

Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

Auteurs: Sarah Scott, Jane Cowl, Corinna Schaefer, Karen Graham, Jessica Fielding, Lyndsay Howitt, Mark Rasburn et Verity Scott

Auteur correspondant: Sarah.Scott@nice.org.uk

Messages clés

- Les développeurs de lignes directrices peuvent rencontrer plusieurs obstacles au recrutement et à l'implication des patients et des membres du public dans le travail d'élaboration des lignes directrices. Il s'agit notamment de l'absence d'une stratégie de recrutement claire et rentable, de la capacité à assurer une véritable représentation et du fait que les membres ne possèdent pas les compétences nécessaires pour mener à bien le travail (par exemple, une bonne communication ou des connaissances en matière de recherche).
- Le rôle du membre patient et public influencera les tâches, les expériences et les qualités requises pour travailler au sein du groupe d'orientation. Cela peut influencer le nombre et le type de membres patients et publics, tels que les patients, les soignants et les défenseurs des organisations de patients. Les informations relatives au rôle et à la spécification de la personne doivent être soigneusement planifiées dès le départ et faire l'objet d'une publicité ouverte afin de réduire les obstacles au recrutement et à l'engagement.
- Il existe deux types de méthodes de recrutement : le recrutement ouvert et la nomination par l'intermédiaire des organisations de patients. Chaque méthode présente des avantages et des inconvénients qu'il convient de prendre en considération, en tenant compte des ressources du promoteur et de la disponibilité des associations de patients pour des pathologies spécifiques. Quelle que soit la méthode choisie, la manière dont elle a été mise en œuvre doit être documentée et transparente.
- Les obstacles à une participation efficace des patients et des membres du public à l'élaboration des lignes directrices peuvent être surmontés grâce à une

planification minutieuse et à la mise en place d'un système de gestion de l'information :

- Fournir un soutien pratique (par exemple, fournir des versions faciles à lire de documents)
- Un soutien informel (par exemple, en fournissant des conseils et un soutien)
- Compensation financière pour le temps passé et les frais de déplacement
- Co-apprentissage (lors de l'élaboration de lignes directrices sous forme de présentations ou de séminaires)
- La formation, le feedback sur les performances et la gestion de la dynamique de groupe
- Dans certains cas, les patients et les membres du public ne peuvent pas être inclus dans les groupes de lignes directrices (par exemple, les enfants) ou il est difficile de recruter des groupes rarement entendus (par exemple, les personnes vivant dans des environnements sécurisés). D'autres approches peuvent être envisagées : groupes de référence, sources supplémentaires de données sur les opinions des patients et du public, témoignages d'experts et consultation à l'aide de méthodes de recherche.
- Des obstacles très spécifiques à la participation devront être pris en compte lors de l'implication de groupes rarement entendus, tels que les enfants, les personnes rencontrant des difficultés d'apprentissage et les personnes souffrant de maladies mentales graves. Ces obstacles comprennent la législation, la capacité cognitive et les fluctuations de la maladie. Les stratégies de soutien pratique et informel devront être soigneusement étudiées, adaptées et personnalisées.

Conseils pratiques

- Planifier, développer et publier une description des rôles et une spécification des personnes au cours de la phase de planification de la ligne directrice. Ces documents doivent décrire à l'avance les rôles, les tâches, les expériences et les qualités, ainsi que le type et le nombre de patients et de membres du public, afin d'obtenir une large représentation nécessaire à la rédaction de la ligne directrice.
 - Impliquer les patients et les membres du public dès le début et tout au long du développement, afin de s'assurer que le champ d'application s'applique aux personnes qui utiliseront la ligne directrice et d'encourager un engagement continu.
 - Recruter au moins deux patients ou membres du public, qui peuvent être des patients, des parents, des soignants ou des représentants d'organisations de patients, avec un
- Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

éventail de perspectives, d'expériences et de caractéristiques afin d'obtenir une large représentation.

- Recruter des personnes sur la base de leur expérience et de leur compréhension des questions importantes pour les personnes atteintes de la maladie.
- Envisager la méthode de recrutement ouverte pour atteindre un grand nombre de personnes si votre organisation dispose du temps et des ressources nécessaires pour produire des documents de recrutement et mener des entretiens.
- Envisagez le processus de nomination si vous disposez de moins de ressources pour mener un recrutement ouvert et si vous avez accès à des organisations de patients pertinentes pour le sujet qui vous intéresse.
- Lorsque vous procédez à un recrutement ouvert, annoncez les opportunités par le biais de sites web, d'organisations de patients, de professionnels de la santé et des réseaux sociaux, ce qui peut contribuer à recruter des personnes appartenant à des groupes rarement entendus.
- Évaluer les besoins de soutien pratique et informel, y compris les besoins de formation, dès le départ et au cours de l'élaboration des lignes directrices, au cas où les besoins changeraient. Adapter le soutien et la formation à chaque membre.
- Fournir une formation initiale et mettre en place un co-apprentissage dans le cadre duquel l'ensemble du groupe apprend et partage des connaissances sur l'élaboration des lignes directrices et la recherche, au moyen de présentations, de séminaires et de discussions.
- Créer et proposer des opportunités pour que les nouveaux membres rencontrent un patient expérimenté et un membre du public.
- Créer et proposer des opportunités pour les nouveaux membres de rencontrer un patient ou un membre du public expérimenté afin de leur permettre de discuter de leur rôle et de leurs préoccupations.
- Évaluer régulièrement les performances du patient ou du membre du public et lui fournir un retour d'information afin d'assurer un apprentissage continu et de résoudre les problèmes qui se posent, comme le fait de se sentir incapable d'apporter sa contribution.

- Gérer la dynamique de groupe en formant le président afin de garantir que les patients et les membres du public sont traités sur un pied d'égalité, qu'ils peuvent apporter leur contribution et se sentir valorisés.
- Planifier soigneusement et adapter des stratégies spécifiques de soutien pratique et informel lorsqu'il s'agit de groupes rarement entendus, tels que les enfants, les personnes ayant des difficultés d'apprentissage et les personnes souffrant d'une maladie mentale grave. Tenir compte de la législation, des capacités cognitives et des fluctuations de la maladie.

