'autres problèmes vasculaires cérébraux sont la troisième cause de décès au Canada.
- L'AVC est l'une des principales causes d'invalidités chez les adultes, et environ 315 000 Canadiens et Canadiennes vivent avec les séquelles d'un AVC.
- L'AVC coûte environ 3,6 milliards de dollars par an en soins de santé et en pertes de revenu pour l'économie.
- Le coût de l'AVC sur le plan humain est incalculable.

La Fondation travaille étroitement avec des intervenants et des partenaires nationaux et provinciaux afin d'élaborer et de mettre en œuvre une approche coordonnée et intégrée de prévention et de traitement de l'AVC, ainsi que de réadaptation et de réintégration des patients à la communauté dans chaque province et territoire au Canada. Les *Recommandations* offrent une série de principes directeurs communs pour la prestation de soins de l'AVC et décrivent l'infrastructure nécessaire en ce qui concerne le système, ainsi que les protocoles et les processus cliniques essentiels afin d'obtenir et d'améliorer les services de soins de l'AVC intégrés, efficaces et de haute qualité pour tous les Canadiens et Canadiennes. Grâce à des innovations intégrées dans les pratiques optimales de soins de l'AVC, ces lignes directrices contribuent à la réforme du système de santé au Canada et sur le plan international.

Les *Recommandations* sont élaborées et présentées dans le cadre d'un modèle d'amélioration continue, et sont rédigées à l'intention des planificateurs, des bailleurs de fonds et des administrateurs du système de santé ainsi que des professionnels de la santé, qui ont tous un rôle important à jouer dans l'optimisation de la prévention et des soins de l'AVC, et qui sont responsables des résultats. Une solide base de littérature scientifique sur l'AVC sert à orienter l'optimisation de la prévention et des soins de

l'AVC. Plusieurs outils de mise en œuvre sont disponibles pour faciliter le transfert des connaissances dans la pratique, et sont utilisés en combinaison avec des programmes de perfectionnement professionnel actif. En surveillant le rendement, l'impact du respect des pratiques optimales est évalué et les résultats servent ensuite à orienter l'amélioration continue. Les activités récentes de surveillance de la qualité des soins de l'AVC ont permis d'obtenir des résultats convaincants qui continuent d'appuyer l'adoption de pratiques optimales fondées sur des données probantes pour organiser et offrir des soins de l'AVC au Canada.

Il s'agit de la cinquième édition des *Recommandations*, lesquelles ont été publiées pour la première fois en 2006. Le thème de la mise à jour 2014-2015 est : **Travailler avec les survivants d'un AVC et leurs aidants afin d'obtenir des résultats optimaux**. Ce thème souligne la nécessité d'adopter une approche d'équipe interprofessionnelle engagée à l'égard des soins de l'AVC à toutes les étapes du continuum de soins et de s'assurer de la prestation de soins uniformes centrés sur le patient. Les patients victimes d'un AVC et les membres de leur famille étant au cœur du processus, l'équipe entière doit être soutenue et engagée activement à toutes les étapes des soins dans tous les milieux. Les *Recommandations* de la Fondation transmettent aux professionnels de la santé les plus récents conseils d'experts et données probantes sur la façon d'offrir des soins optimaux de l'AVC axés sur les patients et les membres de leur famille. Les patients et les aidants naturels en particulier doivent être informés et en mesure de participer activement au processus de rétablissement afin de contribuer de façon significative à l'établissement d'objectifs et à la planification du traitement. Ce thème, qui s'harmonise et soutient la nouvelle priorité de mission de la Fondation en ce qui a trait à favoriser le rétablissement et améliorer le soutien pour les survivants et les aidants, est intégré à chaque chapitre de la mise à jour 2014-2015 des *Recommandations*.

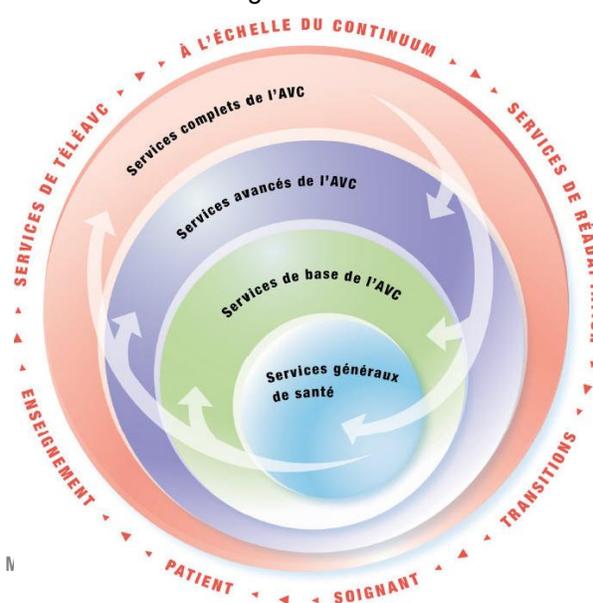
Organisation des soins de l'AVC au Canada

La Fondation, en collaboration avec le comité consultatif sur les *Recommandations* et des intervenants clés, a élaboré un cadre pour faciliter l'amélioration du système par l'adoption de pratiques optimales des soins de l'AVC fondées sur des données probantes à chaque étape du continuum de soins.

Les services de soins optimaux en AVC comprennent l'accès à des spécialistes en soins de l'AVC, à un équipement et des compétences diagnostiques, ainsi qu'à un éventail de nouveaux traitements de soins aigus et de réadaptation en temps opportun qui sont fondés sur des données probantes. Ces services peuvent être prévus le long d'un continuum de soins, allant de services minimaux non spécialisés dans des établissements qui offrent des soins de santé généraux, à des services de diagnostic et de prise en charge de base, puis à des soins avancés à un seul endroit, et jusqu'à des soins de l'AVC complets dans l'ensemble d'une région.

Figure 1 : Cadre des pratiques exemplaires de soins de l'AVC au Canada pour une prestation de services optimaux

Le cadre des pratiques exemplaires de soins de l'AVC au Canada pour une prestation de services optimaux, tel que présenté à la figure 1, est conçu pour organiser et hiérarchiser les services de soins de l'AVC selon la disponibilité des ressources pour une région ou une zone géographique. Dans ce cadre, l'objectif fixé est de faire en sorte que chaque organisme qui offre des soins de l'AVC s'engage dans un cycle continu d'acquisition de connaissances et d'élaboration de processus et de protocoles nécessaires pour dispenser aux patients victimes d'un AVC des soins optimaux, en tenant compte du lieu de l'organisation, de sa population, de ses infrastructures et ressources humaines, et de sa relation avec d'autres centres au sein de la région ou du système de santé. Lorsqu'un niveau de services relatifs à l'AVC est atteint, l'organisme doit chercher à élaborer et à mettre en œuvre des éléments du prochain niveau et ainsi à assurer, s'il y a lieu, la croissance des services offerts en cas d'AVC, tout en poursuivant un travail



d'amélioration continue de la qualité du niveau de service actuellement offert.

Pour de plus amples renseignements, voir le chapitre « Aperçu et méthodologie des Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC » au http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/08/CSBPR2014_Overview_Methodology_FRE.pdf

Aperçu du module sur la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC

Travailler ensemble avec les survivants de l'AVC et leurs aidants pour obtenir des résultats optimaux est essentiel dans l'ensemble des systèmes de soins de l'AVC, et exige la participation des personnes victimes d'un AVC, des membres de leur famille et de leurs aidants, des dispensateurs de soins et de la communauté au sens le plus large. *Travailler ensemble* dans les transitions de soins de l'AVC signifie essentiellement prodiguer des soins axés sur le patient et sa famille à tous les points de transition, et assurer le transfert efficace des soins et des renseignements d'une étape à une autre et d'un milieu de soins à un autre. Une surveillance étroite tout au long du rétablissement après un AVC est une composante essentielle de la création d'un système coordonné et sans problèmes, qui soutient les progrès réalisés durant les premières étapes du rétablissement. Au Canada, un tiers des patients victimes d'un AVC, généralement un accident ischémique transitoire (AIT) ou un AVC plus léger, retournent directement dans la communauté après avoir reçu leur congé du service d'urgence. Parmi les patients admis aux soins actifs en milieu hospitalier, 44 % recevront leur congé pour retourner à la maison et vivre de façon autonome, 13 % recevront leur congé avec des arrangements pour des soins à domicile, et 16 % seront transférés à un service de réadaptation en milieu hospitalier, 11 %, à un milieu de soins de longue durée ou de soins continus complexes, et 13 %, à un autre établissement de soins actifs (généralement un transfert d'un hôpital tertiaire vers un hôpital communautaire) (Bulletin sur l'AVC 2014 de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC).

Tous les membres de l'équipe qui prodiguent des soins de santé à des patients ayant subi un AVC, et les membres de la famille doivent **travailler ensemble** afin d'assurer des transitions efficaces et de favoriser une bonne réintégration post-AVC dans la communauté. La figure 2 montre un cheminement et des étapes pour des transitions réussies, qui ont été élaborés grâce à un processus exhaustif de recherche de consensus (Gilmore et coll., 2008).

Les principaux éléments d'une transition réussie comprennent :

- ✓ l'établissement d'objectifs grâce à une collaboration entre l'équipe de soins, le patient et la famille, dans le cadre de laquelle le patient et la famille participent activement à des discussions et à la planification avec l'équipe de soins de santé, ainsi qu'à une prise de décision commune;
- ✓ l'éducation continue du patient, de la famille et des aidants, qui renforce les renseignements clés et vérifie la compréhension peu importe le milieu, y compris le service d'urgence, les soins primaires, les soins actifs en milieu hospitalier (quel que soit l'emplacement du patient dans l'établissement), les milieux de réadaptation et communautaires ainsi que les consultations externes;
- ✓ une formation axée sur les compétences appropriées aux besoins et aux objectifs des patients afin d'assurer des transitions sécuritaires;
- ✓ une planification du congé qui commence peu après l'admission pour un AVC, et comprend tous les services de soutien pertinents, comme les évaluations du domicile et l'accès à la réadaptation en soins ambulatoires et en milieu communautaire;
- ✓ une évaluation continue de la capacité de la famille et des aidants à prodiguer des soins au patient victime d'un AVC, de même que de leurs propres besoins de soutien et du fardeau que risque de représenter la prestation des soins;
- ✓ le transfert en temps opportun de renseignements médicaux et relatifs au rétablissement entre les étapes et les milieux de soins;
- ✓ un soutien médical approprié apporté par les médecins de soins primaires, ainsi que par les membres de l'équipe de soins et des services de prévention de l'AVC;

- ✓ la disponibilité de responsables du système de soins de l'AVC ou gestionnaires de cas d'AVC pour faciliter les transitions dans les soins et s'assurer de la continuité des soins dans l'ensemble des milieux, ainsi qu'un accès approprié aux ressources et aux services nécessaires; la détermination des ressources communautaires, des soins de longue durée et des soins à domicile, ainsi que les liens pour y accéder;
- ✓ la surveillance continue du rétablissement physique, psychologique, social et émotionnel, ainsi que de l'adaptation après l'obtention du congé des milieux hospitaliers de soins actifs et de réadaptation.

Un système coordonné et sans problèmes tenant compte de toutes ces dimensions permet de surmonter les difficultés et d'éviter les complications pour les patients et leur famille pendant la transition entre différentes étapes et milieux de soins de l'AVC, ainsi que d'obtenir de meilleurs résultats en matière de rétablissement. Les gestionnaires de cas d'AVC ou les responsables du système sont des ajouts utiles à l'équipe de soins de l'AVC, et il convient de les proposer aux patients, aux familles et aux aidants lorsque les ressources disponibles le permettent. Les responsables du système de soins de l'AVC donnent aux patients et à leur famille les outils dont ils ont besoin pour prendre en charge leurs soins, renforcer leurs capacités de prise en charge personnelle et augmenter leur niveau de confiance, en plus de les aider à utiliser les ressources, les groupes de soutien et les liens au sein de la communauté. Le soutien offert par des ressources telles que les responsables du système permettra peut-être de réduire le fardeau porté par le système de santé et par les professionnels de la santé qui prodiguent des soins réactifs.

Travailler ensemble au sein du secteur des transitions dans les soins de l'AVC s'applique aussi aux chercheurs et aux organismes de financement de la recherche. Les données probantes pour de nombreux thèmes abordés dans le présent module se fondent sur des études d'observation, de petites initiatives de recherche qualitative et des études de cohorte. Les essais cliniques comparatifs sur échantillon aléatoire et les examens systématiques font défaut à ce domaine. Même si la qualité des données probantes n'est pas du niveau le plus élevé, les thèmes abordés dans ce module ont une grande importance pour les patients, les familles et les aidants, et ils sont donc présentés en se basant sur des données de qualité moyenne et l'opinion d'experts.

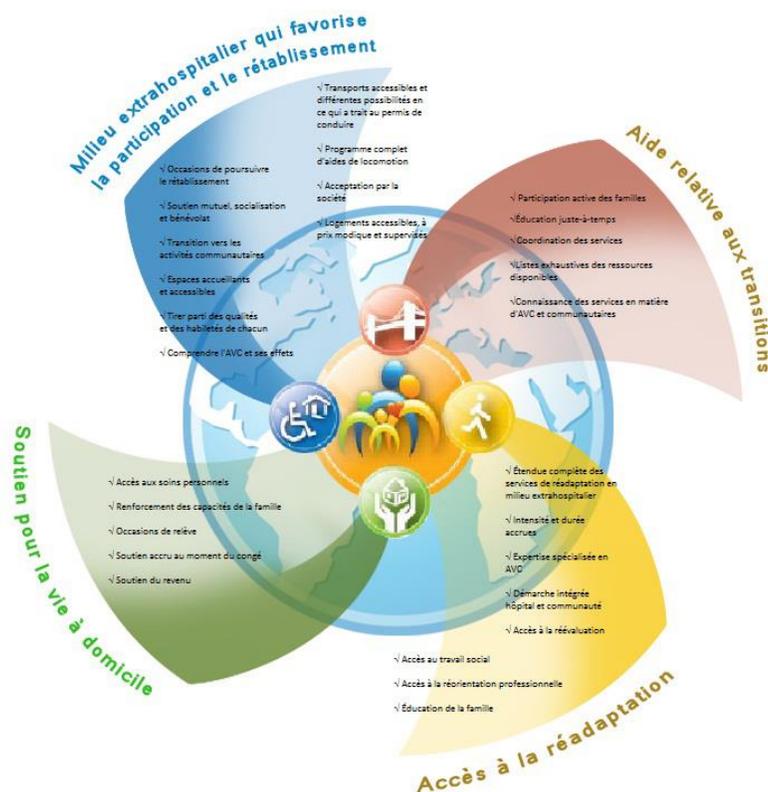
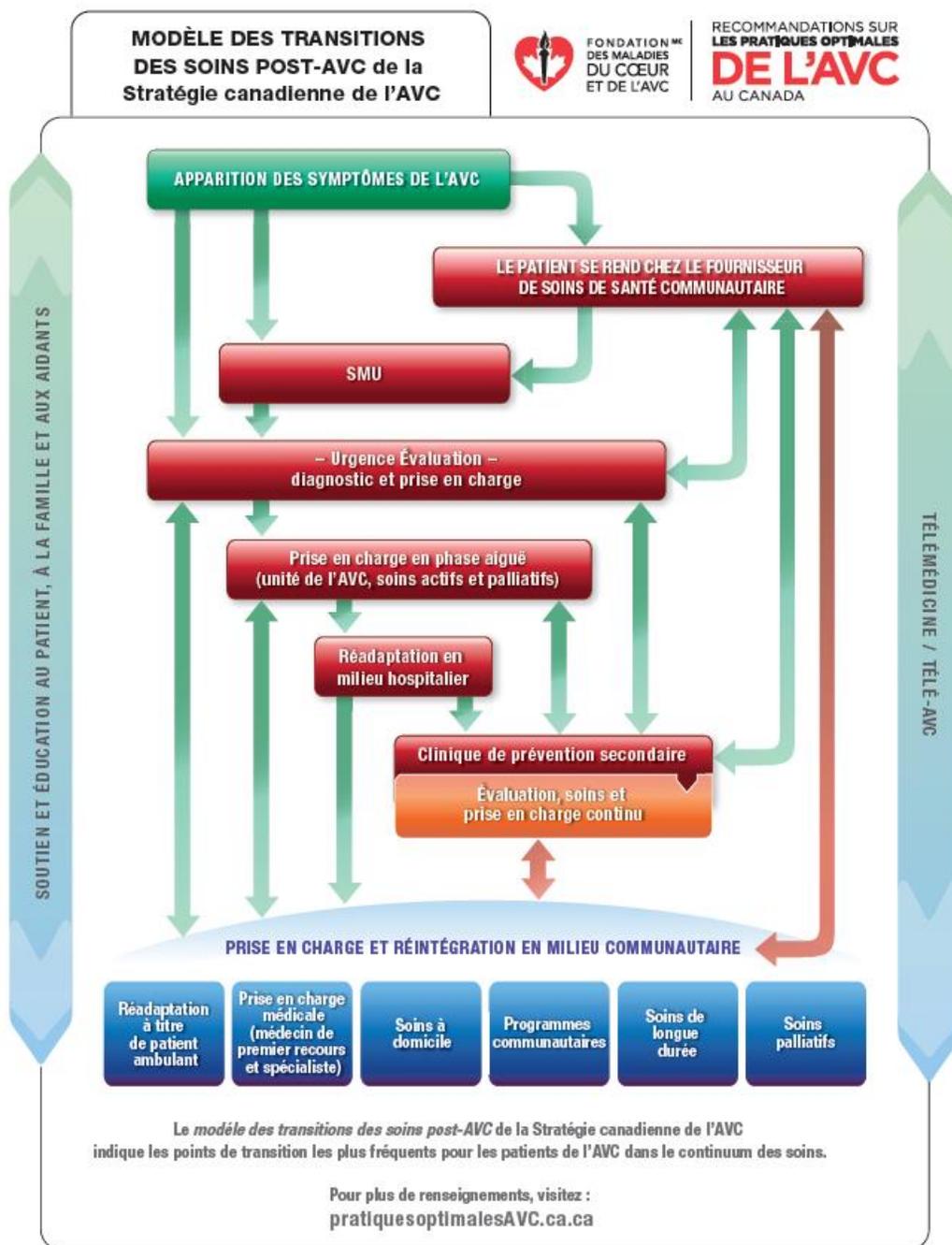


Figure 2:
Cheminement des patients ayant subi un AVC vers la réinsertion dans la société
Conçu par la Southwestern Ontario Stroke Strategy, 2008. *Reproduit avec la permission des auteurs.*

Modèle et définitions des transitions dans les soins de l'AVC

Figure 3: Modèle des transitions des soins post-AVC des pratiques optimales de soins de l'AVC



Le **modèle des transitions des soins post-AVC** de la Stratégie canadienne de lutte contre l'AVC indique les points de transition les plus fréquents pour les patients ayant subi un AVC dans le continuum des soins. Les flèches sont unidirectionnelles afin de simplifier le diagramme. Par contre, dans bien des cas, les patients peuvent aller et venir entre les étapes et les cadres de soins au cours de leur rétablissement à court et à long termes et de leur réintégration dans la vie sociale.

Definitions

Prise en charge des transitions : Le travail effectué auprès des patients, des familles et des

aidants en vue de concevoir et d'appliquer un plan de transition qui en fixe les objectifs et est suffisamment flexible pour répondre aux besoins au fur et à mesure qu'ils évoluent. Pour assurer sa réussite, la prise en charge d'une transition exige une collaboration étroite entre les professionnels de la santé, le patient, sa famille et ses aidants. Elle englobe l'organisation, la coordination, l'éducation et les communications qui sont nécessaires pendant le processus par lequel le patient, la famille et les aidants passent d'une étape à une autre et d'un milieu de soins de l'AVC à un autre, incluant le traitement de l'AVC, le rétablissement, la réintégration, l'adaptation et les soins de fin de vie.

Objectif de la prise en charge des transitions : Faciliter une transition sans heurts dans le continuum de soins et apporter un soutien au patient, à sa famille et aux aidants. Cette transition permet au système familial d'atteindre durablement un niveau optimal d'adaptation ainsi que de bons résultats en matière de santé et une bonne qualité de vie après un AVC. Il convient de tenir compte des facteurs physiques, émotionnels, environnementaux, financiers et sociaux qui ont une incidence sur le processus.

Transitions : Le cheminement des patients entre les différents emplacements, les dispensateurs de soins, les objectifs de soins et entre les divers milieux où les soins de santé sont reçus. *Voir la figure 3 Modèle des transitions des soins post-AVC des Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC.*

Aidant : Dans le présent module, ce terme correspond à un réseau de soins plus informel qui soutient une personne ayant subi un AVC, formé notamment par des membres de sa famille, des amis et des voisins.

Communauté : Selon le contexte des *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC*, la communauté tient compte dans sa définition de plusieurs aspects dont le milieu physique, social et de prestation des soins où réside une personne qui a subi un AVC. La communauté est un milieu qui comprend tous les emplacements qui ne sont pas des milieux de soins actifs et de réadaptation en milieu hospitalier. La définition englobe l'environnement où réside une personne qui a subi un AVC et dans lequel elle cherche à reprendre ses activités et sa place. La communauté comprend donc le domicile familial, l'aide à la vie autonome, les soins de longue durée et tout autre milieu d'hébergement.

Réintégration dans la communauté : Reprise de la participation aux activités de la vie quotidienne, regain des intérêts communautaires et réappropriation des rôles sociaux appréciés et importants après l'AVC. Le terme englobe le retour à une vie communautaire active et normale pour la personne atteinte et la possibilité qu'elle puisse reprendre sa place au sein de ses réseaux sociaux et de sa famille. La réintégration dans la communauté est une étape dans le continuum des soins après un AVC. Dans le cadre de la réadaptation, on détermine les objectifs les plus pertinents en vue de la réintégration dans la communauté et, par l'entremise d'interventions structurées, on facilite la reprise de ces activités au meilleur des capacités du patient. La personne qui survit à un AVC, sa famille, ses amis, les groupes d'entraide aux victimes de l'AVC, les programmes de réadaptation et la communauté en général sont tous indispensables à la réussite de la réintégration dans la communauté.

