

JUILLET 2021

Les **indicateurs de santé**
et **d'expérience** rapportés par les
patients et les patientes

Conduire le **changement** pour
l'amélioration des soins



CO-CHERCHEUSES DE L'ÉQUIPE PARIS-OCDE QUÉBEC : MARIE-EVE POITRAS, JEANNIE HAGGERTY, SARA AHMED, MAGALY BRODEUR,
MAUDE LABERGE, SYLVIE LAMBERT, NADIA SOURIAL, REGINA VISCA, DIANA ZIDAROV

COORDONNATRICE : VANESSA T. VAILLANCOURT

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	4
À PROPOS DES AUTRICES	5
CONFÉRENCIERS, CONFÉRENCIÈRES ET PANÉLISTES	6
REMERCIEMENTS	7
ABRÉVIATIONS	8
EXPOSITION DE LA PROBLÉMATIQUE	9
MISE EN CONTEXTE DE LA RÉDACTION	11
CONSTATS DÉGAGÉS	12
INFOGRAPHIE	15
MÉTHODOLOGIE IDÉALE	16
RECOMMANDATIONS	18
CONCLUSION	19
BIBLIOGRAPHIE	20

RÉSUMÉ

DEMANDER AUX PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES D'ÉVALUER L'IMPACT DE LEURS SOINS SUR LEUR SANTÉ ET LEUR EXPÉRIENCE DE SOINS PRIMAIRES EST L'ÉTAPE LA PLUS IMPORTANTE POUR EN REHAUSSER LA QUALITÉ. LE SYSTÈME DE SANTÉ QUÉBÉCOIS COLLECTE MASSIVEMENT DES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES QUI PEUVENT FOURNIR DE L'INFORMATION PERTINENTE À L'ORIENTATION DES POLITIQUES ET À LA MISE EN PLACE DE SOINS PRIMAIRES POUR RÉPONDRE À LEURS BESOINS.

Cependant, peu d'information est disponible en ce qui a trait à la perception de ce public quant à leurs expériences de soins et leur santé. De plus, aucune collecte systématisée de données au niveau provincial ou canadien en santé primaire n'a été réalisée. La perspective du patient ou de la patiente est souvent absente des indicateurs collectés pour moduler les soins primaires et les politiques ministérielles. Pourtant, ces données sont essentielles à considérer pour : 1) la mise en place de plans d'intervention centrés sur leurs besoins réels; 2) l'établissement de politiques en santé en soins primaires, permettant une meilleure prise en charge de cette clientèle atteinte de maladies chroniques et; 3) pour l'amélioration (continue) des soins et services de santé.

Notre équipe a été mandatée pour réaliser la portion québécoise de l'enquête internationale PaRIS (*Patient-reported Indicator Surveys*) de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), qui vise à dresser un portrait comparatif de l'expérience de soins et des résultats de santé de la patientèle atteinte de maladies chroniques bénéficiant de soins primaires.

Afin de développer une méthodologie efficace et optimale, nous avons réalisé un colloque dans le cadre du 88^e congrès de l'ACFAS, ayant eu lieu le 7 mai 2021. Celui-ci avait pour titre : **Enjeux, priorités et leçons apprises pour les enquêtes sur la qualité des soins primaires selon la perspective des patients et des patientes.** Nous avons réuni un groupe de personnes provenant de différents secteurs clés (patients et patientes partenaires, personnel de recherche et clinique, entreprises privées, experte en éthique, etc.) afin d'identifier les barrières et facilitateurs de l'implantation d'études de grande envergure et de s'inspirer des leçons apprises de celles-ci.

CE LIVRE BLANC VISE À
REGROUPER LES **CONSTATS**
TIRÉS DE CETTE JOURNÉE AINSI
QUE DES **RECOMMANDATIONS**
FORMULÉES PAR L'ÉQUIPE
DE CO-RESPONSABLES DE
LA PORTION QUÉBÉCOISE DU
PARIS-OCDE.



À PROPOS DES **AUTRICES**

RESPONSABLE DU PROJET PARIS-OCDE QUÉBEC ET AUTRICE PRINCIPALE DU LIVRE BLANC

Marie-Eve Poitras, Inf., PhD – Professeure, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Titulaire - Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires
Campus Saguenay

305, rue Saint-Vallier, C.P. 221 Chicoutimi (Québec) G7H 5H6

Marie-eve.poitras@usherbrooke.ca

418-541-1234, poste 3249

RESPONSABLE SENIOR DU PROJET PARIS-OCDE QUÉBEC

Jeannie Haggerty, PhD - Professeure, Département de médecine de famille, Université McGill, Québec, Canada

CO-RESPONSABLES DU PROJET PARIS-OCDE QUÉBEC

Sara Ahmed, Pt, PhD – Professeure, Département de médecine de famille et École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill, Québec, Canada

Magaly Brodeur, MD, PhD – Professeure, Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Maude Laberge, PhD – Professeure adjointe, Département d'opérations et systèmes de décision, Université Laval, Québec, Canada

Sylvie Lambert, Inf. PhD – Professeure agrégée, Chaire de recherche du Canada (Tier 2), *Ingram School of nursing*, Université McGill, Québec, Canada

Nadia Sourial, PhD – Professeure adjointe, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Montréal, Québec, Canada

Regina Visca, MBA, PhD (c) – Département de médecine de famille, Université McGill, Québec, Canada

Diana Zidarov, PhD – Chercheuse d'établissement, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Québec, Canada

COORDONNATRICE DU PROJET PARIS-OCDE QUÉBEC

Vanessa T. Vaillancourt, MSc. – Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Québec, Canada