Objectifs du chapitre

Ce chapitre fournit aux concepteurs de lignes directrices des conseils sur comment l'identifier, recruter et soutenir les patients et les membres du public en tant que participants à des groupes d'élaboration de lignes directrices. Il explore également la manière dont les facilitateurs peuvent surmonter certains des principaux obstacles au recrutement et à la participation effective. La littérature publiée a mis en évidence plusieurs obstacles à l'implication des patients et des membres du public (Armstrong et al. 2017b ; Légaré et al. 2011 ; Ocloo et Matthews 2016), notamment :

- Le développeur n'est pas au clair sur la stratégie de recrutement, notamment sur le nombre ou le type de patients ou de membres du public à recruter pour obtenir une véritable représentation
- Le développeur, le patient ou le membre du public n'est pas conscient de son rôle dans l'élaboration des lignes directrices
- Les problèmes de calendrier et de planification, ou le fait de ne pas disposer des ressources nécessaires pour faire participer les patients et les membres du public de manière adéquate
- Le manque de pertinence du champ d'application pour les patients et les membres du public
- Difficultés à obtenir une participation significative ou à éviter une participation symbolique
- Le patient ou le membre du public n'est pas respecté, n'est pas considéré comme un égal ou se sent dévalorisé
- L'obtention d'une diversité de points de vue ou d'une représentativité adéquate des patients et du public
- Difficultés de recrutement
- Manque d'expertise méthodologique, de compétences ou de connaissances liées à l'élaboration des lignes directrices
- Les patients et les membres du public se sentent isolés ou manquent de confiance pour s'exprimer au sein d'un grand groupe d'experts.

Les 4 sections de ce chapitre abordent ces obstacles. La première section met l'accent sur le [rôle des patients et des membres du public](#), notamment sur les qualités, l'expérience, le type, le nombre et les compétences requises. La deuxième section porte sur le [processus et les stratégies de recrutement](#). Le soutien, y compris le soutien pratique et informel, la dynamique de groupe, la formation et le co-apprentissage, ainsi que les procédures de réévaluation et de feedback, sont abordés dans la troisième section. La quatrième section porte spécifiquement sur les obstacles et les [solutions au recrutement de personnes susceptibles d'être confrontées à des obstacles à la participation](#), tels que les enfants, et présente une série d'approches alternatives. Des exemples pratiques seront fournis, en grande partie sur l'expertise et les meilleures pratiques des développeurs de lignes directrices du monde entier. Il s'agit notamment du *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) en Angleterre, de l'*Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin* (ÄZQ) en Allemagne (ou de l'Agence allemande pour la qualité de la médecine [AEZQ]), de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) au Canada, et le *Scottish Intercollegiate Guideline Network* (SIGN) en Écosse. Il est fait référence aux recherches publiées, le cas échéant. Les conseils contenus dans ce chapitre aideront les concepteurs de lignes directrices à éviter le symbolisme, défini comme la « différence entre... le rituel vide de la participation et ayant le pouvoir réel nécessaire pour influencer sur le résultat » (Arnstein 1969).

Le rôle des patients et des membres du public

La recherche a montré qu'un obstacle à l'implication des patients et du public dans l'élaboration des lignes directrices peut survenir lorsque le rôle et les compétences, l'expérience et les connaissances requises n'ont pas été clairement définis (Armstrong et al. 2017b, Carroll et al. 2017). Au stade de la planification d'une nouvelle ligne directrice, les développeurs doivent avoir une compréhension claire des exigences du rôle et des attentes des membres des patients et du public. Cela permet aux développeurs de planifier soigneusement l'offre de soutien, de formation et de toute ressource supplémentaire nécessaire, et de s'assurer que seuls les membres adéquats sont recrutés. Les informations aideront également les patients et les membres du public à comprendre ce que l'on attend d'eux, y compris le temps qu'ils devront y consacrer, ce qui permettra un meilleur Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

engagement car ils seront en mesure de planifier leur travail. Cette section explore les facteurs que les développeurs de lignes directrices doivent prendre en compte au cours de la phase de planification, notamment :

- Le rôle et les tâches des patients et des membres du public ;
- Le type et le nombre de membres
- Obtenir une représentation appropriée
- Les compétences et l'expérience requises

Le rôle et les tâches des patients et des membres du public

Les développeurs doivent être clairs sur l'objectif et la raison d'être de l'implication des patients et du public, car le rôle influencera les tâches, les compétences et les qualités que les développeurs devront recruter. Le rôle est défini comme leur fonction dans un groupe, y compris le fait d'être un partenaire égal dans la prise de décision au cours de l'élaboration des lignes directrices.

Knaapen et Lehoux (2016) ont défini trois modèles qu'il pourrait être utile de prendre en compte lors de l'élaboration des rôles en fonction des tâches à accomplir : le modèle consommériste, le modèle démocratique et le modèle expert. Le modèle consommériste met l'accent sur le droit de l'individu à l'autonomie en matière de choix dans la prise de décision concernant les soins de santé et sur le fait que les soins de santé s'améliorent lorsqu'ils sont adaptés aux besoins et aux préférences des patients. Ce modèle s'applique si la tâche consiste à identifier les préférences des patients et à développer des aides à la décision. Un modèle démocratique fait référence aux "droits des citoyens (et des contribuables) à une prise de décision démocratique au niveau politique ou collectif" (Knaapen et Lehoux 2016). Ce modèle s'applique si les tâches consistent à élaborer des documents politiques qui influencent la conception ou la refonte des services de soins de santé. Un modèle d'experts met l'accent sur les expériences et les connaissances des patients et du public concernant une maladie, un traitement et les résultats en termes de qualité de vie. Il offre donc un type d'expertise différent de celui des professionnels de la santé et s'avère utile lors de l'élaboration d'orientations.

