

## **Approche spatio-temporelle des parcours de soins des victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) (PASOVAVC)**

Laure Com-Ruelle, Damien Bricard, Mathias Debals-Gonthier (ISP), Camille Léandre, Nelly Le Guen, Charlène Le Neindre, Véronique Lucas-Gabrielli, Clément Nestrigue

### **Période de réalisation : 2014-2023**

- 2014-2015 : affinement du projet dans ses différentes phases ; revue de littérature ; première analyse des séjours en MCO pour phase aiguë d'AVC à partir du seul PMSI-MCO de l'année 2012 dans l'attente des premières extractions du Sniiram
- 2016-2018 : première phase d'exploitation des cohortes de patients victimes d'AVC entre 2010 et 2014 (contemporaines du Plan AVC 2010-2014)
- 2019-2023 : analyses longitudinales pour suivre l'évolution des parcours de soins à distance du Plan AVC, par le biais de l'analyse des cohortes de 2015 à 2019

Les travaux menés par l'Irdes sur ce thème sont articulés avec ceux menés par la DSES de la Cnam (correspondant : Dr Philippe Tuppin) ainsi que ceux projetés par la Drees (correspondant : Dr Christine de Perretti). Les travaux pourront s'appuyer sur un groupe de suivi composé d'experts, associant une ou plusieurs ARS intéressées et des personnes référentes sur le parcours de soins des personnes ayant eu un AVC (représentant différents types de professionnels impliqués et les patients).

Les différentes phases du projet prévues initialement ont dû être décalées progressivement du fait des délais d'obtention des accords de l'Institut des données de santé (IDS) et de la Commission nationale informatique et libertés (Cnil) obtenus mi-2015, ainsi que des délais d'extraction des données requises du Système national inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram), obtenues en février 2016.

### **Contexte**

Avec une prévalence de 1,6 % de la population adulte et près de 800 000 cas avec un antécédent, les AVC constituent un enjeu de santé publique en France du fait des conséquences majeures, tant au plan médical que territorial et économique. Ils représentent une cause très importante de mortalité (32 000 décès en 2008, soit 6,1 % de l'ensemble des décès) et d'invalidité, avec des disparités géographiques qui demeurent importantes. La rapidité de leur prise en charge a un impact majeur sur le pronostic. Les chances de récupération dépendent de la capacité du système de santé à fournir le bon soin au bon moment, non seulement lors de la phase aiguë de la maladie, mais aussi dans les phases de réadaptation ou de suivi à domicile et en amont (prévention primaire). L'amélioration de la prise en charge des AVC représente donc un enjeu important pour réduire leur fréquence, leur gravité et leur coût. C'est pourquoi la prise en charge de l'AVC fait l'objet, depuis plusieurs années, de réflexions ayant abouti au lancement, en avril 2010, d'un Plan d'actions national « Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ». Il vise à améliorer la prévention et l'information de la population, à mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés, à assurer l'information, la formation et la réflexion des professionnels de santé, à promouvoir la recherche et à veiller aux équilibres démographiques. Ce plan a permis le déploiement des unités neurovasculaires de prise en charge aiguë et les efforts doivent se poursuivre vers l'amélioration de l'aval.

### **Objectif / problématique**

Cette étude vise à analyser de façon exploratoire les parcours de soins des personnes victimes d'un AVC, au plan national mais avec une perspective territoriale, ce qui nécessite de disposer de données géocodées sur plusieurs années. L'ambition est bien d'étudier l'ensemble du parcours, de

l'amont de l'AVC au suivi de long terme. L'analyse consiste à interroger la « performance » des parcours de soins distingués en 3 segments (pré-hospitalier, hospitalier et post-hospitalier), mesurée au moyen d'indicateurs de résultats (mortalité, complications, séquelles), de processus (traitements, séquence optimale de soins...) et de coûts, au regard de l'offre existant localement (Unité Neuro-Vasculaire/UNV, praticiens, etc.), des caractéristiques de la population ainsi que des recommandations de bonnes pratiques et des objectifs du plan national d'actions AVC 2010-2014 et des réflexions ultérieures.

