

Utilisation d'une méthodologie mixte pour évaluer un réseau de services en santé

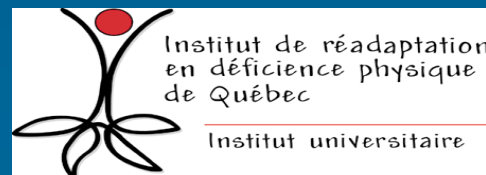
Marie Gervais^{1,2}, Ph.D.; Sylvie Dubé², M.A.

Avec la collaboration de Alain Dubois², Julie Lavoie^{1,2} M.A. et Nancy Julien¹

1Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval
Ste-Foy, Québec, G1K 7P4

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

8^e Colloque de la Société québécoise d'évaluation de programme
29 octobre 1999



Contexte de l'étude

Domaine de l'étude

G Réadaptation / Traumatologie / Clientèle TCC

MSSS

G Politique de santé et bien-être (1994): Obj. 10 et 19

G Orientations ministérielles

G Programme-cadre en déficience physique

Groupe de travail

G 11 représentants du MSSS, FRDPQ, AHQ, Conférence des régions, SAAQ et 4 collaborateurs

* Actualisation d'un continuum de services favorisant une réponse optimale aux besoins des personnes ayant subi un TCC

Contraintes initiales



- F Implantation du continuum prévue pour déc. 1999
- F Confusion du mandat
- F Expérience antérieure - continuum blessés médullaires
- F Complexité de la problématique TCC
- F Multiplicité des intervenants et des établissements concernés
- F Processus de désignation des établissements / financement
- F Sous-financement de l'étude

Objectifs de l'étude



Étude de type exploratoire, descriptive

- Ê Définir de façon opérationnelle la clientèle visée
- Ê Définir les besoins objectifs de la clientèle
- Ì Identifier les services correspondant à ces besoins
- Í Définir les paramètres qui régiront l'organisation globale des service

Stratégies méthodologiques

À **Technique Delphi modifiée (Helmer, 1966)**

F **Participants:** Experts en traumatologie

À **Focus groups (Morgan & Kruger, 1998)**

F **Participants:** Gestionnaires, cliniciens, associations, ...

À **Enquête téléphonique (Fink, 1995)**

F **Participants:** Personnes TCC, proches

Consultation Delphi

F Caractéristiques de la technique

- G Anonymat Questionnaires postaux
- G Rétroaction contrôlée Statistiques descriptives
- G Obtention d'un consensus (80%)

F Collecte des données:

- G Période: Mars à août 1998
- G Questionnaires: 3 (≈20 questions; ≈25 pages)
- G Thèmes:

- G Définition du TCC

- F Mécanismes de production du TCC

- F Degré de sévérité de la déficience neurologique

- F Mécanismes de dépistage et de suivi

Delphi: Participants

F Sélection des experts:

G Clientèle: TCC adulte / TCC enfant

G Critères: Compétence reconnue / 5 années

F Nombre de participants:

G Delphi 1 (18) / Delphi 2 (25) / Delphi 3 (24)

F Taux de participation:

G Delphi 1 (81.8%) / Delphi 2 (78.1%) / Delphi 3 (96.0%)

F Fonctions:

G Neurochirurgiens (6; 25.0%) Neuropsych. (9; 37.5%)

G Physiatres (3; 12.5%) Infirmières (3; 12.5%)

G Médecins généralistes (2; 8.3%)

G Médecins gestionnaires (1; 4.2%)

Traumatisme crânio-cérébral

* 1ere définition (78%)

F Le traumatisme crânio-cérébral est un traumatisme causant une destruction ou une dysfonction du système nerveux intracranien.

* 2e définition (54.2%)

F Le traumatisme crânio-cérébral représente une atteinte cérébrale, excluant toute étiologie dégénérative ou congénitale, causée par une force physique extérieure susceptible de déclencher une diminution ou une altération de l'état de conscience avec la perturbation des fonctions cognitives associées ou non à une dysfonction physique; des modifications du comportement et de l'état émotionnel peuvent également être observées. L'incapacité qui résulte du traumatisme est soit temporaire, soit permanente avec des limitations physiques, neuropsychologiques ou psychosociales partielles ou totales.