Bien que les modèles puissent constituer un point de départ utile pour examiner les rôles et les tâches, ils peuvent être contradictoires car les membres des patients et du public sont Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

parfois tenus d'accomplir des tâches multiples. Par exemple, formuler des recommandations, synthétiser des connaissances, réviser des projets et, parfois, prendre des décisions stratégiques telles que décider de la composition d'un comité, définir le champ d'application et produire des aides à la décision (Légaré et al. 2011). Le type et l'éventail des tâches influenceront le nombre et le type de patients et de membres du public à recruter.

Il est également important de veiller à ce que le rôle des patients et des membres du public couvre, dans l'idéal, chaque étape du processus de développement, y compris l'étape de délimitation du champ d'application. Cela permet d'éviter que les patients et les membres du public ne soient en désaccord avec le champ d'application du sujet et ne se désengagent du groupe chargé des lignes directrices (van Wersch et al. 2001). Lorsqu'il n'est pas possible d'impliquer les membres dès le début ou à tous les stades du processus d'élaboration, une alternative consiste à inviter des représentants supplémentaires à assister à une réunion ou à contribuer à une consultation (voir le chapitre sur comment mener une consultation ciblée et publique).

Rôle et tâches dans la pratique

En Angleterre, NICE implique les patients et les membres du public tout au long du processus d'élaboration des lignes directrices. Ils ont le même rôle et les mêmes tâches que les professionnels de la santé et des services sociaux. Les tâches sont les suivantes :

- Convenir des questions de l'examen et du protocole
- Évaluation et interprétation des données probantes
- Formuler des recommandations
- Identifier les parties prenantes pertinentes pour la consultation
- Contribution aux projets de documents
- produire de l'information pour le public.

L'AIIAO implique les patients et les membres du public de la même manière que le NICE. Pour certains sujets, NICE recrute des patients ou des soignants dès le début pour aider à développer la portée des lignes directrices, dans le cadre d'un groupe de cadrage plus petit, et éventuellement aussi pour soutenir le développement d'outils d'aide à la décision pour les patients. Lorsque les patients ou les membres du public ne peuvent pas participer à toutes les étapes de l'élaboration des lignes directrices, SIGN en Écosse invite d'autres représentants, Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

vivant avec la maladie, à des réunions spécifiques. Les membres patients et publics peuvent également être recrutés pour différents types de rôles et de tâches. NICE en Angleterre, ÄZQ en Allemagne et RNAO au Canada font tous participer les patients et le public à l'élaboration de normes et d'indicateurs de qualité, fondés sur des lignes directrices, qui comprennent le processus de notation et d'évaluation.

Le type et le monde de patients ou de membres du public

Quel type de patient ou de membre du public devrions-nous recruter ?

Le sujet de la ligne directrice, le rôle et les tâches influenceront le type de membres à inclure. Les membres peuvent inclure des patients, des soignants, des parents ou des défenseurs d'organisations de patients. Il peut être important d'inclure un soignant ou un parent lorsque des membres de la famille sont touchés par la maladie ou qu'ils jouent un rôle essentiel dans les soins à prodiguer à la personne atteinte de la maladie (par exemple, la démence). Les parents ou les soignants peuvent être recrutés s'il est difficile d'impliquer un patient vivant avec la maladie, comme les jeunes enfants (pour plus d'informations, voir la section sur comment [surmonter les obstacles à la participation de ceux qui sont rarement entendus](#), dans ce chapitre). Les développeurs peuvent également envisager un employé ou un bénévole d'une organisation de patients. Même si cette personne n'a pas d'expérience personnelle de la maladie, elle peut fournir une perspective large sur la maladie et la population. Il est important de noter qu'un patient, un soignant ou un défenseur d'une organisation aura des perspectives différentes et il peut être utile d'inclure tous les types de perspectives.

Combien de membres patients ou publics devrions-nous recruter ?

NICE préconise qu'au moins 2 patients ou membres du public soient recrutés dans n'importe quel groupe de lignes directrices, qui peuvent être des patients, des parents, des soignants ou des défenseurs d'organisations de patients. Un plus grand nombre de membres pourraient être recrutés si la ligne directrice couvre plusieurs questions, une condition complexe ou nécessite plusieurs rôles et tâches. Les avantages de ceci sont qu'il :

- Élargit les expériences du groupe et veille à ce que les différents aspects de la ligne directrice sont couverts du point de vue du patient ou du membre du public
- Peut renforcer la confiance, fournir un soutien social et habiliter les patients à contribuer
- Réduit le sentiment d'isolement, qui est un obstacle connu à l'engagement des patients
- Fournit des pairs pour travailler avec d'autres patients et membres du public

On peut tenir compte de la représentation sociodémographique, comme la tranche d'âge, qui est susceptible d'influer sur le nombre de patients et de membres du public nécessaires. Par exemple [la ligne directrice NICE sur l'expérience des soins de santé des bébés, des enfants et des jeunes](#) qui est en cours (2020), NICE a recruté 6 membres (sur 16), dont 2 parents et 4 jeunes âgés de 18 à 25 ans, ayant une expérience de différents aspects de la santé.

Représentation par rapport au représentant

Il est important de recruter des patients et des membres du public qui représentent l'état ou les problèmes des personnes touchées par la ligne directrice. Un obstacle courant à une participation efficace est la difficulté de recruter des personnes dans le groupe de lignes directrices qui peuvent représenter largement la ligne directrice sans se concentrer fortement sur leur propre expérience subjective ou leur propre programme (Carroll et coll. 2017, Légaré et coll. 2011). Les individus devraient être en mesure de représenter les points communs et les différents aspects de la condition en question.

Cependant, les patients et les membres du public ne peuvent pas être représentatifs de toutes les caractéristiques sociodémographiques (par exemple, l'âge, le sexe, l'origine ethnique) qui composent la population préoccupante. Par conséquent, les développeurs doivent prendre en compte plusieurs membres des patients et du public, qui peuvent être des patients, des parents, des soignants ou des membres d'une organisation de patients, pour parvenir à une

Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

représentation aussi large. D'autres approches en matière de participation devraient être envisagées pour combler les lacunes en matière de représentation (voir la [section sur le soutien individuel des patients et des membres du public dans ce chapitre](#)).