Soins de santé à domicile : Aussi connus sous le nom de « soins à domicile », ils désignent la prestation de services médicaux, infirmiers, de réadaptation et de soins personnels à des patients à la maison plutôt que dans un établissement hospitalier. Les services de soins à domicile aident les patients à demeurer chez eux en toute sécurité en améliorant leur autonomie afin de répondre à leurs besoins quotidiens, de continuer leur traitement de réadaptation, de promouvoir le rétablissement, de cerner les risques, d'organiser les modifications du domicile, et d'apporter une aide aux soins personnels et à la mobilité.

Les soins de santé à domicile comprennent dans certains cas les services d'infirmières professionnelles, de travailleurs sociaux, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes et de préposés aux soins personnels. Dans bien des cas, les services comprennent une aide pour la préparation des repas et d'autres tâches ménagères, ainsi qu'une aide en matière de finances personnelles. Les professionnels de soins à domicile surveillent les besoins médicaux et de réadaptation, l'observance et la gestion des médicaments, l'accès aux services aux personnes handicapées, l'aide à l'emploi, et le soutien aux aidants en ce qui a trait à leur fardeau. La prestation de ces soins à domicile représente parfois la totalité des soins fournis ou elle est combinée à des soins dans la communauté (comme dans des centres de jour ou selon des modalités de soins de relève). Dans certaines régions du Canada, des services à domicile sont offerts à des résidents vivant dans un milieu d'aide à la vie autonome ou de soins de longue durée.

Soins de longue durée : Les soins de longue durée consistent en la prestation de soins organisés et structurés prodigués dans un établissement à trois personnes ou plus qui n'ont pas de lien de parenté. Les soins de longue durée s'adressent à des personnes de tous les âges qui ont des problèmes de santé chroniques et qui ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) s'ils veulent préserver un niveau acceptable de qualité de vie (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2000). L'objectif des soins de longue durée est de s'assurer qu'une personne qui éprouve des difficultés à s'occuper d'elle-même à long terme peut préserver le meilleur niveau de qualité de vie, avec les degrés les plus élevés possible d'indépendance, d'autonomie, de participation, d'épanouissement personnel et de dignité humaine.

Plusieurs facteurs déterminent les besoins en matière de soins de longue durée après un AVC : les changements en ce qui a trait aux capacités fonctionnelles physiques, mentales ou cognitives, les habiletés et le niveau d'autonomie avant l'AVC, et la présence ou l'absence d'une famille ou d'aidants. Bon nombre de personnes ayant subi un AVC retrouvent plus ou moins rapidement les capacités fonctionnelles qu'elles avaient perdues, alors que d'autres voient leur état se détériorer. Le type de soins requis et la durée de ces soins sont donc souvent difficiles à prévoir (OMS).

Chaque foyer de soins de longue durée propose un programme organisé sur 24 h de soins infirmiers, de soutien personnel, de soins médicaux, pharmaceutiques et interdisciplinaires en fonction de l'évaluation des besoins du résident et d'un plan de soins personnalisés consigné par écrit. Des soins de longue durée de bonne qualité se caractérisent par le respect des valeurs, des préférences et des besoins du patient. Dans plusieurs provinces au pays, le foyer de soins de longue durée est considéré d'abord et avant tout comme le domicile des résidents. Le mode de fonctionnement qui est adopté doit favoriser et maximiser l'autonomie de chaque résident, assurer la dignité, la sécurité et le confort de chacun et répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et culturels de la population de résidents. L'admission dans un foyer de soins de longue durée se base sur des critères d'admissibilité de l'assurance maladie provinciale ainsi que sur une évaluation indépendante par un gestionnaire de cas ou un dispensateur de soins communautaire (Ontario Long Term Care Association).

Prise en charge personnelle : Dans ce document, elle correspond à la capacité d'une personne de gérer tous les aspects de sa santé après avoir subi un AVC. Elle inclut les connaissances, les compétences, l'attitude et les comportements nécessaires pour gérer les changements physiques, cognitifs et du mode de vie, en plus des symptômes, du traitement (réadaptation) et des stratégies de prévention secondaire. Elle comprend la participation active de la personne concernée à un plan élaboré en collaboration avec des professionnels de la santé. Le but de la prise en charge personnelle est de permettre à une personne de profiter d'une meilleure qualité de vie par l'acquisition de l'autoefficacité qui correspond au niveau de confiance de cette personne en sa capacité de réussir à s'adapter en dépit de son problème de santé.

Responsable du système des soins de l'AVC/gestionnaire de cas : Rôle précis joué par un professionnel de la santé qui apporte un soutien axé sur la personne et la famille au survivant d'un AVC et aux membres de sa famille dont il a besoin pour réussir la transition d'un milieu de soins à

un autre tout au long du continuum de soins, y compris les étapes et les milieux de soins. Le pilote du système ou le gestionnaire de cas est souvent un travailleur social, ou un professionnel ayant reçu une formation semblable, qui participe habituellement à l'étape des soins actifs et, dans de nombreuses régions, assure un suivi pendant les six premiers mois après un AVC, en fonction des besoins du patient et de sa famille.

Le responsable du système ou le gestionnaire de cas travaille en étroite collaboration avec d'autres professionnels de la santé, des travailleurs sociaux, des bénévoles et des dispensateurs de soins au sein de la communauté afin d'assurer une prestation sans heurts des soins et des services. À cette fin, il fournit des renseignements sur les services disponibles, traite les orientations vers un autre médecin, assure la liaison avec les dispensateurs de soins primaires et d'autres spécialistes médicaux selon les besoins du patient, aide le patient et sa famille à obtenir ce dont ils ont besoin relativement à des questions pratiques comme l'argent, les transports ou autres qui risquent autrement d'avoir un effet négatif sur le rétablissement et sur la réussite des transitions. Il aide également le patient et sa famille après un AVC à communiquer avec des organismes de soutien pertinents et des groupes d'entraide par les pairs au sein de la communauté. Le responsable du système ou le gestionnaire de cas offre aussi un soutien affectif au patient victime d'un AVC, à sa famille et à ses aidants, et apporte une aide en ce qui a trait aux aspects pratiques de l'adaptation après un AVC (Stroke Foundation, Royaume-Uni).

Soutien : Pour le patient après un AVC, sa famille et ses aidants, il s'agit de la prestation de soins directs et de services requis, ainsi que de l'aiguillage vers les ressources disponibles afin de répondre aux besoins du patient, de sa famille et de ses aidants tout le long du processus de rétablissement après un AVC partout dans le continuum de soins de l'AVC. L'objectif du soutien offert au patient, ainsi qu'à la famille et à l'aidant, est de fournir à chacun les outils et les renseignements dont il a besoin pour prendre en charge son rétablissement ou celui d'un membre de la famille après un AVC, d'optimiser la participation et l'épanouissement en ce qui a trait aux rôles de la vie; le soutien doit tenir compte des besoins particuliers, des mécanismes d'adaptation, des points forts, des difficultés et de la condition de vie.

Milieux de soutien : Lieux d'hébergement de transition dans lesquels des personnes, qui ont terminé la période de soins actifs et soins pour affections subaiguës après un AVC, continuent de recevoir des services de soins de santé dans un cadre coordonné et organisé. Les niveaux de soutien et de services dépendent des capacités physiques, fonctionnelles et cognitives du patient et de ses besoins continus en matière de soins de santé, de même que du soutien social offert par les membres de la famille et les aidants. Les milieux de soutien sont des milieux qui permettent aux gens de conserver le niveau le plus élevé possible de maîtrise de leur vie, tout en recevant l'aide dont ils ont besoin pour demeurer en santé et en sécurité.

Les milieux de soutien peuvent inclure des emplacements et des niveaux de services de soutien tels que la maison ou la résidence privée dans laquelle le patient qui a subi un AVC reçoit des services de soins de santé; les milieux collectifs comme des pavillons ou des centres de soins de transition ou de relève, dans lesquels le patient ayant subi un AVC vit avec d'autres personnes qui ont des besoins similaires en matière de soins et de soutien; les milieux d'aide à la vie autonome dans lesquels le patient a une chambre individuelle au sein d'un lieu d'hébergement et a accès à un soutien en matière de soins personnels, à des repas collectifs, à des activités sociales organisées et à des transports; les milieux d'aide à la vie autonome de niveau élevé et les milieux de soins complets comme les foyers de soins de longue durée.

Formation : Dans le contexte de ce module, elle correspond à l'acquisition de connaissances et de compétences nécessaires à la personne ayant subi un AVC, à sa famille et à ses aidants. Les activités de formation sont bidirectionnelles et collaboratives entre les dispensateurs de soins, les patients, la famille et les aidants.

Mises à jour et modifications pour la version 2015 de la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC

La mise à jour de 2015 du module sur la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC des *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* (les « Recommandations ») vient s'ajouter au nombre croissant de données probantes en constante évolution, qui orientent le travail de dépistage, d'évaluation et de prise en charge de patients victimes d'un AVC, et qui ont pour but de s'assurer que ces patients se déplacent d'une étape de soins à une autre sans « tomber entre les mailles du filet » ou « être perdus dans le système ».

Parmi les recommandations pour des mises à jour mineures et importantes, ainsi que des ajouts en 2015 au module sur la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC, mentionnons :

- ✓ Une visée sur les soins axés sur le patient, dans le cadre desquels le patient, les membres de sa famille et les aidants sont intégrés à l'équipe de soins de l'AVC à titre de participants actifs qui sont engagés dans le processus décisionnel, l'établissement d'objectifs et la planification des soins partout dans le continuum de soins de l'AVC;
- ✓ La reconnaissance du fait que l'AVC touche l'unité familiale au complet et place un fardeau sur les membres de la famille, et qu'il est essentiel d'évaluer et de surveiller la capacité, le niveau d'adaptation et le risque de dépression de l'aidant;
- ✓ L'importance d'éduquer le patient et sa famille afin qu'ils comprennent la nature de l'AVC ainsi que les causes et les risques de ce problème de santé, les signes et les symptômes, l'impact et les besoins en constante évolution du patient qui a subi un AVC;
- ✓ Un appel à l'action adressé à tous les professionnels de la santé afin qu'ils offrent de l'éducation et un soutien continu, quelle que soit l'étape à laquelle se trouve le patient dans le système de soins de santé. Cette éducation et ce soutien comprennent la présentation d'une nouvelle information à un moment particulièrement propice, le renforcement de messages déjà présentés, l'évaluation continue des besoins en matière d'apprentissage; ces besoins en information évoluent tout au long du continuum de soins, sans exclure les étapes ultimes du rétablissement à long terme;
- ✓ La promotion de la prise en charge personnelle et de la participation dans les soins continus, qui suppose le respect des plans de réadaptation et l'engagement actif dans le processus de rétablissement, ainsi que l'observance en matière de prise de médicaments lorsque le patient a accepté de les prendre;
- ✓ Le fait d'insister pour améliorer la communication entre les professionnels de la santé et le patient, sa famille et les aidants, ainsi qu'entre les professionnels de la santé eux-mêmes, surtout lorsque les patients passent d'un milieu de soins à un autre ou reçoivent leur congé pour retourner à la maison.

Méthodologie d'élaboration des lignes directrices :

Les *Recommandations* présentent des lignes directrices sur les soins de l'AVC de haute qualité, fondées sur des données probantes, dans un cadre normalisé, afin de soutenir les professionnels de la santé dans toutes les disciplines. Il convient que leur mise en œuvre contribue à réduire les variations dans la pratique et à combler les écarts entre les données probantes et la pratique.

Les *Recommandations* s'adressent aux professionnels de la santé qui prennent soin des victimes de l'AVC partout dans le système de santé. Pour les décideurs en matière de politique, les planificateurs, les bailleurs de fonds, les gestionnaires cadres et les administrateurs du système de santé, qui sont responsables de la coordination et de la prestation des services de soins de l'AVC au sein d'une province ou d'une région, ce document se révélera pertinent et utile dans leur travail.

La méthodologie utilisée pour mettre à jour les *Recommandations* inclut douze étapes distinctes qui garantissent un processus complet et rigoureux. Ces étapes sont supervisées par le comité consultatif sur les *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC*, et

comprennent ce qui suit (renseignements détaillés disponibles en ligne) : Création d'un groupe interprofessionnel expert en rédaction pour le chapitre, réunissant également des survivants d'un AVC ou des aidants.

1. Recherche systématique, évaluation et mise à jour de la littérature scientifique.
2. Recherche systématique et évaluation des recommandations de lignes directrices de référence externes.
3. Mise à jour des tableaux sommaires de données probantes.
4. Examen et révision des recommandations existantes par le groupe de rédaction, et élaboration de nouvelles recommandations au besoin.
5. Soumission de la mise à jour proposée pour le chapitre au Comité consultatif canadien sur les pratiques optimales en matière d'AVC.
6. Examen à l'interne de la mise à jour proposée pour le chapitre « Commentaires fournis au groupe de rédaction », achèvement des modifications.
7. Examen à l'externe et modifications finales fondées sur les commentaires.
8. Mise à jour du matériel éducatif et des ressources de mise en œuvre.
9. Approbations finales, acceptation et traduction du chapitre.
10. Diffusion publique et distribution de la mise à jour finale du chapitre.
11. Poursuite du processus continu d'examen et de mise à jour.

La méthodologie détaillée et l'explication de chacune de ces étapes dans l'élaboration et la diffusion des *Recommandations* sont offertes dans le manuel *Aperçu et méthodologie des Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* disponible sur le site Web des *Recommandations* au http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/08/CSBPR2014_Overview_Methodology_FRE.pdf

Conflits d'intérêts: Tous les participants potentiels à l'élaboration des recommandations et au processus d'examen doivent signer des ententes de confidentialité et divulguer par écrit tout conflit d'intérêts réel ou potentiel. Tout conflit d'intérêts divulgué est examiné par les présidents du comité consultatif et les membres du personnel concernés de la Fondation afin d'en évaluer l'impact potentiel. Les membres potentiels de n'importe quel groupe de rédaction, qui ont des conflits considérés comme importants, ne sont pas sélectionnés comme membres du groupe de rédaction ou du comité consultatif.

Attribution de niveaux d'évaluation de données probantes : On a offert au groupe de rédaction des tableaux de données probantes complètes qui comprennent des sommaires de toutes les données de haute qualité repérées dans le cadre d'un examen de la littérature. Le groupe de rédaction discute de la valeur des données probantes et, par consensus, élabore une série définitive de recommandations proposées. Dans le cadre de ces discussions, d'autres résultats de recherche peuvent être repérés et ajoutés aux tableaux de données probantes si l'on obtient un consensus sur la valeur de la recherche. Toutes les recommandations reçoivent un niveau de données probantes ou preuve, allant de A à C, selon le critère défini dans le tableau 1. Dans le cadre de l'élaboration et de l'inclusion des recommandations de « niveau C », un consensus est obtenu au sein du groupe de rédaction et validé par un processus d'examen interne et externe. Ce niveau de données probantes est utilisé avec précaution, et seulement en l'absence de preuves plus solides pour des thèmes qui sont considérés comme d'importants services-clés du système des soins de l'AVC (p. ex. les services de transport par ambulance ou certaines pratiques de dépistage). Les recommandations avec ce niveau de données probantes peuvent aussi être élaborées en réponse à des demandes d'un éventail

de professionnels de la santé, qui cherchent de l'orientation et des directives de la part d'experts *en l'absence* d'une preuve solide pour certains thèmes qui sont d'une importance clinique fondamentale.

Tableau 1 : Sommaire des critères pour les niveaux de données probantes indiqués dans les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour en 2015)

Niveau de données probantes	Critères*
A	Données probantes provenant d'une méta-analyse d'essais contrôlés randomisés ou résultats uniformes obtenus dans deux essais contrôlés randomisés ou plus. Les effets désirables l'emportent clairement sur les effets indésirables ou vice versa.
B	Données probantes provenant d'un seul essai contrôlé randomisé, ou résultats uniformes obtenus dans au moins deux essais non randomisés ou non contrôlés, et grandes études observationnelles. Les effets désirables l'emportent sur les effets indésirables ou les deux types d'effet sont à peu près équivalents, ou vice versa.
C	Consensus du groupe de rédaction ou appui par des données probantes de recherche limitées. Les effets désirables l'emportent sur les effets indésirables ou les deux types d'effet sont à peu près équivalents, ou vice versa, comme ils sont déterminés d'un commun accord par le groupe de rédaction.

* (adapté de Guyatt et coll. 2008) [12]

Remerciements

La Fondation remercie sincèrement les chefs et les membres du groupe de rédaction sur the Hyperacute and Acute Care, les examinateurs externes et tous ceux qui ont donné de leur temps et partagé leurs connaissances dans le but de mettre à jour les recommandations. Nous remercions les membres du Groupe consultatif canadien sur la qualité et le rendement des soins de l'AVC pour leur travail de révision et de mise à jour des indicateurs de rendement accompagnant chaque recommandation. Nous remercions tout particulièrement Norine Foley pour son travail de mise à jour des tableaux et des résumés de données probantes; et nous remercions Christelle Desgranges-Farquhar et Paule Chamberland-Martin d'avoir réalisé les traductions et révisions françaises.

Financement

La Fondation a financé l'intégralité de l'élaboration des *Recommandations*. Aucun financement pour le présent document ne provient d'intérêts commerciaux, y compris des sociétés pharmaceutiques. Les membres des groupes de rédaction de pratiques optimales et les examinateurs externes sont des bénévoles et n'ont reçu aucune rémunération pour leur participation à l'élaboration, à l'actualisation et à l'examen des lignes directrices. Toutes les personnes impliquées dans le projet rédigent une déclaration de conflit d'intérêts avant d'y participer.

Citation bibliographique du module sur la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC 2015

Cameron, JI., et O'Connell, CM., au nom du groupe de rédaction de la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC. *Managing Stroke Transitions of Care Module 2015 (Module sur la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC 2015)* dans Lindsay, M.P., Gubitz, G., Bayley, M., et Phillips, S., (dir. de publication) au nom du Comité consultatif canadien sur les pratiques optimales et normes des soins de l'AVC. *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC*, 2015; Ottawa (Ontario), Canada : Fondation des maladies du cœur et de l'AVC.

Commentaires

Nous invitons les intéressés à présenter leurs commentaires, suggestions et questions sur l'élaboration et la mise en œuvre des *Recommandations*.

Faites-en part à l'équipe de l'AVC de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC en envoyant un courriel à pratiquesoptimalesAVC@hsf.ca

Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC

GRUPE DE RÉDACTION DE LA PRISE EN CHARGE DES TRANSITIONS DANS LES SOINS DE L'AVC 2014-2015 :

NOM	RESPONSABILITÉS PROFESSIONNELLES	EMPLACEMENT
Cameron, Jill coprésidente	Ph.D., Professeure agrégée, département d'ergothérapie, Université de Toronto	Ontario
O'Connell, Colleen coprésidente	M.D., FRCPC, Professeure adjointe, faculté de médecine, Université Dalhousie, division de médecine physique et de réadaptation, et chef de la recherche, Centre de réadaptation Stan Cassidy	Nouveau-Brunswick
Booth, Rhonda	B. Sc. en loisirs, spécialiste en loisirs thérapeutiques agréée, comportementaliste, Lésions cérébrales acquises, Services communautaires, NS Rehabilitation Centre (Centre de réadaptation de la N.-É.)	Nouvelle-Écosse
Boyle, Rosemary	I. A., B. Sc. inf., conseillère en éducation sur la santé, Unité de prévention et de prise en charge des maladies chroniques, ministère de la Santé, province du Nouveau-Brunswick	Nouveau-Brunswick
Cheung, Donna	Erg. aut., coordonnatrice, Réadaptation et reprise des activités en milieu communautaire, Toronto Western Hospital Stroke Program	Ontario
Cooper, Nancy	B. Sc., MHSA, Directrice de la qualité et du rendement, Ontario Long Term Care Association; professeure auxiliaire, Institute of Health Policy, Gestion et évaluation, Université de Toronto	Ontario
Corriveau, Hélène	Physiothérapeute, Ph. D. Professeure titulaire, Université de Sherbrooke, École de réadaptation; chercheuse, Centre de recherche sur le vieillissement	Québec
Dulude, Annie	LL. B.; survivante d'un AVC	Québec
Flaherty, Patti	M. Éd., présidente et chef des opérations, CONNECT Communities, et présidente, BC Brain Injury Association	Colombie-Britannique
Holzmann, Jacquie	B. Sc., physiothérapie, maîtrise en gestion de la santé, directrice, Services de soins de santé primaires, région sanitaire Sunrise	Saskatchewan
Hurteau, Patrick	M.A.P., Erg. aut. (Ont.), responsable clinique, Réadaptation après un AVC, Bruyère – Soins continus complexes	Ontario
Lamy, Élise	Erg. Ergothérapeute – Coordinatrice professionnelle en ergothérapie, Villa Medica Hôpital de réadaptation	Québec
LeClaire, Suzanne	B.A., B. Serv. Soc., trav. soc. aut., coordonnatrice des soins client, région sanitaire de Saskatoon	Saskatchewan
McMillan, Taylor	B. Serv. Soc., trav. soc. aut. Services des soins de l'AVC communautaires Winnipeg Regional Health Authority Home Care Program (Programme de soins à domicile de l'office régional de la santé de Winnipeg)	Manitoba

Murray, Judy	M. Sc., physiothérapie, coordonnatrice, Centre de l'AVC du district, Mackenzie Health	Ontario
Scarfone, David	M.D., médecin de famille	Ontario
Shum, Vivian	Inf. aut., M. Sc. inf, GNCcc, directrice des services cliniques, CARECORP Seniors Services	Colombie-Britannique
Taylor, Kim	B. Serv. Soc., trav. soc. aut. (Sask.), gestionnaire de pratique interprofessionnelle, Centre Parkridge, région sanitaire de Saskatoon	Saskatchewan
Taylor, Trudy	Inf. aut., B. Sc. inf., infirmière clinicienne, Centre Dr. Vernon Fanning, Carewest	Alberta
Yanchula, Catherine	M.D., CCMF, FCMF, B. Sc. inf., B. A., professeure auxiliaire et directrice universitaire des études de premier cycle, médecine familiale, École de médecine et de dentisterie Schulich, Université Western – Programme de Windsor	Ontario

Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC

Examineurs externes de la prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC 2015

EXAMINATEUR EXTERNE	RESPONSABILITÉS PROFESSIONNELLES	EMPLACEMENT
Arthur, Gavin	Chef, Favoriser le rétablissement Fondation des maladies du cœur et de l'AVC	Colombie-Britannique
Bogart, Jen	Agent de procuracy, Anciens Combattants Canada Survivante de l'AVC	Île-du-Prince-Édouard
Brown, Gwen	Coordonnatrice en soins communautaires et de longue durée South East Ontario Stroke Network	Ontario
Gagnon, Marie-Josée	Coordonnatrice professionnelle, Programme de neurologie; Villa Medica	Québec
Harwood, Dawn	Infirmière clinicienne spécialisée en soins de l'AVC, Service de soins de l'AVC et de neurologie; Royal Brisbane and Women's Hospital	Australie
Hinkle, Janice	Présidente, American Association of Neuroscience Nurses (AANN); présidente du Council on Cardiovascular and Stroke Nursing de l'AHA/ASA; Fellow, Université Villanova, Washington (D.C.)	États-Unis
King, Philo	Éducateur et responsable du système des soins de l'AVC; Services de santé de l'Alberta	Alberta
Markle-Reid, Maureen	Professeure agrégée, École des sciences infirmières Université McMaster Chaire de recherche du Canada sur le vieillessement, les maladies chroniques et les interventions pour la promotion de la santé	Ontario
Massey, Delia	Infirmière enseignante en maladies chroniques Autorité régionale de la santé de Prairie North	Saskatchewan
Nazarevich, Andrea	Services communautaires de soins de l'AVC à domicile Office régional de la santé de Winnipeg	Manitoba
Peters, Kristie	Travail social en réadaptation après un AVC Centre de santé Riverview	Manitoba
Rochette, Annie	Professeure, École de réadaptation Université de Montréal	Québec
Seeley, Lori	Responsable de clinique – Maladies chroniques, soins de santé primaires, services paramédicaux, régie de la santé de l'Intérieur	Colombie-Britannique

Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC

PRISE EN CHARGE DES TRANSITIONS DANS LES SOINS DE L'AVC

Section 2 : RECOMMANDATIONS

Remarque sur l'attribution des niveaux de données probantes :

Les auteurs reconnaissent que les données de niveau A sont rares pour de nombreux thèmes et recommandations associées en matière de transitions dans les soins. Les essais cliniques comparatifs sur échantillon aléatoire sont difficiles à réaliser dans ce secteur des soins, et les données probantes pour la plupart des recommandations suivantes sont fondées sur des études qualitatives et d'observation ainsi que sur l'opinion d'experts. Dans le cadre d'évaluations structurées ou non, les patients, les familles et les aidants ont affirmé que les transitions dans les soins peuvent présenter certains des plus grands défis à relever après un AVC. Les *Recommandations* répondent à ces besoins. Leur inclusion vise à faciliter une approche holistique des soins axés sur le patient et sa famille afin de favoriser des résultats optimaux, ainsi que de souligner l'importance de recherches supplémentaires sur cet aspect majeur des soins de l'AVC.

1. Soutien des patients, des familles et des aidants après un AVC

Prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC 1. Soutien des patients, des familles et des aidants après un AVC

Mise à jour 2015

1.0 Les patients, les familles et les aidants doivent être évalués et préparés en vue des transitions entre les étapes et les milieux de soins par le partage d'information, l'éducation, la formation axée sur les compétences, le soutien psychosocial et la sensibilisation aux services communautaires [niveau de preuve B]. Les interventions doivent être centrées sur le patient et personnalisées en tenant compte de ses valeurs et de ses besoins [niveau de preuve C]. *Veillez vous référer à la figure 3 : Modèle des transitions des soins post-AVC.*

1.1 Dépistage et évaluation

- i. Les patients, les familles et les aidants doivent être **évalués** afin de déterminer leur niveau d'adaptation et leur risque de dépression, et de dépister d'autres problèmes physiques et psychologiques [niveau de preuve B]. Idéalement, le dépistage doit avoir lieu à chaque transition. *Pour en savoir plus, veuillez consulter les modules suivants des Recommandations : « Humeur, cognition et fatigue », « Réadaptation post-AVC » et « Prise en charge de l'AVC en phase aiguë chez le patient hospitalisé ».*
 - a. Il convient d'utiliser le plus possible des outils de dépistage validés afin d'assurer l'uniformité du processus lorsqu'il s'agit de détecter d'éventuelles difficultés liées aux transitions [niveau de preuve C]. *Veillez vous référer au tableau 1 de l'annexe : Outils pour évaluer la participation et la qualité de vie en matière de santé.*
- ii. Les patients, les familles et les aidants doivent être **évalués** à chaque transition (dès le premier contact avec le système de soins de santé) afin de déterminer leurs besoins, leur état de préparation et leur capacité pour assimiler des connaissances liées à l'éducation, la formation, l'appui psychosocial, et les services sociaux et de santé [niveau de preuve B]. Ils doivent être réévalués s'il y a un changement dans leur état de santé ou une autre indication appropriée [niveau de preuve B]. *Veillez consulter la section 2 pour d'autres recommandations sur*

l'éducation et la formation.

- a. L'évaluation de la famille et des aidants peut porter sur les différents aspects suivants de la capacité de prodiguer des soins au patient qui a subi un AVC :
 - l'état de santé, la situation d'emploi et les responsabilités sociales actuelles de l'aidant, et les mesures qui seront prises à cet égard lorsqu'il s'agira de prodiguer des soins après un AVC [niveau de preuve B];
 - les capacités de l'aidant et son expérience pour ce qui est de prodiguer des soins à la personne ayant subi un AVC [niveau de preuve C];
 - les questions de ressources comme le revenu, la situation financière, l'hébergement, le transport, l'assurance, les prestations d'assurance maladie et d'assurance médicament [niveau de preuve C];
 - le soutien par d'autres membres de la famille, des parents et le réseau social [niveau de preuve C].
- b. Le type et le niveau de l'évaluation doivent correspondre aux besoins du patient, aux questions soulevées pendant le dépistage et au milieu de soins vers lequel le patient est dirigé (p. ex. le domicile du patient avec ou sans soins à domicile, la réadaptation en milieu hospitalier, l'aide à la vie autonome, les soins de longue durée) [niveau de preuve C].
- iii. Lorsque des problèmes sont détectés lors du dépistage, il faut envisager de diriger les patients [niveau de preuve B], les familles et les aidants [niveau de preuve C] vers les professionnels de soins de santé appropriés afin de régler les problèmes et de promouvoir des résultats optimaux (p. ex. les spécialistes en santé mentale, les services sociaux).

1.2 Soutien des patients, des familles et des aidants

- i. Le soutien apporté aux patients, aux familles et aux aidants doit commencer au moment de l'admission et se poursuivre jusqu'au congé qui mène à la prochaine étape ou au milieu de soins suivant [niveau de preuve B].
- ii. Les éléments de base définis dans le **modèle des cheminements des patients ayant subi un AVC pour vivre pleinement au sein de la communauté (figure 2)** doivent être abordés à chaque point de transition selon le milieu, le cas échéant [niveau de preuve C]. *Veillez vous référer à l'encadré 1 des Recommandations : Liste de vérification des transitions des soins.*
- iii. Il convient d'envisager l'utilisation des outils de télémédecine (p. ex. technologie vidéo et Web, services comme les groupes de soutien en ligne, la téléadaptation) afin d'améliorer l'accès aux soutiens continus, aux services de soins de santé et aux traitements de réadaptation pour les patients après la transition vers la communauté ou un autre milieu à partir desquels le patient et les membres de sa famille ne sont pas en mesure de se rendre dans un établissement pour obtenir des soins et des services [niveau de preuve B]. *Pour en savoir plus, veuillez consulter le module sur la télé-AVC.*

Encadré 1 : Liste de vérification des transitions des soins

Le soutien des patients, des familles et des aidants peut inclure :

- des directives et des recommandations écrites offertes au moment du congé, qui précisent des plans d'action collaboratifs, des soins de suivi et des objectifs;
- l'accès à un contact désigné à l'hôpital ou dans la communauté pour la continuité des soins et la possibilité de poser des questions;
- l'accès continu à des organismes de santé et de services sociaux et la possibilité d'obtenir d'eux des

conseils qui sont appropriés aux besoins et à l'étape de transition et de rétablissement;

- des liens et des renseignements relatifs aux organismes communautaires locaux tels que les associations de survivants d'un AVC, les programmes de visites par les pairs, les organismes de popote roulante et autres;
- les prises de décision communes et la participation dans le cadre de transitions entre les étapes de soins;
- des conseils, une préparation et une évaluation continue visant l'adaptation à un nouveau milieu de vie, les changements en ce qui a trait aux besoins physiques et la plus grande dépendance, les changements sur le plan des fonctions sociales et des activités de loisir, l'incidence sur les autres membres de la famille (p. ex. le conjoint ou partenaire, les enfants), la perte du chez-soi et les difficultés éventuelles en matière de ressources;
- l'accès à des soins de rétablissement et à une réadaptation active afin d'améliorer ou de conserver le niveau de fonctionnement en fonction du plan personnalisé de soins;
- la planification de soins avancés, de soins palliatifs et de soins de fin de vie s'il y a lieu;
- l'accès à un pair (survivant, membre de la famille), si possible, qui a déjà vécu cette transition et qui peut aider le patient à mieux la comprendre;
- les renseignements exacts et mis à jour sur le prochain milieu de soins, ce à quoi le patient et sa famille peuvent s'attendre et comment s'y préparer.

Justification

Cette recommandation soutient les objectifs suivants : insister sur la nécessité d'une démarche holistique en matière de soins; aider les patients et les familles à trouver ce dont ils ont besoin au sein du système de soins de santé, surtout après la phase initiale de soins actifs; définir les éléments constitutifs du soutien; mettre l'accent sur le patient et sa famille en appuyant la démarche de soins axée sur le patient et sa famille; et répondre aux besoins qui ne se limitent pas aux séquelles physiques de l'AVC.

L'AVC remet toute la vie en cause et nécessite parfois une longue période de rétablissement. Les patients restent dans certains cas aux prises avec des déficits fonctionnels qui perdurent. Il a aussi une incidence sur d'autres personnes proches du patient, étant donné que l'on s'attend de plus en plus à ce que les familles et les aidants assument des rôles, des tâches et des responsabilités qui pourraient aller au-delà de leurs capacités et de leurs connaissances. Le fardeau qui pèse sur les aidants de patients victimes d'un AVC est lourd et peut mener à la dépression (des taux aussi élevés que 60 % d'aidants souffrant de dépression ont été signalés). Par ailleurs, les patients ayant subi un AVC présentent des taux similaires de dépression. Or, la dépression est associée à des résultats plus décevants en matière de rétablissement.

Un dépistage, une évaluation et une surveillance plus dynamiques des besoins et du degré d'adaptation des patients, des familles et des aidants représentent une démarche holistique centrée sur le patient et sa famille en matière de soins après un AVC, qui devrait mener à de meilleurs résultats sur le plan du rétablissement et de l'adaptation.

Exigences pour le système

Les transitions ont lieu partout dans le continuum de soins de l'AVC, y compris les milieux de soins primaires, les services d'urgence, les soins actifs, la réadaptation, les soins complexes/lits de transition, les soins de longue durée et les milieux communautaires. Des processus et des mécanismes doivent être en place dans tous ces milieux afin d'apporter un soutien aux patients, aux familles et aux aidants à l'aide d'une approche individuelle, y compris ce qui suit :

- Protocoles invitant les patients et leur famille à participer aux réunions de planification de la transition par l'équipe de soins et aux discussions collaboratives fixant les objectifs à tous les points de

transition.

- Ressources et mécanismes permettant de planifier et d'offrir des services communautaires en fonction des besoins du survivant, de la famille et de l'aidant (p. ex. soins à domicile, soutien psychologique).
- Modèles de soins qui comprennent l'utilisation de technologies, telles que la télémédecine, le suivi téléphonique et le soutien en ligne.
- Centres hospitaliers, centres de réadaptation, services de soins à domicile, services de soins de longue durée et d'autres établissements communautaires traitant les patients ayant subi un AVC, qui doivent disposer de ressources suffisantes ainsi que de contacts, de gestionnaires de cas ou de responsables du système afin de prendre en charge les transitions entre les milieux de soins.
- Éducation et formation continues des professionnels de la santé portant sur les soins après un AVC axés sur le patient et sa famille dans tous les milieux qui traitent des patients ayant subi un AVC.
- Occasions d'éducation et de formation pour les survivants d'un AVC, leur famille et leurs aidants afin d'offrir un soutien par les pairs sur demande.
- Accès aux services de soutien à la prise en charge personnelle au moyen de technologies de télémédecine, surtout dans les régions rurales et là où il existe un manque de ressources.

Indicateurs de rendement

1. Allègement du fardeau qui pèse sur la famille et les aidants, mesuré à des points de transition tout le long du processus de rétablissement et chaque fois que l'état de santé du patient évolue.
2. Nombre et pourcentage de patients recevant un diagnostic de dépression après un AVC, calculé à chaque point de transition par rapport au nombre total de cas d'AVC.
3. Nombre de patients admis à nouveau pour des soins actifs et fréquence de cette réadmission à cause d'une détérioration de l'état physique ou de l'incapacité de s'adapter, après un séjour initial à l'hôpital à la suite d'un AVC.

Notes relatives à la mesure des indicateurs

- Il faut adopter des mesures normalisées et validées de la dépression et du fardeau qui pèsent sur les aidants afin de surveiller l'incidence et les tendances dans ce domaine.
- Le diagnostic d'incapacité de s'adapter doit être posé selon les codes CIM-10 pertinents.
- Les données sur les réadmissions peuvent être obtenues en accédant aux bases de données du Système national d'information sur les soins ambulatoires) et de la base de données sur les congés des patients de l'Institut canadien d'information sur la santé.

Ressources de mise en œuvre et outils de transfert des connaissances

Renseignements destinés aux dispensateurs de soins de santé

- *Agir en vue de soins optimaux communautaires et de longue durée de l'AVC : Une ressource pour les dispensateurs de soins de santé* : <http://www.strokebestpractices.ca/?lang=fr>
- *Timing it Right* (Cameron et Gignac 2008) : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=18155388>
- Lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires de l'AIIO, *Transitions des soins* : <http://rnao.ca/bpg/language/transitions-des-soins>
- Lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires de l'AIIO, *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille* : <http://rnao.ca/bpg/language/soins-ax%C3%A9s-sur-les-besoins-de-la-personne-et-de-la-famille>
- Ways of Coping Questionnaire : <http://www.mindgarden.com/products/wayss.htm>

Renseignements destinés au patient

- *Prendre en main son rétablissement : Guide du survivant selon les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC :* <http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1-4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/HSF-SBP-PATIENTSGUIDE-FR.PDF>
- *Votre cheminement après un accident vasculaire cérébral : Un guide à l'intention des survivants de l'AVC :* http://www.fmcoeur.com/atf/cf/%7B3cb49e24-0fb7-4cee-9404-67f4cee1cbc0%7D/YOURSTROKEJOURNEY_FINAL_FRENCH.PDF
- Liste de contrôle post-AVC : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/06/HSF%20Post%20Stroke%20Checklist_French_May4_2.pdf
- Répertoire des ressources sur l'AVC : http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.9031153/k.C8E4/R233pertoire_des_ressources_d_e_18217AVC/apps/kb/cs/contactsearch.asp
- Programme *La vie après un AVC*^{MC} : http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.3936683/k.DD8A/AVC_Le_programme_La_vie_apr232s_un_AVC.htm
- *Guide familial de l'AVC pédiatrique :* <http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1-4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/A-FAMILY-GUIDE-TO-PEDIATRIC-STROKE-FR.PDF>
- La vie après un AVC : <http://www.canadianstroke.ca/fr/resources/patients-and-carers/>
- Getting on with the Rest of Your Life after Stroke : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/01/CSN_GettingOnV2_English_WEB_3.pdf
- National Stroke Association. Care Living: Caring for yourself and a stroke survivor : http://www.stroke.org/site/DocServer/CareLivingGuide_Full.pdf?docID=9070
- World Stroke Organization Stroke Support Site : <http://www.world-stroke.org/for-patients/stroke-support-organizations>
- My Stroke Passport : <http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2013/10/My-Stroke-Passport.pdf>
- Stroke recovery : http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.8629055/k.2949/La_vie_apr232s_un_AVC.htm
- *L'AVC chez les jeunes adultes :* http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2015/01/Stroke_Young_FINAL_FRE.pdf
- Info AVC : <http://www.strokengine.ca/fr/>

Résumé des données probantes

Following stroke, patients, families and caregivers are typically faced with multiple life changes and challenges as the patient transitions between the stages of recovery. Gallacher et al. (2013) reviewed 69 qualitative studies examining the concept of patient burden following stroke, highlighting the impact it may have on the effectiveness of interventions and patient satisfaction with health care services. The authors identified the components of stroke recovery that were particularly burdensome to patients including receiving information, interacting with others, comparing treatment options, managing in different environments (acute care, inpatient rehabilitation, community, society) and adjusting to daily activities. Caring for a person following a stroke may also have a considerable impact on the health and vocational status of caregivers. Hayes et al. (2009) conducted telephone interviews with 275 veterans who had sustained a first-ever stroke and their informal caregivers to explore the association between caregiver characteristics and the development of injuries. Caregivers who reported a physical injury were more likely to report higher levels of burden, provided more hours of care per week, exhibited more depressive

symptoms and fewer healthy days per month compared to caregivers reporting no injury. The most common type of injury reported was a back injury and 53% of injured caregivers stated that the injury interfered with their ability to provide care. Significant predictors of injury were higher caregiver burden (OR=1.62, 95% CI 1.14-2.31, p=0.008) and depression (OR=1.10, 95% CI 1.04-1.17, p=0.001). Ko et al. (2007) interviewed 132 caregivers and reported that while 52% were working full time or part-time, prior to the stroke, the majority of working caregivers reported reducing their hours of paid work, or missing work, while 9 caregivers retired or resigned. Rochette et al. (2007) reported that 6 months following stroke, 35.2% of spouses, of a sample of 54 had a high level of burden (Caregiver Strain Index score ≥ 7) and 17% were identified with possible depression (Beck Depression Inventory BDI score ≥ 10).

Families and caregivers are often highly engaged in supporting the stroke patient through their recovery. In addition to a patient requiring support as they recover, families and caregivers will often experience needs at equivalent time points. The "timing it right" framework conceptualized by Cameron & Gignac (2008) highlighted the stages that a caregiver may experience as the patient recovers from a stroke. The authors identified 5 stages in the framework, defined by the changing information, training, emotional and feedback needs of caregivers. These phases include (Cameron & Gignac, 2008): 1) Event/Diagnosis, 2) Stabilization, 3) Preparation, 4) Implementation, and 5) Adaptation. The first two phases (event/diagnosis and stabilization) typically occur in the acute care setting, preparation in the acute or rehabilitation setting, and the last two phases in the home. As a patient moves from the hospital to the home environment, the information and training needs of the caregiver increase in scope and complexity. The "timing it right" framework is helpful in demonstrating that the needs of patient, family and informal caregiver are constantly changing and evolving and should therefore be reassessed at each stage of care.

The needs of patients and their caregivers have been explored in several qualitative studies using in-person or telephone interviews. Similar themes emerged across studies. Cameron et al. (2014) included 16 patients recruited from an inpatient rehabilitation stroke facility and 15 informal caregivers, who were interviewed following their first weekend pass from inpatient rehabilitation and again 4 weeks following discharge home. Twenty health-care professional (HCP) were also interviewed. Three key themes emerged including issues surrounding preparing patients for safe return home. Patients discussed the need to feel safe in the home environment while caregivers discussed their need to feel supported. Assessing the patient for readiness was a key theme discussed by HCPs. Patients noted gaining insight into what life would be like, and caregiver evaluated their abilities to care for stroke survivor. Patients and caregivers discussed the range of emotions they experienced and how their experienced changes before and after the weekend pass. In a similar study including 24 informal caregivers to stroke survivors and 14 HCP (Cameron et al. 2013), the themes emerged from both the caregivers and the HCP concerned the type and intensity of support needed, who provides support and the method of providing support and the primary focus of care. Creasy et al. (2013) interviewed 17 family caregivers close to the point of discharge from hospital and the again within 4 months of discharge. In the first interview, caregivers expressed information needs related to their role as caregiver in preparation for discharge home and expressed concerns for their own emotional support needs and their ability to provide emotional support. During the second interview caregivers discussed their experiences with caregiver-provider interactions, some of which were positive, others, negative. The caregivers of 90 patients were interviewed one year following stroke (Smith et al 2014). Caregivers reported delays and barriers waiting for applications/funding for alterations to make the home more accessible, having to provide care in the immediate post-discharge period with no skills training and lack of follow-up with GPs. They also described difficulties coping with patients' quick anger and emotional lability and lack of attention to their physical and emotional ability to provide care.