L'objectif principal est de reconstituer les trajectoires de soins, d'analyser les filières actuelles de prise en charge des AVC et AIT au plan national et en comparant selon les territoires, et de proposer une typologie des parcours de soins relativement à l'organisation spatiale de la filière. Les objectifs secondaires sont de comprendre les facteurs de gain ou de perte de chance pour le patient, d'analyser l'évolution de ces parcours et filières dans le temps et d'en déterminer les facteurs d'amélioration, de connaître les coûts associés aux différents parcours et, enfin, de construire des territoires de recours ville-hôpital ou réseaux de soins, à partir des flux de patients, dans le but de comparer l'efficacité longitudinale des soins.

### Sources et méthode

Le programme de recherche comprend une phase quantitative et potentiellement une phase qualitative, réparties en quatre modules :

- Revue de littérature

Elle porte sur tous les aspects attendant à la problématique de la prise en charge des patients victimes d'AVC : contexte, recommandations de bonnes pratiques, textes réglementaires, articles scientifiques français et internationaux, littérature grise, etc.

- Analyse des parcours des soins des personnes victimes d'un AVC

Les données mobilisées sont, d'une part, les données individuelles de santé et de consommation médicale relatives aux patients victimes d'AVC (Sniiram apparié aux différents PMSI) et, d'autre part, les données agrégées décrivant, d'un côté, l'offre de soins locale dans un niveau suffisamment fin pour appréhender les filières de prise en charge neurovasculaire notamment (dont données SAE) et, d'un autre côté, le niveau socio-économique correspondant au lieu de résidence du patient (données Insee de la commune et, si possible, de l'Iris) en guise de proxy de celui des patients et de leur lieu de vie.

La méthode comprend la constitution de cohortes exhaustives de victimes d'AVC survenus au cours d'une période définie (cas incidents les années 2010 à 2014 dans un premier temps mais pouvant s'étendre jusqu'en 2019 au maximum). Ces cohortes sont basées sur un mode défini d'inclusion des patients (hospitalisation en MCO pour un AVC inaugural). Leurs parcours de soins, y compris les aspects économiques, sont observés les deux années en amont (facteurs de risque) et les deux années d'aval (au total cinq années), en distinguant 3 segments (pré-hospitalier, hospitalier et post-hospitalier). L'analyse de leurs consommations médicales servira à la construction d'une typologie des parcours de soins (à partir des données individuelles de consommation de soins ambulatoires et hospitaliers). Nous proposons de tester notamment des analyses de séquences de soins.

Les variables décrivant l'offre de soins permettront la construction d'une typologie graduée de l'offre spécifique neurovasculaire. Les caractéristiques des populations locales serviront en guise de proxy de celles des patients et de leur lieu de vie.

L'analyse descriptive des parcours de soins sera complétée par des analyses explicatives à l'aide d'analyses multivariées cherchant à comprendre comment et avec quelle intensité les caractéristiques individuelles, celles de l'offre de soins et celles de la population locale peuvent influencer sur les types de prise en charge (en termes de procédures et de parcours) et, *in fine*, sur

les résultats de soins (guérison, séquelles, décès) et sur les coûts selon différents points de vue. L'approche proposée doit intégrer les éventuelles comorbidités et leur prise en charge.

- Construction de réseaux de soins à partir des flux de patients

Cette approche complémentaire est basée sur le fait que les médecins ont tendance à former des réseaux multidisciplinaires informels fondés sur le partage des patients et de l'information. En se basant sur les flux existants de patients à partir de données empiriques issues des données administratives de santé, il s'agit d'identifier ces réseaux et de mesurer la qualité des soins qu'ils produisent et les ressources utilisées (coûts), dans le but de caractériser leur efficacité longitudinale pour la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques : quels sont les réseaux qui offrent une plus haute qualité, à plus faible coût, et quels sont les facteurs qui contribuent à leur efficacité ?

- Enquête qualitative

Une analyse qualitative et la confrontation au terrain pourront éventuellement être menées dans un deuxième temps.

En effet, malgré l'analyse quantitative fouillée, certains points resteront manquants (soins qui ne sont pas identifiables dans les données disponibles, certaines questions, non résolues par les seules données médico-administratives (SAE, Sniiram, PMSI...), resteront en suspens et certaines hypothèses ne seront pas étayées. Les résultats et hypothèses soulevées par l'analyse quantitative serviront de base à la phase qualitative dont l'objectif sera de compléter le diagnostic régional en interrogeant les acteurs de terrain (ARS, hospitaliers).

