

Comment mener une consultation publique et ciblée

Auteurs : Jane Cowl, Melissa J Armstrong, Corinna Schaefer, Jessica Bailey (nee Fielding)

Correspondance de l'auteur : Jane.Cowl@nice.org.uk

Messages clés de ce chapitre

- Les processus de consultation doivent impliquer les patients et le public, ainsi que les parties prenantes qui sont des professionnels de la santé et des soins sociaux.
- Une consultation efficace des patients et du public ajoute de la valeur au processus d'élaboration des lignes directrices et peut aider à soutenir l'utilisation des lignes directrices dans la pratique, ce qui conduit à des soins plus efficaces.
- Les stratégies de consultation sont particulièrement utiles pour recueillir l'avis d'un grand nombre d'individus sur leurs besoins, leurs valeurs, leurs préférences et leurs expériences.
- Les meilleures pratiques exigent une consultation transparente et inclusive.
- La consultation peut être effectuée à toutes les étapes clés du processus d'élaboration d'une ligne directrice, y compris les étapes de délimitation du champ d'application, d'élaboration, de révision du projet, de mise en œuvre et de mise à jour.
- Une diversité de méthodes, d'individus et d'organisations sera probablement nécessaire pour saisir l'ensemble des questions et des points de vue pertinents des patients et du public.
- La consultation nécessite du temps et des ressources supplémentaires, qui doivent être pris en compte dès le départ. Dans les processus de consultation standard (tels que le feedback sur la priorisation des sujets et les projets de lignes directrices), la consultation des patients et du public peut avoir lieu en même temps que la consultation des professionnels.

Conseils pratiques

- Lors de la planification du processus d'élaboration des lignes directrices, identifiez les étapes et les situations qui nécessitent des méthodes de consultation des patients.
- Identifiez et impliquez les patients et le public à plusieurs étapes de la consultation si les ressources le permettent, y compris au stade initial de la détermination de la portée du sujet et des questions clés.

- Définissez clairement l'objectif de la consultation et assurez-vous que les méthodes choisies sont adaptées à cet objectif. Dans la mesure du possible, choisissez une méthode de consultation qui permet la participation d'une série de sous-groupes de patients, y compris les groupes "rarement entendus" ou non représentés.
- Envisagez d'impliquer des défenseurs des patients ou du public dans la co-conception d'un modèle de consultation ou de nouvelles méthodes d'engagement.
- Faites preuve de sensibilité et procédez à des ajustements pour tenir compte de la façon dont les patients et les soignants peuvent être affectés par l'affection spécifique dont il est question, par exemple, des capacités visuelles, cognitives ou des habilités de mobilité.
- Allouez du temps et des ressources pour la consultation dans le processus d'élaboration des lignes directrices, tout en gardant le contrôle du calendrier pour garantir que les lignes directrices soient produites en temps opportun.
- Réfléchissez à la période optimale pour les consultations, en trouvant un équilibre entre la nécessité de produire une ligne directrice actualisée et la prise en compte des attentes des parties prenantes (par exemple, certaines associations de patients consultent leurs membres avant de répondre).
- Mettez en place des systèmes administratifs efficaces pour avertir les gens des consultations et gérer les réponses en temps opportun, et prévenez à l'avance les dates de consultation.
- Créez des documents de consultation en langage clair pour garantir un engagement significatif.
- Lors de la consultation sur des projets de documents, donnez des indications sur ce que les répondants peuvent envisager de commenter, par exemple une liste de questions qui intègrent les perspectives des patients ou du public et les considérations d'égalité. Les questions pourraient être traduites dans une enquête pour faciliter les réponses et l'analyse.
- Veillez à ce que les décisions finales prises en fonction des résultats de la consultation ou du feedback soient conformes aux processus de prise de décision en cours au sein du groupe de développement des directives.
- Documentez les résultats de toute recherche avec les patients et le public, y

compris la manière dont le groupe chargé de développer la directive a utilisé les résultats. Donner un feedback aux participants sur la manière dont leurs points de vue, évaluations ou réponses ont été pris en compte.

- Mettre à la disposition du public les commentaires et les réponses, ainsi que les résultats d'autres types d'activités de consultation, ou au moins en proposer un résumé sur demande.

- Documentez les méthodes et le processus utilisés pour les activités de consultation et les rendre accessibles au public.
- Envisagez d'évaluer si et comment l'activité de consultation apporte une valeur ajoutée à la ligne directrice, y compris la contribution particulière des participants ou des répondants patients ou publics.

Objectifs de ce chapitre

Ce chapitre décrit les différents processus pour mener une consultation publique et ciblée lors de l'élaboration de lignes directrices. Il vise à sensibiliser sur les questions clés à prendre en compte lors de l'élaboration d'une stratégie de consultation et des processus connexes, y compris les principes de meilleures pratiques et les différentes méthodes à envisager.

Le chapitre s'appuie sur des exemples d'organismes d'élaboration de lignes directrices dans plusieurs pays, qui servent de modèles. Ces modèles sont fournis à titre d'illustration uniquement et ne sont pas censés être prescriptifs car les circonstances locales, ainsi que le niveau de soutien et les ressources disponibles, influenceront le type d'approche adopté.

Terminologie

Consultation et participation

Sur la base de la typologie de la participation décrite par Boivin et al. (2010), nous utilisons le terme " consultation " pour désigner le processus de collecte d'informations auprès des patients et des parties prenantes du public afin d'informer l'élaboration et la mise en œuvre des lignes directrices. Alors que la "participation" fait référence aux parties prenantes des patients et du public qui échangent des informations avec d'autres parties prenantes, par exemple, en tant que membres d'un groupe de développement de lignes directrices.

Cependant, cette distinction n'est pas absolue ; nous incluons quelques exemples d'engagement des patients qui combinent ou chevauchent la consultation et la participation.

Les patients et le public

Les patients et le public peuvent désigner les personnes ayant une expérience personnelle d'une maladie, d'une affection ou d'un service (patients, consommateurs, utilisateurs), leurs soignants ou les membres de leur famille, ainsi que les personnes représentant un groupe collectif de patients ou de soignants (représentants ou défenseurs). Il peut également s'agir de membres de la société qui s'intéressent à la santé et aux services de soins sociaux

ou celui dont la vie est affectée directement ou indirectement par une directive (citoyens, contribuables, public).

Motifs de la consultation

Les stratégies de consultation sont particulièrement utiles pour recueillir l'avis d'un grand nombre d'individus sur leurs besoins, leurs valeurs, leurs préférences et leurs expériences. La consultation peut également cibler des groupes rarement entendus ou non représentés qui pourraient être moins susceptibles de se joindre à un groupe de directives avec des professionnels de la santé et des soins sociaux. La consultation peut identifier les sujets qui semblent les plus importants pour les patients et le public et est donc utile pour déterminer le besoin de nouvelles lignes directrices ou de mises à jour. Elle peut également permettre de définir le champ d'application d'une directive, ses questions de recherche et les résultats en matière de santé ou de soins qui sont importants pour les patients. La consultation à l'aide de techniques de recherche peut enrichir la base de données probantes prise en compte dans le processus d'élaboration des lignes directrices. Elle peut également aider à évaluer l'acceptabilité par le public des projets de recommandations.

Toutefois, l'un des inconvénients de l'utilisation de stratégies de consultation est qu'elles ne reconnaissent pas l'expertise unique des patients et du public et leur valeur en tant que partenaires de développement.

Plusieurs grands organismes recommandent de recourir à une consultation publique et ciblée pour éclairer l'élaboration de lignes directrices. Le Conseil national de la santé et de la recherche médicale en Australie (2016) et l'Institut de médecine des États-Unis (2011 ; maintenant l'Académie Nationale de Médecine) incluent la consultation publique dans leurs normes d'élaboration de lignes directrices. Le [thème des consommateurs et des parties prenantes dans la liste de contrôle GIN-McMaster pour l'élaboration de lignes directrices](#) (2014) recommande de consulter les consommateurs et les parties prenantes qui ne participent pas directement au panel de lignes directrices à des étapes spécifiques du processus d'élaboration des lignes directrices. Cela pourrait commencer à l'étape de l'élaboration des priorités et des sujets pour la ligne directrice.

Certains concepteurs de lignes directrices incluent la consultation dans le cadre d'une stratégie ou d'un programme plus large de participation des patients et du public à l'élaboration des lignes directrices. Les exemples documentés de cette approche comprennent :

- Le manuel de directives du *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) du Royaume-Uni (PMG20 ; 2014), ainsi que l'organigramme et la version accessible uniquement en mode texte du NICE sur la façon de s'impliquer (2018).