Interventions to provide support to patients and caregivers during the transition from hospital to home have been examined, which include telephone contacts, online support and home visits from a support worker. The results of many of these studies have been equivocal, with improvements on psycho-social outcomes, without significant improvements in physical functioning. In the YOU CALL-WE CALL trial (Rochette et al. 2013), 186 patients discharged home within 3 weeks of admission to hospital following a mild stroke were randomized to a YOU CALL group or a WE CALL group. Patients in the YOU CALL group were provided with the name and phone number of a trained healthcare professional whom the

patient could call with questions. Patients in the WE CALL group received scheduled telephone, internet and paper documentation support, initiated by the trained professional over a 6-month period. During the study period, only 6 patients in the YOU CALL group phoned. Although patients in the WE CALL group perceived the intervention positively, there were no significant differences between groups on any of the primary (unplanned use of health services and QoL) or secondary outcomes (planned use of health services, depression, social participation) at 6 months. The benefits of a Family Support Organizer (FSO), a service in the UK that provides information, emotional support and prevention advice for families and patients, have been evaluated in several trials. Tilling et al. (2005) randomized 340 patients with first-ever stroke and their caregivers to receive support from a FSO or standard outpatient care. There was an average of 15 telephone or face to face contacts with the FSO. There were no significant differences between groups in mean overall Patient Satisfaction Scale scores, the primary outcome, at either 3 months (7.6 vs. 7.4, $p=0.80$) or one year (8.0 vs. 7.8, $p=0.80$). Patients in the FSO group fared worse on some of the secondary outcomes. In another trial examining FSO services (Lincoln et al. 2003), there were no differences between groups in median General Health Questionnaire 12 scores, BI scores or Nottingham EADL scores at either 4 or 9 months following an average of 6.4 in-person, or telephone contacts. However, patients in the FSO group were more knowledgeable about stroke, stroke prevention, community services, and emotional support. Grant et al. (2002) randomized 74 primary, informal caregivers to either a Social Problem Solving Telephone Partnership (SPTP) intervention, sham intervention, or a control group, shortly following discharge from hospital. The STPT intervention involved the caregiver training to manage problems and cope with stress, with a trained nurse in the home, followed by weekly and bi-weekly telephone contacts to maintain skills. The sham intervention group received telephone contacts, enquiring about health services they had received, while the control group received discharge planning services only. By 13 weeks following discharge, caregivers in the intervention group had significantly higher sub scores on 4 components of the SF-36 (vitality, mental health, emotional role functioning and social role functioning), and demonstrated better preparedness, and less depression.

2. Éducation du patient, de la famille et de l'aidant

Prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC

2. Éducation du patient, de la famille et de l'aidant

Mise à jour 2015

2.0 L'éducation du patient ayant subi un AVC, de sa famille et de ses aidants est une partie intégrante des soins, et à ce titre, doit être abordée à toutes les étapes et dans tous les milieux du continuum des soins [niveau de preuve A].

2.1 Évaluation des besoins en apprentissage du patient, de la famille et de l'aidant

- i. L'équipe de soins doit évaluer et documenter les besoins en apprentissage et les objectifs du patient, de la famille et de l'aidant à toutes les étapes du continuum des soins [niveau de preuve B]. *Remarque : Ce principe s'applique à tous les milieux de soins, y compris les soins ambulatoires et le service des urgences où la durée des interactions avec le patient est souvent courte et où il y a donc un risque plus élevé de ne pas s'occuper des besoins en apprentissage.*

2.2 Prestation de l'éducation

- i. D'après les résultats d'une évaluation de l'éducation, un processus doit être mis en œuvre pour assurer la prestation d'une éducation à l'intention des patients, des familles et des aidants [niveau de preuve B].
- ii. On recommande que l'éducation personnalisée à l'intention des patients, des familles et des aidants :
 - a. comprenne l'échange d'information, l'apprentissage des compétences de la prise en charge personnelle, et une formation destinée aux membres de la famille et aux aidants afin qu'ils participent à la prestation de soins sécuritaires à l'intention d'un patient qui a subi un AVC [niveau de preuve B];
 - b. soit axée sur des objectifs et favorise la prise de décisions en matière de soins et de rétablissement [niveau de preuve C];
 - c. couvre tous les aspects des soins de l'AVC et du rétablissement [niveau de preuve A], offre un contenu propre à l'étape de soins ou de rétablissement et soit appropriée à l'état de préparation et aux besoins du patient, de la famille et des aidants [niveau de preuve B]. *Veillez vous référer au tableau 2 de l'annexe : Éducation du patient dans le continuum de soins;*
 - d. soit interactive, actualisée et continue, qu'elle permette la récapitulation et qu'elle soit disponible dans différentes langues et divers modes de présentation (approche écrite, orale, illustrée, instructive et d'orientation de groupe); elle doit s'adresser à différents niveaux de littératie en santé et prévoir un accès à des appareils de communication pour les patients (des ressources servant à aider les patients souffrant d'aphasie ou d'une atteinte ou d'un déficit cognitifs à communiquer efficacement) [niveau de preuve B].

2.3 On recommande que des processus soient en place pour surveiller les besoins éducatifs et renforcer l'éducation offerte :

- i. Il faut personnaliser et coordonner l'éducation continue aux points de transition et aux étapes de soins tout le long du continuum [niveau de preuve B].
- ii. Il faut s'assurer que le dossier du patient contient des renseignements sur l'éducation offerte au patient, à sa famille et à ses aidants, et que tous les membres de l'équipe de soins ont accès à ces renseignements [niveau de preuve B].
- iii. Il faut évaluer le niveau de compréhension du patient, de la famille et des aidants, ainsi que leur niveau d'assimilation des notions présentées [niveau de preuve A].

- iv. Il faut inclure un renforcement des renseignements déjà présentés, surtout l'information essentielle qui n'a pas été assimilée (p. ex. les renseignements sur la médication et sa gestion) [niveau de preuve B].
- v. Il faut s'assurer que tous les milieux de soins ont des répertoires actualisés de ressources communautaires disponibles pour les patients ayant subi un AVC, leur famille et leurs aidants, et leur offrir de l'aide pour obtenir les services nécessaires [niveau de preuve C].

2.4 Encouragement de la prise en charge personnelle chez les patients, les familles et les aidants après un AVC

- i. L'éducation du patient doit promouvoir l'autoefficacité par la maîtrise des capacités de prise en charge personnelle [niveau de preuve B]. *Veillez consulter l'encadré 2 pour en savoir plus sur les thèmes de prise en charge personnelle à l'intention des patients, des familles et des aidants.*
- ii. Avec le consentement du patient, on peut inviter et encourager les membres de la famille et les aidants à assister à des séances de soins et de traitement avec le patient, leur offrir l'occasion de faire l'apprentissage des compétences requises pour prodiguer les bons soins au patient, et répondre à leurs questions [niveau de preuve C].
- iii. On doit encourager les patients à participer à leur rétablissement en ce qui concerne les besoins professionnels et récréatifs ainsi que ceux de réintégration dans la communauté ou de reprise des activités sociales [niveau de preuve C]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter la section 4 de ce module et la section 11 du module sur la réadaptation post-AVC des Recommandations.*

Encadré 2 : Prise en charge personnelle pour les patients, la famille et les aidants

Thèmes éducatifs à l'intention du patient* :

- Activité physique
- Techniques de prise en charge des symptômes
- Prise en charge des facteurs de risque (y compris l'observance de la prise de médicaments)
- Prévention secondaire des AVC
- Nutrition
- Prise en charge de la fatigue et du sommeil
- Prise en charge de la médication
- S'adapter aux changements physiques
- Faire face à ses émotions, telles que la peur, la colère et la dépression
- S'adapter aux changements cognitifs et de la mémoire
- S'adapter aux déficits de la perception
- Formation en communication
- Prise de décisions et résolution de problèmes liés à la santé
- Relations et sexualité
- Réintégration dans la communauté, y compris les loisirs et la conduite d'un véhicule

Thèmes éducatifs pour la famille et les aidants :

- Formation en techniques de soins personnels (p. ex. techniques d'alimentation)
- Stratégies de communication
- Techniques de manipulation physique (p. ex. transferts du lit à la chaise, positionnement d'un membre hémiparétique)
- Préparation des aliments et modifications à apporter pour les patients atteints de dysphagie
- Éducation sur le modèle de prise en charge personnelle pour encourager le patient à être autonome lorsque c'est possible
- Comment accéder aux services et aux ressources communautaires

- Techniques de résolution de problèmes
- Options de soins de relève
- Orientation continue au sein du système de santé
- Options de soins de fin de vie (soins palliatifs)

*Thèmes qui pourraient intéresser les familles et les aidants ainsi que les patients.

Justification

L'éducation constitue une partie intégrante, vitale et continue du processus de rétablissement après un AVC et doit être fournie au patient, aux membres de sa famille et à ses aidants. Des études ont montré que les patients ne retiennent habituellement que moins de 25 % de l'information et de l'éducation reçues en milieu hospitalier. L'éducation permet de mieux comprendre l'AVC, de mieux y faire face et de renforcer la capacité de prise en charge personnelle du patient. Il faut inlassablement répéter et renforcer les mêmes messages à chaque point de transition. La formation des aidants contribue à faire augmenter le niveau de participation et de sécurité, clarifie les attentes, améliore la qualité de vie et réduit le risque de dépression et le fardeau perçus. L'information fournie à chaque étape des soins actifs, de la réadaptation, de la réintégration dans la communauté et du rétablissement à long terme doit être adaptée aux besoins en constante évolution du patient et de sa famille. Il ne suffit pas de remettre une brochure. L'éducation doit être interactive et tenir compte des difficultés cognitives ou de communication des patients qui ont subi un AVC, notamment sur le plan des troubles de la compréhension ou de l'expression orale, de la vitesse de traitement, de l'audition, ou de la vue.

Exigences pour le système

Le soutien et les mesures relatives aux transitions sont applicables partout dans le continuum de soins, y compris les milieux de soins primaires, les services d'urgence, les soins actifs, la réadaptation, les soins complexes/lits de transition, les soins de longue durée et les milieux communautaires. Des processus et des mécanismes doivent être en place dans tous ces milieux afin de répondre aux besoins en éducation des patients, des familles et des aidants.

- Initiatives concertées des intervenants, tels que la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, le Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC, les organismes de santé publique, les ministères de la Santé, les organisations non gouvernementales, les hôpitaux, les cliniques et les dispensateurs de soins individuels dans l'ensemble du continuum de soins de l'AVC, visant à produire du matériel de formation cohérent à l'intention des patients, des familles et des aidants.
- Ressources communautaires, comme les groupes d'entraide de rétablissement après un AVC, afin d'offrir un soutien et un enseignement continu après le congé de l'hôpital.
- Processus concerté donnant accès aux documents éducatifs, aux programmes, aux activités et autres en matière d'AVC, et sensibilisant les professionnels de la santé, les patients et les aidants à la disponibilité de ces ressources, notamment par la publicité, les stratégies efficaces de diffusion et le suivi.
- Processus concerté de communication continue entre les services, les organisations et les organismes sur les ressources d'apprentissage et d'éducation qui ont été fournies.
- Accès à la formation pour les dispensateurs de soins afin de faciliter la communication avec les survivants de l'AVC qui souffrent d'aphasie.
- Accès aux ressources éducatives qui sont appropriées sur le plan culturel, ethnique et linguistique.
- Accès aux services de soutien à la prise en charge personnelle au moyen de technologies de télémédecine, surtout dans les régions rurales et là où il existe un manque de ressources.

Indicateurs de rendement

1. Proportion de patients pour lesquels on a documenté l'éducation offerte au patient, à sa famille ou à ses aidants tout le long des processus de prise en charge de l'AVC et de rétablissement (de base).
2. Nombre total de rencontres axées sur l'éducation pour chaque patient, et temps consacré à l'éducation du patient et de sa famille durant une consultation médicale pour l'AVC.
3. Les changements sur le plan des connaissances en matière d'AVC du patient ou de sa famille avant et après une séance de formation.
4. Pourcentage des patients qui au moment du congé ont en main leur plan de congé et des documents d'éducation des patients.
5. Changements dans le comportement de prise en charge personnelle à 6 semaines, 3 mois et 6 mois après un AVC, en utilisant des outils de mesure valides.

Notes relatives à la mesure des indicateurs

- Le niveau et la méthode d'éducation du patient sont des éléments très importants de cette recommandation. Lorsque cela est possible, il faut élargir la mesure de l'éducation reçue par le patient et la famille afin d'obtenir des données sur ces aspects, même si cette démarche est difficile à réaliser.
- En ce qui concerne l'indicateur n° 3, pour lequel cela est réalisable, des mécanismes d'évaluation normalisés des connaissances du patient, de la famille et de l'aidant avant et après la formation doivent être inclus dans les séances d'éducation.
- Les sources de données comprennent les documents et dossiers relatifs aux soins à l'échelle du système (soins primaires, actifs, consultations de suivi, programmes de réadaptation en milieu hospitalier et extrahospitalier, programmes et services communautaires). L'examen ou la vérification des dossiers primaires et diverses pratiques d'enregistrement et de vérification de certains groupes permettent d'obtenir les données en question.
- La qualité des documents (généralement faible) produits par les professionnels de la santé participant aux soins du patient peut compromettre la capacité de surveiller cet indicateur de façon fiable.

Ressources pour la mise en œuvre et outils de transfert des connaissances

Renseignements destinés aux dispensateurs de soins de santé

- *Agir en vue de soins optimaux communautaires et de longue durée de l'AVC : Une ressource pour les dispensateurs de soins de santé* : <http://www.strokebestpractices.ca/?lang=fr>
- Programme de distinction des services de l'AVC d'Agrément Canada, Stroke Services Client and Family Education : <http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2013/10/Accreditation-Stroke-Distinction-Client-and-Family-Education-Sep-2010.pdf>
- *Timing it Right study* (Cameron et Gignac 2008) : [\[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=18155388\]](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=18155388)
- Aphasia Institute : <http://www.aphasia.ca/health-care-professionals/>
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, Self-Management Guidelines : <http://rnao.ca/bpg/guidelines/strategies-support-selfmanagement-chronic-conditions-collaboration-clients>

Renseignements destinés au patient

- *Prendre en main son rétablissement : Guide du survivant selon les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC :* <http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1-4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/HSF-SBP-PATIENTSGUIDE-FR.PDF>
- *Votre cheminement après un accident vasculaire cérébral : Un guide à l'intention des survivants de l'AVC :* http://www.fmcoeur.com/atf/cf/%7B3cb49e24-0fb7-4cee-9404-67f4cee1cbc0%7D/YOURSTROKEJOURNEY_FINAL_FRENCH.PDF
- Liste de contrôle post-AVC : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/06/HSF%20Post%20Stroke%20Checklist_French_May4_2.pdf
- *Guide familial de l'AVC pédiatrique :* <http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1-4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/A-FAMILY-GUIDE-TO-PEDIATRIC-STROKE-FR.PDF>
- Répertoire des ressources sur l'AVC : http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.9031153/k.C8E4/R233pertoire_des_ressources_d_e_18217AVC/apps/kb/cs/contactsearch.asp
- Votre santé (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC), AVC : http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.3562135/k.6E4C/AVC_Questce_quun_AVC.htm ; Rétablissement après un AVC : www.heartandstroke.ca/strokerecovery
- Programme *La vie après un AVC*^{MC} : http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.3936683/k.DD8A/AVC_Le_programme_La_vie_apr232s_un_AVC.htm
- La vie après un AVC : <http://www.canadianstroke.ca/fr/resources/patients-and-carers/>
- Getting on with the Rest of Your Life after Stroke : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/01/CSN_GettingOnV2_English_WEB_3.pdf
- Stroke Support Group Toolkit : <http://www.canadianstroke.ca/wp-content/uploads/2013/09/SupportGroupToolkit-EN1.pdf>
- *L'AVC chez les jeunes adultes :* http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2015/01/Stroke_Young_FINAL_FRE.pdf
- Info AVC : <http://www.strokingengine.ca/fr/>

Résumé des données probantes

Education across the continuum of care is an important component of support for patients, families and informal caregivers, particularly with regard to secondary stroke prevention and chronic disease self-management. A 2012 Cochrane review (Forster et al. 2012) assessed interventions related to the provision of information, compared with usual care and included the results from 21 RCTs (2289 patients and 1290 carers). In 14 trials, the intervention was focused on either the patient or carer exclusively. In the remaining trials, the intervention was focused on both groups. Patients and caregivers receiving an intervention had improved knowledge of stroke services (SMD=0.29, 95% CI 0.12 to 0.46, p<0.001 and SMD=0.74, 95% CI 0.06 to 1.43, p<0.05, respectively) and patients expressed greater satisfaction with stroke information (OR=2.07, 95% CI 1.33 to 3.23, p<0.001) compared to patients in the control group. Patients receiving an intervention also experienced improvements in depression scores (MD=-0.52, 95% CI -0.93 to -0.10, P<0.05) with greater effects associated with interventions that were considered "active". Interventions were considered active if there was patient or caregiver engagement during the sessions. Engagement could include the opportunity to ask questions, request additional information, be provided with hands-on training, or involve the use of an interactive workbook and/or some means of follow-up reinforcement.

Several randomized trials have evaluated the effects of information and support packages for patients

and their caregivers following stroke. Those trials that simply provided participants with written information as the intervention tended to be less effective compared with programs that included additional components. Eames et al. (2013) randomized 138 patients and their carers to receive an individually tailored education and support package with verbal reinforcement for 3 months, or to a usual care group, which received unstructured, informal education. Patients in the intervention group reported significantly greater self-efficacy (access to stroke information domain, $p < 0.04$), feeling of being informed ($p < 0.01$), and satisfaction with medical ($p < 0.001$), practical ($p < 0.01$), service/benefit ($p < 0.05$), and secondary prevention ($p < 0.001$) information received. Lowe et al. (2007) evaluated the use of a "CareFile", an information package containing relevant support services and secondary prevention resources that was individualized for each patient. One hundred patients participated in the study, 50 randomized to the intervention group and 50 to the control group. At six months, 98% patients in the intervention group reported that the CareFile provided useful information and 53% said that they used it as reference material regarding their stroke. Patients in the intervention group demonstrated greater knowledge of stroke risk factors than patients in the control group at both 3 and 6 months after stroke (Mean difference=0.5, 95% CI 0.0 to 1.1; Mean Difference 0.8, 95% CI 0.3 to 1.4). Hoffman et al. (2007) randomized 138 patients to receive either computer-generated tailored written information or generic written information. At three months, there were no significant differences between groups in mean change scores for stroke knowledge, self-efficacy or depression.

Telephone- based interventions have also been examined as a method of providing support and education; Bakas et al. (2009) randomized 50 caregivers of stroke survivors with ongoing needs to a Telephone Assessment and Skill Building Kit (TASK) group or to a usual care group. Participants in the TASK group received a notebook containing skill building tips, a stress management workbook and a brochure on family caregiving, plus weekly phone calls from a nurse for a period of 8 weeks that involved discussion of patient identified priority areas. Participants in the control group received a brochure on family caregiving, as well as weekly calls from a nurse who did not provide any advice or information. Caregivers in the intervention group were significantly more optimistic at 4, 8 and 12 week follow up, experienced significantly lower levels of task difficulty at 4 weeks and had significantly improved threat appraisal skills at 8 weeks and 12 weeks, although there were no significant changes in depressive symptoms, life changes or general health perception.

Studies assessing the impact of caregiver education and skills training have also reported the benefits of active or "hands-on" interventions. A randomized controlled trial by Kalra et al. (2004) allocated patient/caregiver dyads to receive structured caregiver training (hands-on training in basic nursing techniques that emphasized skills essential for daily management of ADL) or conventional instruction (information and advice). The length of the intervention was dependent on patient need, consisting of between three to five sessions in the inpatient rehabilitation setting. Patients experienced reductions in anxiety and depression at 12 months ($P < 0.001$) and increased quality of life at 3 and 12 months ($P < 0.05$). No differences between mortality, institutionalization or functional ability were reported between intervention and control groups. Using a similar intervention, Forster et al. (2013) randomized 928 patients, expected to return home following acute stroke, to participate in the London Stroke Carers Training course (LSCTC) (same protocol as Kalra et al. 2004), or to usual care. At 6 months there was no significant difference in the mean patient Nottingham EADL scores between groups (27.4 vs. 27.6, $p = 0.866$) or Caregiver Burden Scores (45.5 vs. 45.0, $p = 0.660$). While the intervention did not appear to be effective, the authors speculated that the timing, in the immediate period after stroke, might not be ideal.

The implementation of education and skills training programs ultimately aim to increase the self-efficacy of patients and informal caregivers for their own self-management. Lennon et al. (2013) conducted a systematic review of studies (including randomized and non-randomized controlled trials) that assessed "self-management" interventions for patients recovering from stroke. Interventions included in the review were quite variable, ranging from group programs to one-on-one interventions consisting of workbooks, DVDs or exercise sessions. Several interventions were based on the Stanford Chronic Disease Self-Management program, which consists of workshops, a companion book and a relaxation CD. However, due to the variability in outcomes assessed, pooling of results was not possible. Some of the largest

randomized controlled trials included in the review demonstrated improvement in physical domains, quality of life, and dependency. A Cochrane review (Forster et al. 2007) included the results from 18 studies examining self-management programs for participants with multiple chronic conditions (e.g. arthritis, chronic pain, stroke, hypertension, heart failure etc.). There were small but statistically significant improvements in pain, disability, fatigue and depression and anxiety associated with the intervention group. There were also small but statistically significant increases in levels of exercise and in the frequency of practice of cognitive strategies for symptom management associated with the intervention.

The "Moving on After Stroke" (MOST) program is another example of a self-management focused program, consisting of 16 group sessions with an hour of education and an hour of exercise. Education sessions included topics such as secondary prevention, medications, sleep, nutrition, and self-management. Huijbregts et al. (2008) compared this program to the Living with Stroke (LWS) program that offered 6 group education sessions consisting of 90 minutes of education on topics such as the causes of stroke, physical effects, and therapies. There were no statistically significant differences in outcomes between the groups; however, patients in the MOST group had increases in FIM scores ($F=3.97$, $P<0.05$), improvements in the reintegration into normal living index ($F=3.43$, $P<0.05$) and improvements in the activity-specific balance scale ($F=8.94$, $P<0.005$).

