

Cadre de l'ACMTS pour la participation des patients en évaluation des technologies de la santé

Introduction

L'évaluation des technologies de la santé (ETS) est une évaluation systématique des effets directs et recherchés, et des conséquences indirectes et non intentionnelles, d'un médicament, d'un test diagnostique, d'un dispositif médical ou d'une procédure (collectivement inclus dans le terme « technologies de la santé »). Ces évaluations sont habituellement menées pour aider les hôpitaux, les autorités de la santé et les régimes d'assurance médicaments publics à prendre des décisions sur l'utilisation ou l'acquisition de technologies de la santé.



Au Canada, les ETS de l'ACMTS sont utilisées par notre système de soins de santé public pour aider à prendre des décisions réfléchies et justes en vue de déterminer lesquelles des procédures, dispositifs ou médicaments devraient être utilisés pour la prestation d'excellents soins de santé aux Canadiens et Canadiennes à un coût qui ne conduit pas à l'endettement du pays.

L'ACMTS fait participer des patients, familles et groupes de patients à son travail afin d'améliorer la qualité et la pertinence de ses évaluations de technologies financées par le public et s'assurer que ceux qui sont touchés par les évaluations ont l'opportunité d'y contribuer.

Ce cadre énonce les raisons de l'engagement de programmes et processus.

ACMTS envers les patients, familles et communautés, en mettant l'accent sur comment l'ACMTS le fait actuellement et avec qui, dans chacun de ses différents programmes et processus.

Dans le cadre des différents programmes de l'ACMTS, les patients ont plusieurs possibilités de rétroaction. Cette diversité d'opinions nous renforce; ainsi, nous avons la possibilité d'être pragmatiques dans la collecte des perceptions des patients, où et quand elles sont nécessaires, et nous pouvons étudier les avantages et les défis associés à l'utilisation de différentes méthodologies pour la collecte, l'utilisation et l'échange des points de vue et expériences des patients.

Les valeurs et normes de HTAi

Afin de promouvoir l'utilisation des points de vue et expériences des patients dans le processus d'évaluation de médicaments, dispositifs médicaux et procédures, le groupe d'intérêt de Health Technology Assessment International (HTAi) sur la participation des patients et citoyens a élaboré en 2014 un ensemble de valeurs et de normes de qualité concernant la participation des patients en ETS. Ce processus a comporté une revue des données probantes, un atelier d'experts, la rétroaction de 150 répondants provenant de 39 pays et trois rondes du processus Delphi pour en venir à atteindre le consensus.

Approche

Utilisant les normes et les valeurs de HTAi touchant à la participation des patients en ETS comme guide, nous avons réfléchi de façon critique sur la façon dont nous, à l'ACMTS, interagissons avec des groupes de patients, des groupes communautaires et des individus, et dans quelle mesure nous nous alignons à cet ensemble de valeurs et de normes. Nous constatons des faiblesses dans notre approche envers la participation et les processus qui ont été mis en évidence pour l'ACMTS au cours des dernières années. Dans un premier temps, en nous orientant vers de nouvelles approches et processus, nous avons répertorié d'autres organismes de santé canadiens et internationaux qui harmonisent plus étroitement leurs activités d'engagement avec les valeurs de HTAi et visent la participation des patients.

Nous avons utilisé les valeurs et normes de HTAi, car elles sont pertinentes quant au rôle de l'ACMTS et ont été élaborées judicieusement par intégration de la recherche et de considérations pratiques provenant de groupes de patients et d'organismes d'ETS, comprenant l'ACMTS. Nous avons aussi pris en compte les valeurs fondamentales pour la participation du public de l'Association internationale pour la participation du public, la Stratégie de recherche axée sur le patient — Cadre d'engagement des Instituts de recherche en santé du Canada, l'approche de Qualité santé Ontario sur la Participation des patients à l'évaluation des technologies et du guide *Patient Engagement in Research* d'Arthritis Research Canada.