Les développeurs de lignes directrices et les organisations de patients signalent que l'un des obstacles à une représentation suffisante dans les groupes de lignes directrices est le manque d'intérêt des patients et des membres du public à s'impliquer dans le développement des lignes directrices. Les solutions peuvent consister à faire appel à d'autres organisations de patients associées au sujet de santé qui nous intéresse. Il est également possible d'impliquer des organisations qui se concentrent sur une maladie différente, mais dont les symptômes ou les expériences sont similaires à ceux de la maladie en question. Par exemple, si le thème du guide porte sur la tension artérielle, il faut envisager d'impliquer des organisations associées aux maladies coronariennes.

L'expérience, les connaissances et les compétences requises

Après avoir défini le rôle, le type et le nombre de patients et de membres du public, les développeurs doivent envisager de créer des informations en langage clair décrivant le rôle et la spécification de la personne. L'une des caractéristiques importantes des patients et des membres du public est leur expérience de la maladie, qui doit être incluse dans la définition du rôle.

Les personnes qui n'ont pas d'expérience mais seulement un intérêt intellectuel ou professionnel pour la maladie doivent être exclues. Décrivez les compétences supplémentaires requises, telles que les aptitudes à la communication et au travail en équipe. Dans l'idéal, recrutez des personnes qui contribueront activement aux discussions de groupe et qui seront capables de représenter les opinions d'un groupe de patients ou d'un public plus large, ce qui pourrait être obtenu en étant membre d'un groupe de soutien ou d'une organisation de patients. En fonction des rôles et des tâches du groupe chargé des lignes directrices, les développeurs peuvent avoir besoin de recruter différents types de compétences ou de recruter plusieurs personnes pour parvenir à une telle diversité. Le rôle et la spécification de la personne doivent expliquer les compétences requises, ce que le travail implique, le temps à consacrer, les dépenses ou les modalités de paiement, et le soutien ou la formation disponibles. Le [SIGN 100 pour les représentants des patients et des soignants](#) fournit un exemple des rôles et des compétences nécessaires pour participer à l'élaboration

Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

des lignes directrices (2019) et un [exemple de description de rôle du NICE se trouve dans le fichier de ressources 1.](#)

La spécification du rôle ne doit pas disqualifier les personnes susceptibles d'apporter une contribution de grande valeur au groupe. Par exemple, le fait de demander des niveaux d'études ou une expérience de la recherche peut constituer un obstacle à une véritable représentation des profanes (Boivin et al. 2009). Au RNAO et au NICE, les personnes ayant une expérience vécue ne sont pas tenues de présenter un curriculum vitae lorsqu'elles postulent, mais doivent décrire leur expérience en rapport avec le sujet. Les développeurs pourraient considérer que certaines connaissances ou compétences peuvent être acquises "sur le tas" grâce à un co-apprentissage adéquat avec les équipes de projet (par exemple, la terminologie de la recherche) ou par le biais d'une formation formelle.

Certains cours existent en ligne, soit gratuitement, soit moyennant une petite redevance (Voir [le fichier de ressources 2 pour une liste de ressources de formation](#)). Il convient de mettre davantage l'accent sur les compétences non techniques, l'expérience ou les connaissances qui ne peuvent être acquises dans le cadre du travail, comme le fait d'être en contact avec d'autres personnes vivant avec la maladie en question et d'être capable de réfléchir à leurs expériences.

Pour recruter au moins deux patients ou membres du public possédant un éventail d'expériences, de connaissances et de compétences, les facteurs suivants pourraient être pris en considération :

- Une expérience pertinente de la maladie
- Une compréhension des questions qui intéressent les personnes atteintes de cette maladie
- La capacité de réfléchir et de défendre les expériences d'un large groupe de personnes vivant avec la maladie, acquise au contact des personnes par le biais d'organisations de patients, de forums ou de groupes d'entraide
- Le temps et l'engagement nécessaires pour assister aux réunions et effectuer le travail associé
- De bonnes aptitudes à la communication et au travail en équipe
- Un engagement à respecter la confidentialité

- Une déclaration d'intérêts, comme le fait de recevoir des fonds de la part de sociétés pharmaceutiques

Recrutement de patients et de membres du public

Des stratégies de recrutement réussies sont essentielles pour recruter des personnes appropriées ayant des compétences et des expériences différentes (Boivin et al. 2010). La recherche suggère qu'un obstacle au recrutement pour les développeurs de lignes directrices cliniques est le manque de ressources pour mettre en œuvre des stratégies de recrutement (Armstrong et Bloom 2017b). Par conséquent, cette section fournit des conseils sur une série de méthodes de recrutement, dont certaines sont neutres en termes de coûts.

Nomination et recrutement ouvert

Il existe deux méthodes principales de recrutement : le recrutement ouvert et la nomination. Dans le cadre d'un recrutement ouvert, les développeurs de lignes directrices publient le poste en utilisant le rôle et les spécifications de la personne. Les candidatures sont examinées en fonction des critères et le développeur est chargé de sélectionner les personnes qui répondent aux critères. La nomination est utilisée lorsque les développeurs demandent aux organisations de patients de nommer une personne qui, à leur avis, peut refléter et comprendre les problèmes des patients ou du public en rapport avec la ligne directrice. Dans ce cas, l'organisation de patients est responsable du recrutement et le développeur ne doit pas intervenir. Il est possible de combiner des éléments des deux approches, mais quelle que soit la méthode choisie, il doit s'agir d'une approche acceptée, transparente et justifiable, qui peut être documentée.