3. Planification des soins et communications interprofessionnelles

Prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC

3. Planification des soins et communications interprofessionnelles

Mise à jour 2015

- 3.1 Plan de soins aux patients :** On recommande que le patient et sa famille disposent d'un plan de soins actualisé, axé sur le patient et adapté à ses réalités culturelles, en plus de préciser ses besoins médicaux, psychosociaux, fonctionnels, cognitifs, de communication et de réadaptation actuels [niveau de preuve C]. *Idéalement, le plan de soins doit être mis en œuvre dès le premier point de contact avec le système de santé, tel que le service des urgences, et se poursuivre tout le long du continuum de soins avec le patient.*
- i. Le patient et les dispensateurs de soins de santé doivent examiner le plan de soins régulièrement à chaque transition, lorsque des changements ou des améliorations surviennent dans l'état de santé ou que le rétablissement du patient ne progresse pas, et ils doivent mettre ce plan à jour ensemble pour refléter les besoins changeants, les objectifs en évolution et les progrès [niveau de preuve B].
- 3.2 La planification du congé** doit être mise en œuvre dès que possible après l'admission du patient à chaque étape et milieu de soins [niveau de preuve B].
- i. Les discussions, les décisions et les activités de planification du congé doivent se poursuivre tout le long du processus de rétablissement afin de tenir compte de l'évolution des besoins et des objectifs du patient ainsi que des progrès réalisés [niveau de preuve B].
 - ii. Le processus de planification du congé doit être une collaboration bien organisée entre les professionnels de la santé, les patients, les familles et les aidants [niveau de preuve B].
 - a. Formuler un plan de congé axé sur les objectifs, y compris la date du congé, avec le patient, sa famille et ses aidants [niveau de preuve B].
 - b. Prévoir d'éventuelles difficultés liées au congé et des besoins du patient qui risquent de retarder le congé. Prendre les mesures qui s'imposent le plus tôt possible dans le processus de planification du congé [niveau de preuve B].
 - c. Il faut s'occuper des besoins de planification du congé du patient et fixer les rendez-vous requis avant de lui accorder son congé, si le transfert consiste en un retour direct à domicile après un séjour au service des urgences [niveau de preuve C]. *Veillez consulter la section 3.0ii) du module sur les soins de l'AVC en phase hyperaiguë des Recommandations.*
 - iii. Les activités de planification du congé peuvent inclure les suivantes, selon les besoins du patient :
 - a. Une évaluation du domicile pour déterminer les modifications nécessaires aux fins d'accessibilité et de sécurité [niveau de preuve B].
 - b. Une évaluation avant le congé des besoins physiques du patient, des capacités de l'aidant, des besoins psychosociaux du patient, de la famille ou de l'aidant, et des besoins en matière de prise de décisions [niveau de preuve C]. *Pour en savoir plus, veuillez consulter les sections 1 et 2.*
 - c. Une formation des aidants axée sur les besoins immédiats et continus du patient ayant subi un AVC [niveau de preuve B]. *Pour en savoir plus, veuillez consulter les sections 1 et 2.*

- d. Les visites d'un jour, d'une fin de semaine ou d'une nuitée, planifiées et axées sur les objectifs, afin de déterminer les obstacles possibles, d'évaluer l'état de préparation pour le congé et d'éclairer la planification du traitement et du congé afin de faciliter la transition vers le domicile [niveau de preuve B].
- e. Un plan de suivi après le congé, mis en œuvre par un membre de l'équipe désigné, tel qu'un gestionnaire de cas ou un responsable du système des soins de l'AVC, afin d'assurer la continuité des soins [niveau de preuve B].
- f. Des directives écrites pour le congé à titre d'élément du plan de soins, qui abordent les questions suivantes au besoin : capacité fonctionnelle au moment du congé, considérations sur les risques et la sécurité, plans d'action pour le rétablissement, médicaments au moment du congé et instructions pour l'ajustement, soins de suivi et coordonnées du dispensateur de soins de suivi [niveau de preuve B].

3.3 Communication entre les professionnels de la santé : Il faut mettre en place des processus de transfert rapide et efficace des renseignements pertinents sur le patient à tous les points d'accès ou de transition au sein du système de soins de santé pour que la transition s'effectue sans heurts et pour assurer la continuité des soins [niveau de preuve B].

- i. Tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins de l'AVC doivent partager en temps opportun des renseignements actualisés avec les dispensateurs de soins de santé à la prochaine étape de soins [niveau de preuve B].
- ii. Les renseignements à transmettre doivent être :
 - a. communiqués en temps opportun et, idéalement, avant le moment où le patient reçoit son congé ou est transféré au prochain milieu de soins [niveau de preuve C];
 - b. complets en offrant toute l'information pertinente sur le patient, ses médicaments et les progrès réalisés jusqu'au moment présent, ainsi que les rendez-vous prévus, et les besoins et objectifs en matière de rétablissement [niveau de preuve B];
 - c. présentés sous la forme d'un sommaire de congé officiel, dactylographié et détaillé (provenant du premier médecin responsable) envoyé au médecin de soins primaires [niveau de preuve B]. *Veillez consulter l'encadré 3 pour obtenir les renseignements de base à considérer en vue de leur inclusion dans les sommaires de congé.*
- iii. Un membre de l'équipe de soins désigné doit faciliter le transfert des renseignements sur le patient et l'aiguillage de ce dernier vers les services de suivi appropriés [niveau de preuve B].

Encadré 3 : Liste de vérification des renseignements de base du sommaire de congé

Liste de vérification du sommaire de congé

- Diagnostic et date de l'AVC
- Complications secondaires
- Comorbidités
- Facteurs de risque de l'AVC
- Stratégie de prévention
- Antécédents sociaux et familiaux
- Antécédents médicaux
- Médicaments au moment du congé
- Sommaire du cheminement à l'hôpital
- État physique, émotionnel et cognitif au moment du congé
- Niveau d'autonomie en matière de mobilité, d'activités de la vie quotidienne (AVQ) et de processus décisionnel, y compris tout besoin de supervision et d'aide (capacité de conduire un

véhicule, le cas échéant)

- Ressources et équipement prescrits, y compris ce qui a été fourni et ce qui est en attente
- Plan de prise en charge recommandé, y compris les traitements, le programme à domicile, les activités communautaires et les consultations médicales en attente
- Objectifs continus et à long terme du patient
- Rendez-vous de suivi
- Identité du dispensateur de soins primaires en ce qui concerne les responsabilités de suivi après un AVC
- Communication directe entre le médecin qui est le premier responsable et le dispensateur de soins primaires

Justification

Les soins d'un patient ayant subi un AVC sont souvent complexes et exigent donc un suivi et une prise en charge continus. Des communications claires en temps opportun sont essentielles pour assurer la continuité des soins et la sécurité du patient, ainsi que pour réduire le risque de complications et d'événements indésirables qui surviennent parfois s'il y a une confusion ou une ambiguïté à un point de transition.

Une planification efficace du congé est essentielle en vue d'une transition sans heurts dans le continuum des soins de l'AVC. Une planification trop tardive ou incomplète prolonge inutilement la durée du séjour à l'hôpital et augmente le risque d'événements indésirables après le congé. Le patient, les membres de sa famille et les dispensateurs de soins de santé prenant part à cette étape de soins doivent tous participer à la planification du congé afin d'assurer des transitions efficaces et sécuritaires.

Exigences pour le système

Le soutien et les mesures relatives aux transitions sont applicables partout dans le continuum de soins de l'AVC, y compris les milieux de soins primaires, les services d'urgence, les soins actifs, la réadaptation, les soins complexes/lits de transition, les soins de longue durée et les milieux communautaires. Des processus et mécanismes doivent être en place dans tous ces milieux de soins afin d'assurer l'efficacité des communications entre ces milieux et entre les différents professionnels de la santé.

- Élaboration de processus dans l'ensemble des établissements et des milieux de soins de santé afin de coordonner la planification du congé et la prise en charge médicale continue en ayant recours aux soins primaires, aux services communautaires, au suivi et à l'accès aux services de soins requis (p. ex. la réadaptation ou les soins actifs continus).
- Processus, protocoles et ressources pour l'évaluation du domicile par les membres de l'équipe interprofessionnelle avant le congé.
- Accès à la formation de prise en charge personnelle pour le patient ainsi qu'à la formation et aux services de soutien à l'intention de l'aidant qui permettent d'assurer une transition sans heurts.
- Ressources suffisantes pour permettre un accès approprié et en temps opportun aux services de soins de l'étape suivante, ce qui comprend les paramètres des spécialités, de l'intensité et de la fréquence.
- Relations solides et ententes officielles entre les dispensateurs de soins d'une région donnée afin d'assurer des transitions efficaces en temps opportun.
- Mise en œuvre de normes, de processus et d'outils afin de remettre en temps opportun des sommaires de congé aux dispensateurs de soins primaires et autres professionnels de la santé ou organismes pertinents afin d'assurer la continuité des soins aux points de transition.
- Ressources suffisantes pour les services de santé et de soutien communautaires à l'intention des patients ayant subi un AVC.
- Offre de soins et services appropriés après l'AVC dans le bon milieu et au moment opportun.

- Interventions de travailleurs sociaux et de gestionnaires de cas ou membres du personnel de soins de santé chargés de planifier le congé.
- Personnel respectueux des besoins en matière de protection de la vie privée du patient et qui se conforme au cadre juridique en la matière et aux préférences du patient ou client relatives à la divulgation des renseignements personnels.

Indicateurs de rendement

Planification du congé

1. Proportion des patients avec un AVC en phase aiguë qui reçoivent au moins un autre niveau de soins pendant leur admission de diagnostic initial en soins actifs pour un AVC.
2. Nombre moyen de jours à un autre niveau de soins par patient ayant subi un AVC dans un milieu de soins actifs.
3. Durée médiane du séjour du patient ayant subi un AVC dans une unité de soins actifs en milieu hospitalier (principal).
4. Pourcentage des patients qui reçoivent une copie de leur plan de congé au moment du congé des soins actifs ou de la réadaptation en milieu hospitalier.
5. Proportion des patients ayant subi un AVC qui retournent à l'hôpital après leur congé pour des raisons non médicales (incapacité de s'adapter).
6. Taux de réadmission des patients ayant subi un AVC et ayant reçu leur congé de l'hôpital pour toutes les raisons, dans les 90 jours, 6 mois et 1 an.

Communications interprofessionnelles

1. Pourcentage des patients qui reçoivent une copie de leur plan et de leur sommaire de congé complets au moment du congé des soins actifs ou de la réadaptation en milieu hospitalier.
2. Pourcentage des patients pour lesquels un sommaire de congé est préparé avant le congé d'un milieu de soins vers un autre, ou dans les 48 heures après la transition, et reçu par le dispensateur de soins à la prochaine étape de soins.

Notes relatives à la mesure des indicateurs

- La durée du séjour doit être calculée en fonction de la durée totale du séjour, et en tenant compte également de la distinction entre les soins actifs et un autre niveau de soins.
- Il faut signaler les valeurs médianes relatives à la durée du séjour.
- Il convient d'utiliser les définitions et méthodes normalisées de l'Institut canadien d'information sur la santé pour calculer la durée du séjour à un autre niveau de soins.
- Indicateur de rendement 1 pour la communication interprofessionnelle : Une copie du sommaire de congé doit être incluse dans le dossier médical du patient (soins actifs ou réadaptation en milieu hospitalier) ainsi que dans le dossier du patient chez le dispensateur de soins primaires. Il peut s'agir d'une copie électronique ou papier.
- Indicateur de rendement 2 pour la communication interprofessionnelle : Il s'applique à tous les points de transition dans le continuum de soins.

Ressources pour la mise en œuvre et outils de transfert des connaissances

Renseignements destinés aux dispensateurs de soins de santé

- *Agir en vue de soins optimaux communautaires et de longue durée de l'AVC : Une ressource pour les dispensateurs de soins de santé* : www.pratiquesoptimalesavc.ca
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. Développement et maintien des

soins de santé interprofessionnels : optimisation des résultats pour le patient, l'organisme et le système : <http://rnao.ca/bpg/language/d%C3%A9veloppement-et-maintien-des-soins-de-sant%C3%A9-interprofessionnels-optimisation-des-r%C3%A9sul>

- Patient-oriented Discharge Summary : <http://www.torontocentrallhin.on.ca/~media/sites/tc/New%20media%20folder/Resources/PODS%20Report.pdf?la=en>
- Adoption d'une démarche commune de planification des soins transitoires : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/bp/bp-traditional-care-planning-1404-fr.pdf>
- Discharge Summary Outline : <http://mcmasterpa.weebly.com/how-to-discharge-summaries.html>
- Centre for Interprofessional Education (Université de Toronto) : <http://www.ipe.utoronto.ca>
- Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé : <http://www.cihc.ca>
- A National Interprofessional Competency Framework : http://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies_Feb1210.pdf
- Centre for Advancement of Interprofessional Education : <http://www.caipe.org.uk/>
- Stroke Foundation Discharge Planning Tool: My Stroke Care Plan : <http://australianstrokecoalition.com.au/projects/my-stroke-care-plan/>
- Re-Engineered Discharge (RED) Toolkit : <http://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/red/toolkit/index.html>
- Handbook of Operating Procedures: Patient Discharge Planning : <http://www.rncasemanager.com/articles/PatientDischargePlanning.pdf>
- Care and Discharge Planning: A Guide for Service Providers : <http://www.ncss.gov.sg/documents/careanddischargeguide-jan-final6.pdf>

Renseignements destinés au patient

- Répertoire des ressources sur l'AVC : http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.9031153/k.C8E4/R233pertoire_des_ressources_d_e_18217AVC/apps/kb/cs/contactsearch.asp
- *Prendre en main son rétablissement : Guide du survivant selon les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* : <http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1-4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/HSF-SBP-PATIENTSGUIDE-FR.PDF>
- *Votre cheminement après un accident vasculaire cérébral : Un guide à l'intention des survivants de l'AVC* : http://www.fmcoeur.com/atf/cf/%7B3cb49e24-0fb7-4cee-9404-67f4cee1cbc0%7D/YOURSTROKEJOURNEY_FINAL_FRENCH.PDF
- Liste de contrôle post-AVC : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/06/HSF%20Post%20Stroke%20Checklist_French_May4_2.pdf
- Getting on with the Rest of Your Life after Stroke : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/01/CSN_GettingOnV2_English_WEB_3.pdf
- *Guide familial de l'AVC pédiatrique* : <http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1->

[4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/A-FAMILY-GUIDE-TO-PEDIATRIC-STROKE-FR.PDF](#)

- Stroke recovery : www.heartandstroke.ca/strokerecovery
- L'AVC chez les jeunes adultes : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2015/01/Stroke_Young_FINAL_FRE.pdf
- Talking Care of Myself: A Guide for When I Leave the Hospital : <http://www.ahrq.gov/patients-consumers/diagnosis-treatment/hospitals-clinics/goinghome/goinghomeguide.pdf>
- Info AVC : <http://www.stroking.ca/fr/>

Résumé des données probantes

Discharge Planning

In a recent Cochrane review investigating discharge planning for patients discharged from hospital, 24 RCTs, representing 8,039 patients were identified (Shepperd et al. 2013). In most cases, trials evaluated a discharge plan either as a stand-alone intervention, or as a component of a broader intervention vs. usual care in most cases (n=19). In a single trial (Sulch et al. 2000) the sample was restricted to discharge from hospital following a stroke. In all other studies, patients with other medical conditions were included. The use of discharge plans was associated with a significantly reduced LOS (MD -0.91; 95% CI -1.55 to -0.27) and a significant reduction in readmissions at 3 months (RR= 0.82; 95% CI 0.73 to 0.92). No significant between group differences were reported in terms of discharge destination (RR 1.03, 95% CI 0.93 to 1.14) and mortality (RR 0.99, 95% CI 0.78 to 1.25).

Within 48 hours of admission to acute care, Shyu et al. (2008) randomized 208 patient/caregiver dyads to one of 4 wards where they received a caregiver-oriented discharge planning program or routine discharge planning. The discharge planning program was conducted by trained research nurses who evaluated caregiver needs during hospitalization and used results to guide individualized interventions, which included both health education and referral services. Once discharged, carers were contacted within one week by telephone and two home visits were made (one week, one month) to advise and support caregivers in the home environment. Caregivers in the intervention group demonstrated significantly greater caregiver preparedness on both nursing and self-reported evaluations at discharge. At the one-month follow-up, those in the intervention group demonstrated significantly greater satisfaction with discharge needs than those in the control group. In a follow-up study (Shyu et al. 2010), the overall quality of care was reported to be significantly superior in the intervention group over the 1-year follow-up period. No significant group differences were reported with respect to self-care ability or hospital readmissions. However, patients in the intervention group were significantly less likely to be institutionalized between 6 and 12 months post-discharge, compared to those in the control group ($p < 0.05$).

In the only RCT identified that specifically recruited stroke patients, Sulch et al. (2000) randomized 152 patients within two-weeks of stroke onset to receive discharge planning according to an integrated care pathway or care as usual. No significant between group differences were reported with respect to six-month mortality (13% vs. 8%), institutionalization (13% vs. 21%), or length of stay (50±19 vs. 45±23 days).

Interprofessional Communication

Transitions between and within health care settings pose a safety and quality of care concern for patients recovering from stroke. A consensus policy statement by the American College of Physicians in 2009 highlighted concerns of patient safety at transition points, particularly between inpatient and outpatient care (Snow et al. 2009). A stroke survivor is vulnerable to many of these transition points as they progress through the acute, sub-acute and chronic stages of recovery, interacting with a range of physicians in several different health-care settings. Communication between these physicians and care settings is critical for ensuring patient safety and quality of care. In a controlled study of 3,248 hospitals, Mitchell (2015) explored the association between physician/nurse communication with the patient regarding discharge instructions and readmission. An average of 84% of patients reported receiving discharge instructions. Hospitals that had smaller bed numbers were non-profit and located in non-urban

areas were more likely to provide discharge instructions. Patients reported that, on average, nurses and doctors communicated well with them 78% and 82% of the time. Controlling for other factors, increasing frequency of communication surrounding discharge instructions was associated with significantly lower number of 30-day hospital re-admissions.

Areas of communication deficits were reported in a systematic review by Kripalani et al. (2007), which included the results of 73 studies examining communication deficits between hospitals and primary care providers, and interventions to improve communication during this transition. While a median of 53% of discharge letters had arrived at the physician's office within one week of discharge, only 14.5% of discharge summaries were received the same timeframe. However, 11% of discharge letters and 25% of discharge summaries never reached the primary care physician. Discharge letters were missing a main diagnosis in 7%-48% of cases, hospital treatment details in 22%-45% of cases, medications at discharge for 7%-48% of cases, plans for follow-up in 23%-48% of cases, and notes on patient or family counselling in 92%-97% of cases. In terms of effectiveness of interventions, a significantly higher percentage of discharge summaries that were hand delivered (compared with mailing) were received by week 4 following discharge (80% vs. 57%, $p < 0.001$). The overall quality of the summaries was perceived to be higher and the summaries were longer when computer generated, using a standard template, and were received by the primary care physician sooner.

Halasyamani et al. (2006) described the development of a discharge checklist, based on a literature review, expert committee and peer review, designed to identify the critical components in the process when discharging elderly patients from hospital. The final checklist includes 3 types of discharge documents: the discharge summary, patient instruction and communication on the day of discharge to the receiving care provider. Data elements included on the final checklist were: problem that precipitated hospitalization, key findings and test results, final primary and secondary diagnoses, condition at discharge (functional and cognitive), discharge destination, discharge medications, follow-up appointments, list of pending lab results and person to whom results will be sent, recommendations of sub-specialty consultants, documentation of patient education and understanding, identification of atypical problems and suggested interventions, 24/7 call-back number, identification of referring and receiving providers, resuscitation status.

4. Réintégration dans la communauté après un AVC

Prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC

4. Réintégration dans la communauté après un AVC

Mise à jour 2015

4.0 Après un AVC, les patients et les familles doivent recevoir des renseignements, du soutien et un accès aux services à tous les points de transition vers la communauté afin de favoriser la reprise des activités et des responsabilités [niveau de preuve B].

4.1 Prise en charge de la santé physique et psychologique après un AVC :

- i. Les personnes victimes d'un AVC et vivant dans la communauté doivent avoir accès à un suivi médical régulier et continu au cours de la période suivant l'AVC, qui répond à leurs besoins individuels potentiels : progrès réalisés au cours de la phase de rétablissement, mesures pour prévenir une détérioration de l'état de santé et une récurrence de l'AVC, optimisation des résultats fonctionnels et psychosociaux, et amélioration de la qualité de vie [niveau de preuve B].
 - a. Un examen initial avec le dispensateur de soins primaires doit avoir lieu dans les deux à quatre premières semaines après le congé de l'hôpital, et aborder ce qui suit : le dépistage chez le patient de problèmes physiques continus, y compris la dysphagie, la nutrition, l'hydratation, l'incontinence, ainsi que la surveillance de la douleur et des médicaments, la prise en charge des mesures de prévention de l'AVC et le suivi continu, le cas échéant [niveau de preuve C]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter le module sur la prévention de l'AVC des Recommandations.*
 - b. Les dispensateurs de soins primaires doivent effectuer un dépistage de nouveaux ou d'anciens problèmes cognitifs et de santé mentale (c.-à-d., dépression) et de difficultés psychosociales, et prendre en charge de façon appropriée les problèmes qui surviennent [niveau de preuve B]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter le module sur l'humeur, la cognition et la fatigue des Recommandations.*
- ii. Il faut procéder à une prévention secondaire énergique de l'AVC et optimiser les meilleures stratégies disponibles de réduction des facteurs de risque dans tous les milieux, y compris les soins de longue durée [niveau de preuve A].
- iii. L'aiguillage vers des consultations et des services de prévention de l'AVC, s'ils sont appropriés et disponibles, doit se faire au moment du congé de l'hôpital et une fois de retour dans la communauté, à la discrétion du dispensateur de soins primaires [niveau de preuve C]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter les recommandations sur la prévention de l'AVC dans les Recommandations.*
- iv. Il est recommandé que les nourrissons et les enfants qui ont subi un AVC soient surveillés de façon continue tout au long de leur développement, surtout s'il y a émergence de nouveaux déficits moteurs, cognitifs, de langage ou de comportement [niveau de preuve B].
 - a. Le dépistage et les évaluations visant le développement peuvent porter sur les aspects cognitifs, moteurs, sociaux, comportementaux, émotionnels et physiques, étant donné que les déficits causés par l'AVC ne se manifestent parfois pleinement qu'à un certain âge ou stade du développement [niveau de preuve C]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter la section 12 du module sur la réadaptation post-AVC des Recommandations.*

4.2 Prise en charge de la capacité fonctionnelle :

- i. Les patients victimes d'un AVC vivant dans la communauté, dont l'état fonctionnel se détériore,

doivent faire l'objet d'interventions ciblées s'il y a lieu [niveau de preuve B], même si la détérioration survient plusieurs mois ou années après l'AVC.