Mécanismes de production du TCC

* Résultat: Consensus

F Dommages primaires

G Fractures (linéaires, comminutives) / Dommage localisé (contusions: coup, contrecoup, intermédiaires; hématomes: épidural, sous-dural, intracérébral) / Dommage diffus (commotion cérébrale, lésions axonales) / Hémorragies sous-arachnoïdiennes

F Dommages secondaires

G Oedème cérébral / Anoxie, hypoxie (dégénérescence axonale et cellulaire)


F Complications tardives

G Infections / Hydrocéphalie / Pseudoanévrisme / Fistule carotidocaverneuse / Épilepsie / Atrophie corticale / Troubles endocriniens / Autres atteintes des systèmes corporels / Syndrome organique cérébral

Mécanismes de production du TCC

- F Les différents types de dommages peuvent varier en sévérité indépendamment les uns des autres.
- F Le dommage primaire traumatique est souvent le principal déterminant du profil des séquelles laissées par le traumatisme cranio-cérébral, mais il arrive que l'importance du dommage secondaire ou des complications tardives contribuent tout autant ou plus au profil des séquelles.
- F L'état de l'individu au moment de l'accident peut influencer le degré de sévérité du traumatisme (ébrioité, drogue, TCC inférieur à 1 mois: théorie du *secund insult*).
- F L'état pré-morbide de l'individu lors de l'accident peut influencer le pronostic de récupération (TCC antérieur, lésion antérieure de la moelle épinière, ACV, démence, névrose, dépression, hyperactivité chez l'enfant).Le degré de sévérité émis à l'urgence peut être modifié suite à des dommages secondaires ou des complications tardives.
- F La compréhension des forces impliquées lors de l'accident (force d'impact et/ou d'inertie) peut faciliter le diagnostic (présence ou non d'un TCC), particulièrement pour les traumatisés mineurs ou légers.
- F La connaissance des forces impliquées lors de l'accident contribue à la compréhension des types de lésions (contusions ou lésions axonales diffuses) mais bien qu'utile, n'est pas essentielle à l'établissement du degré de sévérité.
- F La force d'inertie (accélération/décélération), dans un accident, suffit à produire un dommage axonal diffus en absence de coup/contrecoup ou de fractures en imposant des forces de traction aux structures cérébrales.

Degré de sévérité de la déficience neurologique



* Résultat: Accord selon la majorité (54.2%)

F Classification à 4 catégories

G Mineur

G Léger

G Modéré

G Sévère

Traumatisme mineur

* Résultat: Consensus

F Durée de l'altération de conscience: 0 à 10 minutes maximum

F GCS à l'urgence ou < 30 min. suivant le traumatisme: 15

F Lésion/ déficience objectivée:

G Scan: Négatif

G MRI: Négative (peu utilisée)

F Amnésie post-traumatique: 0 à 10 minutes maximum

Traumatisme léger

* **Résultat: Consensus**

F **Durée de l'altération de conscience:** Quelques minutes à 30 minutes maximum

F **GCS à l'urgence ou < 30 min. suivant le traumatisme:** 13 à 15

(En pédiatrie, la limite inférieure peut être 13 ou 14)

F **Lésion/ déficience objectivée:**

G Scan: Négatif

G MRI: Parfois négative, parfois positive (peu utilisée)

F **Amnésie post-traumatique:** Variable, mais doit être inférieure à une journée (24 hrs)

Traumatisme modéré

* Résultat: Consensus

F Durée de l'altération de conscience:

Généralement 30 min. à 6 hrs, mais durée limite de 24 hrs

F GCS à l'urgence ou < 30 min. suivant le traumatisme: 9 à 12

(En pédiatrie, la limite inférieure peut être 12 ou 13)

F Lésion / déficience objectivée:

G Scan: Généralement positif

G MRI: Généralement positive (peu utilisée)

F Amnésie post-traumatique: Variable, mais généralement entre 1 et 14 jours

Traumatisme sévère

* Résultat: Consensus

- F **Durée de l'altération de conscience:** Souvent plus de 24 hrs à plusieurs jours mais, obligatoirement > 6 hrs
- F **GCS à l'urgence ou < 30 min. suivant le traumatisme:** < 9
- F **Lésion/ déficience objectivée:**
 - G Scan: Positif
 - G MRI: Positive (peu utilisée)
- F **Amnésie post-traumatique:** Plusieurs semaines

Mécanismes de dépistage et de suivi

* **Résultat: Consensus**

F Il est nécessaire d'établir des mécanismes de dépistage et de suivi des traumatisés cranio-cérébraux légers dans les centres hospitaliers.