Avantages et inconvénients de chaque méthode

Chaque méthode présente des avantages et des inconvénients qu'il convient de prendre en considération au moment de décider laquelle utiliser. Ces avantages et inconvénients sont présentés dans le tableau 1. En résumé, le recrutement ouvert permet à un plus grand nombre de personnes de participer et est transparent. Il contribue à minimiser les préjugés en permettant aux développeurs de choisir des personnes provenant de différents lieux géographiques, centres de traitement et groupes de la société. Cependant, il peut augmenter les biais si le développeur choisit des personnes qui semblent plus "compatibles" avec les intérêts ou la culture du groupe chargé de l'élaboration des lignes directrices. Pour éviter ce biais, il convient d'impliquer dans le processus de sélection et de ratification une personne appropriée extérieure à l'équipe chargée de la ligne directrice, par exemple un spécialiste de la participation des patients. Le recrutement

ouvert peut être coûteux en termes de ressources humaines et de temps par rapport à la nomination. Les délais doivent tenir compte de l'élaboration des critères de recrutement, de l'administration du processus de recrutement et de l'examen des candidatures. Des modèles de formulaires de candidature et de spécifications personnelles peuvent contribuer à accélérer le processus.

Par ailleurs, la nomination est rapide mais peut réduire le nombre de candidats potentiels. Pour éviter cela, un processus de nomination prédéfini doit être défini dès le départ et des stratégies doivent être mises en œuvre pour s'assurer que les personnes sont nommées à partir d'un large éventail de candidats. Il arrive que des patients et des membres du public recrutés par des organisations de patients poursuivent l'agenda de leur organisation. Il convient d'éviter cela par une initiation et une formation qui insistent sur le fait que la personne doit représenter ses expériences et celles d'autres personnes vivant avec la maladie.

Si les promoteurs choisissent la nomination comme méthode, ils doivent réfléchir à la manière dont cela pourrait affecter le statut de l'individu au sein du groupe si les membres professionnels devaient entrer en compétition pour "gagner" leur place. Inversement, si les professionnels de la santé sont nommés, il n'y a pas d'injustice perçue. Le recrutement ouvert peut accroître la confiance des patients et des membres du public en leur montrant qu'ils ont été sélectionnés à partir d'un ensemble de candidats.

Quelle que soit la méthode choisie, la manière dont elle a été mise en œuvre doit être documentée et transparente.

Tableau 1 Avantages et inconvénients des méthodes de recrutement ouvertes et par nomination

	Recrutement ouvert	Nomination
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> • Attire un plus grand nombre de personnes • Réduit les préjugés en recrutant des personnes inconnues du reste du groupe d'élaboration des lignes directrices, ce qui diminue le risque que les personnes soient d'accord avec le groupe par crainte d'être en désaccord avec leur propre médecin. • L'entretien téléphonique avec les candidats présélectionnés permet d'écartier les personnes ayant un point de vue étroit et celles qui ne peuvent pas réfléchir à des questions plus larges concernant les patients. Les conseils d'un spécialiste de la participation des patients et du public peuvent être utiles pour éliminer les candidats qui ne conviennent pas. • Attire des personnes aux perspectives plus larges • Transparent - peut répondre 	<ul style="list-style-type: none"> • Moins exigeant en termes de ressources • Le concepteur du guide n'a aucune influence sur le choix des membres du groupe et ne risque donc pas d'influencer la composition du groupe par un recrutement sélectif. • Peut augmenter les chances de recruter des personnes auxquelles vous n'auriez pas pensé en raison de l'expertise conjointe des organisations de patients et des personnes souffrant d'aspects spécifiques d'une maladie. • Dans la plupart des cas, les patients désignés par une association de patients sont formés pour défendre le point de vue des patients. • Peut être plus rapide que le recrutement ouvert, bien que cela dépende du temps nécessaire à l'organisation de patients pour répondre. • Peut recruter des patients ayant une expérience de la recherche menée par les utilisateurs ou une aptitude reconnue à travailler en groupe.

	<p>à des questions sur les raisons pour lesquelles certaines personnes ont été recrutées et démontrer que les procédures ont respecté la législation en matière d'égalité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • permet aux organisations de patients de décider elles-mêmes qui est le mieux à même d'apporter leur point de vue (respecte l'autonomie du patient) • Peut faciliter l'accès à des groupes spécifiques rarement entendus, en particulier s'il existe des obstacles à l'engagement des patients ou du public.
--	--	--

	Recrutement ouvert	Nomination
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> • Consommation de temps • Coûts de la publicité, s'il s'agit d'une publicité payante • Coûts de préparation et de traitement des documents et des demandes • Risque de choix biaisé, c'est-à-dire risque que le concepteur du guide influence activement la composition du groupe de manière à recruter des patients "faciles à manipuler". • Nécessité d'une documentation rigoureuse et transparente du processus de sélection afin d'éviter tout risque de partialité ou de sélectivité. • Si l'on compte sur les organisations de patients pour diffuser l'annonce, cela pourrait être perçu comme une nomination. • Risques d'échec du recrutement - si la maladie est rare ou si la population concernée est moins susceptible d'utiliser des canaux de recrutement tels que l'internet. • Problèmes éthiques si les organisations persuadent une personne vulnérable de poser sa candidature et 	<ul style="list-style-type: none"> • Risque de passer à côté de personnes possédant une expertise et une expérience uniques • Lors de la nomination par des organisations de patients, il y a un risque de recruter des personnes ayant un point de vue biaisé, comme celles qui n'ont eu que des expériences négatives des systèmes de soins de santé. • Risque d'exclure des patients qui n'ont pas eu d'expérience dans un travail similaire, mais qui pourraient néanmoins apporter une contribution précieuse • Peut introduire des préjugés. Dans certains pays, les membres désignés des organisations de patients peuvent être associés à des hôpitaux universitaires, à des sociétés pharmaceutiques ou à des organisations de campagne, et avoir une expérience différente de celle des patients des zones rurales ou

	<p>que celle-ci n'est pas retenue.</p>	<p>des cliniques générales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Risque d'étroitesse de vue des patients si des patients ayant une expérience du lobbying sur un aspect d'une pathologie sont nommés. • Pour certains sujets de lignes directrices (par exemple, les maladies rares ou les sujets basés sur les symptômes), il se peut qu'il n'y ait pas d'organisations de patients pertinentes qui puissent nommer des patients. • Certaines organisations de patients peuvent ne pas avoir la capacité d'identifier les candidats appropriés.
--	--	---

Sélection des méthodes dans la pratique

La méthode choisie dépendra des exigences et des ressources du développeur. Les circonstances locales peuvent dicter l'approche la plus appropriée. Par exemple, dans les pays où les organisations de patients disposent de ressources suffisantes ou sont bien développées, Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

le processus de nomination peut donner de bons résultats (en particulier pour les principales pathologies telles que le cancer). Le recrutement ouvert fonctionne bien dans les agences d'élaboration de lignes directrices dotées de ressources suffisantes et d'un soutien spécialisé dans la participation des patients ou du public (comme le NICE).