GRAPHISME ET MISE EN PAGE DU LIVRE BLANC ET DE L'INFOGRAPHIE DU COLLOQUE

Amélie Fournier, Inf. et graphiste diplômée – Agente de recherche, Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Québec, Canada



CONFÉRENCIERS, CONFÉRENCIÈRES PANÉLISTES & ANIMATRICE

CONFÉRENCIERS ET CONFÉRENCIÈRES DU COLLOQUE 32 DU 88^E CONGRÈS DE L'ACFAS

Geneviève David – Responsable du Labo du partenariat au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public et Gestionnaire de la Plateforme Partenariat Patients Public du Centre de recherche du CHUM

Marie-Pascale Pomey – Médecin et Professeure titulaire au Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé de l'ESPUM, chercheuse régulière au Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal

Martin Fortin – Médecin de famille et directeur de la recherche au CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Professeur-chercheur, titulaire de la Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne de l'Université de Sherbrooke (2007-2020)

Mylaine Breton – Professeure agrégée au Département des sciences de la santé communautaire de l'Université de Sherbrooke et titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la gouvernance clinique des services de première ligne

Sylvain Bédard – Patient partenaire au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Coordonnateur patient et membre du Conseil exécutif au Programme de recherche en Donation et Transplantation du Canada

PANÉLISTES DU COLLOQUE 32 DU 88^E CONGRÈS DE L'ACFAS

Antoine Groulx – Médecin de famille et professeur titulaire de clinique au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence à l'Université Laval. Directeur scientifique de l'Unité de soutien SRAP du Québec et directeur général d'Alliance santé Québec

Catherine Wilhelmy – Coordinatrice du partenariat-patient, Comité stratégique patients partenaires du Centre de recherche du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Johane de Champlain – Vice-présidente et conseillère en éthique au Comité central d'éthique de la recherche au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Marie-Michelle Racine – Conseillère cadre à l'amélioration continue de la qualité (ACQ) pour les 46 groupes de médecine de famille universitaires (GMF-U) du Québec

Nicolas Beaudet – Directeur scientifique, Omnimed

ANIMATRICE

Valérie Levée - Journaliste et rédactrice scientifique pour l'Université Laval, l'INRS, le Conseil de l'industrie forestière du Québec, le ministère du Développement durable, de l'environnement, de la Faune et des Parcs, Cecobois.

A large, light blue stethoscope graphic is positioned on the right side of the page, extending from the top right towards the bottom right. The background is a solid dark blue.

REMERCIEMENTS

Nous voulons remercier chaleureusement chacune des personnes présentes à cette journée pour sa contribution remarquable, de même que le Réseau de recherche en santé des populations du Québec pour son soutien financier.



ABRÉVIATIONS

ACQ : Agent ou agente d'amélioration continue de la qualité

DMÉ : Dossier médical électronique

GMF(U) : Groupe de médecine de famille (Universitaire)

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

PREMS : *Patients-reported experiences measures* (Mesure de la perception du patient ou de la patiente sur son expérience de soins)

PROMS : *Patients-reported outcomes measures* (Vision du patient ou de la patiente sur son état de santé)

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec



EXPOSITION DE LA PROBLÉMATIQUE

À ce jour, la majorité des indicateurs de performance du système de santé de soins primaires se concentrent sur la mortalité, la morbidité, l'incidence et la prévalence des maladies chroniques.¹ Certains indicateurs auto-rapportés par les patients et les patientes sont présents², tels que l'auto-évaluation de symptôme, de la qualité de vie ou un changement de comportement. Ces variables peuvent être différentes d'une instance ou d'un modèle à l'autre. Or, ces données sont documentées par le personnel clinique dans les bases de données médico-administratives liées aux dossiers médicaux électroniques (**DMÉ**) et, en contexte québécois, par l'entremise de la déclaration de la Régie de l'assurance maladie du Québec (**RAMQ**). Elles ne sont donc pas accessibles pour la recherche et sont peu utilisées par les cliniciens et cliniciennes. De plus, on dispose de peu d'information sur la manière dont les usagers et usagères souffrant de maladies chroniques perçoivent les soins prodigués par le personnel en soins primaires et sur la valeur ajoutée pour leur santé et leur vie au quotidien. En considérant le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de personnes souffrant de maladies chroniques est un fardeau important qui pèse sur le système de soins primaires.³⁻⁵

La majorité des soins offerts aux personnes atteintes de maladies chroniques est prodiguée par le personnel clinique de première ligne. En contexte québécois, cette responsabilité est associée aux cliniciens et cliniciennes œuvrant dans les Groupes de médecine de famille (**GMF**) ou leur équivalent.^{6, 7} Le corps clinique a, entre autres, le mandat de soutenir la patientèle dans le traitement et l'autogestion de sa condition chronique, selon une approche interprofessionnelle et continue.^{6, 7} Collectivement, de nombreuses initiatives et politiques de santé ont été mises en place dans le but d'améliorer la qualité des

QUE SONT LES PREMS

ET PROMS?