Ê Recevoir de l'information systématique

G À qui: À la personne et à ses proches

G Où: À l'urgence ou au CLSC ou en bureau privé

G Objets: Risques à court et moyen terme / Démarches à effectuer

Ë Suivi téléphonique

G Quand: À 24 hrs et à 3 semaines

G Pour qui: personne vivant seul / histoire de fragilité pré-morbide / risque de stress post-traumatique

Pronostic

* Résultat: Consensus

- F Le degré de sévérité de l'atteinte neurologique n'est pas toujours directement proportionnel au degré de sévérité des incapacités consécutives.
- F La mesure du degré de sévérité de la déficience neurologique est un des éléments qui permet de prédire la récupération de l'autonomie à long terme du traumatisé.
- F L'impact du dommage structural (le traumatisme et son degré de sévérité) sur la vie de l'individu ne peut s'évaluer qu'en considérant les facteurs reliés à l'individu et à son milieu de vie.
- F Une atteinte frontale peut produire des séquelles importantes sur les habitudes de vie (sociales, professionnelles, familiales, domestiques, etc.) de l'individu même si le degré d'atteinte neurologique est léger en raison du rôle d'intégration des activités mentales conscientes de cette région cérébrale.

Prédicteurs de la récupération



* **Résultat: Consensus**

F Adulte et enfant

G Âge

G Ampleur du dommage cérébral

G Accès rapide aux services médicaux

G Accès rapide aux services de réadaptation

G Qualité de réseau et de support familial et éducatif

F Adulte

G Personnalité et efficacité des mécanismes adaptatifs

Delphi: Recommandations



- F Effort de diffusion de la position québécoise
- F Formation aux individus concernés
- F Ajustement des programmations cliniques
- F Développement de mécanismes de dépistage et de suivi

Consultation Delphi: Forces




- F Processus de consultation structuré
- F Participants: Experts
- F Collaboration des établissements
- F Taux de réponses / Assiduité des participants
- F Volonté d'adhésion à un même langage / concepts
- F Consensus nombreux
- F Concordance avec la documentation

Consultation Delphi: Limites



- F Complexité du sujet à traiter
- F Bassin restreint de participants (N)
- F Faible participation des neurochirurgiens
- F Lourdeur de la tâche demandée / Échéancier
- F Modification de la technique / Ajout enfance

Focus groups - Consultation



Caractéristiques

- F Rencontres de groupe
- F Interaction entre les participants
- F Discussions enregistrées
- F animateur / Observateur
- F Séquence pré-déterminée de questions
- F Données qualitatives: Analyse de contenu
- F Tendances / Consensus

Focus groups - Consultation

F Sélection des participants

G **Nombre:** 77 (N intervenants = 54 / N associations = 23)

G **Critères - intervenants:**

Contact direct / 2 ans / Représentativité

G **Recrutement:**

Liste nominative / contacts téléphoniques

F Collecte des données

G **Période:** Août et septembre 1998

G **Nombre:** 8 focus groups

Adulte = 4 / Enfant = 2 / Associations = 2

G **Grilles de questions:** 2 (12 - 15 questions)

Focus groups-Adulte / Enfant

F **Nombre:** 54 participants

F **Âge:** 40.6 ans, é.-t. = 1.0

F **Sexe:** Femmes (75.5%) / Hommes (24.5%)

F **Régions administratives:** 13 régions représentées

F **Années d'expérience:** 15.6 ans, é.t. = 0.9

F **Années d'expérience TCC:** 8.9 ans, é.t. = 0.7

F **Temps de travail TCC /semaine:** 70.2%, é.t. = 4.8

F **Phases:** 4 phases représentées

G **P1:**35.8% / **P2:** 56.6% / **P3:** 45.3% / **P4:** 15.1%

Focus groups-Associations

F **Nombre:** 23 participants

F **Âge:** 40.8 ans, é.-t. = 2.0

F **Sexe:** Femmes (69.6%) / Hommes (30.4%)

F **Fonctions:**

G Intervenants (47.8%)

G Membres (30.4%)

G Bénévoles (17.4%)

F **Régions administratives:** 11 régions représentées

G 01, 02, 03, 04, 05, 06, 07, 08, 09, 14, 16

Focus groups: Forces



- F Représentativité des participants
(professions, régions, phases, types d'établissement)
- F Aspect interactif de la technique
- F Collaboration des organisations
- F Participation des Associations

Focus groups: Limites



- F Médecins faiblement représentés
- F Intervenants TCC enfants: Centres spécialisés
- F Milieux anglophone et allophone peu représentés
- F Lourdeur du traitement et des analyses des données

Enquête téléphonique

F Sélection des participants

G Critères - personnes TCC: De retour au domicile

G Critères- proches: Accompagnement de la personne TCC

F Collecte des données

G Période: Octobre à décembre 1998

G Nombre: 196 entrevues 239 personnes touchées

N personnes TCC = 127 (N adultes= 76 / N enfants= 51)