La méthode comprendra des entretiens semi-dirigés et/ou des focus groupes, et recueillera des informations complémentaires dans le but de combler certains manques. Les questionnements seront discutés avec la Cnam et précisés fin 2016 après l'obtention des premiers résultats de la phase quantitative.

### **Calendrier de réalisation et état d'avancement du projet**

2014 : Mise au point du protocole, dépôt dossiers IDS et Cnil ; début de la bibliographie.

2015 : Obtention des accords IDS et Cnil ; dans l'attente, poursuite de la bibliographie et abord du parcours de soins des victimes d'AVC par le biais d'une analyse de l'influence de l'offre de soins sur la durée de la prise en charge aiguë des victimes d'AVC à partir du seul PMSI-MCO de l'année 2012.

2016 : Début des travaux à partir de la première extraction des données du Sniiram parvenues en février. Réalisation d'une phase quantitative à partir de la cohorte de victimes d'AVC hospitalisées la plus récente et complète, *i.e.* 2012 (intégrant le suivi des patients 24 mois en amont et 24 mois en aval de la survenue de l'AVC).

- Apurement et préparation des premières bases de données reçues correspondant aux cohortes complètes 2010 à 2012 ; calculs d'indicateurs et premiers résultats descriptifs avec cadrage national et disparités régionales.
- Mise à jour et complément de l'étude des déterminants de la durée de séjour en MCO à partir des données du Sniiram : sélection des seuls primo-AVC par exclusion des patients avec antécédents d'AVC dans les 24 mois en amont du premier épisode d'AVC 2012 ; enrichissement des modélisations.
- Analyse du parcours de soins au cours de la période des trois mois suivant la sortie du premier épisode aigu d'AVC ; la méthode choisie fait appel à l'analyse de séquences ; contexte : élaboration du PRADO-AVC par la Cnam.
- Construction d'une typologie de l'offre de soins spécifique neurovasculaire : recueil des données utiles, élaboration d'indicateurs s'étendant au secteur médico-social intervenant en

aval de l'AVC et choix des plus pertinents pour la construction d'une première typologie de l'offre de soins d'aval du MCO.

- Diffusion des résultats quantitatifs disponibles : présentation des deux premières études en colloques internationaux (Hambourg et Brasilia).
- Réunion du groupe d'experts pour discussion de ces résultats et de la suite des travaux.

2017 : Poursuite des travaux

- Mise à jour de la revue de littérature ; Publication prévue des trois premières études citées ci-dessus (*Questions d'économie de la santé* et rapport).
- Poursuite des analyses exploratoires du parcours de soins sur la cohorte 2012 en complétant notamment le parcours de soins intégral et en intégrant des variables médicales plus fines (notamment en termes de facteurs de risque et de traitements) .
- Abord des aspects longitudinaux par l'exploitation des cohortes complètes disponibles concernant les AVC survenus de 2010 à 2013 (période du plan national AVC 2010-2014).
- Potentiellement, élaboration d'une phase qualitative auprès d'acteurs régionaux.

2018 : Poursuite des travaux quantitatifs longitudinaux en intégrant les cohortes successives disponibles. Potentiellement : réalisation de la phase qualitative auprès d'acteurs régionaux, construction de réseaux de soins à partir des flux de patients.

2019 et + : Poursuite des analyses quantitatives avec les cohortes suivantes selon la disponibilité des données ; analyse de l'évolution des parcours de soins AVC au regard de celle de l'offre de soins et publications.

## **Publications**

### Questions d'économie de la santé et rapports Irdes

- Rapport « descriptif » PaSoV-AVC, « *Le parcours de soins des patients AVC à travers le temps et l'espace : analyse des cohortes Sniiram* », Laure Com-Ruelle, Clément Nestrigue, Nelly Le Guen, en collaboration avec Damien Bricard, Camille Leandre, Charlène Le Neindre, Véronique Lucas-Gabrielli
- « Typologie de l'offre de soins potentiellement disponible pour la prise en charge des victimes d'AVC »

### Questions d'économie de la santé et document de travail

- « Le parcours de soins des victimes d'Accidents vasculaires cérébraux (AVC) : facteurs déterminants de la durée de la prise en charge aiguë », *Questions d'économie de la santé*
- « Prévention primaire et secondaire des AVC en France : apports du Sniiram »
- « Variabilité de la durée de séjour en MCO » (DS)
- « Parcours de soins d'aval au cours des trois mois suivant un primo-AVC », analyse séquentielle