PROMs :

Indicateurs rapportés par les patients et les patientes sur leur perception de leur santé

- Aspect de l'état de santé en lien avec la qualité de vie
- Symptômes : douleur, fatigue, symptômes de dépression ou d'anxiété, difficulté respiratoire
- Fonctionnement : physique, mental et social
- Perception de l'état de santé
- Qualité de vie

PREMs :

Indicateurs de l'expérience de soins reçus rapportés par les patients et les patientes

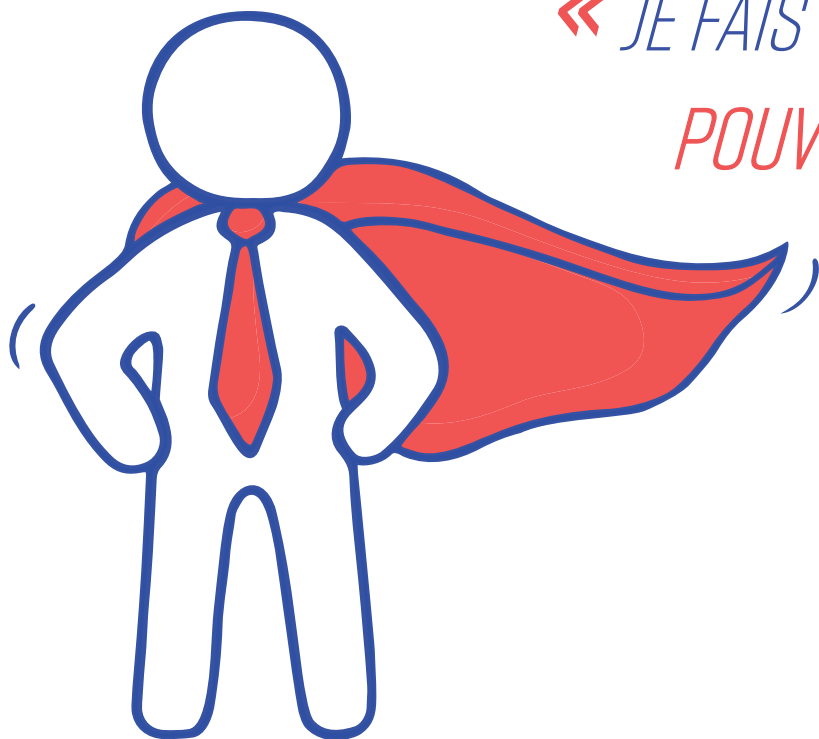
- Accès aux soins
- Continuité de soins
- Coordination des soins
- Globalité
- Soins centrés sur le patient ou la patiente : décision partagée, interaction avec le personnel de la santé et adaptation des soins
- Soutien à l'autogestion
- Sécurité de soins

soins mais sans avoir préalablement bien défini ce que la qualité représente pour le public cible et sans parfois considérer leur expérience de soins. Alors que plusieurs organismes sonnent l'alarme sur la nécessité d'améliorer la performance des soins primaires, il est essentiel d'explorer les indicateurs de qualité tel que perçus par les personnes atteintes de maladies chroniques afin d'améliorer les soins primaires et ultimement leur santé.⁵

Les *Patients-reported outcome measures* (**PROMs**) sont des indicateurs fournissant de l'information sur certains domaines qui ne peuvent être rapportés que par les patients et les patientes (ex. aspects de l'état de santé qui sont pertinents pour la qualité de vie incluant la présence de symptômes, la capacité fonctionnelle et la santé physique, mentale et sociale).^{8, 9} Les PROMs sont essentiels pour comprendre comment les services de santé font une différence dans leur état de santé et leur qualité de vie.^{5, 10} En complément aux PROMs, les *Patients-reported experience measures* (**PREMs**) permettent de mesurer la perception de la patientèle par rapport à l'expérience de soins reçus.^{5, 10} Ces mesures considèrent des éléments du processus de soins tels que la communication, les délais de prise en charge, la continuité de soins, la collaboration

interprofessionnelle et l'approche de soins centrés sur le patient ou la patiente. Ces indicateurs sont nécessaires pour l'amélioration de la performance des soins de santé réalisés en partenariat.

Il existe une corrélation positive entre les PREMs et les PROMs.¹¹ Par exemple, un usager ou une usagère qui vit une expérience de soins positive verra ses résultats de soins améliorés. En complément, des résultats de soins favorables améliorent l'expérience de soins. Les PROMs et PREMs peuvent aussi soutenir l'équipe clinique à rehausser la qualité de la prise de décision partagée ou de la collaboration interprofessionnelle en prenant conscience de la façon dont le public perçoit sa santé et son expérience de soins.¹² Ces mesures peuvent agir comme levier auprès des patients et des patientes afin de discuter des éléments qu'ils considèrent essentiels pour leur condition de santé ou leur expérience de soins en partenariat le personnel clinique.⁸ Combinés, les PREMs et les PROMs fournissent à la patientèle, au corps clinique et aux décideurs, de l'information pertinente sur la perspective du patient ou de la patiente pour offrir ou développer des soins qui répondent mieux à leurs besoins.^{5, 8, 9}



« JE FAIS CONFIANCE AU
POUVOIR DES PATIENTS
ET DES PATIENTES. »

-PR MARTIN FORTIN



MISE EN CONTEXTE DE LA RÉDACTION

L'organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) mène actuellement PaRIS, une enquête internationale (<https://www.oecd.org/health/paris/>), auprès des personnes vivant avec des maladies chroniques. Cette enquête, réalisée dans 17 pays, vise à explorer les PREMs et les PROMs chez des adultes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques qui sont suivis en soins primaires et ainsi à identifier des indicateurs communs à tous les pays. PaRIS aspire à combler une lacune actuelle dans les soins de santé primaires en donnant une voix aux patients et aux patientes et à mesurer ce qui leur est important afin de leur offrir une vie meilleure et plus en santé. Les questions porteront entre autres sur des aspects tels que l'accès aux soins de santé et les temps d'attente, la qualité de vie, la douleur, le fonctionnement physique et le bien-être psychologique. Par exemple, l'étude pourrait explorer comment les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer au cours des cinq dernières années se sentent et si cela diffère des cas similaires dans les autres pays. En récoltant des données provenant du public et du milieu clinique, cette vaste étude vise à aider :

- Les directions, en mettant à leur disposition de meilleures informations sur les domaines dans lesquels il convient de concentrer les efforts d'amélioration de la qualité et de hiérarchisation des dépenses.
- Les patients et les patientes, en leur donnant leur mot à dire sur leurs résultats et leurs expériences de santé.
- Le personnel clinique, en les outillant mieux sur la façon d'améliorer la qualité des soins qu'ils fournissent.