- Le manuel du *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) destiné aux représentants des patients et des soignants (2019) et le manuel du développeur de lignes directrices du SIGN (2019)
- Le manuel de participation des patients du *Nationalen Programms für VersorgungsLeitlinien* (programme national allemand de lignes directrices pour la prise en charge des maladies) (2008) et le rapport sur les méthodes (2017), et
- Le manuel de méthodes de *GuíaSalud* (programme national espagnol de développement de lignes directrices) (2016).

Les stratégies de consultation et de participation ont des rôles complémentaires dans le travail de développement des lignes directrices. L'utilisation de stratégies multiples permet aux concepteurs de lignes directrices de bénéficier de leurs différentes forces et d'atténuer les lacunes d'une seule stratégie. La consultation peut aider à atténuer les lacunes associées aux stratégies de participation lorsqu'un petit groupe de participants ne représente pas nécessairement la population générale. Par exemple, Armstrong et al. (2020) ont mené une étude de cas sur l'élaboration de questions pour une seule ligne directrice clinique. Ils ont constaté que les réponses à une enquête de consultation étaient particulièrement utiles pour renforcer le fait qu'un groupe significatif de patients parties prenantes étaient d'accord avec les 4 membres du groupe d'élaboration des questions, qui étaient des patients, des soignants ou des défenseurs. Cet avantage de la consultation a été considéré comme particulièrement important étant donné que les opinions de ces 4 membres étaient contraires aux opinions professionnelles fournies dans la phase de commentaires publics.

Le tableau 1 présente les différentes étapes de l'élaboration des lignes directrices pour la consultation d'un groupe plus large de patients ou du public au-delà du groupe d'élaboration des lignes directrices. En fonction des ressources disponibles, les concepteurs de lignes directrices peuvent avoir besoin de donner la priorité à des étapes clés (telles que les premières contributions et les projets de recommandations) afin de rendre la consultation significative et réalisable. Les développeurs peuvent également trouver utile de consulter le cadre de 10 étapes d'Armstrong et al. pour un engagement continu des patients dans le développement des lignes directrices, qui couvre à la fois les approches de consultation et de

participation (2017).

Tableau 1 Options pour la consultation des patients ou du public à différentes étapes du travail sur les lignes directives.

Étape	Objectif de la consultation des patients ou du public	Exemples de méthodes de consultation
Nomination et priorisation du sujet	Identifier les sujets importants pour les patients, les soignants et la communauté.	<ul style="list-style-type: none"> • Solliciter des propositions de sujets auprès des groupes de défense des patients et du public. • Sonder les groupes de patients
Définition du sujet et des principales questions de recherche (cela peut aller jusqu'à une consultation sur la formulation des questions de recherche, y compris la sélection des comparateurs et la priorisation des résultats, ainsi que le plan ou le protocole de recherche).	Contribuer à identifier les questions qui sont importantes pour un large éventail de patients et veiller à ce qu'elles soient prises en compte dès le début du projet de lignes directrices. Cela inclut les expériences des patients en matière de soins (y compris les lacunes dans la prestation), les considérations relatives aux sous-populations spécifiques, les préférences des patients et les résultats importants pour les patients.	<ul style="list-style-type: none"> • Solliciter un feedback sur le projet de champ d'application et les questions par le biais de commentaires publics ou de consultations ciblées avec des groupes de défense des patients et d'autres parties prenantes (atelier en présentiel et en ligne). • Sonder des groupes de patients, par exemple en utilisant des processus d'évaluation basés sur des critères. • Organiser des groupes de discussion sur les sujets identifiés pour aider à formuler les questions.
Identifier les données probantes portant sur les opinions et les expériences des patients	Identifier les sources d'information sur l'opinion et l'expérience des patients en vue de combler les lacunes importantes des données probantes publiées.	<ul style="list-style-type: none"> • Demandez aux parties prenantes de suggérer des sources d'information sur les opinions et les expériences des patients qui ne sont pas officiellement publiées, telles que des enquêtes menées par des groupes de patients.
Élaboration d'une revue systématique et formulation de conclusions	Proposer d'autres interprétations des données probantes du point de vue du patient, du soignant ou de la communauté.	<ul style="list-style-type: none"> • Publier le texte préliminaire de la revue des données probantes pour commentaires publics et consultation ciblée des parties prenantes. Pour favoriser des réponses significatives du public, fournir le texte préliminaire de la revue en langage clair, avec des questions pour guider les réponses.

Élaboration de recommandations	Contribuer à traduire les conclusions fondées sur des données probantes en recommandations significatives, claires et respectueuses qui favorisent les partenariats entre le patient ou la famille et les professionnels. Fournir des informations sur les lacunes des données probantes Décrire la variabilité des préférences des patients	<ul style="list-style-type: none"> • Organiser des groupes de discussion et des entretiens • Sonder les groupes de patients • Publier les versions provisoires des recommandations en langage clair afin de recueillir les commentaires du public ou de groupes de patients et d'autres parties prenantes.
Élaboration de mesures de performance ou d'indicateurs de qualité fondés sur des lignes directrices	Évaluer les recommandations du point de vue du patient afin de s'assurer que le point de vue de l'expert professionnel ne domine pas l'évaluation.	Enquêter sur les groupes de patients en utilisant une évaluation systématique et basée sur des critères

Étape	Objectif de la consultation des patients ou du public	Exemples de méthodes de consultation
Développement d'informations pour les patients basées sur les lignes directrices ou de versions pour les patients et d'aides à la décision pour les patients.	Fournir l'avis d'un plus grand nombre de patients que ceux impliqués dans le développement du produit.	<ul style="list-style-type: none"> • Inviter les patients, les soignants et les groupes de plaidoyer à faire part de leurs feedback sur le modèle de produit. • Utiliser des techniques de recherche pour "tester l'utilisateur" du modèle de produit.
Diffusion et mise en œuvre de la ligne directrice	Obtenir le soutien et l'approbation pour la ligne directrice. Faciliter l'engagement d'autres patients dans la diffusion Améliorer la légitimité et la fiabilité du processus d'élaboration des directives, de sorte que les recommandations sont plus susceptibles d'être mises en œuvre.	<ul style="list-style-type: none"> • Consulter les patients, les soignants et les groupes de plaidoyer sur les obstacles et les facilitateurs de la diffusion et de la mise en œuvre. Faites-les également participer aux stratégies de diffusion en utilisant une approche plus collaborative).

Examen de la nécessité de mettre à jour une ligne directrice	Identifier quand des changements dans les opinions du public ou des parties prenantes peuvent nécessiter une mise à jour de la ligne directrice (en plus de l'identification des changements dans la base de données probantes formelle).	<ul style="list-style-type: none"> • Sollicitez l'avis des patients pour savoir si ou quand les lignes directrices doivent être mises à jour. Ou utiliser une évaluation ou une enquête systématique, basée sur des critères.
Évaluer les méthodes et l'impact de l'implication des patients et du public	Identifier si l'engagement a été significatif et suggérer des options d'amélioration.	<ul style="list-style-type: none"> • Réaliser une enquête auprès de patients engagés et de groupes de patients. (L'évaluation peut également adopter une approche plus collaborative, par exemple en travaillant avec des groupes de patients pour concevoir une enquête et discuter des résultats).

En résumé, il existe de nombreuses bonnes raisons de procéder à une consultation publique et ciblée lors de l'élaboration de lignes directrices. Elles incluent:

- Contribuer à garantir que les questions importantes pour les patients et le public sont prises en compte de manière appropriée dès le début du projet de ligne directrice et qu'elles sont reflétées dans le produit final. Cela complète la contribution des membres des patients et du public au sein d'un groupe de développement de lignes directrices.

- Compléter les données probantes lorsqu'il y a des lacunes ou obtenir une source plus large d'expériences et de points de vue des patients ou du public que celle que peuvent fournir les membres patients et publics d'un groupe d'élaboration de lignes directrices.
- Améliorer la formulation et la présentation de la ligne directrice et des produits connexes (par exemple, s'assurer que la formulation est respectueuse et que les recommandations favorisent le partenariat et la prise de décision partagée entre le patient et le professionnel).
- Contribuer à faire en sorte que la ligne directrice soit pertinente et acceptable pour les patients et le public, ainsi que pour des groupes spécifiques au sein de la population des patients, y compris ceux qui ne sont pas représentés ou rarement entendus.
- Préparer le terrain pour que les patients ou le public soutiennent la ligne directrice finale et soient réceptifs à son adoption et à sa diffusion.
- En général, renforcer la légitimité du processus de développement et du produit final du point de vue du public.