Les idées menant à la réflexion critique nous sont venues de l'équipe d'engagement des patients de l'ACMTS, de neuf directions de l'ACMTS, de membres de comités d'experts de l'ACMTS, des membres du Forum de liaison de l'ACMTS, de la communauté de patients et d'articles publiés commentant le processus d'engagement des patients et du public de l'ACMTS. Pour chacune des valeurs, nous avons aussi repéré les pratiques exemplaires des autres organismes canadiens que l'ACMTS pourrait utiliser comme modèle pour ses nouvelles initiatives d'engagement.

Prochaines étapes

Nous sommes fiers des étapes que nous avons franchies jusqu'à présent, mais nous savons aussi que les politiques et activités de l'ACMTS pourraient mieux s'adapter aux normes internationales relatives à la participation des patients et du public. Notre travail envers l'engagement patient en ETS n'est pas achevé. Nous continuons à apprendre et à modifier nos approches en nous appuyant sur ce que nous avons appris.

Dites-nous ce que vous pensez des activités de l'ACMTS visant l'alignement aux normes et valeurs de HTAi pour la participation des patients en ETS. Que pourrait faire l'ACMTS différemment pour mieux s'aligner à ces valeurs et normes? Nous accueillons favorablement les idées et commentaires; qui les prenons en considération sur une base régulière, alors que nous planifions des projets et des approches touchant à la participation pour l'avenir.

Pour plus de renseignements, contactez patientengagement@cadth.ca, ou Sarah Berglas ou Tamara Rader au 613 226-2553.

Description des programmes de l'ACMTS

L'ACMTS est un organisme indépendant sans but lucratif dont le mandat est de fournir aux décideurs du système de santé canadien des preuves objectives leur permettant de prendre des décisions éclairées concernant l'usage optimal des médicaments et des dispositifs médicaux.

Symposium de l'ACMTS : colloque annuel qui accueille au-delà de 750 participants impliqués en prise de décisions de politiques ou de programmes, en prestation de services de santé ou en recherche.

Consultation scientifique : ce programme offre aux sociétés pharmaceutiques des consultations sur les projets de médicaments au stade précoce de développement sous l'angle de l'ETS.

Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) : évalue les anticancéreux et fait des recommandations quant au remboursement aux régimes d'assurance médicaments publics canadiens et aux agences du cancer provinciales.

Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) : évalue les médicaments et fait des recommandations quant au remboursement aux régimes

d'assurance médicaments publics canadiens.

Service d'évaluation des technologies de la santé : fournit des évaluations exhaustives des preuves cliniques ou économiques sur les technologies de la santé.

Utilisation optimale (et examens thérapeutiques) : produit des rapports présentant une évaluation complète des preuves économiques ou cliniques de technologies de la santé, comprenant des recommandations d'un comité ou d'un panel d'experts.

Analyses de l'environnement : analyse des pratiques, des processus et des protocoles en matière de santé pour mieux comprendre le contexte national et international.

Analyses prospectives : analyse les nouvelles technologies de la santé en émergence qui pourraient avoir un impact important sur les soins de santé au Canada.

Examen rapide : fournit des examens rapides de technologies de la santé pour appuyer la prise de décisions en santé en temps opportun.

Soutien à la mise en œuvre : équipe de professionnels présents dans les provinces et territoires partout au pays offrant un accès complet aux produits et services de l'ACMST.

Les valeurs de HTAi pour la participation des patients en action à l'ACMST

L'ACMST cherche à obtenir le point de vue des patients afin d'améliorer la qualité des évaluations des procédures, des dispositifs médicaux, et des médicaments. Les patients participent activement en soumettant leurs perspectives au PCEM, au PPEA, aux ETS, aux programmes d'utilisation optimale et de consultation scientifique de l'ACMST. Les programmes de réponse rapide, d'utilisation optimale et d'ETS peuvent comprendre une analyse de la littérature scientifique sur le point de vue des patients.