Afin de rehausser l'adéquation entre les soins et les priorités, il est impératif de réaliser davantage d'études permettant de documenter les PROMs et les PREMs. Notre équipe a obtenu le mandat de réaliser l'étude PaRIS au Québec, en collaboration avec sept provinces canadiennes pour les trois prochaines années.

DANS QUELLE MESURE LES MALADIES CHRONIQUES LIMITENT-ELLES LA PARTICIPATION DES PERSONNES AUX ACTIVITÉS SOCIALES ?

Avant la mise en place d'une telle étude, nous devons réaliser un projet-pilote afin de documenter la faisabilité de la méthode prescrite par l'OCDE en contexte québécois. Afin de concevoir une méthodologie efficace et optimale, nous avons organisé un colloque dans le cadre du 88^e congrès de l'ACFAS, ayant eu lieu le 7 mai 2021. Le colloque ayant pour titre **Enjeux, priorités et leçons apprises pour les enquêtes sur la qualité des soins primaires selon la perspective des patients et des patientes** rassemblait un groupe de personnes provenant de différents secteurs clés (patients et patientes partenaires, personnel de recherche et clinique, entreprises privées, experte en éthique, etc.) et a permis un échange de connaissances et une meilleure compréhension de la problématique de la perspective des diverses parties prenantes. Nous avons ainsi pu identifier les barrières et facilitateurs de l'implantation d'études de cette envergure, nous inspirer des leçons apprises et identifier les leviers clés pour implanter avec succès cette étude au niveau de la patientèle, du personnel clinique, des décideurs et des gestionnaires.



CONSTATS DÉGAGÉS

THÈME I : RECRUTEMENT DES PATIENTS ET DES CLINIQUES

Les personnes participantes étaient d'accord à l'unanimité sur le fait que le recrutement est une étape charnière qui demande beaucoup d'investissements en temps, argent et énergie, et ce, autant pour l'équipe de recherche que pour les cliniciens et cliniciennes. Du côté du recrutement de ces derniers et dernières, une crainte à participer à la recherche par peur du jugement des pairs ou des autres professions présentes dans la clinique a été mentionnée. En effet, pour certaines personnes, le fait d'ouvrir leur pratique à une forme d'évaluation par la recherche représente une opportunité de recevoir des critiques de la part de collègues. De ce fait, les questions de recherche devraient inclure une approche globale afin de cibler l'équipe et non un individu ou une profession en particulier. Ceci favoriserait, selon l'audience présente au Colloque, un taux de recrutement plus élevé, une meilleure collaboration entre les diverses professions et une amélioration continue de la pratique. De plus, dans les GMF, le budget alloué à la formation continue est mince et ce type de dépenses est souvent le premier à être réduit. Ainsi, les activités autres que cliniques sont souvent mises de côté. Le manque d'autonomie professionnelle

des cliniciens et cliniciennes n'occupant pas un poste de gestion médicale représente également une barrière à leur participation à la recherche. En effet, l'accord des gestionnaires de la clinique doit être demandé avant de réaliser des tâches non reliées à l'aspect clinique, ce qui alourdit le processus de recrutement. Le temps est aussi un enjeu majeur pour l'équipe clinique et souvent une contrainte dans leur participation au projet de recherche et pour leur intérêt, autant pour répondre au questionnaire que pour recruter des usagers ou des usagères. En effet, ils doivent préparer leur consultation et n'ont souvent pas suffisamment de temps pour s'imprégner du projet et procéder à l'assentiment/recrutement. Les discussions lors du colloque relèvent qu'il y a un manque de reconnaissance des cliniciens et cliniciennes qui participent à des projets de recherche et cela autant de la part des ordres professionnels que des décideurs ou même de la population. La plupart du temps, c'est par conviction profonde que les membres de l'équipe s'impliquent en recherche et le font régulièrement sur leurs heures personnelles.

LE RECRUTEMENT DEMEURE L'ÉTAPE LA PLUS EXIGEANTE EN RECHERCHE

Les **principales barrières** sont :

- Manque de temps et de reconnaissance à la participation en recherche (personnel clinique)
- Lourdeur des formulaires d'information et de consentement (patientèle)

Les agents et agentes d'amélioration continue de la qualité (**ACQ**), en poste dans la plupart des GMF-U, pourraient être mis davantage à contribution afin d'agir en tant qu'élément facilitateur entre le personnel clinique et de recherche et la patientèle. Jouissant d'un bon lien de confiance avec les cliniciens et les cliniciennes, les ACQ sont le pivot entre les différents partis clés et peuvent juger de la pertinence d'un projet pour le GMF-U, le recommander ou non et présenter les avantages à la direction médicale. Par leur présence sur le terrain, les ACQ constituent la meilleure porte d'entrée dans le GMF-U. Par exemple, l'équipe clinique supprime souvent l'information et les sollicitations transmises par courriel avant même de les avoir réellement lues. Cependant, pour plusieurs ACQ, les attentes élevées de rendement et leur charge de travail constituent des embûches à leur engagement à la recherche.