N proches = 109 (N proches-adultes= 58 / N proches-enfants= 51)

G Grilles de questions: 4 (10 à 16 questions)

G Durée de l'entrevue: 20 minutes (E = 8 à 80 minutes)

Enquête: Personnes TCC

F **Nombre:** 127

F **Sexe:** Femmes (39.4%) / Hommes (58.3%)

F **Temps depuis le traumatisme:** 3 ans 10 mois

F **Causes du traumatisme:**

G Véhicule motorisé (48.0%) / Chute (15.8%) / ...

F **Degré de sévérité du TCC:**

G Léger (36.4%) / Modéré (18.7%) / Sévère (44.9%)

F **Couverture d'assurance:**

G SAAQ (61.5%) / Assurance personnelle (16.4%) / ...

F **Région d'origine:** 14 régions représentées

Enquête: Proches des TCC



F **Nombre:** 109

F **Âge:** 44 ans 1 mois

F **Sexe:** Femmes (78.0%) / Hommes (22.0%)

F **Liens avec la personne TCC:**

G Parent (67.9) / Conjoint (22.9%) / ...

F **Statut social:**

G Marié, conjoint de fait (83.3) / Séparé, divorcé (7.4%)

F **Statut occupationnel:**

G Travailleur (53.7%) / Sans occupation (32.4%) / ...

Enquête téléphonique: Forces



- F Recrutement: Approche personnalisée
- F Contact direct avec les proches et les jeunes
- F Taux de participation élevé
- F Excellente collaboration des proches
- F Représentativité des participants

Enquête téléphonique: Limites



- F Répondants majoritairement francophones
- F Questions centrées sur les pistes d'amélioration et les assises du réseau de services
- F Représentation plus faible des 55 ans et +
- F Enfants 0-5 ans: plus de commotions que de TCC
- F Inférence des proches pour la personne TCC

Résultats: Points forts



- F Présence de système de protection
- F Création de centres de traumatologie
- F Notion de continuum
- F Expertise: Pré-hospitalier et phases 1 et 2
- F Expertise: Clientèle TCC modéré à TCC sévère
- F Qualité des services
- F Compétence du personnel
- F Qualité de l'approche des intervenants
- F Conscientisation p/r à la problématique familiale

Organisation des services: Améliorations



- F Équité
- F Accessibilité
- F Disponibilité
- F Continuité
- F Bidirectionnalité
- F Expertise en région
- F Phases 3 et 4
- F Transfert
- F Suivi longitudinal et flexible
- F Case manager
- F Concertation
- F Approche globale
- F Diagnostic et dépistage
- F Recherche / Évaluation

Intervenants: Améliorations



- F Équipe traumatologie
- F Approche interdisciplinaire
- F Expertise
- F Occasions d'échange et de formation

Personnes TCC: Améliorations



- F Suivi psychologique
- F Troubles graves du comportement
- F TCC légers
- F TCC enfants
- F TCC adolescents
- F TCC aînés
- F Fatigabilité
- F Douleur
- F Troubles cognitifs
- F Intégration scolaire
- F Intégration professionnelle
- F Ressources résidentielles
- F Activités occupationnelles
- F Retour à domicile
- F Besoin d'information

Famille: Améliorations



- F Prise en charge précoce
- F Suivi psychologique
- F Besoin d'information
- F Besoin de suivi dans le milieu
- F Alternatives résidentielles
- F Fratrie
- F Occasions d'échanges

Associations: Améliorations



- F Activités de promotion et de prévention
- F Défense des droits
- F Accompagnement
- F Référence aux ressources du milieu
- F Support à la famille
- F Liens avec le réseau
- F Milieux occupationnels
- F Ressources résidentielles

Points forts et limites de l'étude



F Points forts

- G Choix méthodologiques
- G Rigueur (outils / collecte des données / analyses)
- G Taux élevé de participation
- G Représentativité des participants
- G Collaboration des établissements et des Associations
- G Volonté d'amélioration du réseau de services

F Limites

- G Répondants majoritairement francophones
- G Participation limitée des médecins

Conclusion



F Outil de planification

- G Réflexion / décisions / actions
- G Perspective progressive et de long terme
- G Réalignements / développement de services / alliances

F Pistes de recherche futures

- G Point zéro
- G Banque de données / analyses subséquentes

F Cibles de formation

- G Approche pédagogique
- G Approche globale de la personne TCC