Méthodes de consultation

Consultation ouverte ou ciblée

Les consultations peuvent être ouvertes au public, ciblées sur les groupes de patients ou le public concernés et les autres parties prenantes, ou les deux. Les méthodes de consultation ouverte et ciblée présentent chacune des avantages et des inconvénients potentiels, comme indiqué dans le tableau 2.

Le fait d'en être conscient peut aider les développeurs à choisir la méthode la plus appropriée pour une ligne directrice spécifique.

Tableau 2 Consultation ouverte ou ciblée - choisir une approche appropriée

Type de consultation	Description	Avantages potentiels	Inconvénients potentiels
Ouverte	L'affichage public des projets de documents et des questions, qui devrait faire l'objet d'une bonne publicité. Les concepteurs de lignes directrices pourraient disposer d'une fonction interactive en ligne pour informer les parties intéressées des sujets, des périodes de commentaires prévues et des affichages effectifs.	Cette option a le mérite de la transparence et, en théorie, ouvre le processus à toutes les parties intéressées et à tous les points de vue.	Les concepteurs de lignes directrices peuvent être submergés par le volume des feedbacks. Les concepteurs de lignes directrices peuvent recevoir des feedbacks inadéquats si la publicité est limitée et si personne ne se sent responsable.
Ciblée	Par invitation à toutes les organisations de parties prenantes concernées, ou aux groupes et individus ayant un intérêt pertinent.	Le ciblage des invitations peut être plus efficace pour générer des réponses Lorsque les parties prenantes des patients ou du public ne sont pas connues par les développeurs de lignes directrices (ou que les organisations clés n'ont pas fait part de leur intérêt), une consultation ciblée peut aider les développeurs à planifier à l'avance pour trouver des individus ou des groupes et les inviter à contribuer au processus de développement des lignes directrices. Les organisations invitées peuvent être plus disposées à s'associer à d'autres étapes de la ligne directrice, comme la diffusion (parfois, les organisations qui n'ont pas été impliquées sont réticentes à aider aux stratégies de diffusion). Le volume du feedback doit être gérable	Des points de vue importants peuvent être négligés ou évités si une consultation ciblée n'est pas combinée à une invitation ouverte à contribuer. Les personnes ou organisations invitées peuvent ne pas être intéressées ou ne pas pouvoir répondre en temps voulu.

Ouverte et ciblée	Publication des ébauches de documents et des questions, combinée à des invitations ciblées à toutes les organisations ou groupes de parties prenantes concernés et aux personnes intéressées.	Combine l'ouverture et la transparence avec l'atteinte de toutes les organisations de parties prenantes pertinentes ou de groupes ou individus ciblés.	Les concepteurs de lignes directrices peuvent être submergés par le volume de feedbacks.
--------------------------	---	--	--

Différentes approches de consultation

Les consultations peuvent être menées à distance (en ligne par exemple), dans le cadre de réunions ou d'ateliers en face à face, ou une combinaison de ces éléments. La consultation peut prendre la forme d'un examen par les pairs avec des examinateurs experts des patients et du public. Elle peut également inclure des recherches avec des patients et des soignants (en utilisant des méthodes telles que des enquêtes, des groupes de discussion et des entretiens). En général, on n'attend pas des participants à la recherche qu'ils représentent l'opinion d'autres personnes, mais qu'ils décrivent leurs propres opinions et expériences. Quelle que soit l'approche adoptée, la consultation augmente considérablement le temps et les ressources nécessaires à l'élaboration d'une ligne directrice et doit être prise en compte dès le départ. Dans la plupart des processus de consultation, comme le feedback sur les projets de documents d'examen de la portée et les projets de lignes directrices, la consultation des patients ou du public peut avoir lieu en même temps que la consultation des professionnels. Comme l'ont conclu Cluzeau et al. (2012), pour que la participation des parties prenantes soit fructueuse, elle doit être inclusive, équitable et dotée de ressources adéquates. L'encadré contient un résumé des principales approches de consultation.

Principales approches de consultation :

- Inviter le public à formuler des commentaires, notamment les associations de patients et les autres parties prenantes
- Consulter des experts des patients et du public dans le cadre d'un processus d'examen par les pairs
- Utiliser des méthodes d'engagement en ligne, telles que des approches Delphi modifiées, avec des patients, des soignants et d'autres personnes
- Utiliser des techniques de recherche avec des patients, des soignants et autres, telles que des enquêtes, des groupes de discussion, des entretiens.

Ces différentes approches peuvent être combinées, par exemple en invitant le public à faire part de ses commentaires ou de ses réactions aux associations de patients et autres par le biais d'une enquête.

Commentaire du public

Contexte

Dans le cadre d'un commentaire public, les concepteurs de la ligne directrice affichent le matériel de la ligne directrice dans un forum public pour obtenir des commentaires. Il s'agit généralement de publier des documents en ligne, mais cela peut inclure un forum de discussion ouvert. Les documents partagés pour les commentaires du public comprennent les champs d'application des directives et les protocoles de recherche (pour obtenir des commentaires avant de commencer la revue systématique) ou les ébauches de lignes directrices (pour obtenir des commentaires avant la publication finale). Les commentaires du public peuvent inclure les réactions de professionnels individuels et d'experts des patients, mais ils sont généralement considérés comme distincts de l'examen externe par les pairs, qui est sollicité.

Aux États-Unis, le comité de *l'Institute of Medicine* (aujourd'hui *National Academy of Medicine*) sur les normes de développement de guides de pratique clinique (GPC) fiables inclut les commentaires du public dans sa norme 7.4 d'examen externe :

Un projet de guide de pratique clinique au stade de l'examen externe ou immédiatement après (c'est-à-dire avant le projet final) devrait être mis à la disposition du grand public pour qu'il puisse le commenter.

Un avis raisonnable de publication imminente doit être fourni aux parties prenantes publiques intéressées". (Chapitre 5 ; 2011).

Malgré le fait que *l'Institute of Medicine* recommande les commentaires du public, un examen des manuels de méthodologie des développeurs de lignes directrices par Armstrong et al. (2017) a révélé que seulement 6 des 101 développeurs de lignes directrices basés aux États-Unis ont affiché des protocoles pour le développement de lignes directrices au moins une partie du temps. Seule une organisation, la *United States Preventive Services Task Force*, a publié un projet de plan de recherche en utilisant un modèle convivial pour le public (par exemple, en utilisant un langage clair, en évitant les

informations générales ou techniques excessives). Seul un quart des concepteurs de lignes directrices américains ont publié des projets de lignes directrices pour recueillir les commentaires du public. Un développeur a utilisé une audience publique pour les commentaires du public, tandis que les autres ont utilisé des mécanismes en ligne. La plupart des développeurs utilisant la rétroaction en ligne ont affiché les documents pour commentaires pendant 1 mois (entre 14 et 60 jours). Il n'y avait aucune preuve qu'un développeur de lignes directrices ait affiché une version conviviale pour le patient de l'ébauche de lignes directrices pour commentaires.

À titre de comparaison, l'évaluation d'Ollenschläger et al. (2018) de toutes les lignes directrices du registre national allemand des lignes directrices en 2018/19 a révélé que 58 % d'entre elles avaient impliqué des

patients dans le groupe de la ligne directrice. Cependant, seulement 14 % (39/270) avaient fourni des versions en langage clair de l'ébauche de la ligne directrice pour la consultation.

Approches pratiques pour l'utilisation des commentaires du public

Comme pour les autres approches de consultation, les développeurs de lignes directrices doivent être intentionnels dans l'utilisation des approches de commentaires publics. Le feedback souhaité variera à différentes étapes, par exemple entre le projet de champ d'application, les protocoles et le projet de lignes directrices, et peut différer selon les types de développeurs. Par exemple, les concepteurs de lignes directrices représentant des systèmes de santé nationaux ou des organes directeurs peuvent souhaiter un retour différent de celui des organisations professionnelles. Les concepteurs de lignes directrices doivent également tenir compte des ressources disponibles lorsqu'ils envisagent les commentaires du public. Les coûts potentiels associés aux commentaires du public comprennent l'élaboration de matériel convivial pour l'affichage, l'accueil d'un forum public ou d'un site Web, la publication de la période de commentaires et le temps nécessaire pour répondre aux commentaires du public (y compris la prise de décision, la documentation des commentaires et des réponses).