L'ACMST utilise la rétroaction des patients pour informer les concepteurs de protocoles d'évaluation; pour interpréter les résultats des études; pour repérer l'utilisation des technologies, l'équité et les considérations éthiques; et critiquer des hypothèses de modèles économiques. Elle fournit des preuves manquantes provenant d'essais cliniques, met en doute ou confirme les hypothèses émises par les examinateurs et les comités et met en évidence les valeurs et les attentes des patients pour le compte du comité d'experts. Les évaluations de l'ACMST sont fondées sur des preuves. Nous utilisons des méthodes rigoureuses pour évaluer les répercussions cliniques et économiques des médicaments et dispositifs médicaux. Les idées des patients, prestataires de soins et cliniciens s'appuient sur notre compréhension des résultats des essais cliniques et sur leur incidence possible au Canada. Les expériences individuelles peuvent également fournir de nouvelles informations sur les résultats et les conséquences qui ne sont pas ressortis au cours des essais cliniques ou dans les modèles économiques. Toutefois, sans données d'études, il est très rare qu'une technologie de la santé fasse l'objet d'une recommandation de financement public.

Plusieurs groupes de patients aimeraient participer à plusieurs étapes de nos évaluations et offrir leur point de vue au sujet d'une maladie en particulier, plutôt qu'une technologie en particulier. L'ACMST pourrait prendre deux organisations comme modèle pour impliquer les patients dans la planification et la réalisation d'évaluations :

- Le programme Patient and Community Engagement Research (PaCER) mène des recherches conçues conjointement avec les patients. Les patients, les prestataires de soins et les membres de la collectivité sont complètement impliqués en tant que participants à l'équipe de recherche.
- La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) implique le gouvernement, les universités, les organismes de soins de santé, les organismes bénévoles en santé, l'industrie et les patients. Tous les intervenants travaillent ensemble et participent activement à la gouvernance de la recherche et à la recherche en soi.

Comme les autres intervenants à l'ACMST, les patients sont invités à formuler des observations sur les modifications proposées au processus, à participer aux évaluations de l'ACMST et à contribuer à l'orientation stratégique. Par exemple, les patients, cliniciens et autres parties prenantes peuvent commenter sur les recommandations préliminaires d'utilisation optimale produites par le Comité canadien d'expertise sur les médicaments de l'ACMST et le Comité d'experts en examen sur les technologies de la santé, et des groupes de patients participants et les cliniciens peuvent donner leur opinion au sujet des projets de recommandations du Comité d'experts en examen du PPEA.

Pertinence

Les patients ont des connaissances, des points de vue et des expériences qui sont uniques et contribuent à des preuves essentielles pour l'ETS.

Impartialité

Les patients disposent des mêmes droits que les autres parties prenantes en matière de contribution au processus d'ETS et ils ont accès à des processus qui permettent une participation efficace.

Nous reconnaissons qu'habituellement nous informons et consultons plutôt que de collaborer avec les patients et les membres intéressés du public. Cependant, comme nos conseils et recommandations sur les dispositifs, les procédures et les médicaments sont financés par le secteur public canadien et ont une incidence sur les patients canadiens, il est logique pour les patients et le public d'être sensibilisés et impliqués dans notre travail.

Si l'objectif était la collaboration et le partage du pouvoir, l'ACMST pourrait concevoir les conseils consultatifs des patients et des familles des hôpitaux canadiens comme modèle de participation des patients et de leur famille en matière de gouvernance organisationnelle. Les membres de ces conseils bien établis participent à des comités de sélection du personnel, aux conseils d'administration et à la conception ou à la révision des programmes et politiques. Partout au Canada, les patients, familles et collectivités peuvent donner leurs points de vue sur la diversité des besoins des individus et des établissements de santé. Les cadres délibératifs, utilisés par les comités d'experts de l'ACMST tiennent compte du point de vue des patients tout comme des avantages et méfaits cliniques, de la rentabilité et des considérations de mise en œuvre. Tous les membres des comités d'experts écoutent, réfléchissent et cherchent l'équilibre entre les besoins des patients et les besoins des aidants familiaux qui peuvent être satisfaits par une technologie en particulier, et les ressources en santé qui seront écartées si l'on décide de financer cette technologie.

Équité

La participation des patients dans l'ETS contribue à l'équité en cherchant à comprendre les divers besoins de patients présentant des problèmes de santé particuliers, en fonction des exigences d'un système de santé qui cherche à répartir les ressources de manière équitable entre tous les utilisateurs.

