

RÉSUMÉ

Introduction

Le traumatisme craniocérébral (TCC) est une atteinte cérébrale causée par une force physique extérieure qui peut entraîner des atteintes de sévérité variable des capacités physiques, sensorielles, cognitives, affectives et comportementales. Ces atteintes peuvent à leur tour perturber, de façon temporaire ou permanente, un ensemble d'habitudes de vie (HDV) reliées aux différentes sphères de la vie humaine. Plus que toutes autres conditions traumatiques, les victimes de TCC requièrent une vaste gamme de services et d'interventions de réadaptation et d'intégration sociale prodigués par une vaste équipe spécialisée s'échelonnant sur plusieurs mois – voir parfois plusieurs années. Soucieux d'améliorer l'efficacité et l'efficience des services offerts à cette clientèle, les établissements de réadaptation ont formulé en 2011 une demande à l'INESSS pour le développement d'un guide de pratique clinique (GPC) pour soutenir la réadaptation de la clientèle adulte ayant subi un TCC modéré à grave. L'INESSS a répondu à ce mandat en s'associant stratégiquement à la Fondation ontarienne de neurotraumatologie (*Ontario Neurotrauma Foundation* - ONF) et deux équipes de recherche.

Méthodologie

Le développement de ce GPC a reposé à la fois sur l'adaptation de recommandations disponibles dans des GPC déjà publiés, et sur la formulation de nouvelles recommandations à partir de preuves scientifiques, de l'opinion d'experts et des besoins des utilisateurs. La réalisation du GPC s'est déroulée en cinq grandes étapes :

ÉTAPE 1 – Revue et analyse des caractéristiques et de la qualité des GPC existants

Une revue de la portée de la littérature a été effectuée afin de recenser les GPC publiés en anglais ou en français dans les quatorze dernières années (2000-2014). Neuf GPC répondaient aux critères de sélection et ont fait l'objet d'une évaluation de la qualité par quatre évaluateurs à l'aide de l'outil AGREE II. Un guide a été exclu à l'issue de cette évaluation pour donner un total de huit GPC dont les recommandations pouvaient être reprises ou adaptées.

ÉTAPE 2 – Validation des besoins et attentes des utilisateurs

Une consultation a été réalisée auprès des cliniciens, coordonnateurs et gestionnaires visés par le GPC afin d'orienter la stratégie d'élaboration du guide. Au total, 477 intervenants du Québec et de l'Ontario ont complété le sondage. Les résultats ont permis d'identifier les thématiques prioritaires à adresser dans le GPC, le format et les outils de soutien souhaités ainsi que les stratégies de mise en œuvre à privilégier.

ÉTAPE 3 – Synthèse des recommandations et des données pertinentes disponibles

Les recommandations de chacun des huit guides existants ont été extraites et introduites dans une matrice dans lequel un onglet distinct portait sur une thématique particulière de la réadaptation à la suite d'un TCC. Des énoncés de preuve ont été ajoutés à la matrice synthèse afin de permettre la formulation de recommandations « de novo » lorsque les recommandations existantes étaient absentes ou insuffisantes.

ÉTAPE 4 – Rencontre de consensus avec le Panel d'experts

Une conférence de consensus de deux jours s'est déroulée à Montréal en novembre 2014 avec près de 60 cliniciens, chercheurs, gestionnaires, décideurs et représentants d'utilisateurs ayant subi un TCC, provenant du Québec et de l'Ontario. Le travail s'est déroulé sous deux grands thèmes, soit l'organisation des services de réadaptation et la réadaptation des séquelles spécifiques d'un TCC. Les membres du Panel d'experts ont été assignés à des groupes de travail pour aborder les différents sujets découlant de ces thèmes. Les recommandations contenues dans la matrice synthèse ont été soit retenues telles quelles, soit révisées ou reformulées en fonction des données probantes ou du contexte actuel. De nouvelles recommandations fondées sur la recherche et l'expertise clinique ont également été proposées de façon consensuelle.