## **Colloques et séminaires internationaux**

- Association latine pour l'analyse des systèmes de santé (Alass), *CALASS 2017*, Liège (Belgique), 7-9 septembre 2017 :
  - « Accident Vasculaire Cérébral : facteurs de risque et gravité d'un premier épisode en phase aiguë », Com-Ruelle L., Leandre C.
  - « L'apport des bases médico-administratives de l'Assurance maladie pour étudier l'épidémiologie, évaluer la qualité des soins et la performance du système de soins : l'exemple du parcours de soins des victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) en France », Com-Ruelle L.

- *European Health Economics Association (EuHEA) Conference 2016*, Hambourg (Allemagne), 13-16 juillet 2016 « Care Pathways of Patients Hospitalized for Stroke Using a Sequence Analysis », Présentation : Bricard D., Auteurs : Bricard D., Com-Ruelle L., Le Guen N., Nestrigue C.
- Association latine pour l'analyse des systèmes de santé (Alass), *CALASS 2016*, Brasilia (Brésil), 21-23 juillet 2016 :
  - « Analyse séquentielle du parcours de soins des patients hospitalisés victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) », Présentation : Nestrigue C., Auteurs : Bricard B, Com-Ruelle L., Le Guen N., Nestrigue C.
  - « Le parcours de soins des victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) : facteurs déterminants de la durée de la prise en charge aiguë », Présentation : Nestrigue C., Auteurs : Debals-Gonthier M., Com-Ruelle L., Nestrigue C., Bricard D., Le Guen N., Le Neindre C., Lucas-Gabrielli V.)

### **Colloques et séminaires nationaux**

- *SIG 2017 – La conférence Francophone SIG Esri*, Aubervilliers, 11-12 octobre 2017, « L'offre de prise en charge médicale et médico-sociale des patients victimes d'un AVC en France », Le Neindre C.
- *Journées EMOIS 2017*, Nancy, 23-24 mars 2017 :
  - « Analyse séquentielle du parcours de soins des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) », Nestrigue C., Bricard D., Le Guen N., Com-Ruelle L. (communication orale)
  - « Analyse séquentielle du parcours de soins des patients hospitalisés pour accident vasculaire cérébral (AVC) », Poster, Nestrigue C., Com-Ruelle L., Bricard D., Le Guen N.

### **Séminaires de l'Irdes**

- *Mardis de l'Irdes*, 12 septembre 2017, « Repérer les facteurs de risque associés à la survenue d'un premier Accident vasculaire cérébral (AVC) et analyser les déterminants de sa gravité : l'apport des bases médico-administratives », Léandre C. (Irdes)
- *Mardis de l'Irdes*, 25 avril 2017, « Le parcours de soins des victimes d'Accidents vasculaires cérébraux (AVC) : facteurs déterminants de la durée de la prise en charge aiguë », Bricard D. (Irdes), Com-Ruelle L. (Irdes), Nestrigue C. (Irdes)

### **Séminaire méthodologique Irdes**

- *Séminaire méthodologique Irdes*, 21 avril 2017, « Analyse séquentielle du parcours de soins des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) », Clément Nestrigue, Damien Bricard, Nelly Le Guen, Laure Com-Ruelle

### **Thèses et mémoires IRDES**

- Thèse de médecine, spécialité Santé publique et médecine sociale, « *Repérer les facteurs de risque des patients hospitalisés pour un premier épisode d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et analyser les déterminants de sa gravité : l'apport des bases médico-administratives* », Camille Léandre (ISP), soutenue le 11 octobre 2017, Université Paris 13 (Bobigny), Président du jury Pr Pierre Lombraïl, Directeur de thèse Dr Laure Com-Ruelle, 2013 pages, à paraître
- Mémoire de Master 2 de Mathias Debals-Gonthier (ISP), « *Le parcours de soins des victimes d'Accidents Vasculaires Cérébraux : Influence de l'offre de soins locale sur la durée de la prise en charge aiguë en court séjour hospitalier en 2012* », Source PMSI, soutenu en septembre 2015, 69 pages