Nous sommes conscients que nous ne recevons pas souvent de rétroaction de groupes vulnérables, comme les enfants, les vieillards, les communautés autochtones et les personnes qui vivent loin des centres urbains. Nous recevons des commentaires de personnes cherchant à avoir accès au médicament ou au dispositif, non pas des personnes qui pourraient être touchées négativement si le médicament ou le dispositif est rendu accessible.

Les conseils de citoyens peuvent être utilisés pour déterminer les valeurs de la population qui utilisent les soins de santé (en tant que patients) et qui les financent en même temps (en tant que contribuables).

Légitimité

Pour les patients affectés par les recommandations/décisions d'ETS, la participation des patients facilite leur participation à l'ETS en contribuant à la transparence, la responsabilité et la crédibilité du processus de prise de décision.

Les groupes de patients canadiens font part des divers points de vue de leurs communautés à l'ACMTS par l'intermédiaire de la rétroaction des patients au PCEM et au PPEA, et font le lien avec l'ACMTS pour lui indiquer quels sont les patients ayant une expertise précise à transmettre aux programmes de consultation scientifique, d'utilisation optimale, d'analyse prospective et de l'environnement. Lorsqu'elles sont publiées, les recommandations concernant les médicaments et les dispositifs médicaux expliquent comment les points de vue des patients ont été pris en considération dans l'élaboration des conclusions.

Des groupes de patients nous ont mentionné qu'ils souhaiteraient mieux comprendre la façon dont leurs points de vue sont utilisés et assister aux réunions des comités où les recommandations sont faites, en tant qu'observateurs ou participants. La participation de toutes les parties prenantes peut aider à assurer la bonne gouvernance de nos processus et des décisions de politiques qui en résultent.

Contrairement aux réunions fermées des comités d'experts à l'ACMTS, NICE et le Scottish Medicines Consortium tiennent des réunions ouvertes afin de permettre aux patients, aux cliniciens, à l'industrie et aux membres intéressés du public d'observer la présentation des preuves. Divers intervenants répondent aux questions posées par les membres du comité d'experts. En outre, le comité de NICE comporte des représentants des patients et du public. Six réunions du comité ont lieu chaque année et sont ouvertes au public.

L'ACMTS offre des bourses de voyage aux patients ou leurs représentants, leur permettant d'assister à notre principal événement de renforcement des capacités — notre symposium annuel — et d'y participer aux côtés des chercheurs, des cliniciens et des responsables gouvernementaux impliqués dans l'élaboration des politiques de santé, la prestation des services et la recherche. L'ACMTS collabore également avec Santé Canada, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, l'Alliance pancanadienne pharmaceutique, les régimes d'assurance médicaments publics et les agences du cancer à rendre la rétroaction des patients accessible, réduisant ainsi le fardeau des groupes de patients.

Renforcement des capacités

Les processus de participation des patients gèrent les barrières concernant la participation de patients dans l'ETS et le renforcement de la capacité des patients et des organisations d'ETS à collaborer.

Au fil des ans, les groupes de patients ont demandé à l'ACMTS de les soutenir financièrement pour préparer la rétroaction, pour aider à coordonner la collecte de l'expérience vécue de ceux qui participent aux essais cliniques et pour du soutien scientifique à la collecte et l'analyse des données. Le fait de comprendre plus clairement quand et où les points de vue des patients sont les plus utiles pour les évaluations appuierait également une collecte de données plus solide.

Aux États-Unis, le Patient-Centred Outcomes Research Institute (PCORI) a un comité consultatif sur la participation des patients qui lui permet d'affiner et de prioriser les questions de recherche et de fournir les compétences scientifiques et techniques requises. Le PCORI a mis au point un cadre d'indemnisation afin de déterminer la meilleure façon d'indemniser les patients partenaires siégeant au sein des équipes de recherche.