ÉTAPE 5 – Raffinement et sélection finale des recommandations du guide de pratique et du matériel complémentaire

Les différents sous-groupes de travail ont revu et retravaillé les recommandations synthétisées à l'issue des deux jours de rencontre. Deux groupes de travail complémentaires ont été mis sur pied pour traiter la question de la durée, la fréquence et l'intensité des interventions de réadaptation, ainsi que la prise en charge pharmacologique des déficits liés au TCC. Les membres du Panel d'experts ont ensuite été invités à voter sur le choix final des recommandations du GPC. Dans un premier tour de vote, les experts se sont exprimés sur les recommandations à inclure ou exclure du GPC. Les recommandations n'ayant pas reçu le support d'au moins 80 % des experts ont été exclues. Les recommandations restantes ont été soumises à un deuxième tour de vote afin d'identifier les recommandations « clés » parmi celles suggérées. Les recommandations-clés identifiées par les experts ont ensuite été classifiées selon leur statut soit « fondamental » « prioritaire » ou « sans objet » à l'aide d'une méthode de triangulation qui prenait en compte les opinions des experts, les attentes et besoins exprimés par les utilisateurs du GPC lors de la consultation initiale, le niveau d'évidence de la recommandation et le jugement des membres du comité scientifique du projet – notamment pour les aspects d'enjeux organisationnels et de faisabilité de l'implantation.

Un ensemble d'indicateurs de processus ou de structure a été élaboré afin de faciliter la mise en œuvre et l'évaluation du niveau d'adhérence à une pratique recommandée. Les indicateurs ont été développés par le Groupe de travail principal du projet en se basant sur les construits principaux contenus dans chaque recommandation, en ciblant particulièrement les éléments mesurables et qui, lorsque mesurés, ont le potentiel de favoriser des changements dans les pratiques.

Pour terminer, l'ensemble des recommandations et du matériel de soutien a été traduit vers le français et soumis pour révision externe. Trois experts internationaux ont accepté de réviser l'ensemble des recommandations ainsi que la méthodologie employée. Un ensemble d'organisations québécoises, ontariennes et canadiennes, concernées par la problématique du TCC, dont plusieurs ordres professionnels, ont également reçu le GPC pour révision. Les commentaires reçus ont été analysés et intégrés lorsque requis dans la version finale du GPC.

Contenu et caractéristiques du GPC

L'ensemble des recommandations et du matériel d'accompagnement développés pour soutenir la réadaptation de la clientèle adulte ayant subi un TCC modéré-grave est disponible, en français et en anglais, sur le site www.guidepratiqueTCC.org ou www.braininjuryguidelines.org. Les recommandations sont présentées par thématique, accompagnées de rubriques portant sur le rationnel scientifique et clinique sur lequel s'appuient les recommandations, les implications relatives à leur mise en œuvre, les indicateurs-clés de structure ou de processus et le résumé des preuves scientifiques soutenant les recommandations de la section.

Dans sa forme finale le GPC contient 267 recommandations divisées en deux grandes sections : « Composantes clés de la réadaptation à la suite d'un TCC » et « Évaluation et réadaptation des séquelles d'un TCC ». 11 recommandations sur les 267 ont été identifiées comme « fondamentales » à la prestation optimale de services de réadaptation pour cette clientèle alors qu'un autre groupe de 105 recommandations a été catégorisé comme touchant des pratiques « prioritaires » à mettre en place pour améliorer la qualité et l'efficacité des services. En tout, 126 nouvelles recommandations ont été formulées par le Panel d'experts, ce qui vient confirmer la pertinence d'un nouveau GPC adapté aux besoins et au contexte du Québec et de l'Ontario dans le but d'orienter et de normaliser la pratique auprès de cette clientèle.

Le Guide de pratique clinique tire sa force de l'utilisation d'une démarche méthodologique rigoureuse et du recours à plusieurs étapes de consultation, incluant les utilisateurs du guide, et de prise de décision consensuelle afin de mettre à profit l'expertise de nombreux cliniciens, gestionnaires et chercheurs provenant de tous les domaines pertinents. Bien que les recommandations développées touchent l'ensemble des principales sphères affectées à la suite d'un TCC, certains domaines sont relativement moins développés par manque de données probantes, ou reposent sur des preuves de niveau plus faible. C'est notamment le cas des aspects plus psychosociaux, du soutien dans la communauté, des balises de durée, de fréquence et d'intensité de services. Une mise à jour du GPC est prévue en 2020.

Mise en œuvre

Une consultation est en cours dans les milieux cliniques afin d'évaluer l'écart entre les pratiques actuellement en place et les pratiques mises de l'avant par le GPC, d'identifier les recommandations les plus importantes à implanter, le niveau de faisabilité et les principaux enjeux à considérer pour la mise en œuvre. Une stratégie détaillée sera élaborée à l'automne 2016 et déposée au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour discussion et décision quant à son actualisation.