- a. On recommande de mettre en place des processus pour que les patients ayant subi un AVC puissent accéder de nouveau aux services de réadaptation pendant la période de rétablissement à plus long terme, si cette mesure est indiquée ou appropriée [niveau de preuve B]. Ces services peuvent inclure la physiothérapie, la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, la récréothérapie et d'autres interventions permettant de répondre aux besoins du patient. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter le module sur la réadaptation post-AVC des Recommandations.*
- ii. On recommande que les survivants d'un AVC fassent l'objet d'une surveillance de la capacité de communiquer et soient dirigés vers des services d'orthophonie et de langage au besoin pour traiter des déficits de communication persistants [niveau de preuve C]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter la recommandation 10 du module sur la réadaptation post-AVC dans les Recommandations.*

4.3 Réappropriation des rôles sociaux et reprise des activités habituelles après un AVC

A. Activité professionnelle

- i. On recommande de poser au patient des questions sur les activités professionnelles qui l'intéressent (c.-à-d., emploi, études, bénévolat) et d'évaluer ses capacités de reprendre cette activité [niveau de preuve C]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter la section 11 du module sur la réadaptation post-AVC des Recommandations.*
 - a. On recommande une évaluation cognitive détaillée, comprenant une évaluation neuropsychologique ou relative à l'ergothérapie, s'il y a lieu et si elle est disponible, afin d'aider à déterminer la capacité du patient de satisfaire aux exigences de son emploi actuel ou d'un emploi à venir, et à mieux planifier dans ce domaine [niveau de preuve C].
 - b. Un membre de l'équipe de soins désigné doit offrir des conseils et des renseignements aux patients sur les avantages et les droits légaux de l'emploi. Il faut au besoin aiguiller le patient (p. ex. vers un ergothérapeute) afin de l'aider ainsi que sa famille en vue d'une reprise des activités professionnelles dans le cadre de transitions vers la communauté [niveau de preuve C].
- ii. La reprise des activités professionnelles devrait être encouragée dans la mesure où elle peut être tolérée par le patient [niveau de preuve C].
- iii. Avec le consentement du patient, et dans la mesure du possible, l'équipe de soins de santé doit travailler avec les employeurs ou les éducateurs afin de concevoir un plan de retour au travail ou à l'école approprié, à la demande d'un employeur ou de la personne ayant subi un AVC [niveau de preuve C].
- iv. L'examen des options en matière d'avantages liés aux préoccupations financières continues doit être amorcé par l'équipe de soins de santé (p. ex. un travailleur social) à l'hôpital et pendant le suivi pour tous les patients ayant subi un AVC [niveau de preuve C].
- v. On recommande que les survivants d'un AVC d'âge scolaire dans la communauté soient soumis de façon continue à une évaluation des besoins éducatifs et professionnels [niveau de preuve C].

B. Activités de loisir

- i. Il faut donner aux personnes victimes d'un AVC l'occasion de décrire leurs activités de loisir avant l'AVC, et évaluer leurs besoins en réadaptation dans le but de reprendre ces activités. Il faut encourager dans la mesure du possible la participation aux activités de loisir [niveau de preuve B]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter la section 11 du module sur la réadaptation*

post-AVC des Recommandations.

- ii. Il faut envisager une intervention thérapeutique ciblée et préparer un plan personnalisé dans le cas des patients qui éprouvent des difficultés à participer aux activités de loisir. Le patient doit définir ses objectifs dans ce domaine en collaboration avec l'équipe de soins [niveau de preuve : adultes – niveau A; pédiatrique – niveau C].
- iii. Il est recommandé que les patients, accompagnés des membres de leur famille et de leurs aidants, soient encouragés à participer à des activités de loisir, et obtiennent, avant le congé, une liste de ressources communautaires, ou soient dirigés vers celles-ci, afin de participer à des activités continues de nature physique, sociale, émotionnelle, intellectuelle et spirituelle dans la communauté [niveau de preuve C]. *Pour en savoir plus, veuillez consulter la section 2 de ce module.*
- iv. Après un mois, il faudrait soumettre les patients qui souhaitent reprendre la conduite d'un véhicule à une évaluation, idéalement effectuée par un ergothérapeute à l'aide de méthodes valides et fiables, afin de dépister des déficits sensoriels, moteurs et cognitifs résiduels [niveau de preuve B]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter la section 11 du module sur la réadaptation post-AVC.*
- v. Il faut offrir aux enfants ayant subi un AVC des conseils et des traitements qui visent à leur donner des habiletés liées au jeu et aux loisirs qui sont pertinentes sur le plan du développement et adaptées à leurs milieux familial, communautaire et scolaire.

C. Sexualité

- i. Le dispensateur de soins de santé doit offrir l'occasion à ses patients de discuter de sexualité et des fonctions sexuelles. Ces discussions doivent avoir lieu pendant le processus de soins actifs, de réadaptation et au moment du retour du patient dans la communauté. Des renseignements écrits et oraux doivent être fournis et, le cas échéant, adaptés aux besoins des patients avec des limites communicationnelles, comme l'aphasie [niveau de preuve C].
- ii. Il faut envisager d'offrir aux patients ou à leurs partenaires des séances éducatives qui abordent les changements attendus sur le plan de la sexualité, les stratégies en vue de minimiser le dysfonctionnement sexuel et les questions fréquemment posées sur les relations après un AVC [niveau de preuve C].

D. Soutien aux personnes handicapées dans la communauté

- i. On recommande aux professionnels de la santé de différentes disciplines dans la communauté d'offrir aux patients et aux familles des renseignements et une orientation sur l'accès aux services de soutien aux personnes handicapées, qui sont disponibles dans la région [niveau de preuve C].
 - a. Les dispensateurs de soins doivent collaborer avec les patients et les familles afin d'élaborer un plan d'accès pour les personnes à mobilité réduite avant la transition vers le domicile ou un milieu de vie communautaire [niveau de preuve C]. Ce plan tiendrait compte des déficits fonctionnels, communicationnels, émotionnels ou cognitifs après un AVC.
 - b. On recommande que la législation et les lignes directrices en matière d'incapacité soient expliquées aux patients, aux familles et aux aidants avant une transition. Les professionnels de la santé doivent préparer les documents et les formulaires de demande en temps opportun en collaboration avec les patients et les familles afin d'éviter les retards dans l'accès aux services auxquels ils sont admissibles [niveau de preuve C].
 - c. Des membres désignés de l'équipe de soins doivent collaborer avec les personnes ayant subi un AVC, leur famille et leurs aidants afin de s'assurer que les services et les appareils appropriés peuvent être obtenus en temps opportun [niveau de preuve C].

4.4 Réévaluation de la planification préalable des soins

- i. L'équipe de soins de l'AVC doit s'assurer que les objectifs du patient en matière de soins et les décisions relatives à la planification préalable des soins sont examinés périodiquement avec le patient, sa famille et ses aidants, et actualisés au besoin, notamment en cas de changement de l'état de santé du patient [niveau de preuve B]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter la section 3 du module sur la prise en charge de l'AVC en phase aiguë chez le patient hospitalisé des Recommandations.*
 - a. Une planification préalable des soins, qui peut inclure la nomination d'un subrogé (mandataire ou représentant), doit respecter la législation provinciale [niveau de preuve C].
 - b. Les discussions relatives à la planification préalable des soins doivent être notées au dossier du patient et dans le sommaire de congé [niveau de preuve C].

4.5 Soins palliatifs dans la communauté

- i. L'aiguillage vers les soins et les services palliatifs communautaires et la liaison avec ces derniers doivent être coordonnés au besoin, selon les objectifs en matière de soins et l'état de santé du patient [niveau de preuve C]. *Afin d'en savoir plus, veuillez consulter la section 4 du module sur la prise en charge de l'AVC en phase aiguë chez le patient hospitalisé des Recommandations.*

4.6 Soutien et bien-être de la famille et des aidants

- i. On recommande de fournir aux patients et aux familles des renseignements sur les groupes d'entraide par les pairs lorsqu'ils existent dans la communauté, et de les encourager à communiquer avec eux [niveau de preuve C]. *Pour en savoir plus, veuillez consulter les sections 1 et 2 de ce module.*

Justification

Les survivants d'un AVC et leur famille signalent souvent que la période après le congé est stressante et éprouvante. Ils doivent en effet s'adapter à de nouveaux rôles et composer dans certains cas avec l'altération des capacités fonctionnelles et cognitives du survivant. Les patients et la famille regrettent souvent le soutien social, émotionnel et pratique qu'offrait l'unité spécialisée du milieu hospitalier de soins de l'AVC. Les données probantes montrent que si les soins sont coordonnés au-delà du milieu hospitalier et que des services de soutien communautaires prennent la relève, les résultats de santé du patient s'améliorent et la satisfaction du patient et celle des aidants augmentent.

Un suivi régulier s'impose pour les enfants afin de dépister d'autres séquelles neurologiques, car 30 % des enfants survivants d'un AVC contractent des complications neurologiques concomitantes qui ne se manifestent qu'après la phase aiguë, telles que des crises épileptiques, des migraines, des céphalées et des troubles du mouvement.

L'ajout de recommandations relatives aux soins de longue durée découle de la prise en compte de données qui montrent que les patients ayant subi un AVC sont parmi les plus gros utilisateurs de soins de longue durée, tendance qui par ailleurs est de plus en plus marquée à l'échelle mondiale. Les patients ayant subi un AVC qui effectuent une transition vers les soins de longue durée doivent continuer d'avoir des objectifs et des plans de réadaptation et de rétablissement qui mettent l'accent sur les soins de rétablissement, la conservation du fonctionnement et le soutien en cas de détérioration de l'état de santé. Ils doivent aussi continuer de recevoir des soins d'un personnel ayant les connaissances nécessaires en matière d'AVC pour optimiser les objectifs concernant les résultats.

Exigences pour le système

Exigences pour la réintégration dans la communauté des survivants d'un AVC :

- Éducation et formation relatives aux compétences et aux stratégies de prise de décisions partagée à l'intention des professionnels de la santé, des patients, des familles et des aidants.
- Soins de suivi en temps opportun répondant aux besoins dans toutes les provinces et les territoires afin de favoriser la réintégration dans la communauté des survivants d'un AVC.
- Aide aux patients, aux familles et aux aidants grâce à un plan de soins évolutif et des évaluations de suivi régulières.
- Coordination entre le dispensateur de soins primaires et les organismes communautaires afin de faciliter l'orientation vers les programmes et les services appropriés pour évaluer la capacité de recommencer à conduire un véhicule.
- Accès à des services de transport (public) adaptés aux besoins des personnes handicapées.
- Programmes qui facilitent l'accès à faible coût et en temps opportun à des appareils d'aide à la mobilité et autres accessoires fonctionnels à l'intention des patients ayant subi un AVC.
- Professionnels de la santé et aidants dans la communauté et les milieux de soins de longue durée disposant d'une expertise en AVC et ayant accès à la formation continue.
- Soutien continu des aidants sous forme de programmes communautaires, de soins de relève ou d'occasions d'apprentissage afin de les aider à trouver le juste équilibre entre leurs besoins personnels et leurs responsabilités d'aidants.
- Stratégies aidant les personnes ayant subi un AVC à conserver, à renforcer et à développer les soutiens sociaux dont ils ont besoin et à reprendre les activités professionnelles, sociales et de loisirs souhaitées.
- Renseignements sur les ressources et les processus communautaires permettant d'y accéder offerts à tous les patients et leur famille.

Indicateurs de rendement

1. Proportion des patients qui ont reçu un congé des soins actifs vers des services de soins à domicile ou de soutien communautaire.
2. Pourcentage de réadmission aux soins actifs pour des motifs liés à l'AVC après le congé vers la communauté, stratifié par type d'AVC.
3. Proportion des patients ayant subi un AVC qui retournent au service des urgences ou à l'hôpital pour des raisons non physiques (p. ex. incapacité de s'adapter).
4. Pourcentage des patients ayant subi un AVC pour lesquels la remise de renseignements sur les programmes d'éducation officiels ou non officiels, les soins après l'AVC, les services disponibles, les démarches pour avoir accès à ces services et les services couverts par l'assurance maladie est documentée.
5. Preuves documentaires d'une prise de décisions partagée et collaborative entre les professionnels de la santé et les patients en ce qui a trait au plan de transition personnalisé.
6. Nombre de patients aiguillés vers une équipe de prévention secondaire par l'équipe de réadaptation.
7. Nombre de visites en soins primaires pour des questions liées à l'AVC à des intervalles déterminés.
8. Nombre de visites à l'urgence à des intervalles déterminés.
9. Pourcentage de patients qui rentrent chez eux après une réadaptation post-AVC et qui ont besoin de services de santé communautaire (p. ex. soins à domicile, soins de relève).
10. Délai entre le congé de l'hôpital (soins actifs ou réadaptation) et le début de la prestation de services de santé communautaires.

11. Fréquence et durée des services de santé communautaires, stratifiés par type de service offert.
12. Nombre de réadmissions de la réadaptation aux soins actifs pour des raisons liées à l'AVC.
13. Pourcentage de patients qui retournent dans la communauté après un séjour à l'hôpital dans un milieu de soins actifs ou de réadaptation et qui sont admis dans un établissement de soins de longue durée ou une maison de soins infirmiers en moins de six mois ou un an.
14. Temps d'attente médian entre l'aiguillage vers un établissement de soins infirmiers, de soins continus complexes ou de soins de longue durée et l'admission.
15. Documentation indiquant que l'aptitude à conduire a été évaluée et d'autres conseils donnés au patient.
16. Nombre de patients aiguillés vers une évaluation de l'aptitude à conduire par un ergothérapeute dans la communauté.
17. Mesure du fardeau pesant sur la famille et les aidants d'une personne victime d'un AVC, qui vit dans la communauté.

Notes relatives à la mesure des indicateurs

- L'indicateur de rendement 1 peut être obtenu dans le dossier médical du patient hospitalisé ou son dossier dans les services de soutien communautaires. Il est parfois difficile de faire le suivi de l'éducation non officielle ou de celle reçue par les dispensateurs de soins primaires, à moins qu'il y ait des outils de vérification conçus et mis en œuvre à l'échelle locale. Voir aussi les indicateurs de rendement de la recommandation 2.1.
- La banque de données de l'Institut canadien d'information sur la santé comptabilise les visites à l'urgence dans les établissements participants; les dossiers des hôpitaux permettent de suivre les nouvelles visites à l'urgence si le patient y a déjà été hospitalisé.
- L'Institut canadien d'information sur la santé dispose de données administratives sur les soins continus complexes et les soins de longue durée recueillies à l'aide d'un fichier minimal de données, obligatoire dans plusieurs régions au Canada. Le fichier de données utilise l'instrument d'évaluation des résidents afin d'évaluer l'état fonctionnel. Il n'existe actuellement aucun modèle validé permettant de comparer la mesure d'indépendance fonctionnelle et l'instrument d'évaluation des résidents.
- Les données sur les réadmissions à l'hôpital de soins actifs à partir de la réadaptation en milieu hospitalier figurent parmi les données administratives des hôpitaux disponibles aux échelons national et provincial.
- Les données sur les visites en soins primaires ainsi que l'information et l'éducation remises aux patients sont difficiles à recueillir. Il serait possible de les obtenir par sondage ou par des outils de vérification à l'échelon régional ou local.

Ressources pour la mise en œuvre et outils de transfert des connaissances

Renseignements destinés aux dispensateurs de soins de santé

- Tableau 1 : Outils pour évaluer la participation et la qualité de vie en matière de santé
- *Agir en vue de soins optimaux communautaires et de longue durée de l'AVC : Une ressource pour les dispensateurs de soins de santé* : www.pratiquesoptimalesavc.ca
- The Functional Independence Measure (FIM®) : http://www.udsmr.org/WebModules/FIM/Fim_About.aspx
- Chedoke-McMaster Stroke Assessment : <http://www.rehabmeasures.org/PDF%20Library/CMSA%20Manual%20and%20Score%20Form.pdf>
- The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) :

<https://craighospital.org/programs/research/research-instruments>

- The Community Integration Measure :
<http://www.disabilitypolicyalliance.ca/?s=community+integratoin+measure>

Renseignements destinés au patient

- *Prendre en main son rétablissement : Guide du survivant selon les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC :*
<http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1-4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/HSF-SBP-PATIENTSGUIDE-FR.PDF>
- *Votre cheminement après un accident vasculaire cérébral : Un guide à l'intention des survivants de l'AVC :* http://www.fmcoeur.com/atf/cf/%7B3cb49e24-0fb7-4cee-9404-67f4cee1cbc0%7D/YOURSTROKEJOURNEY_FINAL_FRENCH.PDF
- Liste de contrôle post-AVC : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/06/HSF%20Post%20Stroke%20Checklist_French_May4_2.pdf
- Répertoire des ressources sur l'AVC :
http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.9031153/k.C8E4/R233pertoire_des_ressources_d_e_l8217AVC/apps/kb/cs/contactsearch.asp
- Le programme *La vie après un AVC*^{MC} :
http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.3936683/k.DD8A/AVC_Le_programme_La_vie_apr232s_un_AVC.htm
- *Guide familial de l'AVC pédiatrique :* <http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1-4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/A-FAMILY-GUIDE-TO-PEDIATRIC-STROKE-FR.PDF>
- La vie après un AVC : <http://www.canadianstroke.ca/fr/resources/patients-and-carers/>
- Stroke Support Group Toolkit : <http://www.canadianstroke.ca/wp-content/uploads/2013/09/SupportGroupToolkit-EN1.pdf>
- My Stroke Passport : <http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2013/10/My-Stroke-Passport.pdf>
- Info AVC : <http://www.stroking.ca/fr/>

Résumé des données probantes

The post-discharge period is consistently reported by stroke survivors and their families to be a difficult time of adjustment. Reintegration to former vocational and social life roles is an important goal for the stroke survivor. Using the results from 42 studies published from 1974-2011 Wang et al. (2014) reported positive and negative predictive factors of return to work (RTW) following stroke. Factors that were positively associated with RTW included higher ADL function, a good match between current capabilities and job tasks, strong family support, stroke survivors with realistic goals, availability of vocational services, a flexible work environment, white collar work and disability benefits. Depression and increasing stroke severity were negative factors. The rates of RTW vary widely. In a study including 441 patients, recruited from 20 hospitals, aged 18-64 years, 202 (75%) persons previously employed at the time of stroke had returned to work at one year. Hannerz et al. (2011) reported that of 19,985 persons included in the Danish Occupational Hospitalization Register who were 20-57 years and had sustained a stroke, 62.1% were employed 2 years post stroke. At 4 years following stroke, Trygged et al. (2011) reported that 4,867 (69%) of 7,081 patients, aged 40-59 years had successfully returned to work. Interventions to help improve the odds of successful RTW have not been well studied. Baldwin & Brusco (2011) included the results from 6 studies, which examined rehabilitation programs that included vocational training post

stroke. Vocational rehabilitation program were defined as those that included medical, psychological, social, physical and/or occupational rehabilitation activities with the purpose to return to work. Following completion of the programs, the RTW rates varied among the studies from 12% to 49%. The pre-stroke vocation status was reported in 3 studies and ranged from 48% to 100%.

The resumption of pre-stroke social and leisure pursuits is an additional component of reintegration back into pre-stroke life. Interventions to help improve participation following stroke have been examined in several trials. Desrosiers et al. (2007) randomized 62 participants residing in the community who'd had a stroke within the past 5 years and were experiencing some limitations in leisure participation or satisfaction to an intervention or control group. The intervention involved 8-12, 60 minute, weekly education sessions, while participants in the control groups received home visits from a recreational therapist following the same schedule as the intervention group. At the completion of the study, participants in the intervention group reported significantly more time spent in active leisure activities (MD=14.0 minutes, 95% CI 3.2-24.9, $p=0.01$) and involvement in a greater number of different activities (MD= 2.9, 95% CI 1.1-4.8, $p=0.002$). Participants in the intervention group had gained significantly more points on the Leisure Satisfaction Scale (MD= 11.9, 95% CI 4.2-19.5, $p=0.003$) and in the satisfaction of leisure needs and expectations (MD=6.9, 95% CI 1.3-12.6, $p=0.02$) but not on the satisfaction with use of spare time section ($p=0.22$). In the Trial of Occupational Therapy & Leisure (TOTAL), Parker et al. (2001) included 465 patients, recruited from 5 hospitals that attended an outpatient clinic within 6 months of stroke onset and were living in the community. Participants were randomized to a leisure therapy group, an ADL group or a control group. The two treatment groups received home-based occupational therapy (OT) for up to 6 months with a minimum of 10, ≥ 30 minute sessions. At 6 and 12 months there were no significant differences among groups in any of the primary outcomes assessed (General Health Questionnaire, Nottingham Extended ADL, and Nottingham Leisure Questionnaire).