Source: Values and Standards for Patient Involvement in HTA developed by the HTAi Interest Group on Patient and Citizen Involvement in HTA in 2014. <https://htai.org/interest-groups/pcig/values-and-standards/>

Normes pour la participation des patients à l'ETS

Normes du processus d'ETS	En action à l'ACMTS
Les organismes d'ETS ont une stratégie soulignant les processus et les responsabilités pour les personnes travaillant dans l'ETS et œuvrant dans des comités d'ETS pour faire participer efficacement les patients.	Les processus de l'ACMTS de participation des patients sont expliqués dans la documentation sur les protocoles d'évaluation ou sur les processus des programmes et dans la description des responsabilités des membres du comité d'experts. Ils sont publiés sur le site Web de l'ACMTS. Cette documentation donne le portrait de la façon dont nos activités respectent les valeurs ou pourraient mieux répondre aux valeurs et normes internationales et aux valeurs de la stratégie globale de l'ACMTS face à la participation des patients.
Les organismes d'ETS désignent des ressources adéquates pour garantir et soutenir une participation efficace des patients dans l'ETS.	L'ACMTS comprend qu'il y a une charge de travail et des ressources associées à la réponse aux appels fréquents à la rétroaction. Nous ne fournissons pas d'aide financière aux groupes pour préparer la rétroaction des patients ni ne fournissons les révisions aux rapports préliminaires des projets. Nous leur offrons des honoraires et le remboursement de leurs frais de déplacement au même titre qu'aux autres membres des comités.
Les participants à l'ETS (y compris les chercheurs, le personnel, les analyseurs d'ETS et les membres du comité) doivent recevoir une formation sur la participation adéquate des patients et la prise en compte des points de vue des patients tout au long du processus d'ETS.	Les examinateurs de l'ACMTS et tous les membres des comités participent à des séances d'orientation et reçoivent une formation. Nous reconnaissons la nécessité de la formation continue des membres du personnel et des comités de l'ACMTS, parce que les méthodologies pour l'intégration des connaissances, points de vue et expériences des patients évoluent.
Les patients devraient avoir l'opportunité de recevoir un accompagnement et une formation afin de pouvoir contribuer plus efficacement à l'ETS.	L'ACMTS diffuse sans frais chaque année par webinar de six à dix conférences sur des thèmes touchant aux ETS et archive ses conférences de l'ACMTS précédentes. Nous reconnaissons la nécessité d'offrir régulièrement de la formation spécifique à la participation du patient à l'ETS.
Les processus de participation des patients dans l'ETS doivent régulièrement être reflétés et analysés, en prenant en compte les expériences de toutes les personnes concernées, dans l'objectif d'améliorer continuellement les processus.	Les évaluations que l'ACMTS a publiées concernant la participation des patients comprennent : SECOR 2012; Berglas et coll. 2016; Rosenberg-Yunger et Bayoumi 2017; et Rozmovitz et coll. 2018. Également, l'ACMTS reçoit, examine et prend en compte la rétroaction qui lui est transmise directement, et ajuste ses processus et activités, selon le cas.

