

Adopter des pratiques exemplaires durant une période de pandémie: études de méthodes mixtes de l'implantation des discussions en cas de maladie grave dans les quatre réseaux de recherche axée sur les pratiques de première ligne (RRAPPL) au Québec

Patrick Archambault et al.

Le monde fait face à une pandémie ayant des répercussions sans précédents sur la santé et la société (1). La pandémie met énormément de pression sur les systèmes de santé en augmentant le niveau d'hospitalisations et le niveau de patients nécessitant des soins intensifs. Les risques de décéder ou d'avoir des complications majeures dues à la COVID-19 sont particulièrement importantes pour la population âgée, ou ayant des comorbidités préexistantes (2). De même, la réalité de la pandémie (directives de santé publique, disponibilité des ressources) complique la possibilité pour le patient d'avoir la possibilité de choisir le type de soins qu'ils aimeraient recevoir en fonction de ses valeurs. La discussion en cas de maladie grave permet de mitiger une partie du stress vécu par les cliniciens, les patients et les familles dans ce contexte difficile. Lorsqu'on ne connaît pas les désirs des patients, et dans un contexte de pandémie, cela peut signifier que certains patients recevront des soins qu'ils ne souhaitent pas et certains seront peut être surpris de ne pas se faire offrir des interventions. La discussion en cas de maladie grave permet de se préparer et de penser aux niveaux de soins souhaités si l'état de santé du patient se dégrade. Elle permet également de permettre un début d'explications sur les interventions potentielles (tel que la ventilation mécanique et le RCR). Ainsi, après une discussion avec leurs médecins, certains patients choisiront de ne pas avoir d'interventions invasives tel que la ventilation mécanique et le RCR s'ils comprennent que cela n'améliorerait pas leur situation, même s'il n'y avait pas de pandémie (3). Au lieu de ces interventions invasives, les patients choisiront de communiquer honnêtement et auront le temps de dire leur adieux à leur famille, en plus d'éviter à leur famille d'avoir à choisir les niveaux de soin pour eux (des décisions très difficiles à prendre quand la famille ne connaît pas ce que le patient souhaite, ses valeurs et désirs) (4).

La première ligne constitue un environnement incontournable à une planification préalable des soins en cas de maladie grave (5–8). Utiliser une méthode efficace et éprouvée (tel que le Programme de soins dans le cas de maladie grave (PSMG) qui inclus un guide pour mener à bien la discussion) pour effectuer la discussion en cas de maladie dans les milieux de première ligne peut réduire la charge émotionnelle des patients et de leurs familles en plus d'assurer que les soins reçus correspondent aux désirs des patients. Depuis septembre 2019, 40 cliniques aux États-Unis et au Canada ont reçu une formation pour mener à bien une discussion en cas de maladie grave en utilisant un guide développé par le groupe de recherche Ariadne Labs (Harvard) dans le cadre d'une étude multicentrique randomisée par grappe financée par le Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) qui compare deux types de stratégies d'implantation du PSMG en première ligne: une approche par équipe et une approche centrée sur le clinicien (9).

En raison de la pandémie, au Québec, le ministère de la Santé a demandé en avril 2020, aux médecins de familles de faire la mise à jour des formulaires de niveaux de soin de leurs patients les plus vulnérables. Il est soudainement devenu urgent de former les professionnels de la santé à faire la discussion en cas de maladie grave afin de faciliter la complétion des formulaires de niveaux de soin. Le ministère a d'ailleurs mis à la disposition de toutes les cliniques au Québec le 27 avril 2020 une boîte à outil. Cette boîte à outil contient les éléments du Programme de soins dans le cas de maladie grave (PSMG) adapté au contexte de la COVID-19, mais aussi d'autres outils cliniques pour faciliter la pratique clinique et la discussion en cas de maladie grave. Toutefois, l'état actuel de nos connaissances ne permet pas de savoir comment les différentes cliniques mettront en place les outils pour faciliter la discussion en cas de maladie grave et si les cliniques ayant eu une formation sur comment faire une

discussion à l'aide d'un guide basé sur les données probantes auront une plus grande facilité à mettre en place les discussions avec leurs patients.

Hypothèse: Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, dans un contexte où une très grande quantité de ressources deviennent soudainement accessibles, sans réelle formation, aux GMF, les groupes de médecine familiale universitaire (GMF-U) ayant déjà reçu une formation sur le guide de discussion en cas de maladie grave auront davantage de facilité à effectuer la discussion avec leurs patients. Le niveau de discussions documentées dans les GMF et le nombre de formulaires sur les niveaux de soins remplis seront donc plus élevés dans ces GMF.

Objectifs: Comparaison des cliniques ayant déjà reçu la formation sur le guide de discussion en cas de maladie grave versus les cliniques n'ayant jamais reçu aucune formation avant l'implantation de la boîte à outil ministérielle afin de:

1. Évaluer la qualité de la documentation avant et après la diffusion de la boîte à outil ministérielle sur les niveaux de soins et sur le nombre de discussions en cas de maladie grave effectuées dans les GMF-U;
- 2) Évaluer comment les discussions sont implantées en temps de pandémie;
- 3) Identifier les barrières et facilitateurs de l'implantation de la discussion en cas de maladie grave dans les GMF pour les professionnels, les gestionnaires et les patients.