Reports of sexual dysfunction following stroke are common. Among several surveys including small samples, declines in sexual activity have been reported. Stein et al. (2013) surveyed 35 patients who agreed to participate, out of 268 who were included in a stroke rehabilitation research registry. Of those, 100% of men and 58% of women met the criteria for sexual dysfunction, 42% indicated their sexual functioning was worse following stroke, 94% reported that physical limitations impacted their sexual activity and 58.8% reported feeling less sexually desirable following stroke. Buzzelli et al. (2007) also reported that among 60 patients (83.3%) reported a decline in sexual activity during the first year following stroke. Variables associated with disruption of sexual activity were: fear of relapse, belief that one must be healthy to have a sex life and partner who is "turned off" at the prospect of sexual activity with a "sick person". When compared with age-matched norms, Carlsson et al. (2007), reported that life satisfaction, assessed at 1 week and one year following stroke by both patients and spouses using the LiSat-9, was significantly worse. A greater percentage of patients indicated they were not satisfied with: life as a whole (39% vs. 77%, $p<0.05$), ability in self-care (71% vs. 93%, $p<0.05$), sex life (34% vs. 58%, $p<0.05$), leisure time (38% vs. 71%, $p<0.05$), and vocation (45% vs. 67%, $p<0.05$). Compared with the norm group, a greater percentage of spouses indicated they were not satisfied with life as a whole (64% vs. 77%, $p<0.05$), closeness with partner (67% vs. 86%, $p<0.05$), sex life (41% vs. 58%, $p<0.05$) and leisure time (52% vs. 71%, $p<0.05$).

Return to driving is also an important component of community reintegration, given that cognitive impairment and visual field deficits will restrict a patients' ability to drive safely following stroke. Performance of cognitive measures such as the Trail Making Test and the Snellgrove Maze Test have been used to predict fitness to drive (Barco et al. 2014, Devos et al. 2011). Interventions to help stroke survivors improve driving skills have not been well studied. A Cochrane review (George et al. 2014) included the results from 4 RCTs. The interventions examined included driving simulators ($n=2$) and skills development using the Dynavision device ($n=1$) and Useful Field of View training ($n=1$). No pooled analyses of the primary outcome, performance (pass/fail) during on-road assessment, were possible due to heterogeneity. Based on the results from a single trial, there was no significant difference in the mean on-road scores between groups at 6 months (MD=15.0, 95% CI -4.6 34.6, $p=0.13$), although participants in the intervention group had significantly higher scores on road sign recognition test (MD=1.69, 95% CI 0.51-2.87, $p=0.0051$).

Navigating through the post-stroke continuum has been highlighted as a frequent source of dissatisfaction, for patients and informal caregivers, particularly during the transition from hospital to community. Several studies have been conducted to evaluate the benefit of individuals who coordinate access to appropriate services for patients recovering from stroke, who go by many names including stroke navigator, case manager, care coordinator, or system navigator). Manderson et al. (2011) conducted a systematic review including 15 publications, representing 9 RCTs examining system navigation models for older adults living with multiple chronic diseases making transitions across healthcare settings. The services provided included care planning, coordination of care, phone support, home visits, liaison with medical and community services, and patient and caregiver education. In most of the studies, economic, psychosocial and functional benefits were associated with system navigation. While the services of a registered occupational therapist, who functioned as a community stroke navigator, resulted in significant improvements in the mean daily functioning subscale of the Reintegration to Normal Living Index RNLI among 51 patients at the end of four months, (54.1 to 59.3, $p=0.02$), there were no significant improvements in other outcomes (2-minute walk test, depression outcomes), or any caregiver outcomes (Egan et al. 2010).

5. Transition des patients vers les soins de longue durée après un AVC

Prise en charge des transitions dans les soins de l'AVC. 5. Transition des patients vers les soins de longue durée après un AVC

Mise à jour 2015

Remarque : Ces recommandations visent les personnes ayant subi un AVC, qui vivent dans un milieu de soins de longue durée. Les recommandations ont été conçues pour être mises en œuvre en plus des soins ordinaires (p. ex. pour les besoins physiques, fonctionnels, émotionnels, cognitifs et sociaux) offerts dans le cadre de soins de longue durée. Les recommandations incluses dans d'autres sections de ce module, telles que celles intitulées « Soutien des patients, des familles et des aidants » (section 1) et « Éducation du patient, de la famille et de l'aidant » (section 2), s'appliquent aussi à ce milieu.

5.1 Évaluation des patients et planification des soins

- i. Tous les patients qui effectuent une transition vers les soins de longue durée après un AVC doivent subir une évaluation par des professionnels de la santé, des soins infirmiers et de la réadaptation aussitôt que possible après l'admission [niveau de preuve A].
 - a. Le sommaire de congé ainsi que le plan de soins doivent accompagner la personne transférée dans un milieu de soins de longue durée [niveau de preuve B]. *Veillez consulter l'encadré 3 qui offre des renseignements sur le contenu d'un sommaire de congé.*
 - b. On recommande d'harmoniser l'évaluation initiale de l'état fonctionnel, physique et cognitif avec les processus d'évaluation existants (tels que le fichier minimal de données, instrument d'évaluation des résidents (RAI-MDS 2.0); ou l'évaluation de l'autonomie avec l'Outil multiclientèle [niveau de preuve C].
 - c. Les résultats de l'évaluation peuvent être utilisés pour modifier les plans de soins personnalisés afin d'optimiser la qualité de vie et de répondre aux besoins et objectifs physiques, fonctionnels, émotionnels, cognitifs et sociaux de personnes qui sont admises à un milieu de soins de longue durée après un AVC [niveau de preuve C].
 - d. Lorsque l'évaluation détermine qu'il y a détérioration dans certains domaines, le plan de soins personnalisé doit être mis à jour afin de tenir compte de ces modifications des besoins, et d'aborder les questions de sécurité, ainsi que la question de l'aiguillage, le cas échéant, vers d'autres professionnels de la santé [niveau de preuve C].
- ii. On recommande que les membres du personnel des milieux de soins de longue durée reçoivent une formation portant sur les soins de l'AVC et soient bien informés sur ce sujet ainsi que sur les objectifs et traitements relatifs à l'entretien et au rétablissement, et les *Recommandations* [niveau de preuve C]. *Veillez consulter le contenu sur la formation de la ressource de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC intitulée Agir en vue de soins optimaux communautaires et de longue durée de l'AVC.*

5.2 Soins de réadaptation et de rétablissement

- i. Les patients ayant subi un AVC, qui cherchent toujours à atteindre certains objectifs de réadaptation, doivent continuer d'avoir accès à des services spécialisés en AVC (tels que la physiothérapie et l'ergothérapie) après leur admission dans un milieu de vie communautaire [niveau de preuve A], y compris un milieu de soins de longue durée. *Pour en savoir plus, veuillez consulter la recommandation 5.4.*

- ii. À n'importe quelle étape de leur rétablissement, les patients ayant subi un AVC, qui vivent dans un milieu de soins de longue durée et dont l'état fonctionnel s'est amélioré ou a évolué et qui pourraient bénéficier de services de réadaptation nouveaux ou supplémentaires, devraient se faire offrir un essai de réadaptation active en milieu hospitalier ou par consultations externes [niveau de preuve B].
- iii. Les résidents des milieux de soins de longue durée doivent avoir accès à la récréothérapie, aux occasions de loisir et aux activités physiques [niveau de preuve C].

5.3 Soutien et éducation du patient et de la famille

- i. Il faut offrir aux patients, aux familles et aux aidants une formation sur la manière de demander à participer activement à la planification des soins et à la prise de décisions collective [niveau de preuve C].
- ii. Il faut offrir aux patients vivant dans un milieu de soins de longue durée et à leur famille des renseignements et des conseils sur le choix d'un subrogé, la préparation de directives anticipées relatives aux soins et les différentes possibilités en matière de soins palliatifs s'il y a lieu [niveau de preuve C]. *Pour en savoir plus, veuillez consulter les sections 3 et 4 du module sur la prise en charge de l'AVC chez le patient hospitalisé.*

Justification

Les données de surveillance en matière de soins de santé indiquent que les patients ayant subi un AVC constituent l'un des groupes les plus importants de patients recevant des soins de longue durée et que la taille de cette population ne cesse d'augmenter à l'échelle mondiale. Cette transition comporte souvent des préoccupations émotionnelles pour les patients, les familles et les aidants qui n'ont pas nécessairement d'expérience avec d'autres transitions. Les patients victimes d'un AVC, qui effectuent une transition vers les soins de longue durée, doivent être traités dans un milieu pouvant leur apporter un soutien, avec un personnel ayant des connaissances et des compétences qui leur permettent de répondre aux besoins de cette catégorie de patients et de leur famille dans ce type de milieu. Ces caractéristiques du milieu aident la personne qui a survécu à un AVC à conserver sa dignité et sa qualité de vie et à définir des objectifs et des plans de réadaptation et de rétablissement axés sur la guérison, la conservation de la fonction, le soutien en cas de détérioration de la santé et la sensibilité à l'égard des besoins de la famille. Les patients ayant subi un AVC et leur famille signalent souvent que la période après le congé est particulièrement stressante et éprouvante. Ils doivent en effet s'adapter à de nouveaux rôles, à une altération des capacités fonctionnelles et cognitives et à un changement de milieu de vie lorsqu'il y a admission à un milieu de soins de longue durée après un AVC en phase aiguë.

Exigences pour le système

Une transition réussie vers des soins de longue durée pour le patient, sa famille et les aidants exige ce qui suit :

- Processus qui soutiennent un transfert efficace et en temps opportun des soins actifs vers les soins de longue durée, en évitant plusieurs transferts avant d'atteindre la destination planifiée.
- Dispensateurs de soins de suivi répondant aux besoins dans l'ensemble des provinces et territoires afin d'assurer un accès continu à des services de réadaptation pour les patients qui ont subi un AVC s'apprêtant à effectuer une transition vers les soins de longue durée.
- Aide aux patients, aux familles et aux aidants grâce à un plan de soins évolutif et des évaluations de suivi régulières.
- Stratégies et processus de communication pour s'assurer d'un partage d'information en temps opportun entre tous les dispensateurs de soins, y compris entre l'équipe de soins de longue durée et les équipes de soins communautaires ou hospitaliers.
- Programmes qui facilitent l'accès à faible coût et en temps opportun à des appareils d'aide à la

mobilité et autres accessoires fonctionnels à l'intention des patients ayant subi un AVC qui reçoivent des soins de longue durée.

- Éducation et formation continues spécialement sur l'AVC à l'intention des professionnels de la santé et des aidants des milieux communautaires et de soins de longue durée afin d'accroître les compétences dans les soins de l'AVC. Formation dans différentes disciplines du domaine de la santé comme la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie et la diététique.
- Stratégies et services visant à aider les survivants d'un AVC à conserver, à améliorer ou à acquérir un soutien social et à reprendre les activités sociales et de loisirs souhaitées.

Indicateurs de rendement

1. Proportion de patients qui obtiennent leur congé des soins actifs et sont directement transférés à un milieu de soins de longue durée après un AVC en phase aiguë.
2. Proportion de patients victimes d'un AVC, qui vivaient de façon autonome (p. ex. à la maison) avant leur AVC, qui sont admis à un milieu de soins de longue durée après l'AVC.
3. Pourcentage de réadmission aux soins actifs pour des motifs liés à l'AVC après le congé vers les soins de longue durée, stratifié par type d'AVC.
4. Changements de l'état fonctionnel depuis l'admission, comparé à l'état 3 mois, 6 mois et 1 an après l'admission aux soins de longue durée.
5. Nombre de visites à un service des urgences dans les 3 mois, 6 mois et 1 an de l'admission aux soins de longue durée, stratifié par raison pour la visite ou admission à l'hôpital.
6. Mesure du fardeau qui pèse sur la famille et les aidants d'un survivant d'un AVC vivant dans la communauté, et changements dans l'état de ce fardeau entre la période avant l'admission à un milieu de soins de longue durée, et 3 mois, 6 mois et 1 an après l'admission aux soins de longue durée.

Notes relatives à la mesure des indicateurs

- L'Institut canadien d'information sur la santé dispose de données administratives sur les soins continus complexes et les soins de longue durée recueillies à l'aide d'un fichier minimal de données, obligatoire dans plusieurs régions au Canada. Le fichier de données utilise l'instrument d'évaluation des résidents afin d'évaluer l'état fonctionnel. Il n'existe actuellement aucun modèle validé permettant de comparer la mesure d'indépendance fonctionnelle et l'instrument d'évaluation des résidents.
- Les données sur les réadmissions à l'hôpital de soins actifs à partir de la réadaptation en milieu hospitalier figurent parmi les données administratives des hôpitaux disponibles aux échelons national et provincial.

Ressources pour la mise en œuvre et outils de transfert des connaissances

Renseignements destinés aux dispensateurs de soins de santé

- Tableau 1 : Outils pour évaluer la participation et la qualité de vie en matière de santé
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, Long-Term Care Best Practices Initiative : <http://rnao.ca/bpg/initiatives/longterm-care-best-practices-initiative>
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, Positioning Techniques in Long-Term Care : http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Positioning_Techniques_in_Long-Term_Care_-_Self-directed_learning_package_for_health_care_providers.pdf
- The Functional Independence Measure (FIM®) : http://www.udsmr.org/WebModules/FIM/Fim_About.aspx
- The Functional Autonomy Measurement System (SMAF) : <http://www.expertise-sante.com/nous-joindre.htm>
- Chedoke-McMaster Stroke Assessment : <http://www.rehabmeasures.org/PDF%20Library/CMSA%20Manual%20and%20Score%20Form.pdf>

Renseignements destinés au patient

- *Prendre en main son rétablissement : Guide du survivant selon les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC :*
<http://www.heartandstroke.com/atf/cf/%7B99452d8b-e7f1-4bd6-a57d-b136ce6c95bf%7D/HSF-SBP-PATIENTSGUIDE-FR.PDF>
- *Votre cheminement après un accident vasculaire cérébral : Un guide à l'intention des survivants de l'AVC :* http://www.fmcoeur.com/atf/cf/%7B3cb49e24-0fb7-4cee-9404-67f4cee1cbc0%7D/YOURSTROKEJOURNEY_FINAL_FRENCH.PDF
- Liste de contrôle post-AVC : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/06/HSF%20Post%20Stroke%20Checklist_French_May4_2.pdf
- Répertoire des ressources sur l'AVC : http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.9031153/k.C8E4/R233pertoire_des_ressources_d_e_18217AVC/apps/kb/cs/contactsearch.asp
- La vie après un AVC : <http://www.canadianstroke.ca/fr/resources/patients-and-carers/>
- Getting on with the Rest of Your Life after Stroke : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/01/CSN_GettingOnV2_English_WEB_3.pdf
- Deciding on Long-Term Care : <http://www.strokecenter.org/patients/caregiver-and-patient-resources/caregiving-guide-for-african-americans/deciding-on-long-term-care/>
- Preparing For the Move Into Long-Term Care, "A Checklist" : http://www.southeasthealthline.ca/healthlibrary_docs/LTC%20-%20Preparing%20for%20the%20Move.pdf

Résumé des données probantes

Following a stroke event, high levels of disability may warrant admission to a long term care institution. Independent predictors of discharge to a nursing home have been identified and include increasing age, increasing dependency for ADLs and absence of availability of a caregiver (Pereira et al. 2014, Brodaty et al. 2010, Portelli et al. 2005). The numbers of patients admitted to a long-term care facility, both immediately upon discharge from hospitals, and up to 10 years post stroke have been examined. At one month following discharge from hospital, Chuang et al. (2005) reported that of 714 patients admitted to hospital following stroke, 1 month after discharge 4.5% of patients had died and 10.4% had been admitted to a LTC facility. Brodaty et al. (2010) followed 202 participants, mean age of 72 years, without dementia who had suffered an ischemic stroke. Among those who survived, nursing home admission rates were 24% at 5 years and 32% at 10 years. Walsh et al. (2008) reported that among a group of 136 patients admitted to a stroke unit of a single hospital (median age was 77 years), 40.3% of patients were institutionalized at 4 years.

Patients discharged to long term care require discharge planning much like individuals returning to their own homes. Several studies have examined factors for effective discharge communication between inpatient hospital care and institutional care facilities. Clear communication between facilities regarding nutritional needs, functional status, communication abilities, risk assessment, and medical management is necessary for an optimal transition. (Sackley & Pound 2002; Sackley & Pound 2002).

Individuals residing in skilled nursing facilities with staff trained in stroke management, and who have access to post stroke therapy resources, may experience better quality of life. In a study (Brajkovic 2009) examining individuals living in a nursing home who received 24 hour care including access to psychiatric care, physician visits, daily physiotherapy, and weekly massage services, nursing home residents experienced greater quality of physical, psychological, social, and environmental quality of life scores compared with individuals living in their own homes receiving many of the same services. Individuals residing in nursing homes also experienced better perceived quality of life and health status than their residentially residing counterparts.

Appendix

Contents:

Section	Name of Table	Page
Section 1	Tools to Assess Participation and Health-Related Quality of Life	46
Section 2	Patient Education across the Continuum	55

Section 1 Table: Tools to Assess Participation and Quality of Life

Assessment Tool	Purpose	Items and Administration	Additional Considerations	Availability
Health Status				
<p>Stroke Impact Scale (SIS)</p> <p>Duncan et al. 2003</p>	<p>The SIS is a measure of health status following stroke</p>	<p>59-items representing 8 domains: strength, hand function, ADL/IADL, Mobility, Communication, Emotion, Memory and Thinking, and Participation/Role Function. Each item is rated on a 5-point ordinal scale, with the exception of a single item rated on a 100-point visual analog scale.</p> <p><u>Score Interpretation:</u> Scores are summed for each domain and range from 0-100, with higher scores indicating more recovery.</p> <p><u>Administration:</u> Self-report; 15-20 minutes to administer</p>	<p>The SIS is easy to administer, does not require any additional equipment, and can be administered by mail or telephone. The measure can also be completed by proxy respondents, although there is some evidence that proxies tend to rate patients as being more impaired.</p> <p>Some ceiling effects have been observed for individuals with mild impairment, particularly, in the Emotion, Communication, and Memory and Thinking domains.</p> <p><u>Specialized Training:</u> None required.</p>	<p>Free for non-profit use after signing a licensing agreement</p> <p>http://www.strokingengine.ca/assess/sis/</p>
<p>Medical Outcomes Study Short Form 36 SF-36</p> <p>(Ware & Sherbourne 1992)</p>	<p>The SF-36 was designed as a generic health survey for the assessment of health status in the general population.</p>	<p>36 items are organized into 8 subscales; physical functioning, role limitations- physical, bodily pain, social functioning, general mental health, role limitations – emotional, vitality, and general health perceptions. 2 additional questions estimate change in overall health status over the past year. With the exception of the general change in health status questions, subjects are asked to respond with reference to the past 4 weeks.</p> <p>Items are scored using a weighted Likert system. Items are summed to provide subscale scores which are transformed linearly to provide a score from 0-100 for each subscale. In addition, a physical component (PCS) and mental component (MCS) score may be derived. The 2 health status questions remain separate from the 8 subscales and are not scored.</p> <p><u>Score Interpretation:</u> There are normative subscale scores based on population data available for a number of different countries. In addition, component scores have also been</p>	<p>The SF-36 questionnaire can be administered by self-completion questionnaire or by interview (either on the telephone or in-person). It has been used as a mail survey with reasonably high completion rates reported, however, data obtained are more complete when interview administration is used. It should be noted that some items have been questioned as less relevant for use in the assessment of elderly populations.</p> <p>The SF-36 has been studied for use by proxy, however, reliability of the test decreased when proxy respondents completed assessments.</p>	<p>Available without charge</p> <p>http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_core_36item.html</p> <p>There are terms and conditions for use posted on the site.</p>

Assessment Tool	Purpose	Items and Administration	Additional Considerations	Availability
		<p>standardized with a mean of 50 and a standard deviation of 10.</p> <p><u>Administration</u>: Approx. 10 minutes. Self-report or by interview.</p>	<p><u>Specialized training</u>: None required.</p>	
Participation/Extended Activities of Daily Living				
<p>Assessment of Life Habits (LIFE-H 3.1)</p> <p>Fougeyrollas et al. 2001</p>	<p>The LIFE-H is a measure of the accomplishment of daily activities and social roles.</p>	<p>77-items representing 12 domains. Items are rated on two-scales: 1) level of difficulty/type of assistance required (10-point ordinal scale) and 2) satisfaction with performance (5-point ordinal scale).</p> <p><u>Score Interpretation</u>: Scores are summed and presented as an average of items answered, with lower scores indicating less optimal subjective participation. Ratings on the Satisfaction with Performance scale are not included as part of the total score.</p> <p><u>Administration</u>: self-report; 20-30 minutes to administer.</p>	<p>The LIFE-H is easy to administer and does not require specialized equipment.</p> <p>The scale is not available for free, is somewhat lengthy, and some concern has been expressed regarding ceiling effects in patients with mild stroke (Rochette et al. 2007).</p> <p><u>Specialized Training</u>: Recommended.</p>	<p>Available for purchase by request</p> <p>http://www.strokengine.ca/assess/lifeh/</p>
<p>Frenchay Activities Index (FAI)</p> <p>(Holbrook & Skilbeck 1983)</p>	<p>The FAI provides an assessment of a broad range of activities associated with everyday life.</p>	<p>The FAI contains 15 items or activities that can be separated into 3 factors; domestic chores, leisure/work and outdoor activities. The frequency with which each item or activity is undertaken over the past 3 or 6 months (depending on the nature of the activity) is assigned a score of 1 – 4 where a score of 1 is indicative of the lowest level of activity.</p> <p><u>Score Interpretation</u>: Summed scores range from 15-60.</p> <p><u>Administration</u>: 5 minutes or less. Self-report or</p>	<p>Simple and brief. Well suited to use in most clinical settings. However, lack of standardized guidelines for administration or interpretation may reduce comparability between settings, groups or studies.</p> <p>The FAI extends information about function along the ADL continuum in terms of item difficulty. It should be noted that FAI scores may be influenced by both gender and age.</p> <p>The FAI is suitable for use with proxy respondents. The scale is based on behaviour and the emphasis placed on frequency rather than quality of</p>	<p>Free of charge</p> <p>http://www.strokengine.ca/assess/fai/</p>