Après avoir choisi d'utiliser les commentaires du public comme stratégie de consultation, les développeurs décident de l'étape ou des étapes auxquelles ils utiliseront les commentaires du public (par exemple, délimitation du sujet, protocole de recherche, projet de ligne directrice). Pour faire un usage optimal des commentaires du public, les développeurs doivent créer des documents susceptibles d'aboutir à un engagement significatif et éviter les commentaires publics symboliques. De nombreuses lignes directrices s'adressent à un public professionnel et peuvent compter des centaines de pages. La difficulté à comprendre la terminologie médicale est l'un des obstacles les plus courants à la participation des patients et du public aux directives. (Jarrett et al. 2004 ; Légaré et al. 2011 ; Qaseem et al. 2012 ; van de Bovenkamp et al. 2009 ; van Wersch et al. 2001). Ainsi, les développeurs souhaitant un feedback significatif doivent préparer des documents de lignes directrices conviviaux pour les patients et le public en vue d'une révision préliminaire. Pour les développeurs qui travaillent avec des patients pour créer des versions de lignes

directrices destinées aux patients, cela pourrait également inclure la préparation et la publication d'une ébauche pour les commentaires du public (voir le chapitre sur la façon de développer des informations à partir de lignes directrices pour les patients et le public pour plus d'informations).

En même temps qu'ils créent les documents à afficher, les développeurs doivent déterminer les réactions souhaitées des répondants. Par exemple, *l'U.S. Preventive Services Task Force* (2017) publie trois types de documents pour les commentaires du public, comme le montre le tableau 3.

Tableau 3 Commentaires du public sollicités par la *U.S. Preventive Services Task Force*

Type de document	Réponse sollicitée
Ébauche de plans de recherche	Les répondants doivent indiquer le niveau d'accord et fournir des commentaires libres sur le : <ul style="list-style-type: none"> • Le cadre analytique • Les questions proposées • L'approche de recherche proposée (présentée sous forme de tableau)
Ébauche d'examen des données probantes	Demande si la personne interrogée <ul style="list-style-type: none"> • Pense que le rapport inclut toutes les études pertinentes • Est d'accord avec l'interprétation des données probantes • A des suggestions pour rendre les résultats plus clairs
Déclarations de recommandation	Demande à la personne interrogée <ul style="list-style-type: none"> • Comment rendre les déclarations plus claires • Si des informations attendues manquent • Si les conclusions reflètent les données probantes • Quels outils associés seraient utiles • D'autres expériences et commentaires

De nombreuses approches de commentaires publics en ligne sont similaires à celles de l'*U.S. Preventive Services Task Force*, en ce sens qu'elles utilisent une enquête en ligne pour demander au répondant d'indiquer son niveau d'accord (avec les questions, la synthèse des données probantes, les recommandations) et permettent ensuite des commentaires ouverts.

Pour obtenir un feedback significatif, les développeurs doivent créer un plan pour informer les membres clés du public des prochaines périodes de commentaires publics. Les stratégies potentielles consistent à informer les organisations professionnelles et de patients concernées de la période de consultation publique et à leur demander d'inviter leurs membres à participer. Les organisations gouvernementales souhaitant obtenir un feedback peuvent également fournir une notification préalable à des populations plus larges. Par exemple, la norme d'examen externe 7.4 du

US Institute of Medicine Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines (Comité de l'Institut de médecine des États-Unis sur les normes d'élaboration de directives de pratique clinique dignes de confiance) recommande aux développeurs de fournir un préavis raisonnable de publication imminente avant l'affichage (chapitre 5, 2011). Il n'existe pas de meilleures pratiques concernant la durée de l'affichage, mais un mois est un délai typique (Armstrong et al. 2017). Comme pour les autres stratégies de consultation, les concepteurs développeurs de lignes directrices doivent être prêts à répondre à la rétroaction fournie par les commentaires du public (voir [la réponse aux commentaires de la consultation](#)).

Consultation des organisations de patients et de parties prenantes publiques

Le NICE du Royaume-Uni utilise un processus de consultation ouvert, avec des projets de documents de consultation publiés sur son site Web à des étapes clés du processus d'élaboration des lignes directrices. Cette approche est similaire à celle [des commentaires du public](#) ; cependant, pour gérer le volume des commentaires de manière transparente, le NICE encourage les individus à répondre par l'intermédiaire d'une organisation de parties prenantes appropriée. Ces organisations reçoivent une réponse à chacun de leurs commentaires, et tant les commentaires que les réponses des développeurs sont publiés sur le site web de NICE. Les réponses des particuliers sont reconnues et prises en compte, mais ne reçoivent pas de réponse, sauf s'ils sont désignés comme pairs examinateurs.

Dans le modèle NICE, toutes les organisations de parties prenantes enregistrées sont invitées à contribuer aux étapes clés du processus d'élaboration des lignes directrices. Cela comprend :

- Définir le champ d'application de la ligne directrice et les questions clés.
- Diffuser des annonces sur le site Web du NICE à leurs membres et à leurs réseaux afin de recruter des membres pour le groupe d'élaboration de la ligne directrice (professionnels de la santé et des soins sociaux et patients ou membres du public).
- Répondre à des appels de données probantes si les concepteurs de la ligne directrice estiment que leur recherche documentaire n'a pas permis de trouver toutes les informations pertinentes. Ces données probantes pourraient inclure des enquêtes auprès des patients et d'autres données réelles sur l'impact de la maladie sur la vie des gens, les opinions des patients et des soignants sur leur traitement

ou leurs soins, ou la différence qu'un type particulier de soins ou de traitement pourrait faire.

- Commenter sur le projet de lignes directrices.

Pour soutenir l'engagement des parties prenantes, NICE maintient une base de données étendue de contacts pour les organisations représentant les intérêts des patients et du public et les invite à enregistrer leur intérêt pour les nouveaux sujets de lignes directrices. Le personnel du programme de participation du public de NICE aide à identifier les organisations pertinentes et offre des informations et des conseils pour soutenir leur participation.

Identifier et atteindre les groupes de patients et le public

Tous les concepteurs de lignes directrices ne disposent pas de la structure et des ressources nécessaires pour le modèle NICE. Les suggestions suivantes peuvent être utiles pour identifier les groupes pertinents de patients et de public (organisations et individus) et les inviter à prendre part aux consultations.

Les réseaux de groupes de plaidoyer pour les patients et les organisations caritatives peuvent constituer une voie utile pour atteindre les parties prenantes pertinentes des patients ou du public. Par exemple, les membres du *Patient and Public Involvement Network* de SIGN sont informés des possibilités de participation lorsqu'une nouvelle ligne directrice est en cours d'élaboration.

D'autres sources d'identification des parties prenantes pertinentes pour les patients ou le public comprennent les professionnels de la santé et leurs organisations, les organisations de patients qui sont déjà connues par les développeurs de lignes directrices, l'Internet et les médias sociaux. En outre, si le groupe chargé de l'élaboration de la ligne directrice s'est réuni, il peut être utile de travailler avec les membres des associations de patients et du public pour identifier les organisations et les personnes clés ayant les perspectives et les expériences souhaitées.

Envisagez de contacter des groupes nationaux et internationaux de patients ou de public, car ils peuvent être une source utile de contacts et de conseils, ainsi qu'une voie de collaboration. Voici quelques exemples:

- Des groupes nationaux, tels que « Consumers United for Evidence-based Practice » (CUE) aux États-Unis et « Foro Español de Pacientes » en Espagne.
- Des groupes internationaux, tels que « G-I-N Public » (groupe de travail public du Réseau international des lignes directrices), *CCNet* (réseau de consommateurs Cochrane) et le sous-groupe sur la participation des patients et des citoyens à l'évaluation des technologies de la santé (HTAi) du réseau international d'évaluation des technologies de la santé.

Les médias sociaux peuvent être un excellent moyen de promouvoir une consultation,

en publiant des informations à son sujet et en associant des groupes de défense des patients et du public dans le domaine concerné par la ligne directrice. Si la consultation est ouverte au public, cela peut également être un moyen efficace d'atteindre un public plus large que les patients habituels avec lesquels les concepteurs de la ligne directrice peuvent travailler. Augmentez la portée en utilisant des hashtags couramment utilisés par les patients ou le public dans le domaine concerné et publiez les détails de la consultation avec

les groupes de plaidoyer pertinents sur les réseaux sociaux ou les forums de patients en ligne. Le NICE a trouvé les réseaux sociaux utiles pour établir des relations avec les principales parties prenantes des patients et du public et pour soutenir leur participation aux lignes directrices du NICE. Le NICE utilise également les réseaux sociaux pour promouvoir les lignes directrices publiées, en travaillant avec les principales parties prenantes et communautés pour s'assurer que les principaux messages atteignent le public.

