

Introduire la perspective des patients dans l'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé : le point de vue des décideurs

Marie-Pierre Gagnon^{1,2}, Marie Desmartis¹,
François-Pierre Gauvin³, Johanne
Gagnon², Renald Lemieux⁴, Amélie
Trépanier¹, France Légaré⁵

*1 Centre de recherche du Centre Hospitalier Universitaire de
Québec*

2 Faculté des sciences infirmières, Université Laval

*3 Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques
et la santé*

4 Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

5 Faculté de médecine, Université Laval

CALASS, septembre 2010



Présentation des autres membres de l'équipe

Dolorès Lepage-Savary, directrice de l'évaluation, de la qualité, de l'ingénierie et de la performance (DÉQUIP) du CHUQ

Marc Rhainds, coordonnateur médical scientifique de l'UETMIS du CHUQ

Michèle St-Pierre, Faculté des sciences de l'administration, Université Laval

Gérald Germain, membre du comité des usagers au CHUQ

Plan de la présentation

- Introduction
- Présentation du projet de recherche
- Objectifs de l'enquête-terrain
- Méthodes
- Résultats
- Prochaines étapes
- Discussion - conclusion

Introduction

- Création des Unités d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (UETMIS) dans les Centres hospitaliers universitaires :
décentralisation de l'ETS de façon à mieux répondre aux besoins au niveau local
- Mission des UETMIS : Soutenir et conseiller les gestionnaires, les cliniciens et les professionnels dans leur prise de décision concernant l'introduction, l'acquisition et l'utilisation de technologies en santé ou de modalités de prestation et d'organisation des services.

Introduction

- La perspective des patients en ETMIS:
 - Perçue comme pouvant permettre une évaluation plus juste de la valeur réelle des technologies de santé:
 - patients = bénéficiaires
 - connaissance concrète, expérience de la maladie, de l'impact et des effets d'un traitement ou d'une technologie sur différents aspects de leur vie.

Projet de recherche

- Introduire la perspective du patient dans les activités d'ETMIS au niveau local, projet subventionné par les IRSC
 - But : explorer comment la perspective des patients pourrait être introduite dans la structure et les activités des UETMIS
 - Approche participative: collaboration entre chercheurs et utilisateurs de connaissances

Objectifs du projet

1. Synthétiser les connaissances et expériences internationales d'implication des p/p en ETMIS;
2. Explorer les pratiques actuelles et les perceptions des acteurs impliqués dans l'ETMIS concernant la prise en compte de la perspective des p/p dans ces activités (enquête-terrain);
3. Produire un modèle consensuel qui pourrait guider les interventions pour impliquer les patients en ETMIS au niveau local

Enquête-terrain: méthodes

- Entrevues individuelles (avec grille d'entretien envoyée au préalable) : avec producteurs d'ETMIS et gestionnaires des hôpitaux
- Contenu des entrevues retranscrit *verbatim* et codifié à l'aide du logiciel N*Vivo (codification par 2 personnes pour les 5 premières entrevues)
- Analyse thématique de contenu
- Résultats de la revue systématique = point de départ à la codification ⇒ adaptation selon perspectives des différents groupes d'acteurs.

Méthodes

Grille d'entretien

1. Pratiques actuelles - Introduction de la perspective des p/p dans les activités en ETMIS (6 UETMIS et AETMIS)
2. Perceptions et opinions sur l'implication du p/p dans les activités d'ETMIS
 - But et objectifs (pourquoi)
 - Types de technologie ou de mode d'intervention (quand)
 - Étapes du processus d'évaluation (quand)
 - Types d'implication et méthodes (comment)
 - Barrières et facilitateurs
 - Impacts coûts-ressources, bénéfiques, inconvénients
 - Critères d'une implication réussie

Résultats

Participants aux entrevues :

- 21 entrevues
 - 18 individuelles + 3 avec 2 participants
 - Montréal (12), Québec (6), Sherbrooke (3)
- 24 participants
 - 13 producteurs d'UETMIS incluant les responsables ou coordonnateurs des UETMIS
 - 8 gestionnaires d'hôpitaux
 - 3 autres participants incluant cliniciens
- Durée moyenne des entrevues: 57 min (29 à 93)

Résultats

Expériences actuelles :