Assessment Tool	Purpose	Items and Administration	Additional Considerations	Availability
		interview.	activity. This reduces elements of subjectivity which can undermine reliability of proxy assessment. <u>Specialized Training:</u> None required.	
<p>London Handicap Scale (LHS)</p> <p>Harwood & Gompertz, 1994</p>	The LHS is a measure of the degree of disadvantage perceived by an individual as the result of an illness/handicap.	<p>6-items, each representing a single dimension: Mobility, Physical Independence, Occupation, Social Integration, Orientation, and Economic Self Sufficiency. Responses are rated on a 6-point ordinal scale relating to the degree of perceived disadvantage.</p> <p><u>Score Interpretation:</u> The LHS provides a profile of handicap based on the responses within each of the 6 dimensions as well as a weighted total handicap score. This overall weighted score should be interpreted as an estimate of the desirability of the health state described by the respondent's profile.</p> <p>Scale weights are used to calculate total scores, which range from 0 to 1.0, with lower scores indicating more disability.</p> <p><u>Administration:</u> Self-report; approximately 5 minutes to administer</p>	<p>LHS appears to facilitate the assessment of 'participation', though response statements span all domains of the ICF. Statements that describe body functions are typically associated with greater degrees of restriction in participation (Perenboom and Chorus 2003).</p> <p>The LHS is brief, easy to administer and does not require any specialized equipment. It can be administered via mail or completed by a proxy respondent.</p> <p>Use of a weighted scale makes calculation of total scores relatively arduous, as compared to other measures. More independent research is required to assess the psychometric properties of the LHS (Salter et al. 2012).</p> <p><u>Specialized Training:</u> Not required.</p>	<p>Free</p> <p>http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=929</p>
<p>Reintegration to Normal Living Index (RNLI)</p> <p>Wood-Dauphinee et al. 1988</p>	The RNLI is a measure of reintegration to normal activities following illness of trauma.	<p>11 declarative statements rated by respondents on a 10cm visual analogue scale.</p> <p><u>Score Interpretation:</u> Summed scores are reported as a percentage out of 100, with lower scores indicating poorer perceptions of reintegration. Scores can also be calculated for Daily</p>	<p>The tool focuses on the perception of the individual with regard to personal capability and/or autonomy. It may be considered a person-centred assessment of re-integration.</p> <p>Quick, easy to administer, and does</p>	<p>Free</p> <p>http://www.strokengine.ca/assess/rnli/</p>

Assessment Tool	Purpose	Items and Administration	Additional Considerations	Availability
		<p>Functioning and Perceptions of Self subscales.</p> <p><u>Administration:</u> Self-report; approximately 10 minutes to administer.</p>	<p>not require any additional equipment.</p> <p>The visual analogue response format may not be appropriate for use with some stroke patients (e.g., those with neglect or visuospatial deficits). Concern has been expressed regarding the use of proxy respondents (Tooth et al. 2003).</p> <p><u>Specialized Training:</u> Not required.</p>	
Health-related Quality of Life				
<p>EuroQol Quality of Life Scale (EQ-5D)</p> <p>EuroQol Group, 1990</p>	<p>The EQ-5D is a measure of health-related quality of life.</p>	<p>Part 1 consists of 5 domains: Mobility, Self-care, Usual Activities, Pain/Discomfort, and Anxiety/Depression. For each domain, respondents are asked to indicate which 1 of 3 statements best describes their current health state. Part 2 consists of a 100 cm visual analog scale representing “your own health state today.”</p> <p><u>Score Interpretation:</u> Weights are applied to calculate a summary index score, which range from 0 to 1, with higher scores indicating more quality of life.</p> <p><u>Administration:</u> Self-report; approximately 3 minutes to administer.</p>	<p>The EQ-5D is short, easy to administer, and does not require any specialized equipment. The measure can be administered in person or by mail</p> <p>Although the EQ-5D can be completed by a proxy respondent, decreased reliability has been reported (Dorman et al. 1998). Patient-proxy agreement rates have also been reported to be low on the more subjective domains (e.g., anxiety/depression, and pain/discomfort) (Picard et al. 2004).</p> <p><u>Specialized Training:</u> Not required.</p>	<p>Licensing fees may be required</p> <p>http://www.euroqol.org/</p>
<p>Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL)</p>	<p>The SS-QOL is a measure of health-related quality of life.</p>	<p>49-items representing 12 domains: energy, family roles, language, mobility, mood, personality, self-care, social roles, thinking, upper extremity function, vision, and work/productivity. Items are rated on a 5-point ordinal scale.</p>	<p>Quick, easy to administer, and does not require any additional equipment.</p> <p>The SS-QOL can be completed by</p>	<p>Free</p> <p>http://www.stroking.ca/assess/</p>

Assessment Tool	Purpose	Items and Administration	Additional Considerations	Availability
Williams et al. 1999		<p><u>Score Interpretation:</u> Summation yields a total score ranging from 49 to 245, with higher scores indicating better functioning. Subscale scores can also be calculated.</p> <p><u>Administration:</u> Self-report; approximately 10-15 minutes to administer.</p>	<p>proxy respondents; however, agreement rates have been reported to be weaker for items that are more subjective as compared to those that are more observable (Williams et al. 2000). Some concern has been expressed regarding floor and ceiling effects (Czechowsky & Hill, 2002).</p> <p><u>Specialized Training:</u> Not required.</p>	ssqol/
Stroke-Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP-30) Van Straten et al. 1997	The SA-SIP-30 is a measure of health-related quality of life	<p>30-items representing 8 domains: Body Care and Movement, Social Interaction, Mobility, Communication, Emotional Behavior, Household Management, Alertness Behavior, and Ambulation. Respondents are asked to mark “yes” for each item that is descriptive of the impact of illness on their daily life.</p> <p><u>Score Interpretation:</u> Items are weighted, summed, and expressed as a percentage, with higher scores indicating less quality of life. Subscale scores can also be calculated. The scale authors have suggested a cut-off score of >33 as being indicative of poor health.</p> <p><u>Administration:</u> Self-report; approximately 10 minutes to administer.</p>	<p>The SA-SIP-30 is much shorter and easier to administer than the original 136-item scale. However, evidence suggests that the shorter version may not perform as well when used with patients with more severe stroke (van Straten et al. 1997).</p> <p>No specialized equipment is required.</p> <p><u>Specialized Training:</u> Not required.</p>	<p>Free</p> <p>http://www.strokengine.ca/assess/sasip30/</p>
Assessment of Caregiver Burden				
Bakas Caregiving Outcomes Scale (Bakas et al. 1999, 2006)	Assesses adaptation to caregiving in informal carers of individuals with stroke.	Originally a 10 item scale, the 15-item version is used more often. Items reflect changes in social functioning, subjective well-being and perceived health attributable to fulfilling the role of informal carer. Each item is rated on a 7-point Likert scale ranging from -3 (changed for the worst) to +3 (changed for the best).	Assesses both the positive and negative aspects of the caregiving role. Emphasis is placed on the subjective, social aspects of change associated with caregiving.	The 15-Item BCOS is available upon request from Dr Tamilyn Bakas (Bakas et al. 2006)

Assessment Tool	Purpose	Items and Administration	Additional Considerations	Availability
		<p>Scores and interpretation: Item scores transformed to 1-7, then summed to provide total scale scores ranging from 15 – 105.</p> <p>Administration: Self-report. Requires 2-4 minutes to complete</p>	<p>Specialized training: None required</p>	
<p>Caregiver Strain Index (Robinson 1983)</p>	<p>Originally developed as a screening instrument to detect strain (stress) in carers of individuals with hip surgery and heart disease.</p>	<p>13 items rated as yes or no. Positive responses receive 1 point; negative receive no score.</p> <p>Scores and Interpretation: Item scores are summed to create total scores out of a possible 13.</p> <p>Administration: Self-report.</p>	<p>Short and simple. Most commonly used scale for the assessment of burden, particularly in research settings.</p> <p>Although used frequently, its psychometric properties have not been well-studied in populations of individuals with stroke.</p> <p>Specialized Training: None required.</p>	<p>Free.</p> <p>Available via: http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=1099</p>
<p>Zarit Burden Interview (Zarit et al. 1980)</p>	<p>Measures the degree to which responsibilities associated with informal caregiving role have affected health, personal and social well-being. Originally developed to assess carers of individuals with dementia.</p>	<p>29-item instrument includes items addressing caregiver health, well-being, finances, social life and the relationship between carer and the individual being cared for. 25 questions represent negative aspects of caring; 4 items represent positive aspects. Items are scored on a 5-point Likert scale (0-4). There are no subscales.</p> <p>Scores and Interpretation: Scores for 'negative' items are totaled, then 'positive' items subtracted to create an overall total score. Total scores are intended to reflect degree of burden.</p> <p>Administration: Self-report. Pen and paper or</p>	<p>Shorter 22, 18 and 12-item versions of the interview are also available. The 22-item version is used most frequently. Scores appear unaffected by age, gender language, marital or employment status, geographic locale suggesting the scale may be acceptable for a variety of assessment populations (Hebert et al. 2000).</p> <p>The Interview examines burden that is associated with both functional and behavioural impairments and with the situation in the home. Items focus on</p>	<p>Free for use in non-funded studies only. Funded research or commercial use requires purchase/permission.</p> <p>http://www.proqolid.org/instruments/zarit_burden_interview_zbi</p>

Assessment Tool	Purpose	Items and Administration	Additional Considerations	Availability
		interview-administered.	the subjective response of the carer. Specialized training: None required.	

Reference List for Assessment and Outcome Tools Tables

- Andresen E, Gravitt G, Aydelotte M, Podgorski C. Limitations of the SF-36 in a sample to nursing home residents. *Age and Ageing*. 1999;28:562-566.
- Andresen E, Meyers A. Health-related quality of life outcomes measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2000;81(Suppl 2):S30-S45.
- Appelros P. Characteristics of the Frenchay Activities Index one year after a stroke: a population-based study. *Disabil.Rehabil*. 2007;29(10):785-790.
- Bakas T. Bakas Caregiving Outcomes Scale. In: Michalos AC, ed. *Encyclopaedia of Quality of Life and Well-Being Research* Dordrecht: Springer Science and Business Media; 2014.
- Bakas T, Champion V. Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs Res*. 1999;48(5):250-259.
- Bakas T, Champion V, Perkins SM, Farran CJ, Williams LS. Psychometric testing of the revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs Res*. 2006;55(5):346-355.
- Brazier J, Harper R, Jones N, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*. 1992;305:160-164.
- Brazier JE, Walters SJ, Nicholl JP, Kohler B. Using the SF-36 and the Euroqol on an elderly population. *Quality of Life Research*. 1996;5:195-204.
- Cardol M, Brandsma JW, de Groot IJM, van den Bos GAM, de Haan RJ, de Jong BA. Handicap questionnaires: what do they assess? *Disability and Rehabilitation*. 1999;21(3):97-105.
- Czechowsky D, Hill MD. Neurological Outcome and Quality of Life after Stroke due to Vertebral Artery Dissection. *Cerebrovascular Diseases* 2002;13:192-197.
- Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003;26(4):922-953.
- Dorman PJ, Slattery J, Farrell B, Dennis M, Sandercock P, for the United Kingdom Collaborators in the International Stroke Trial (IST). Qualitative comparison of the reliability of health status assessments with the EuroQol and SF-36 questionnaires after stroke. *Stroke* 1998;29:63-68.
- Duncan PW, Bode RK, Lai SM, Perera S. Rasch analysis of a new stroke-specific outcome scale: the Stroke Impact Scale. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84:950-963.
- EuroQol Group. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199-208.
- Finch E, Brooks D, Stratford PW, Mayo NE. *Physical Rehabilitations Outcome Measures. A Guide to Enhanced Clinical Decision-Making*. 2nd ed. Toronto, Ontario: Canadian Physiotherapy Association; 2002.
- Fougeyrollas P, Noreau L, St-Michel G. Life Habits measure - Shortened version (LIFE-H 3.1). International Network on Disability Creation Process, Lac St Lac St-Charles, Québec, Canada, 2001.
- Harwood RH, Rogers A, Dickinson E, Ebrahim S. Measuring handicap: the London Handicap Scale, a new outcome measure for chronic disease. *Qual Health Care* 1994;3:11-16.
- Harwood RH, Ebrahim S. Measuring the outcomes of day hospital attendance: a comparison of the Barthel Index and London Handicap Scale. *Clin Rehabil*. 2000;14(5):527-531.
- Harwood RH, Ebrahim S. A comparison of the responsiveness of the Nottingham extended activities of daily living scale, London handicap scale and SF-36. *Disabil Rehabil*. 2000;22(17):786-793.
- Hayes V, Morris J, Wolfe C, Morgan M. The SF-36 Health Survey Questionnaire: Is it suitable for use with older adults? *Age and Aging*. 1995;24:120-125.
- Hébert R, Bravo G, Prévaille M. Reliability, validity and reference values of the zarit burden interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*. 2000;19(4):494-507.
- Hewlett S, Dures M, Almeida C. Measures of fatigue. *Arthritic Care & Res* 2011;63(11):S263-286.
- Holbrook M, Skilbeck CE. An activities index for use with stroke patients. *Age and Aging*. 1983;12:166-170.
- Krupp, L. B., LaRocca, N. G., et al. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol* 1989;46(10):1121-1123.
- Lerdal A, Kottorp A. Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale-Rasch analyses of individual responses in a Norwegian stroke cohort. *Int J Nurs Stud* 2011;48(10):1258-1265.
- Mallinson S. Listening to respondents: a qualitative assessment of the Short-Form 36 health status questionnaire. *Soc Sci Med*. 2002;54:11-21.
- McDowell I, Newell C. *Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1996.
- McHorney CA, Ware JEJ, Raczek AE. The MOS 36-item short form health survey (SF-36) II: Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*. 1993;31(3):247-263.
- O'Mahoney PG, Rodgers H, Thomson RG, Dobson R, al. e. Is the SF-36 suitable for assessing health status of older stroke patients? *Age and Aging*. 1998;27(1):19-23.
- Pederson PM, Jorgensen HA, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Comprehensive assessment of activities of daily living in stroke. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil*. 1997;78:161-165.
- Pickard AS, Johnson JA, Feeny DH, Shuaib A, Carriere KC, Nasser AM. Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and Health Utilities Index. *Stroke* 2004;35(2):607-612.
- Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J.Gerontol*. 1983;38(3):344-348.
- Rochette A, Desrosiers J, Bravo G, St-Cyr/Tribble D, Bourget A. Changes in participation after a mild stroke: quantitative and qualitative perspectives. *Top Stroke Rehabil* 2007;14(3):59-68.
- Salter K, Jutai J, Zettler L, Moses M, McClure JA, Mays R, Foley N, Teasell R. Chapter 21. Outcome measures in stroke rehabilitation. In *The Evidence Based Review of Stroke Rehabilitation* (15th edition). www.ebsr.com/uploads/chapter-21-outcome-assessment-SREBR-15_.pdf. Updated August 2012.

- Segal ME, Schall RR. Determining functional/health status and its relation to disability in stroke survivors. *Stroke*. 1994;25:2391-2397.
- Smets E, Garsen B, Bonke B, De Haes J. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI): psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosomatic Res* 1995;39:315-325.
- Sveen U, Bautz-Holter E, Soding KM, Wyller TB, Laake K. Association between impairments, self-care ability and social activities 1 year after stroke. *Disabil Rehabil*. 1999;21(8):372-377.
- Tooth LR, McKenna KT, et al. Reliability of scores between stroke patients and significant others on the Reintegration to Normal (RNL) Index. *Disabil Rehabil* 2003;25:433-440.
- Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *International journal of nursing studies*. 2012;49(4):490-504.
- van Straten A, de Haan RJ, Limburg M, Schuling J, Bossuyt PM, van den Bos GAM. A Stroke-Adapted 30-Item Version of the Sickness Impact Profile to Assess Quality of Life (SA-SIP30). *Stroke* 1997;28:2155-2161.
- Visser-Meily JM, Post MW, Riphagen, II, Lindeman E. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil*. 2004;18(6):601-623.
- Wade D. *Measurement in neurological rehabilitation*. New York: Oxford University Press; 1992.
- Wade D, Leigh-Smith J, Langton-Hewer R. Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. *Int Rehabil Med*. 1985;1:176-181.
- Ware JEJ, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF36) I: Conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 1992;30(6):473-483.
- Whitlatch CJ, Zarit SH, von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *Gerontologist*. 1991;31(1):9-14.
- Williams LS, Bakas T, Brizendine E, et al. How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? *Stroke* 2006;37:2081-2085.
- Williams LS, Weinberger M, Harris MD, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999;30(7):1362-1369.
- Wood-Dauphinee SL, Opzomer MA, Williams JI, Marchand B, Spitzer WO. Assessment of global function: The reintegration to Normal Living Index. *Arch Phys Med Rehabil* 1988;69:583-590.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-655.

Section 2 Table: Patient Education across the Continuum

STROKE AWARENESS AND ACTION	HYPERACUTE CARE	ACUTE INPATIENT CARE	STROKE REHABILITATION	STROKE PREVENTION	TRANSITIONS	COMMUNITY INTEGRATION
Review and reinforce all information previously provided that is relevant to the patient and their unique situation						
<ul style="list-style-type: none"> • Signs of Stroke <ul style="list-style-type: none"> • Face • Arms • Speech • Time • Call 911 immediately if signs of stroke observed • Never drive self or someone with stroke to hospital on your own • Risk factors for stroke <ul style="list-style-type: none"> • High Blood Pressure • Obesity • High Sodium Diet • Diabetes • High Cholesterol • Lack of Exercise • Smoking • Sleep Apnea • Family History • Risk of stroke for all age groups from newborns to children, young adults and older adults 	<ul style="list-style-type: none"> • Types of Stroke • Cause of stroke for individual patient • Diagnostic tests <ul style="list-style-type: none"> • CT Scan • MRI • Carotid imaging • ECG for AFib detection • Acute thrombolysis • Endovascular interventions • Involvement of neurosurgery if applicable • Potential outcomes – expectation management • For patients discharged directly from the ED: <ul style="list-style-type: none"> • Need for follow-up with primary care and stroke specialists (refer to prevention education) • Risk of recurrence and review of stroke signs and symptoms • Accessing resources and stroke support following discharge 	<ul style="list-style-type: none"> • Current deficits – what areas may be involved • Patient safety • Family and caregiver safety • Tests and interventions • Initiate discharge planning • Potential for home modifications prior to discharge • Discuss potential pathway for care and likely next setting of care • Focus on self-management and involvement of family and informal caregivers in daily activities • Medications: purpose, schedule, interactions, compliance • Activities to prevent complications • Accessing resources and stroke support following discharge from acute care • Expectations for recovery following discharge, addressing issues including depression, post-stroke fatigue, 	<ul style="list-style-type: none"> • Educate patients about goal-setting so they can actively participate in goal setting and care planning • Information regarding specific individualized rehabilitation needs • Roles of each of the rehabilitation team members involved in care • The types or rehabilitation exercises and activities that could and should be done between scheduled sessions with therapists • Patient, family caregiver safety while participating rehabilitation • Self-management skills for mobility and activities of daily living • Discharge planning, type of care needed after discharge, and required modifications to living setting prior to discharge from inpatient rehabilitation • Information regarding resuming 	<ul style="list-style-type: none"> • Signs of Stroke <ul style="list-style-type: none"> • Face • Arms • Speech • Time • Importance of calling 911 if any stroke signs and symptoms appear again after initial stroke • Risk factors for stroke <ul style="list-style-type: none"> • High Blood Pressure • Obesity • High Sodium Diet • Diabetes • High Cholesterol • Lack of Exercise • Smoking • Sleep Apnea • Family History • Effects of stroke in months following index event – risk for depression, cognitive changes, sleep apnea, post-stroke fatigue; and provide strategies and self-management skills so patients, families and caregivers can manage in community and home settings • Medication management • Atrial fibrillation 	<ul style="list-style-type: none"> • Self-management skills for activities of daily living • Types of services and primary contact for health care professionals at the next stage and/or setting • Appropriate expectations for recovery of deficits, time frames and likely transition points appropriate to the individual • Physical adjustments including medication compliance, post-stroke fatigue, strategies to prevent complications and recurrent stroke • Address functional issues – ongoing rehabilitation and physical activity recommendations, personalized plan of care and goal setting • Address psychosocial issues, i.e., depression, family support, referrals to community resources 	<ul style="list-style-type: none"> • Self-management skills for mobility, symptom management, medication compliance and activities of daily living • Types of services available in the community and how to access them – e.g., mobility assistance, meal delivery, communication support • Need for follow-up with primary health care providers for ongoing monitoring and management • Appropriate expectations for recovery of deficits, time frames as appropriate to individual situations • Physical adjustments including medication compliance, post-stroke fatigue, preventing complications, preventing recurrent stroke • Addressing functional issues – ongoing

STROKE AWARENESS AND ACTION	HYPERACUTE CARE	ACUTE INPATIENT CARE	STROKE REHABILITATION	STROKE PREVENTION	TRANSITIONS	COMMUNITY INTEGRATION
Review and reinforce all information previously provided that is relevant to the patient and their unique situation						
		rehabilitation needs and access, and issues for social reintegration <ul style="list-style-type: none"> • Access to community resources and stroke support groups • Re-access to healthcare system • Advance care planning and personal health directives 	vocational, educational and driving activities <ul style="list-style-type: none"> • Access to therapists and programs for ongoing rehabilitation in out-patient and community settings • Access to community resources and stroke support groups • Re-access to healthcare system 	risks and management as appropriate <ul style="list-style-type: none"> • Adherence to drug therapy • Access to community resources and stroke support groups • Re-access to healthcare system • Advance care planning and personal health directives 	<ul style="list-style-type: none"> • Self-management preparation for the next phase of care • Timeframes for transitions • Importance of information transfer and provision of written core information about previous stroke related episodes of care to share with stroke experts and recovery team members in next phase of care • Advance care planning and personal health directives 	rehabilitation and physical activity recommendations, personalized plan of care and goal setting <ul style="list-style-type: none"> • Social and leisure activity review and importance of resuming social interactions • Information regarding resuming vocational, educational and driving activities • Information on sexuality following stroke • Advance care planning and personal health directives