Exemples de consultation aux étapes clés

Définition du champ d'application de la ligne directrice

Il est important d'inclure les perspectives des patients et du public dès le début du processus de développement des lignes directrices. Dans ce but, SIGN et NICE consultent les groupes de patients et le public sur la portée d'une nouvelle ligne directrice avant la première réunion du groupe de développement de la ligne directrice. GuíaSalud en Espagne inclut également la consultation des patients à ce stade préparatoire du développement de la ligne directrice. Par exemple, ils ont utilisé des groupes de discussion et des entretiens avec des patients pour définir le champ d'application et les questions clés de deux lignes directrices sur l'anxiété et l'insomnie (Díaz del Campo et al. 2011).

Quatre mois avant la première réunion du groupe de développement d'une nouvelle ligne directrice, SIGN invite les organisations de patients et de soignants à mettre en évidence les questions qu'ils pensent que la ligne directrice devrait aborder. Un formulaire est fourni pour leur permettre de structurer leurs commentaires de manière utile et d'indiquer la source de leurs suggestions (comme les données de la ligne d'assistance téléphonique, les enquêtes). SIGN résume ensuite les informations reçues et les présente au groupe de travail lors de sa première réunion. Lorsque les données probantes publiées sont rares et que le feedback des organisations de patients est inadéquat, SIGN peut demander l'avis des patients et du public en contactant directement les utilisateurs du service. Ceci a été réalisé en utilisant des groupes de discussion avec des patients dans différentes régions d'Ecosse, la participation du personnel de SIGN à des réunions de groupes de soutien aux patients, et des réunions organisées par SIGN pour les patients et les

membres du public. Les informations obtenues par ces approches sont rapportées aux groupes de lignes directrices afin d'influencer le développement des questions clés qui sous-tendent la ligne directrice. (SIGN 100 2019 ; SIGN 50 2019.)

NICE implique les organisations de patients et les autres parties prenantes dans le processus de champ d'application de 2 façons : participation à une réunion et consultation en ligne. Toutes les organisations qui ont manifesté leur intérêt pour un projet de nouvelle ligne directrice sont invitées à participer à la réunion de planification. Cela donne aux organisations de patients et aux autres parties prenantes l'opportunité de se familiariser avec le processus d'élaboration de la ligne directrice et de prendre part à des discussions détaillées sur le champ d'application. Il définit ce que la ligne directrice couvrira et ne couvrira pas, les aspects des soins qui seront abordés et les principales questions de recherche. Un projet de champ d'application est ensuite produit, et les parties prenantes sont invitées à le commenter au cours d'une consultation en ligne de quatre semaines. Ce processus en ligne est conçu pour garantir l'ouverture et la transparence, car tous les commentaires écrits reçoivent une réponse officielle de la part des concepteurs de la ligne directrice, et les commentaires et les réponses sont publiés sur le site Web du NICE. NICE encourage les associations de patients à commenter le projet de champ d'application et fournit des questions incitatives dans son guide pour les parties prenantes (NICE 2018). L'objectif des questions incitatives est de recueillir leur avis sur des questions clés (par exemple, si les mesures de résultats identifiées correspondent à ce qui importe aux personnes atteintes de la maladie ou aux personnes utilisant des services), et de demander ce qui devrait être inclus ou exclu.

Certains développeurs ont utilisé des enquêtes pour informer le plan ou le protocole de recherche, dans le cadre d'une stratégie visant à incorporer des données probantes sur les valeurs et les préférences des patients dans le développement des lignes directrices. Par exemple, le programme national allemand de lignes directrices pour la gestion des maladies a trouvé un avantage à sonder les patients atteints de cancer anal pour obtenir leur avis sur l'importance relative d'une série de résultats de santé (Werner et al 2020). Dans cette enquête, ils ont demandé aux patients (n=37) et aux membres du groupe chargé de l'élaboration des lignes directrices (n=25) d'évaluer l'importance relative des résultats dans différentes situations cliniques en

utilisant l'échelle GRADE. Par exemple, ils ont constaté que la concordance entre les évaluations des experts et des patients était moyenne dans le cas du cancer anal de stade I-II, mais faible dans le cas du cancer anal de stade III. Dans un autre exemple, alors que les patients considéraient certains effets indésirables (tels que la morbidité précoce, la proctite ou l'urticaire, la radio dermatite) comme critiques, les experts les jugeaient importants mais non critiques. Les résultats de l'enquête ont été pris en compte dans l'élaboration de la ligne directrice et ont aidé à trouver un compromis entre les effets souhaités et non souhaités des interventions lors de la formulation des recommandations.

L'ébauche de la ligne directrice

Consulter les patients et le public sur les ébauches de recommandations permet de s'assurer que l'éventail de leurs valeurs et préférences a été intégré dans les recommandations. Comme l'ont noté Kelson et al. (2012), ces feedbacks peuvent porter sur les résultats souhaités, la façon dont les gens évaluent les risques et les avantages,

les options de traitement et de gestion préférées et la question de savoir si les projets de recommandations sont applicables dans le monde réel.

Les parties prenantes patientes ou publiques peuvent apporter une contribution importante à ce stade. Par exemple, Chambers et Cowl (2018) ont analysé les données probantes documentées des commentaires des organisations de consommateurs sur les ébauches de recommandations de 7 lignes directrices du NICE sur la maternité. Leur objectif était d'évaluer les niveaux d'engagement, ainsi que l'impact de cet engagement. Pour chacune des 7 lignes directrices, les commentaires des organisations de consommateurs ont entraîné 5 changements ou plus dans la formulation ou le sens des recommandations. Pour un examen plus détaillé de l'impact des commentaires des organisations de consommateurs, [voir la présentation Slide share sur l'évaluation des services de maternité du NICE](#).

SIGN combine une consultation ouverte sur l'ébauche de ligne directrice avec une période ultérieure de révision par les pairs. Pendant la consultation ouverte, SIGN peut organiser une réunion nationale ouverte avec des professionnels, des patients et le public pour discuter de l'ébauche de recommandations. Les ébauches de lignes directrices sont présentées sur le site web de SIGN et par le biais des médias sociaux. Tout le monde peut répondre à la consultation en ligne et des efforts particuliers sont faits pour s'assurer que tous les groupes d'égalité ayant un intérêt potentiel pour le sujet sont informés de la possibilité de faire des commentaires.

Le NICE suit un processus de consultation en ligne similaire, invitant les organisations de parties prenantes à commenter l'ébauche de ligne directrice pendant une période déterminée, en utilisant le courrier électronique, les médias sociaux et d'autres canaux promotionnels pour encourager les réponses. La consultation dure généralement 6 semaines, au cours desquelles les parties prenantes peuvent examiner les projets de recommandations et les informations complémentaires.

D'après l'expérience de NICE, certains patients ou membres du public trouvent

utile d'avoir des questions ou une liste de contrôle pour guider leur réponse. Le NICE encourage les associations de patients et les autres parties prenantes à prendre en compte les questions suivantes :

- Dans quelle mesure les recommandations :
 - Couvrent les questions du champ d'application de la ligne directrice que les patients, leurs familles et les soignants considèrent comme importantes ?
 - Reflètent ce que les données probantes indiquent sur le traitement et les soins.
 - Tiennent compte des choix et des préférences des personnes concernées par la ligne directrice, ainsi que des informations et du soutien dont elles ont besoin.