Le NICE a recours au recrutement ouvert et a constaté qu'il permettait à un large éventail de personnes de postuler, y compris à des personnes qui ne sont pas associées à des organisations de patients. Le NICE annonce les postes pour les patients et les membres du public pendant 4 semaines, ce qui laisse aux associations de patients le temps de contacter leurs membres et permet à l'annonce d'être diffusée au maximum sur les sites web et autres réseaux sociaux.

L'Institute for Healthcare Improvement (CBO) aux Pays-Bas, l'ÄZQ en Allemagne et le SIGN en Écosse recrutent principalement par l'intermédiaire d'associations de patients, telles que le Richmond Group of Charities ou National Voices au Royaume-Uni. L'ÄZQ utilise une méthode de nomination prédéfinie, décrite en détail dans son manuel (Sänger, 2008). Elle recrute au sein de quatre organisations faitières afin de s'assurer que les personnes sont désignées à partir d'un large éventail de candidats. L'ÄZQ leur demande de sélectionner toutes les organisations de patients qu'elles jugent appropriées pour la pathologie en question, puis de discuter avec chacune d'entre elles des patients qu'elles souhaitent nommer. Il en résulte une liste de membres pour le groupe de développement de la ligne directrice pour le développeur, qui commence alors à les former et à les soutenir. Au cours de la réunion initiale, il est demandé au groupe d'élaboration des lignes directrices s'il manque une expertise et le développeur cherche alors à combler les lacunes en matière d'expérience.

Annonce du role

Le recrutement ouvert fonctionne mieux lorsque les organisations de patients ou les organisations de professionnels de la santé ayant des fonctions d'implication du public peuvent informer leurs membres du poste vacant en le promouvant sur leur site web, par le biais des médias sociaux, de la distribution de courriels ou de bulletins d'information. Les associations de patients peuvent également fournir des conseils sur comment recruter des personnes appartenant à des groupes rarement entendus.

Les professionnels de la santé du groupe de développement peuvent également être en mesure

de soutenir le recrutement, soit en annonçant l'opportunité par le biais de leurs réseaux, soit en désignant un patient. Cependant, cela peut augmenter la probabilité de recruter un patient ou un membre du public qui est traité par le même professionnel de la santé au sein du panel. Cette pratique doit être évitée car elle peut empêcher le patient de s'exprimer librement au cours des discussions.

S'ils utilisent les réseaux sociaux pour faire de la publicité, les développeurs peuvent atteindre un public plus large qui s'investit dans le sujet de la guidance en "taguant" les organisations de patients concernées dans tous les messages publiés sur les réseaux sociaux. Les développeurs peuvent impliquer des groupes rarement entendus, tels que les groupes ethniques noirs, asiatiques et minoritaires (BAME), sur Twitter, Facebook ou les forums de patients. Il convient d'obtenir l'autorisation avant de partager toute opportunité. En entamant des conversations en ligne avec les membres du public qui expriment un intérêt concernant l'opportunité de recrutement, il est possible d'augmenter le nombre de candidatures en répondant à toutes les préoccupations ou questions qui se posent. Cette approche est relativement rentable, même s'il faut du temps pour établir des relations en ligne avec le public. Tout le monde n'ayant pas facilement accès à l'internet, il convient de recourir à d'autres méthodes pour faire connaître le poste vacant afin de réduire les inégalités dans le processus de recrutement. Si les groupes rarement entendus ne sont pas actifs sur une forme de médias sociaux (par exemple, Twitter), ils peuvent l'être davantage sur un autre canal, tel que Facebook. Si ce n'est pas le cas, il sera difficile de les impliquer par ce biais.

Lors de la publication du poste, indiquez explicitement les types de soutien dont les personnes peuvent bénéficier afin d'encourager un plus grand nombre de personnes à poser leur candidature. Ce soutien doit être réaliste et réalisable en pratique. La [section sur le soutien aux patients et aux membres du public](#) décrit les types de soutien qui peuvent être apportés.

Il est utile de publier le rôle et les spécifications de la personne (dans les méthodes de recrutement ouvertes et de nomination), soit sous forme d'annonce détaillée, soit sous forme d'informations supplémentaires pour aider les candidats à décider s'ils conviennent pour le poste. Le formulaire de candidature ou de nomination doit être bien structuré, ce qui permettra aux candidats de fournir plus facilement les informations pertinentes. Le NICE inclut également un formulaire de contrôle de l'égalité pour les candidats, conformément à la

loi britannique sur l'égalité (2010). Des informations sur cette loi sont disponibles dans la section « lectures [complémentaires](#) ». Le formulaire recueille des informations personnelles, telles que l'âge et le sexe, et peut être utilisé pour évaluer et examiner la diversité des membres. Le formulaire est traité séparément du formulaire de candidature principal afin de garantir l'anonymat.

Pour permettre aux personnes souffrant de divers handicaps de postuler (par exemple, les personnes souffrant de troubles de la vue), les développeurs doivent prendre en compte l'accessibilité de leurs informations, par exemple en s'assurant que les documents peuvent être lus à l'aide d'un lecteur d'écran. Pour plus d'informations, les concepteurs de lignes directrices doivent consulter les lignes directrices du gouvernement ou de l'organisation en matière d'accessibilité.