Du côté du recrutement des patients et des patientes, il semble que l'utilisation de l'adresse courriel est la méthode la plus facile pour les rejoindre, lorsque disponible.

On note entre autres un exemple du côté d'un GMF-U québécois, où une enquête de satisfaction a été réalisée par courriel et a obtenu un excellent taux de réponse et une bonne représentativité de leur patientèle, dont certains et certaines vulnérables. Ce qui semble réfuter le préjugé selon lequel la clientèle avec des facteurs de vulnérabilité répondra moins à une sollicitation par courriel. L'inclusion d'un patient ou d'une patiente partenaire dans le recrutement semble être une condition gagnante également. Les personnes représentantes présentes au Colloque ont mentionné que les formulaires d'information et de consentement sont souvent trop complexes et volumineux et les découragent. Il a été suggéré de faire des formulaires très simples tenant sur une ou deux pages avec de l'information supplémentaire au besoin. L'utilisation de capsules vidéo afin d'expliquer les grandes lignes du projet et l'implication attendue semble être également une piste intéressante à explorer. Enfin, il semble que la dyade patient ou patiente partenaire et personnel clinique soit un modèle gagnant dans la formule de recrutement.

THÈME 2 : ACCÈS AUX DONNÉES ADMINISTRATIVES ET CLINIQUES

L'accès aux données a soulevé de vifs échanges entre les membres de l'audience, tant au niveau des patients et des patientes, qu'après des équipes de recherche et cliniques. Pour les membres représentant la patientèle au colloque, il semble inacceptable que l'accès à leur propre dossier médical leur soit refusé. On a dénoncé le fait que les équipes cliniques travaillant dans un même hôpital n'aient pas tous accès aux dossiers de leur clientèle. Selon eux, le DMÉ devrait être accessible pour tous, que ce soit à partir d'un hôpital, d'une pharmacie ou d'un GMF. Les données de santé de ces dossiers sont en réalité une valeur ajoutée pour les GMF. Les équipes cliniques participantes, de même que les entreprises fournissant les DMÉ, s'entendent sur le fait que les cliniciens et cliniciennes utilisent rarement les DMÉ adéquatement et de façon optimale.

Le débat entourant la protection des données au Québec semble être surestimé. En effet, lors du Colloque, la pertinence et les fondements du débat en lien avec la surprotection des données ont été questionnés. Qui ou quoi cherche-t-on à protéger réellement? Quels sont les dangers réels? Quel est l'équilibre entre les risques et les bénéfices? Voilà des questions soulevées pour lesquelles nous n'avons pas les réponses. Les patients et les patientes ont d'ailleurs mentionné leur mise à

l'écart dans le processus de prise de décision en lien avec la gestion et la protection des données médicales, alors que le sujet les concerne principalement.

Les données médicales n'échapperont pas à la marée de progrès technologiques et de numérisation de notre environnement. Elles se retrouvent déjà en partie sur nos téléphones et montres intelligentes par l'entremise d'applications mobiles de suivi et gestion de maladies chroniques. Il semble donc y avoir un décalage entre cette vision et les politiques mises en place.

LES DÉCISIONS RELIÉES À L'ACCÈS AUX DONNÉES SEMBLENT ÊTRE PRISES PAR LES INSTANCES POLITIQUES SANS LA CONSULTATION OU L'IMPLICATION DU PUBLIC CONCERNÉ, SOIENT LA PATIENTÈLE ET LE PERSONNEL CLINIQUE.

THÈME 3 : TRANSFÉRABILITÉ ET UTILISATION DES PROMS ET PREMS PAR LES ÉQUIPES CLINIQUES, LES PATIENTS ET LES PATIENTES

Les médecins participant au colloque ont amené le fait que le corps médical doit faire confiance au pouvoir du public à rapporter leur expérience et à leur capacité à contribuer à l'amélioration de leur pratique. L'humilité devra également être de mise afin d'accepter que les services offerts par leur équipe soient évalués. Ces deux éléments viendraient augmenter le taux de recrutement et l'engagement des médecins dans les projets de recherche et par le fait même, l'utilisation des PREMs et PROMs dans leur pratique.

Une des difficultés pour mesurer l'impact de l'utilisation des PREMs et PROMs par les cliniciens et cliniciennes est la grande variabilité dans les mesures utilisées. En effet, puisqu'une courbe d'apprentissage est inévitable lorsque les données PREMs et PROMs sont intégrées dans leur pratique, il peut leur être ardu de mesurer des effets significatifs. De plus, le pic d'apprentissage dépasse parfois le cadre temporel du projet de recherche. Ainsi, les retombées réelles de l'utilisation des PREMs et PROMs surviennent après la fin du projet de recherche et ne sont pas mesurées.

Il semble y avoir une divergence de vision concernant le transfert de connaissances et de données probantes provenant de la recherche vers les cliniques. Il a été mentionné que les résultats de la recherche ne leur sont pas

suffisamment transmis, ce qui contribue à leur désintérêt de la recherche. Les chercheurs et les chercheuses doivent démontrer en quoi, de manière tangible, l'étude peut améliorer leur pratique, leur processus ou leur organisation. Pourtant, certains mentionnent que le personnel clinique n'utilise pas les données et outils de transfert de connaissances qui leur ont été remis. Un questionnement s'impose donc ici sur la pertinence et la nature de l'information qui est transmise et les meilleurs moyens pour y arriver. Il faut s'assurer dès le début du projet de bien comprendre ce qui a une valeur ajoutée pour le corps clinique et l'établissement et les retombées souhaitées à la fin du projet.