Méthodologie:

Design: Essai clinique contrôlé non randomisé en grappes

Lieu de l'étude: Groupes de médecine de famille au Québec des quatre RRAPPL, certains ayant été déjà formés à la discussion en cas de maladie grave, d'autres n'ayant reçu aucune formation mais ayant eu accès à la boîte à outils offert par le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.

Participants: Tous les professionnels de la santé et gestionnaires des GMF-U et des patients partenaires de ces GMF-U.

Analyses de la documentation des discussions en cas de maladie grave pré et post-implantation de la boîte à outils ministérielle: Nous effectuerons une analyse rétrospective d'un échantillon aléatoire de dossiers de patients ayant pu bénéficier d'une discussion en cas de maladie grave. Elle sera effectuée dans les GMF-U recrutés 6 mois avant l'implantation de la boîte à outils ministérielle, entre le 12 mars et le 24 avril (période correspondant au début de la pandémie) et puis 6 mois après la diffusion de la boîte à outils ministérielle (24 avril) afin de déterminer si les discussions sont documentées, et de quelle manière, et si le nombre de discussions diffère entre les sites d'étude. Une grille structurée sera utilisée pour l'analyse. Les listes de patients qui auraient été éligibles à avoir une discussion en cas de maladie grave seront obtenues à partir d'une sélection de critères explicites propres aux logiciels de dossiers médicaux électroniques de chaque GMF-U (1-personnes de 85 ans et plus, 2-personnes de 18 ans et plus avec l'une des conditions suivantes: maladie pulmonaire obstructive chronique, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, cancer (stade 4)). Les données qualitatives seront présentées de façon descriptive pour comprendre les procédés de documentation utilisés dans les sites. Les données quantitatives seront analysées suivant les techniques de statistique descriptive.

Entrevues/ Focus groups avec les acteurs/facilitateurs: Des entrevues semi-structurées ou des focus groups seront effectués auprès des principaux acteurs présents dans les GMF-U pour déterminer les comportements influençant le succès ou l'échec de l'implantation des discussions en cas de maladie grave et comprendre les stratégies d'implantation utilisées dans les GMF-U. Les questionnaires utilisés durant les entrevues/focus groups seront basés sur le Theoretical Domains Framework (TDF) utilisé pour évaluer la pérennité des interventions en santé(10). Dans chaque GMF-U, un minimum de 2 médecins, 2 infirmières, 2 patients (ou patients partenaires) et 2 gestionnaires seront interviewés ou invités à un focus group. Pour atteindre la saturation des données et pour assurer une variété de réponses, nous sélectionnerons des professionnels de la santé ou gestionnaires en utilisant la technique d'échantillonnage par choix raisonné, qui permet d'identifier des participants correspondant à des critères précis. Nous irons donc chercher des participants présentant des opinions d'apparence

différentes sur les interventions (favorable vs défavorable). Ils seront identifiés et suggérés par les collaborateurs responsables des GMF-U en fonction entre autres du nombre de discussions que le médecin aura effectuées (en partant de l'hypothèse qu'un médecin moins favorable à une intervention fera moins de discussions en cas de maladie grave avec ses patients)(11). Les entrevues/ ou focus groups se dérouleront aux GMF-U. Les entrevues/ focus groups seront transcrits verbatim et leur contenu sera analysé avec le logiciel NVivo (QSR International, v.12). Le contenu de chaque entrevue sera classé et codifié de façon déductive (méthode qui utilise une théorie existante (dans notre cas le TDF) pour classifier en thèmes le contenu des entrevues), puis de façon inductive pour enrichir l'analyse et pour analyser les éléments émergents du contenu qui ne seraient pas couverts par les thèmes pré-identifiés par la théorie TDF, mais qui pourraient nous aider à comprendre comment les discussions en cas de maladie grave sont implantées en temps de pandémie et l'efficacité de l'implantation (12). Les résultats seront discutés avec au moins deux chercheurs n'ayant pas participé à l'analyse pour assurer la validité de la codification et de l'analyse qualitative. Les résultats seront triangulés avec les données colligées durant la phase d'analyse de dossiers pour comprendre comment les discussions ont été implantées en temps de crise de pandémie COVID-19 et identifier les facilitateurs et barrières à l'implantation de la discussion en cas de maladie grave dans les différents GMF-U.

Résultats escomptés: Cette étude permettra d'évaluer l'impact de la pandémie sur l'implantation de pratiques en première ligne lié aux discussions en cas de maladie grave. Ce projet permettra aussi de comprendre les perceptions des professionnels, des patients et des gestionnaires sur les discussions et la façon de les faire. Ceci permettra aussi d'informer une politique organisationnelle centrée sur les besoins des patients pour supporter l'implantation de pratiques exemplaires sur les discussions en cas de maladie grave et la planification préalable des soins. Ce projet exploratoire permettra aussi à long terme de développer un programme qui assurera l'implantation et la pérennité de la discussion en cas de maladie grave en première ligne au Québec.