- Consultation des patients (production de données primaires): occasionnellement par l'AETMIS et par 2 UETMIS dans le cadre d'enquêtes-terrain. Quelques exemples:
 - UETMIS ST-Justine:
 - Projet sur la restructuration des soins intensifs pédiatriques
 - Évaluation de l'implantation des pompes à insuline en pédiatrie
 - UETMIS de Sherbrooke:
 - L'organisation des services en urgence
 - AETMIS
 - Dossier sur la fatigue chronique
 - Dossier de la pompe à insuline

Résultats

Expériences actuelles (suite) :

- Participation de représentants de patients ou du public au processus d'évaluation:
 - **UETMIS du CUSM:** Comité aviseur composé de représentants du milieu hospitalier (infirmières, médecins, administrateurs, et patient: 1 représentant sur 10 membres)
 - **UETMIS du CHUQ:** Représentants des usagers dans le comité scientifique (2/14 membres) et le comité d'orientation (1)

Résultats

Pourquoi impliquer le patient ?

- Améliorer les soins et services en s'assurant qu'ils répondent aux besoins, attentes et valeurs des patients
- Faire une meilleure évaluation de l'efficacité de la technologie en incluant les aspects vécus par le patient
- Connaître l'impact des technologies sur le patient, en particulier les effets indésirables et ce qui concerne sa sécurité
- Avoir une vision plus large et contextuelle, particulièrement utile à l'étape des recommandations
- Faciliter l'implantation, l'adoption, et l'acceptabilité d'une technologie ou d'un mode d'intervention

Résultats

- **Quand et comment impliquer le patient ou le public dans l'ETMIS au niveau local ?**

Principales dimensions à considérer:

- Type de technologie ou d'enjeux (pertinents ou non)
- Objectif fixé à l'évaluation selon la question du requérant et les besoins décisionnels
- Temps pour faire l'évaluation

Résultats

Type de technologie ou d'enjeux :

- Selon le degré d'incertitude scientifique
- Doutes sur l'innocuité
- Technologie utilisée par le patient ou ayant impact direct sur lui (ex: pompe à insuline; télésurveillance à domicile; programme de réadaptation basé dans la communauté; tests diagnostics)
- Organisation des soins
- Enjeux éthiques et choix éclairé du patient

Résultats

Type de technologie ou d'enjeux (suite) :

- Technologie qui peut avoir un impact sur la qualité de vie du patient même si l'impact semble minime au point de vue clinique
- Sujets qui préoccupent déjà les patients
- Présence d'associations de patients reliés à la pathologie
- Technologie très coûteuse

Résultat

Consultation du p/p non pertinente :

- Si l'objectif de l'évaluation ne s'y prête pas
- Technologies trop avancées et complexes: ex. la protonthérapie
- Technologies nettement plus efficaces que les autres
- Sujets trop macros (ex: organisation de services)
- Pratique très locale, ayant peu d'impact ou sujets très pointus où la réponse est claire

Résultats

Méthodes pour introduire la perspective du p/p :

1. Revue de la littérature: aspects sociaux, psychologiques, reliés à la qualité de vie
2. *Consultation : Collecte d'information sur la perspective des patients – données primaires
3. *Participation des citoyens à des forums ou autres dispositifs de consultation
4. *Participation directe aux travaux d'évaluation
5. Apport de l'éthique
6. Information–communication: transfert des connaissances

Résultat

Participation du p/p à l'évaluation : à quelle étape du processus ?

- Les discussions autour du rapport préliminaire et des recommandations
- Le cadrage ou la définition des enjeux d'évaluation (élaboration du plan d'évaluation)
- La priorisation des sujets
- Autres : suggestion de sujets d'évaluation, diffusion des rapports et transfert de connaissances

Résultats

Barrières à l'implication du p/p en ETMIS :

- Complexité et lourdeur de la démarche (temps exigé vs bénéfice); comité éthique et délai des évaluations
- Manque de ressources humaines et financières
- Barrières méthodologiques : recrutement, représentativité, faisabilité d'une approche rigoureuse
- Problèmes liés à l'intégration de cette perspective dans les recommandations, valeur ajoutée

Résultats

Barrières à l'implication du p/p en ETMIS (suite) :