Du côté des patients et des patientes, il semble également que peu d'information leur est transmise en cours ou en fin de projet. D'après le groupe participant, une fois la collecte de données terminée, les personnes recensées sont exclues des étapes suivantes, dont l'issue de la recherche. Il a été suggéré de leur demander si elles désirent être informées des résultats de l'étude et d'utiliser le courrier traditionnel ou électronique pour leur faire parvenir des résumés vulgarisés en cours de projet, ainsi qu'une fois celui-ci terminé. Il peut également leur être avantageux de suivre les équipes de recherche sur les médias sociaux afin d'être au fait des dernières découvertes.

AFIN D'OPTIMISER L'UTILISATION DES PREMS ET DES PROMS, IL FAUT :

Allouer plus de temps aux équipes cliniques et mieux les accompagner dans leur apprentissage

Un meilleur arrimage entre le domaine de la recherche et les besoins des milieux cliniques

Une meilleure communication continue entre les différents groupes clés sur le terrain et des moyens de dissémination optimaux

INFOGRAPHIE

LORS DU COLLOQUE, UNE GRAPHISTE ÉTAIT PRÉSENTE ET A RÉSUMÉ LES PROPOS ET DISCUSSIONS TENUS PAR LES PARTICIPANTS ET LES PARTICIPANTES SOUS LA FORME D'UNE INFOGRAPHIE.

Acfas 88^E CONGRÈS

Université de Sherbrooke Université Bishop's



Animé par la journaliste scientifique et vulgarisatrice Valérie Levée



7 mai 2021

Étude Paris-OCDE-Québec

ANALYSE ET AMÉLIORATION DES PROCESSUS DE SOINS. COORDINATION PROFESSIONNELLE. EXPÉRIENCE PATIENT.

LEADER QUÉBÉCOIS

Colloque 32 :
Enjeux, priorités et leçons apprises pour les enquêtes sur la qualité des soins primaires selon la perspective des patients

10h15 - 14h15

Bloc 1 - Recrutement des patients et des cliniques

Panéliste - Catherine Wilhelmy

Étude Qualico

Mylaine Breton

UNE ENQUÊTE PERSONNALISÉE POUR CHAQUE CLINIQUE!



44% TAUX DE PARTICIPATION

284 PATIENTS PORTEURS DE + DE 3 MALADIES CHRONIQUES

Étude PACE in MM

Martin Fortin

ISSUE PRIMAIRE : EMPOWERMENT DES PATIENTS/AUTOGESTION DES MALADIES CHRONIQUES

«LE PROCESSUS DE CONSENTEMENT EST LOURD!» - MARTIN FORTIN

??? DIFFÉRENT AU QUÉBEC VS AUTRES PROVINCES POURQUOI?

Bloc 2 - Accès aux données administratives

Panélistes : Johane de Champlain/Nicolas Beaudet

Étude Compas

Marie-Pascale Pomey

«LE PATIENT PARTENAIRE DOIT ÊTRE CONSIDÉRÉ COMME UN MEMBRE DE L'ÉQUIPE À PART ENTIÈRE.» - MARIE-PASCALLE POMEY



Perspective du patient

«JE SUIS UN GÉNÉRATEUR DE DONNÉES.»

«JE PAIE POUR DES DONNÉES QUE JE NE PEUX PAS UTILISER. JE VEUX ÊTRE IMPLIQUÉ D'UN BOUT À L'AUTRE.» - SYLVAIN BÉDARD

«RENDEZ LE DOSSIER INFORMATISÉ ACCESSIBLE!» - CATHERINE WILHELMY



«ON VEUT PROTÉGER QUI? ON VEUT PROTÉGER QUOI?» - JOHANE DE CHAMPLAIN

SURPROTECTION DES DONNÉES = CONTRAINTÉ ÉTHIQUE ?

Bloc 3 - Transférabilité et accès aux PROMS et PREMS par les cliniciens

Panélistes : Antoine Groulx/Marie-Michelle Racine

Perspective du patient

Geneviève David

MAUVAIS RECRUTEMENT = MAUVAIS PARTENARIAT

PARCOURS = ✗ LINÉAIRE

LE PATIENT PARTENAIRE = ✗ UN INSTRUMENT

« AVOIR DES PATIENTS PARTENAIRES PERMET D'ADAPTER LES SOINS À LEURS BESOINS. » - GENEVIÈVE DAVID

Perspective des cliniciens

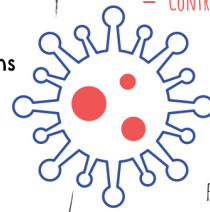
Martin Fortin

« AIDER LES CLINIICIENS À AIDER LES PATIENTS ET LES PATIENTS À AIDER LES CLINIICIENS »



JE FAIS CONFIANCE AU POUVOIR DES PATIENTS!

-PR MARTIN FORTIN



LA COVID-19 A MENÉ À UN POINT DE RUPTURE OÙ ON NE PEUT PLUS FAIRE COMME AVANT EN TERME D'ACCÈS AUX DONNÉES ET UTILISATION DES TECHNOLOGIES

ATTENTION!

À LA DISCRIMINATION EN SANTÉ: (EX: «CE PATIENT EST TROP MALADE POUR PARTICIPER, JE NE LUI PARLERAI PAS DU PROJET»)





MÉTHODOLOGIE IDÉALE

SUITE AUX SUGGESTIONS ET AUX DISCUSSIONS AVEC LE GROUPE PARTICIPANT AU COLLOQUE, NOUS PROPOSONS UNE LISTE D'ÉLÉMENTS À INCLURE DANS UN PROTOCOLE DE RECHERCHE POUR UNE ENQUÊTE SUR LES PREMS ET LES PROMS POUR LES MALADIES CHRONIQUES EN CONTEXTE QUÉBÉCOIS. CERTAINS ÉLÉMENTS N'ONT PAS ÉTÉ ABORDÉS DANS LA SECTION CONSTATS AFIN D'ÉVITER UNE RÉPÉTITION DE L'INFORMATION.