Entretien avec les candidats après un recrutement ouvert

L'entretien avec les candidats après un recrutement ouvert peut aider à surmonter certains des obstacles connus à une participation efficace des patients et du public. Il s'agit notamment des compétences, de l'étendue de l'expérience et de la capacité à réfléchir sur l'expérience, à examiner objectivement les données probantes ou à travailler de manière critique au sein d'un groupe. Les personnes qui n'ont eu que des expériences négatives en matière de soins ou qui sont opposées à la méthodologie qui sous-tend les soins fondés sur des données probantes peuvent ne pas être des candidats appropriés. Les concepteurs doivent réfléchir à la manière d'interroger les personnes souffrant de problèmes de santé ou de handicaps spécifiques, ou celles qui travaillent à temps plein. Les entretiens par téléphone ou par vidéoconférence (par exemple, Skype ou Zoom) sont des alternatives utiles si certaines personnes ne peuvent pas participer à des entretiens en face à face. Les entretiens de groupe peuvent également permettre d'évaluer les compétences en matière de communication et de travail en groupe.

La prise de rendez-vous

Les candidats retenus doivent être informés par écrit. Examinez s'ils doivent remplir un formulaire de déclaration d'intérêts, afin d'identifier d'éventuels conflits, et un contrat. Certaines organisations désignent des membres suppléants au stade de l'entretien, au cas où le membre désigné connaîtrait un changement de circonstances et ne pourrait pas assumer son rôle. Toutefois, dans certains cas, il peut être préférable de procéder à une nouvelle annonce ou d'obtenir de nouvelles nominations.

Il est également important de veiller à ce que le processus de recrutement soit équitable et de le documenter, y compris les raisons qui ont motivé le choix du candidat, afin d'éviter toute accusation potentielle de pratiques discriminatoires. Les candidats non retenus peuvent se voir proposer d'autres possibilités d'engagement, comme l'évaluation par les pairs. Les candidats doivent disposer d'une personne de contact nommée et de ses coordonnées, afin que les développeurs sachent à qui s'adresser pour obtenir de plus amples informations ou pour discuter des résultats de leur candidature ou de l'entretien.

Soutenir les patients et les membres du public à titre individuel

Des stratégies de soutien appropriées et adéquates jouent un rôle important pour surmonter les obstacles et faciliter l'engagement efficace des patients et du public pendant l'élaboration des lignes directrices. Selon Armstrong et al (2017a), ces stratégies comprennent :

- Le soutien pratique (par exemple, procéder à des ajustements raisonnables pour soutenir les personnes malades ou handicapées)
- Le soutien informel (par exemple, l'écoute, les conseils et le soutien émotionnel)
- La compensation financière
- Le co-apprentissage et la formation
- La gestion de la dynamique de groupe
- La possibilité de réévaluer le rôle du patient ou du membre du public et d'obtenir un retour d'information à ce sujet.

Soutien pratique

La recherche qualitative suggère que le soutien pratique peut consister à organiser plusieurs réunions plus courtes au lieu de réunions d'une journée entière, à fournir les documents préalables à la réunion en temps utile, à fournir des ressources matérielles (par exemple, des versions papier des documents) et à convenir de mécanismes pour solliciter des avis (Armstrong et al. 2017a). Cependant, les individus peuvent avoir divers besoins de soutien pratique liés à leur travail et il convient de prévoir des "ajustements raisonnables" pour répondre à ces besoins. Il peut s'agir de modifier l'environnement physique des réunions du groupe (par exemple, l'accessibilité des salles). La manière dont les réunions sont menées doit être prise en compte (par exemple, avec un système d'induction de boucle auditive ou des techniques de présidence dans une réunion virtuelle), ainsi que la communication utilisée dans le groupe (par exemple, en évitant le jargon et les titres tels que "docteur", en expliquant les termes médicaux et de recherche, et en convenant de canaux de communication appropriés, tels que le courrier électronique). Il peut être nécessaire de modifier la durée des réunions et d'ajouter des pauses si l'état d'une personne affecte son niveau de concentration (par exemple, les personnes souffrant de douleurs ou de certains troubles mentaux). Les exigences en matière de restauration doivent également être prises en compte pour les personnes souffrant de diabète ou d'autres affections affectant le régime alimentaire. Si vous organisez des réunions virtuelles par téléconférence ou

vidéoconférence, prévoyez des pauses régulières

Quand évaluer les besoins de soutien

Les patients et les membres du public doivent avoir la possibilité de discuter de leurs besoins en matière d'assistance pratique lors de l'entretien, de la nomination et tout au long de leur rôle. En effet, de nombreux états de santé physique et mentale fluctuent et des besoins supplémentaires peuvent apparaître au cours de l'élaboration des lignes directrices. Dans certains pays, les lois sur la discrimination ou l'égalité en matière de handicap couvrent la fourniture de certains aspects de l'assistance pratique. Par exemple, la loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (Thompson 2020) définit et applique des normes d'accessibilité que les développeurs devraient respecter pour éliminer les obstacles. Cela pourrait inclure la fourniture de formats accessibles sur demande.

Exemples de soutien pratique

Il existe de nombreux exemples de soutien pratique que les concepteurs de lignes directrices peuvent prendre en considération :

- Des ajustements pour les personnes souffrant de déficiences sensorielles, comme la fourniture de documents en gros caractères, de microphones lors des réunions ou d'un système de boucle d'induction auditive. Un interprète pourrait assister aux réunions sur les lignes directrices pour aider les membres souffrant d'une déficience auditive.
- Offrir la possibilité de participer virtuellement par appel vidéo (pour les personnes souffrant de maladies graves qui les empêchent de quitter leur domicile, comme l'insuffisance cardiaque à un stade avancé, ou pour les personnes qui ne peuvent pas assister à une réunion en personne).
- Fournir des conseils et des astuces pour avoir de l'effet dans les réunions virtuelles, comme le fait de se mettre en sourdine lorsqu'on ne parle pas et les méthodes pour attirer l'attention du président.