- Barrières organisationnelles : poids donné par les décideurs, UETMIS non prêtes à intégrer cette perspective
- Manque de familiarité avec le discours scientifique, de connaissances sur les mandats et le rôle de l'ETMIS, le système de santé, etc.
- Manque d'outils pour encadrer le participant

Résultats

Facilitateurs à l'implication du p/p en ETMIS :

- Définition claire des buts et objectifs de l'implication
- Impliquer les participants dès le début du processus
- Recrutement de personnes déjà impliquées dans le milieu (comité des usagers, conseil d'administration, organismes communautaires)
- Garder les mêmes représentants sur les comités afin qu'ils développent une expertise
- Focus sur des questions bien ciblées, des dimensions spécifiques à analyser

Résultats

Facilitateurs à l'implication du p/p en ETMIS (suite) :

- Processus de sélection avec critères:
 - sélectionner participants indépendants
 - rechercher des aptitudes ou qualités personnelles (confiance en soi, capacité d'écoute, de travail en équipe)
- Formation, information et encadrement des participants:
 - éclaircir et expliquer aux participants leur rôle
 - offrir une formation de base en ETMIS
- Animation: vulgarisation et information sur les enjeux, laisser la place aux participants

Résultats

Facilitateurs à l'implication du p/p en ETMIS (suite) :

- Culture de l'établissement : sensibilisation et esprit d'ouverture
- Ajout de ressources humaines
- Valorisation du point de vue du patient ou du public
- Impact observable: mettre en valeur les expériences réussies, le résultat sur le terrain

Résultats

Bénéfices associés à l'implication du p/p en ETMIS :

- Perspective plus ancrée dans le réel (contextualisation des résultats) ⇒ valeur ajoutée à l'évaluation
- Favorise une perspective centrée sur l'utilisateur
- Permet d'améliorer l'organisation et la qualité des soins en les adaptant aux besoins réels des patients
- Rapports plus utiles pour les décideurs
- Transfert des connaissances : améliorer la compréhension de la problématique par les p/p
- Meilleure acceptation lors de l'implantation
- Projet mieux considéré pour publication

Résultats

Inconvénients à l'implication du p/p en ETMIS :

- Ralentissement et complexification du processus d'évaluation (+ de temps et pédagogie à faire)
- Biais du patient : lobbies et influence des compagnies pharmaceutiques
- Intégration de ce point de vue dans les recommandations (quand points de vue opposés)
- Risque d'amener le focus sur des aspects moins essentiels à l'évaluation
- Créer de fausses attentes si recommandations finales \neq l'avis des personnes consultées

Résultats

Critères pour une implication réussie :

- Perception et satisfaction du patient; réponse à ses besoins
- Valeur ajoutée aux discussions et à l'évaluation (produit final meilleur, plus réaliste)
- Bonne intégration des différentes perspectives dans le rapport : indicateurs de réception, et de réaction face au rapport et au niveau de l'implantation
- Influence sur la prise de décision : adoption des recommandations par les gestionnaires

Prochaines étapes

- Groupes de discussion avec représentants des patients (1/2 de réalisé);
- Rédaction d'un rapport combinant revue systématique, entrevues et groupes de discussion;
- Une session délibérative : pour dégager des stratégies pertinentes pour considérer la perspective du patient en ETMIS;
- Implantation et évaluation de stratégies pour considérer la perspective du patient en ETMIS (à venir)

Discussion

- Bien que la perspective du patient soit valorisée, les expériences d'implication du patient au niveau local sont encore très limitées et peu d'UETMIS utilisent des méthodes structurées pour recueillir des informations à propos des aspects sociaux et psychologiques des technologies de la santé.
- Le point de vue du patient peut apporter une valeur ajoutée à l'ETMIS, mais il est important de bien structurer la démarche en développant un cadre méthodologique afin d'aider les UETMIS à déterminer quand, comment et pourquoi impliquer le patient (ou le public) dans leurs activités.

Conclusion

- Étant donné le but et les ressources des unités locales d'ETMIS, il y a un besoin de développer des stratégies d'implication du patient qui soient adaptées à ce contexte.
- Les entrevues avec les décideurs apportent plusieurs éléments qui pourront être utilisés dans le développement d'un cadre pratique et structuré favorisant le développement d'activités d'implication des patients dans les UETMIS.

Questions et commentaires ?

Merci !

Contact:

marie-pierre.gagnon@fsi.ulaval.ca