- Tiennent compte des besoins des différents groupes (par exemple, les enfants et les jeunes, et les personnes issues de groupes ethniques noirs, asiatiques et minoritaires)
- Utilisent une formulation claire, facile à suivre et respectueuse.
- Les recommandations comprennent-elles des éléments qui pourraient être jugés inacceptables par les personnes concernées par la ligne directrice ?
- Y a-t-il d'autres données probantes qui devraient être incluses ?
- Les recommandations de recherche couvrent-elles les principales lacunes dans les données probantes concernant des domaines importants de l'expérience des patients et du public ? (NICE 2018)

Examineurs experts des patients et du public

Lorsque l'examen par des pairs externes fait partie intégrante du processus d'élaboration des lignes directrices, les patients, les membres du public ou les porte-parole devraient être inclus en tant qu'examineurs experts. Cette approche inclusive de la révision externe est recommandée par les principaux organismes de normalisation, tels que l'*Institute of Medicine* (2011 ; maintenant l'Académie nationale de médecine). Ainsi, par exemple, toutes les lignes directrices du SIGN sont révisées sous forme d'ébauche par des experts indépendants, dont au moins deux réviseurs patients ou publics (SIGN 50 2019). Au NICE, la révision externe se fait principalement par le biais de la consultation des organisations de parties prenantes (2014). Cependant, les concepteurs de lignes directrices peuvent également envisager d'organiser une révision supplémentaire par des experts d'une partie ou de la totalité d'une ligne directrice. Les examineurs experts peuvent être des patients, des membres du public et des défenseurs, ainsi que des professionnels de la santé. Cette révision peut avoir lieu pendant l'élaboration de la ligne directrice ou au stade de la consultation finale. Les experts examineurs doivent remplir un formulaire de déclaration d'intérêts (NICE 2014 ; SIGN 50 2019).

Consulter les patients et le public en utilisant des méthodes d'engagement en ligne

Comme nous l'avons vu précédemment dans ce chapitre, les commentaires du public sont généralement effectués en ligne. Certains concepteurs de lignes

directrices ont utilisé d'autres méthodes en ligne, comme les processus Delphi, les outils de vote, les Wikis et les forums de discussion. Les discussions peuvent également être facilitées par des canaux de réseaux sociaux, comme Twitter, Facebook ou un forum de patients en ligne. Ce type d'approche peut s'avérer particulièrement utile pour les sujets pour lesquels la consultation des associations de patients peut être limitée et pour lesquels un éventail d'opinions de patients ou du public est nécessaire. Il permet également de formuler les points importants pour les patients, qui

apparaissent dans la ligne directrice, dans un langage facilement compréhensible et accessible au public.

Les méthodes en ligne peuvent être particulièrement utiles pour impliquer un grand nombre de personnes géographiquement dispersées. Cela inclut les personnes qui rencontrent des difficultés à assister à des réunions en face à face en raison d'une maladie ou d'un handicap, et les personnes qui préfèrent une méthode de contribution plus anonyme. Grant et al. (2018) ont examiné les avantages et inconvénients potentiels de l'engagement en ligne dans le cadre d'un projet visant à créer un protocole que les patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) et leurs soignants pourraient utiliser pour évaluer la perception du caractère centré sur le patient des recommandations des lignes directrices. À partir d'un examen rapide de la littérature sur la participation des patients à l'élaboration de lignes directrices, les auteurs ont constaté que les méthodes en ligne peuvent favoriser une plus grande ouverture et une plus grande honnêteté de la part des patients, tout en ayant le potentiel de refléter la diversité des opinions des patients. Cela peut augmenter l'utilité des produits de la ligne directrice. Les défis de l'utilisation des méthodes en ligne peuvent inclure le temps, les compétences et les ressources supplémentaires nécessaires à l'engagement des patients, ainsi que la difficulté potentielle d'impliquer des populations de patients spécifiques. Les auteurs ont conclu que les méthodes en ligne sont plus susceptibles d'être utiles lorsque les concepteurs de lignes directrices souhaitent faire participer un groupe de patients significatif, diversifié et géographiquement dispersé, et qu'ils disposent des ressources nécessaires. Les auteurs suggèrent également que les méthodes en ligne sont particulièrement adaptées lorsque les patients recherchent l'anonymat afin de partager leurs points de vue, et qu'ils sont capables d'utiliser la technologie en ligne.

Khodyakov et al. (2020) suggèrent qu'une approche Delphi modifiée en ligne combinant des tours d'évaluation, un feedback anonyme sur les résultats du groupe et un forum de discussion en ligne modéré est un moyen prometteur d'impliquer des groupes significatifs et diversifiés de patients et de soignants. Ils offrent des conseils sur l'utilisation de telles approches en ligne pour faciliter l'engagement des

patients, des soignants et des autres parties prenantes dans le processus d'élaboration des lignes directrices. Les auteurs présentent 11 considérations pratiques couvrant les étapes de préparation, de mise en œuvre, d'évaluation et de diffusion. La première étape consiste à codévelopper une approche d'engagement avec les représentants des patients concernés, tels qu'une organisation clé de défense des patients. L'ensemble des considérations proposées par Khodyakov et al. est reproduit ci-dessous:

- Élaborer conjointement une approche d'engagement avec les représentants des patients concernés
- Refléter les méthodes utilisées pour l'engagement des experts et des parties prenante

Tester l'approche d'engagement

- Recruter des patients aux perspectives diverses
- Réunir un panel de taille et de composition adéquates
- Renforcer les capacités de recherche et d'engagement des participants
- Établir une interaction bidirectionnelle
- Assurer un engagement et une rétention continus des patients
- Effectuer une analyse des données scientifiquement rigoureuse
- Évaluer les activités d'engagement
- Diffuser les résultats.

Consulter les patients individuels et le public en utilisant des techniques de recherche

Les concepteurs de lignes directrices peuvent entreprendre des consultations en utilisant des techniques de recherche avec des patients individuels et d'autres personnes, soit pour informer les étapes de délimitation du champ d'application, de questions d'examen ou de développement, soit pour tester la pertinence et l'acceptabilité des projets de recommandations. Ce travail utilise généralement des méthodes telles que les discussions de groupe, les entretiens et les enquêtes. Certains concepteurs de lignes directrices utilisent des enquêtes dans le cadre ou en parallèle d'un processus de consultation publique de routine. D'autres développeurs utilisent des techniques de recherche avec les patients et les soignants pour combler les lacunes dans un ou plusieurs des domaines suivants :

- Des lacunes importantes dans la base de données sur les opinions, les valeurs, les préférences et les expériences des patients
- Une participation ou un feedback insuffisant de la part des associations de patients (par exemple, pour certaines lignes directives ou certains sujets, il se peut qu'aucune association de patients ne se concentre sur le sujet)
- Des lacunes dans la composition du groupe de développement des lignes directrices en termes de perspectives des patients (par exemple, un éventail plus large d'expériences est nécessaire ou la ligne directive

couvrir une population qui n'est pas directement représentée dans le groupe, comme les enfants et les jeunes)

- Des lacunes dans les informations sur les perspectives des patients rarement entendus qui ne font pas partie d'un groupe organisé ou qui ne sont pas représentés dans le groupe.
- Qui ne font pas partie d'un groupe organisé ou qui n'ont pas d'organisation pour les représenter, ou des groupes potentiellement exclus, tels que les personnes issues de certaines cultures minoritaires ou de certains groupes ethniques.

Avant d'envisager un tel travail, il est important de vérifier si les informations que les concepteurs de la ligne directrice recherchent ne sont pas déjà disponibles. Il peut y avoir des informations pertinentes sur les opinions et les expériences des patients et du public dans la littérature grise ou à partir de données probantes réelles, y compris des enquêtes menées par des organisations de plaidoyer. Par exemple, aux États-Unis, [les enquêtes "Listening to Mothers"](#) sont de bons exemples de ressources au niveau de la population sur les expériences des femmes en matière de soins, leurs connaissances et leurs préférences, avec une couverture de sujets allant d'avant la grossesse jusqu'à la période post-partum. Ces enquêtes de "Child Birth Connection" ont été élaborées de concert avec des groupes consultatifs multipartites, dont des représentants des consommateurs.

Consulter les patients et le public en utilisant des techniques de recherche est une option exceptionnelle qui nécessite des ressources humaines et financières supplémentaires. Les développeurs de lignes directrices doivent considérer la stratégie de recrutement et le choix des méthodes avec soin, y compris les méthodes d'analyse des données pour s'assurer que les données générées produisent des données probantes solides pour alimenter le travail sur la ligne directrice. Les méthodes de groupe et les entretiens sont les meilleurs pour explorer ce que les gens ressentent et explorer les sujets en détail. Les enquêtes ou les questionnaires sont utiles pour quantifier la mesure dans laquelle les gens ont des croyances, des valeurs et des attitudes, et dans quelle mesure elles varient entre les groupes de personnes, par exemple.