EN AMONT

- Identifier des hypothèses originales de recherche afin de se démarquer des autres grandes enquêtes et obtenir du financement provenant d'organismes majeurs.
- Considérer tous les groupes clés (personnel clinique, patientèle, gestionnaires, décisionnaires, ordres professionnels, entreprises) essentiels au processus de recherche. Prendre contact avec ceux qui seront concernés par l'étude et les impliquer dès la rédaction du protocole afin d'augmenter l'acceptabilité et la faisabilité de celle-ci.
- Développer une collaboration solide avec les GMF avant, pendant et après la réalisation du projet. Les équipes de recherche doivent mettre à l'avant-plan les retombées qui seront significatives pour les équipes cliniques et présenter les bénéfices tôt dans le processus de recherche. En réalisant ceci en début de projet, l'intérêt et l'engagement seront plus élevés.
- Maximiser le taux de recrutement et le financement en approchant un regroupement ou une association de personnes atteintes de maladies chroniques afin d'identifier un de leurs besoins et tenter d'y répondre par l'entremise du projet.

RECRUTEMENT DES CLINIQUES ET DE LEUR PERSONNEL

Réaliser une rencontre en début de projet pour établir un lien de confiance avec le milieu clinique et de présenter les retombées potentielles (ex. : midi-clinique) et offrir le repas. Souligner le fait que le projet n'a pas comme objectif de mettre en lumière les échecs mais plutôt les pistes d'amélioration.

- Rendre un agent ou une agente de recherche disponible au GMF afin de soutenir les équipes dans les différentes étapes de la recherche. C'est un investissement qui en vaut la peine.
- Présenter le projet aux directions des Réseaux de recherche axée sur les pratiques de première ligne (RRAPPL) afin qu'elles servent d'intermédiaires pour le recrutement des cliniques et de leur personnel.
- Collaborer avec les ACQ qui peuvent agir comme pivot entre la recherche et la clinique, en introduisant et en expliquant des projets aux équipes ou en faisant des rappels pour le recrutement ou la collecte de données (appels, messages au tableau ou en personne, etc.).
- Réduire au minimum la lourdeur administrative, les ressources et le temps nécessaire au projet pour le personnel clinique. Fournir des outils simples et à portée de main. Chaque questionnement relié à un élément imprécis est une occasion de refuser de participer ou encore de mettre fin à leur implication dans le projet.

RECRUTEMENT DES PATIENTS ET DES PATIENTES

- Utiliser les dossiers médicaux électroniques pour trier et sélectionner les patients et les patientes selon les critères d'inclusion et d'exclusion.
- Choisir des cliniques avec une patientèle variée afin d'obtenir un échantillon représentatif de la collectivité
- Réduire au minimum le biais du personnel clinique qui obtient l'assentiment et qui pourrait émettre un jugement sur la capacité ou la volonté d'une personne à participer à un projet ou au contraire idéaliser une clientèle. Par exemple, en se disant qu'un usager ou une usagère est trop malade pour participer.
- Fournir aux équipes administratives, lorsqu'elles sont responsables de recueillir l'autorisation de contact ou de recrutement, une trousse avec tous les documents nécessaires (canevas de courriel, description de l'étude, etc.) afin de faciliter leur travail.
- Utiliser les adresses courriels des patients et des patientes pour le recrutement lorsque disponibles.
- Impliquer un patient ou une patiente partenaire dans le recrutement (en plus du reste du projet).
- Rendre le consentement le plus accessible, simple et court possible et créer des outils de vulgarisation afin d'accompagner le public cible dans sa compréhension du projet (ex. : capsule vidéo par un patient ou une patiente partenaire).
- Prendre le temps d'établir des liens entre l'idée de la recherche et les besoins de la patientèle lors de la lecture du formulaire d'information et de consentement.
- Être rassurant sur le temps requis pour compléter les questionnaires ou réaliser l'entrevue. S'assurer de bien expliquer le projet, surtout lorsqu'il est longitudinal, afin que le niveau d'implication et l'importance d'être disponible pour participer à tous les temps de mesure soient bien compris. S'assurer que la personne n'est pas sujette à déménager, par exemple.
- Obtenir le consentement verbal au téléphone si autorisé par le comité d'éthique.

COLLECTES DE DONNÉES

- Sous-échantillonner un groupe en particulier afin d'augmenter l'intérêt de certains organismes ou associations pour financer l'étude (ex. : adultes atteints d'une maladie en particulier, groupe d'âge).
- Uniformiser la collecte de données le plus possible tant au niveau de l'outil utilisé que de la police et des échelles, par exemple.
- Considérer la spécificité du lieu de résidence de l'échantillonnage (urbain, péri-urbain ou rural) en lien avec la distance du GMF (ex. : 30 km en ville peut être considéré comme éloigné, contrairement d'en région). Le temps pour trouver un stationnement et le niveau de congestion routière diffèrent également.
- Valider les questionnaires auprès des groupes clés préalablement ou réaliser une étude pilote.
- Porter une attention à l'ergonomie des sondages en ligne et papier (ex. : où placer les choix de réponses, affichage des questions.).
- Personnaliser les envois (invitations, sondages, questionnaires) à chaque clinique afin de susciter leur intérêt. Par exemple, leur faire un suivi sur le nombre de réponses obtenues, ce qui peut aussi générer une saine compétition entre les cliniques.
- Réaliser une info-lettre virtuelle personnalisée périodique pour faire le suivi aux GMF (nombre de réponses obtenues, résultats, statistiques, etc.).