Normes de la participation des patients aux ETS individuelles

Normes pour les ETS individuelles	En action à l'ACMTS
Avoir des stratégies de communication proactives pour atteindre, informer et permettre efficacement à une large gamme de patients de participer pleinement à chaque ETS.	L'ACMTS utilise le courriel, Twitter et Facebook pour ses appels à la rétroaction des patients et des parties prenantes. Les groupes de patients font circuler ces appels au sein de leurs communautés afin de recueillir les commentaires destinés à l'ACMTS.
Avoir un calendrier clair établi pour chaque ETS avec une notification à l'avance des délais afin de garantir qu'il est possible d'obtenir des interventions adéquates d'une large gamme de patients.	Pour les évaluations du PCEM et du PPEA, un calendrier précis de chaque étape est publié et la progression du calendrier est suivie et régulièrement mise à jour. Nous croyons qu'il serait utile à toutes les parties prenantes qu'un préavis pour les autres évaluations qui font un appel de rétroaction soit émis.
Identifier, pour chaque ETS, un membre du personnel dont le rôle consiste à soutenir des patients pour contribuer efficacement à l'ETS.	L'ACMTS dispose d'une équipe d'engagement des patients dédiée à l'appui de groupes de patients et des particuliers qui contribuent aux évaluations et à soutenir l'inclusion des points de vue et expériences des patients aux évaluations.
Documenter dans chaque ETS les points de vue et les expériences des patients et rapporter l'influence des contributions des patients sur les conclusions et les décisions.	Les évaluations que l'ACMTS mène et qui incluent les points de vue et les expériences des patients recueillies par recherche documentaire ou par les commentaires des patients sont affichées sur notre site Web. Les recommandations et les conclusions émises par nos trois comités contiennent les principales idées desquelles ils ont débattu. Nous croyons qu'un compte rendu en langage clair des délibérations et des preuves améliorerait la compréhension pour un plus large éventail de parties prenantes, y compris les familles qui ont contribué aux présentations préparées par des groupes de patients.
Fournir des commentaires aux patients qui ont pris part à une ETS pour partager les contributions qui ont été les plus utiles et fournir des suggestions permettant d'aider leur future implication.	L'ACMTS expédie des lettres de remerciement individualisées, incluant des commentaires et suggestions pour une possible future participation, à chaque groupe de patients qui contribue au PCEM et offre une rétroaction verbale ou en personne aux groupes de patients qui contribuent au PPEA. Il serait opportun d'élargir la réponse et la rétroaction et y inclure tous ceux qui contribuent de leurs commentaires à l'une ou l'autre des évaluations, y compris l'utilisation optimale, les analyses de l'environnement et prospectives, et la consultation scientifique.
<i>Values and Quality Standards for Patient Involvement in HTA developed by the HTAi Interest Group on Patient and Citizen Involvement in HTA in 2014</i>	

Références

- HTAi Interest Group for Patient and Citizen Involvement in HTA (PCIG). Values and standards for patient involvement in HTA. 2014; <https://htai.org/interest-groups/pcig/values-and-standards/>. Accessed 2018 Dec 17.
- International Association for Public Participation. International Association for Public Participation's Core values for public participation. 2017; <https://www.iap2.org/page/corevalues>. Accessed 2018 Dec 17.
- Canadian Institutes of Health Research. Canadian Institutes of Health Research's Strategy for patient-oriented research — engagement framework. 2014; <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>. Accessed 2018 Dec 17.
- Ontario Health Technology Advisory Committee Public Engagement Subcommittee. Public engagement for health technology assessment at Health Quality Ontario—final report from the Ontario Health Technology Advisory Committee Public Engagement Subcommittee. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2015: <http://www.hqontario.ca/evidence/publications-and-ohtacrecommendations/other-reports/special-reports>. Accessed 2018 Dec 17.
- PEIRS Project Team. Workbook to guide the development of a Patient Engagement In Research (PEIR). Richmond (BC): Arthritis Research Canada; 2018: <https://www.arthritisresearch.ca/wp-content/uploads/2018/06/PEIR-Plan-Guide.pdf> Accessed 2018 Dec 17.
- Patient and Community Engagement Research (PaCER). 2018; <https://pacerinnovates.ca/>. Accessed 2018 Dec 17.
- SECOR. CADTH Patient input process review findings and recommendations Ottawa (ON): CADTH; 2012: <https://www.cadth.ca/about-cadth/how-are-we-doing/evaluation-reports>. Accessed 2018 Dec 17.
- Berglas S, Jutai L, MacKean G, Weeks L. Patients' perspectives can be integrated in health technology assessments: an exploratory analysis of CADTH Common Drug Review. *Research involvement and engagement*. 2016;2:21.
- Rosenberg-Yunger ZRS, Bayoumi AM. Evaluation criteria of patient and public involvement in resource allocation decisions: A literature review and qualitative study. *International journal of technology assessment in health care*. 2017;33(2):270-278.
- Rozmovits L, Mai H, Chambers A, Chan K. What does meaningful look like? A qualitative study of patient engagement at the Pan-Canadian Oncology Drug Review: perspectives of reviewers and payers. *Journal of health services research & policy*. 2018;23(2):72-79.