Les concepteurs de lignes directrices doivent s'assurer que les personnes qui mènent ce type de consultation possèdent les connaissances et les compétences nécessaires, y compris une expertise en méthodologie de recherche et, idéalement, une expertise dans la conduite de recherches auprès de la population concernée. Le NICE commande ce type de travail en utilisant un processus d'appel d'offres. Cela implique d'interroger les contractants potentiels pour s'assurer qu'ils disposent de l'expertise, des politiques et des procédures appropriées pour garantir la sécurité et le bien-être des participants, et qu'ils respectent les meilleures pratiques et les exigences légales du pays pour travailler avec la population concernée. Le consentement, les incitations et d'autres questions éthiques doivent être pris en compte, y compris la question de savoir si une approbation éthique formelle est requise de la part de l'organe de gouvernance de la recherche concerné. L'approbation éthique peut prendre du temps, dans certains cas plusieurs mois, et cela doit être pris en compte dans les délais. Les chercheurs et les concepteurs de lignes directrices

doivent également envisager la manière dont les participants recevront un feedback sur leur impact pendant et à la fin du travail, y compris la manière dont ils seront reconnus..

Les techniques permettant de recueillir l'opinion des gens doivent être adaptées à l'âge, aux capacités cognitives et à la culture des participants. Le matériel et les activités doivent être adaptés aux participants et tenir compte des éventuelles adaptations nécessaires pour les personnes souffrant de handicaps physiques ou sensoriels. Au Royaume-Uni, le "National Children's Bureau" a publié des conseils sur la façon dont il faut mener des recherches avec des enfants et des jeunes, ainsi que des conseils sur la façon de les impliquer plus activement dans le processus de recherche (Shaw et al. 2011). Toujours au Royaume-Uni, [la boîte à outils de l'Alzheimer's Society](#) fournit des informations sur la manière dont il faut recruter des adultes atteints de démence et obtenir leur consentement pour la recherche.

Études de cas de consultation

Pays-Bas

Pittens et al. (2013) ont fait état d'un modèle de consultation pour une ligne directive sur la reprise des activités (professionnelles) après une chirurgie gynécologique, pour laquelle il n'y avait pas d'organisation de patients. Ils ont consulté séparément des patientes gynécologiques et des professionnels, dans 2 trajectoires parallèles. Ils ont constaté que pour assurer la participation motivée d'une population de patients non organisée, comme les patientes gynécologiques, un facilitateur compétent était essentiel. Les chercheurs ont organisé trois groupes de discussion avec des patientes au début du projet afin d'identifier leurs problèmes, leurs besoins et leurs préférences en matière de soins péri-opératoires et de conseils pour la reprise des activités (professionnelles). Ils ont également sollicité les idées des participants pour l'élaboration d'une version web de la ligne directrice destinée aux patients. Les participants ont reçu un feedback régulier pendant le projet et ont été impliqués dans le test de la version destinée aux patients. Les chercheurs ont utilisé un cadre

d'évaluation pour évaluer l'impact de cette participation et ont conclu que la contribution des patients a permis de garantir que la ligne directrice était applicable dans la pratique quotidienne. Les auteurs ont suggéré qu'une participation accrue des patients pourrait être obtenue en intégrant les 2 trajectoires parallèles avec des activités participatives supplémentaires, telles qu'une réunion de dialogue. Ils ont également suggéré qu'une plus grande implication des patients dans l'élaboration des recommandations

de la ligne directrice clinique pourrait se traduire par une amélioration de leur pertinence et de leur qualité.

NICE au Royaume-Uni.

Groupes de discussion pour [la ligne directrice de NICE sur les soins de fin de vie pour les nourrissons, les enfants et les jeunes atteints de conditions limitant la vie : planification et gestion](#) (NG61 ; 2016) : En raison de données probantes limitées et en l'absence de points de vue représentatifs du comité de la ligne directrice, il a été demandé aux jeunes atteints d'affections limitant la durée de vie et mettant la vie en danger de donner leur avis et leur opinion sur des questions d'examen sélectionnées. Cela comprenait leurs préférences en matière de lieu de soins, de fourniture d'informations et de communication, de planification personnalisée des soins et de soins psychologiques ((Rapport, [annexe L](#), NG61).

Groupes de discussion pour [la ligne directrice NICE sur l'automutilation chez les plus de 8 ans : gestion à court terme et prévention de la récurrence](#) (CG16 ; 2004) : L'élaboration de cette ligne directrice s'est appuyée sur des discussions de groupe avec des personnes souffrant de détresse mentale et d'automutilation, ainsi que sur une revue de la littérature publiée et grise sur leurs points de vue et expériences.

Les deux sources ont indiqué que les services de santé étaient de qualité variable. L'une des conclusions des discussions de groupe est que les personnes qui s'automutilent ne se voient pas systématiquement proposer une anesthésie pour suturer leurs blessures dans les services d'urgence. Rien dans la littérature n'indiquait qu'il s'agissait d'un problème. Par conséquent, le guide comprend une recommandation selon laquelle une anesthésie et une analgésie adéquates devraient être proposées tout au long du processus de suture ou d'autres traitements douloureux chez les personnes qui se sont automutilées. D'autres recommandations portaient sur la formation du personnel. Voir [le chapitre 5 de la ligne directrice complète](#) pour plus d'informations.

Enquête pour [la ligne directrice NICE sur la sédation chez les moins de 19 ans](#) (CG112 ; 2010) : Les concepteurs de la ligne directrice ont travaillé avec un hôpital pour enfants pour sonder les enfants et les jeunes sur leurs points de vue et leurs expériences de la sédation pour les procédures diagnostiques et thérapeutiques. Le personnel de l'hôpital a obtenu un feedback

par le biais d'ordinateurs portables à écran tactile, que les jeunes enfants peuvent utiliser. Les résultats de l'enquête se sont avérés très utiles pour le travail du groupe de développement de la directive. ([Voir le chapitre 7 de la ligne directrice complète](#) pour plus d'informations).

Espagne

Des entretiens approfondis et des discussions de groupe ont été menés avec des patients pour 2 lignes directrices de GuíaSalud sur l'anxiété et l'insomnie (Díaz del Campo et al.2011). Les résultats, combinés aux informations provenant d'une revue systématique des données probantes, ont été utilisés pour définir la portée et les questions clés de chaque ligne directrice. Ces informations ont fourni une orientation importante sur les résultats axés sur le patient.

Serrano-Aguilar et al (2015) rendent compte d'une consultation de patients espagnols pour une ligne directrice sur le lupus érythémateux systémique. L'objectif du projet était d'intégrer le point de vue des patients dans la conception de cette ligne directrice. À cette fin, ils ont effectué une revue systématique de la littérature et ont consulté des patients en utilisant une approche Delphi. Les sujets pertinents provenant des deux sources ont été fusionnés et discutés par le groupe d'élaboration de la ligne directrice (qui comprenait un représentant des patients) afin de définir les questions clés à aborder dans la ligne directrice. Les auteurs recommandent une telle stratégie à plusieurs composantes pour combler l'écart entre les données probantes disponibles et les besoins et préférences actuels des patients.

Répondre aux commentaires de la consultation

Le président ou le modérateur du groupe de développement de la ligne directrice joue un rôle clé en veillant à ce que le groupe tienne compte des points de vue des patients et des soignants issus de la consultation et d'autres sources. Les patients et les membres du public peuvent également aider le groupe à envisager l'inclusion de

tout élément ou amendement découlant du feedback des patients et des soignants qui renforcerait et améliorerait la ligne directrice. Certaines recommandations ne seront pas

réalisables pour diverses raisons. Certains patients et membres du public peuvent être bien placés pour présenter les modifications proposées et leur justification à l'ensemble du groupe de développement de la ligne directrice. (Il s'agit d'un modèle qui s'est avéré efficace pour l'élaboration de revues systématiques et qui a bien fonctionné dans les groupes d'élaboration de lignes directrices comptant des membres patients ou publics, qui choisissent d'assumer ce rôle). Pour tous les types de commentaires reçus, les décisions finales d'adoption devraient être en accord avec les processus de prise de décision en cours du groupe d'élaboration des directives.

Les principaux organismes responsables des lignes directrices encouragent l'ouverture et la transparence du processus de consultation. "l'Institute of Medicine" des États-Unis (2011 ; maintenant l'Académie nationale de médecine) conseille aux concepteurs de lignes directrices de conserver une trace écrite de la justification de la modification ou de la non-modification d'une ligne directrice, en réponse aux commentaires des examinateurs.