RECOMMANDATIONS

CLINIQUES

- Fournir un effort pour recueillir les adresses courriel de la patientèle afin de les rendre plus accessibles et diminuer les coûts reliés au recrutement en recherche.
- Augmenter l'autonomie du personnel clinique, autre que médecins, dans la réalisation de tâches « non-cliniques ».

INSTANCES GOUVERNEMENTALES

- Le Québec devrait modifier sa législation en lien avec l'assentiment à la recherche et consulter d'avantage les patients et les patientes.
- Le Québec doit moderniser et uniformiser la gestion et le traitement des données médicales et améliorer la communication entre les services, les départements et les équipes cliniques.
- Le gouvernement du Québec devrait réfléchir à une façon de comptabiliser et rémunérer le temps dédié à la recherche et à l'amélioration de la pratique des cliniciens et cliniciennes. Ceci pourrait augmenter leur intérêt et leur engagement en recherche et favoriser l'utilisation des PREMs et PROMs.

INSTANCES PROFESSIONNELLES

- Les instances régissant les pratiques professionnelles dans le secteur de la santé et des services sociaux devraient intégrer la notion de PREMs et PROMs dans leur développement stratégique.
- Les ordres professionnels devraient valoriser et reconnaître la participation des équipes cliniques à la recherche. Une piste de solution est de comptabiliser les activités de recherche dans les crédits de formation continue à réaliser annuellement.

ÉDUCATION

- Les institutions d'enseignement devraient inclure une introduction à l'utilisation des DMÉ et à leur importance dans la formation des cliniciens et cliniciennes afin d'en assurer une utilisation optimale.
- Les programmes de formation initiale et continue devraient aborder les PREMs et PROMs afin de sensibiliser le personnel clinique à leur utilité.



CONCLUSION

CE COLLOQUE A PERMIS DE RÉITÉRER CERTAINS ENJEUX DE LA RECHERCHE ET D'EN RÉVÉLER DE NOUVEAUX.

Il est clair que la réalisation d'études en lien avec les PREMs et les PROMs engendrent plusieurs défis qui méritent de s'y attarder. Le recrutement et l'assentiment à la recherche demeurent la plus grande barrière actuellement pour les équipes de recherche. Plusieurs pistes de solutions ont été soulevées, notamment celle d'établir dès le départ une collaboration solide avec les cliniques et de simplifier le consentement de la patientèle à la recherche. L'accès aux données médicales est également un aspect qui doit être amélioré. Le projet de loi 64 qui pourrait en faciliter l'accès est prometteur mais doit davantage inclure la vision des patients et des patientes qui sont au cœur du débat. Le rythme rapide de l'avancement sans précédent de la technologie provoque un décalage avec les nouvelles possibilités et la mise en place de politiques adaptées. Enfin, il apparaît essentiel de prendre le temps de bien évaluer le milieu dans lequel l'étude se déroulera et d'utiliser une méthodologie appropriée pour celui-ci et ne pas systématiser les protocoles.



BIBLIOGRAPHIE

1. Commission à la santé et au bien-être, *La performance du système de santé et de services sociaux québécois - Résultats et analyses 2013*, Gouvernement du Québec: Québec, Canada. p. 120.
2. Dubé-Linteau A, *Measuring patient experience through surveys: from concepts to best practices*, É.e. documents), Editor. 2017, Institut de la statistique du Québec. p. 37.
3. Lunghi, C., A. Zongo, and L. Guénette, *Utilisation des bases de données médico-administratives du Québec pour des études en santé mentale : opportunités, défis méthodologiques et limites – cas de la dépression chez les personnes diabétiques. Santé mentale au Québec*, 2018. **43**(2): p. 107-126.
4. Candas B, *Constitution et utilisation des banques de données intégrées en santé : tour d'horizon international des modèles et des pratiques exemplaires* I.n.d.s.p.d. Québec, Editor. 2016, gouvernement du Québec: Québec, Canada. p. 12.
5. (OECD), O.f.E.C.a.D., *Patient-reported indicators for assessing health system performance - Measuring what matters: The patient-reported indicator surveys*. 2019. p. 85.
6. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, *Cadre de gestion des groupes de médecine de familles universitaires (GMF-U)*. 2016, Gouvernement du Québec: Québec, Canada.
7. Ministère de la Santé et Services sociaux. *Groupe de médecine de famille (GMF), GMF-U et super-clinique (GMF-Réseau)*. 2021 [cited 2021 12 avril]; Available from: <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/groupe-de-medecine-de-famille-gmf-et-super-cliniques-gmf-reseau/>.
8. Weldring, T. and S.M. Smith, *Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*. Health Serv Insights, 2013. **6**: p. 61-8.
9. Kingsley C, P.S., *Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures*. BJA Education, 2017. **17**(4): p. 137-144.
10. Coulter, A., *Measuring what matters to patients*. Bmj, 2017. **356**: p. 816.
11. Black, N., M. Varaganum, and A. Hutchings, *Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery*. BMJ Qual Saf, 2014. **23**(7): p. 534-42.
12. Millett P. *How do PREMs and PROMs work together?* 2020 November 13 [cited 2021 24 avril]; Available from: <https://www.cemplycity.com/blog/how-do-prems-and-proms-work-together/>