De même, dans le cadre du processus d'approbation du Conseil National Australien de la Santé et de la Recherche Médicale (NHMRC 2016), les développeurs de lignes directrices doivent fournir les détails des réponses aux consultations et expliquer pourquoi et comment la ligne directrice a été modifiée. Le NHMRC préconise également de rendre public un résumé des soumissions et des réponses des développeurs (2018). Le NICE saisit tous les commentaires dans un tableau, qui comprend une colonne "réponses" permettant d'accuser réception de chaque commentaire et d'y répondre, notamment en indiquant les modifications apportées à la ligne directrice ou en expliquant pourquoi aucune modification n'a été apportée. Le manuel des lignes directrices du NICE expose son processus de traitement des commentaires des parties prenantes (2014). D'autres grands concepteurs de lignes directrices, tels que GuíaSalud en Espagne et l'Agence allemande pour la qualité en médecine (AEZQ), suivent un processus ouvert et transparent similaire pour répondre aux commentaires, notamment en mettant les commentaires et les réponses de la consultation à la disposition du public.

Lors de la publication d'une ligne directrice, remerciez tous ceux qui ont répondu à la consultation. Envisagez d'utiliser les médias sociaux pour remercier publiquement

les groupes de plaidoyer des patients et du public qui ont pris part à la consultation, car cela les aide à exposer leur participation à un travail significatif sur les lignes directrices, ainsi qu'à établir des relations avec les principales parties prenantes. Cela peut également accroître la prise de conscience de la ligne directrice parmi les patients et le public qui suivent le groupe sur les réseaux sociaux.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les personnes suivantes pour leur contribution à ce chapitre :

Pairs examinateurs : Karen Graham, Kenneth McLean

Contributeurs à la version 2012 de ce chapitre: Jane Cowl, Helen Tyrrell, Carol Sakala, Javier Gracia, Nancy Huang

Références

Armstrong MJ, Bloom JA (2017) [Patient involvement in guidelines is poor five years after Institute of Medicine standards: review of guideline methodologies](#). Research Involvement and Engagement 3:19

Armstrong MJ, Gronseth GS, Gagliardi AR et al. (2020) [Participation and consultation engagement strategies have complementary roles: A case study of patient and public involvement in clinical practice guideline development](#). Health Expectations 23(2): 423–32

Armstrong MJ, Rueda J-D, Gronseth G et al. (2017) [Framework for enhancing clinical practice guidelines through continuous patient engagement](#). Health Expectations 20(1):3–10

Boivin A, Currie K, Fervers B et al. on behalf of G-I-N PUBLIC (2010) [Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives](#). BMJ Quality & Safety in Health Care 19(5):1–4

Chambers E, Cowl J (2018) Consumer organisation engagement in maternity services guidelines. Poster presented at the Guidelines International Network conference 12-14 September 2018 in Manchester, UK.

Cluzeau F, Wedzicha JA, Kelson M et al. (2012) [Stakeholder involvement: How to do it right. Article 9 in Integrating and coordinating efforts in COPD guideline development. An official ATS/ERS workshop report](#). Proceedings of the American Thoracic Society 9(5): 269–73

Díaz del Campo P, Gracia J, Blasco JA et al. (2011) A strategy for patient involvement in clinical practice guidelines: methodological approaches. BMJ Quality & Safety 20(9):779–84

Grant S, Hazlewood GS, Peay HL et al. (2018) Practical considerations for using online methods to engage patients in guideline development. The Patient – Patient-Centered Outcomes Research 11(2):155–66

Grupo de trabajo sobre GPC (2016) [Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológico](#). Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS Nº 2006/01

Guidelines International Network and McMaster University (2014) [The GIN-McMaster Guideline Development Checklist](#)

Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines (2011) [Clinical practice guidelines we can trust: Standards for developing trustworthy clinical practice guidelines](#). Washington (DC): National Academies Press (US)

Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines [Chapter 5 Current best practices and standards for development of trustworthy CPGs: Part II, traversing the process](#). In (2011) Clinical practice guidelines we can trust: Standards for developing trustworthy clinical practice guidelines. Washington (DC): National Academies Press (US)

Jarrett L, Patient Involvement Unit (2004) A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups

Kelson M, Akl EA, Bastian H et al. (2012) [Integrating values and consumer involvement in guidelines with the patient at the center. Article 8 in Integrating and coordinating efforts in COPD guideline development](#). An official ATS/ERS workshop report. Proceedings of the American Thoracic Society 9(5): 262–8

Khodyakov D, Grant S, Denger B et al. (2020) [Practical considerations in using online modified-Delphi approaches to engage patients and other stakeholders in clinical practice guideline development](#). The Patient – Patient-Centered Outcomes Research 13(1):11–21

Légaré F, Boivin A, van der Weijden et al. (2011) Patient and public involvement in clinical practice guidelines: a knowledge synthesis of existing programs. Medical Decision Making, 31(6):E45–E74

National Health and Medical Research Council (2016) [2016 NHMRC Standards for Guidelines in Guidelines for guidelines handbook](#).

National Health and Medical Research Council (2018) [Public consultation in Guidelines for guidelines handbook](#).

National Institute for Health and Care Excellence (2014) [Developing NICE guidelines: the manual. Introduction](#). Process and methods 20. Updated 2018

National Institute for Health and Care Excellence (2018) [Developing NICE guidelines: how to get involved: flowchart](#) and [Developing NICE guidelines: how to get involved: Fully accessible text-only version](#). Process and methods 20

Nationalen Programms für VersorgungsLeitlinien (German National Disease Management Guidelines Programme) (2017) [Methodenreport. 1 Ziele und Grundlagen des NVL-Programms](#)

Nationalen Programms für VersorgungsLeitlinien (German National Disease Management Guidelines Programme) (2008) [Handbuch patientenbeteiligung \(Patient involvement handbook\)](#)

Ollenschläger G, Wirth T, Schwarz S et al. (2018) Unzureichende patientenbeteiligung an der leitlinienentwicklung in Deutschland – eine analyse der von der AWMF verbreiteten ärztlichen empfehlungen. Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen 135–136: 50–5

Pittens CACM, Vonk Noordegraaf A, van Veen SC et al. (2015) [The involvement of gynaecological patients in the development of a clinical guideline for resumption of \(work\) activities in the Netherlands](#). Health Expectations 18(5): 1397–1412

Qaseem A, Forland F, Macbeth F et al. (2012) [Guidelines International Network: toward international standards for clinical practice guidelines](#). Annals of Internal Medicine 156(7):525–31

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2019) [SIGN 50: A guideline developer's handbook](#).

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2019) [SIGN 100: A handbook for patient and carer representatives](#).

Serrano-Aguilar P, Mdel T-M, Pérez de la Rosa A et al. (2015) Patient participation in a clinical guideline development for systemic lupus erythematosus. *Patient Education and Counselling* 98(9): 1156–63

Shaw C, Brady L-M, Davey C (2011) [Guidelines for research with children and young people](#). National Children's Bureau Research Centre: London.

U.S. Preventive Services Task Force (2017) [Public comments & nominations](#). [Accessed 4 January 2021]

Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ (2009) [Reconsidering patient participation in guideline development](#). *Health Care Analysis* 17(3):198–216

Van Wersch A, Eccles M (2001) [Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme](#). *Quality in Health Care*, 10(1):10–16

Werner RN, Gaskins M, Dressler C et al. (2020) Measuring importance of outcomes to patients: a cross-sectional survey for the German anal cancer guideline. *Journal of Clinical Epidemiology* 129: 40–50

Ressources

Planification et gestion des consultations

L'outil [VOICE](#) (Visioning outcomes in community engagement) est un logiciel de planification et d'enregistrement qui aide les individus, les organisations et les partenariats à concevoir et à réaliser un engagement communautaire efficace.

Opinions et expériences des patients et du public basées sur la recherche en ligne

[DIPEX International](#) est une association de chercheurs experts menant des recherches qualitatives sur les expériences personnelles des gens en matière de santé et de maladie. [Les pays membres](#) diffusent les résultats au public et aux professionnels sous la forme de ressources multimédias sur leurs sites web. Par exemple, healthtalk.org au Royaume-Uni.

Impliquer les patients et le public dans la recherche

L'organisation *Involve*, qui fait partie du *National Institute for Health Research* du Royaume-Uni, fournit des conseils et des orientations sur la participation du public à la recherche (recherche menée avec ou par des membres du public). [Les ressources d'Involve](#) contiennent des notes d'information pour les chercheurs sur comment impliquer le public dans la recherche.

Recherche avec des populations de patients spécifiques

Enfants et adolescents - [Guide](#) du National Children's Bureau, une organisation caritative britannique

Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer - [Boîte à outils de l'Alzheimer's Society](#), une organisation caritative britannique.