- Réserver des salles de réunion suffisamment grandes pour accueillir un fauteuil roulant électrique ou d'autres appareils médicaux, ainsi qu'un accès sans escaliers.
- Faire des ajustements pour les personnes fatiguées, par exemple en prolongeant les pauses ou en mettant à disposition une pièce où les personnes peuvent se reposer.
- Ajuster l'éclairage de la salle ou des écrans, notamment en ce qui concerne les niveaux d'éclairage, l'éblouissement et l'orientation.
- Fournir des chaises qui répondent aux besoins des personnes souffrant de troubles musculo-squelettiques.
- Créer une salle de repos pour les jeunes, ou toute autre personne, afin qu'ils puissent faire une pause s'ils trouvent la réunion trop émotionnelle (par exemple, lorsqu'ils discutent de sujets sensibles).
- Fournir des documents sur du papier de couleur pour les personnes souffrant de troubles du spectre autistique ou de dyslexie. Fournir également des documents en langage clair ou en langage très simple et offrir une assistance pour expliquer ces documents aux personnes ayant un faible niveau d'alphabétisation ou de calcul.
- Fournir des toilettes réservées aux personnes qui en ont besoin.
- Fournir une aide financière pour la prise en charge d'un parent dépendant si un aidant a été recruté, ou pour la garde d'enfants si la personne a des enfants.
- Fournir des informations financières afin de s'assurer que les paiements n'ont pas d'incidence négative sur les prestations de l'État.
- Veiller à ce que la nourriture fournie réponde aux besoins diététiques des personnes.
- Envoyer un SMS à une personne atteinte de démence ou de troubles de la mémoire une demi-heure avant une conversation téléphonique préétablie ou pour lui rappeler qu'une aide est disponible.
- Demander à une personne neutre (pour minimiser les préjugés) de souligner les sections les plus importantes des documents à lire ou à commenter, ou lui poser des questions spécifiques axées sur le patient ou le public.

Pour certains sujets, une organisation de patients pouvait offrir un soutien pratique aux individus. Par exemple, pour [la ligne directrice du NICE sur la tuberculose](#) chez les groupes sous-représentés (NG33 ; NICE 2019), des membres qui avaient connu la tuberculose ont été impliqués et ont reçu un soutien pratique supplémentaire de la part d'une organisation caritative pour les sans-abris. Cela comprenait l'utilisation d'une adresse permanente pour les communications parce qu'ils vivaient dans des abris temporaires pour sans-abri, et l'accès à un ordinateur pour les communications entre les réunions.

Valoriser les membres

Les patients et les membres du public participent souvent bénévolement aux activités d'élaboration des lignes directrices ; il convient donc de reconnaître le temps, les efforts et la valeur qu'ils y consacrent. Lors d'un atelier G-I-N PUBLIC, les patients ont collectivement déclaré que le fait d'être accueillis et respectés pour leur dévouement était plus important qu'une compensation financière pour leur temps. Toutefois, pour certaines personnes, participer à l'élaboration de lignes directrices peut signifier prendre des congés non rémunérés ou entraîner des frais. INVOLVE (2011) souligne les avantages d'une compensation financière :

- Soutenir l'égalité d'accès, en compensant les pertes de revenus des personnes qui doivent s'absenter de leur travail ou organiser la garde de leurs enfants, les frais de déplacement, l'accès aux revues et à la technologie, l'accès aux soins ou aux assistants personnels, etc.
- Soutenir l'égalité des pouvoirs dans les groupes.
- Reconnaître le professionnalisme et les contributions au service public des membres du groupe.

Types de compensation

G-I-N PUBLIC recommande au minimum de prendre en charge les dépenses, telles que les frais de déplacement ou d'hébergement, et d'offrir une compensation pour le temps et les efforts consacrés. L'indemnisation peut également couvrir les responsabilités de l'aidant ou de la garde d'enfants et doit être juste et adaptée au rôle de l'aidant ou de la garde d'enfants. Une compensation pourrait être accordée dans d'autres cas, par exemple pour la participation à des formations ou à d'autres travaux de préparation. Un paiement en nature, sous forme de bons par exemple, peut également être proposé. Les politiques locales et nationales sont susceptibles de régir ce type d'indemnisation. Quel que soit le type de compensation, les développeurs doivent faire preuve de transparence lors du recrutement.

Manque de budget

Certaines organisations peuvent s'appuyer sur des bénévoles pour mener à bien la participation des patients. Dans ce cas, il convient d'indiquer clairement dans les documents de recrutement que des bénévoles sont nécessaires. Un manque de fonds pour couvrir le paiement ou le remboursement des dépenses peut affecter la capacité à recruter des personnes, en particulier celles issues d'un milieu socio-économique défavorisé. Dans de rares cas, les associations de patients peuvent apporter leur soutien. Des politiques ou des lois peuvent régir le travail non rémunéré, il convient donc de vérifier le contexte local.

Prise en compte des personnes bénéficiant d'allocations publiques

Dans certains cas, le fait de recevoir un paiement sera considéré comme un travail rémunéré et pourrait annuler toute prestation de l'État (allocations de chômage ou d'invalidité) reçue. En outre, les paiements peuvent être considérés comme un revenu imposable, ce qui peut affecter les membres qui travaillent à leur compte. Dans ce cas, les dépenses (par exemple, les billets de train et l'hébergement) doivent être réservées par l'organisation et payées sur le budget de l'organisation, ce qui évite à l'individu d'être imposé. Il existe peut-être dans votre pays une organisation qui peut vous conseiller à ce sujet. Si c'est le cas, demandez-lui son avis avant la

phase de recrutement afin de pouvoir répondre aux questions des candidats potentiels.

La rémunération en pratique

[Les indemnités et dépenses des membres non professionnels du NICE](#) prévoient un jeton de présence pour les membres patients et publics qui couvre soit une demi-journée, soit une journée entière (2020a). Les frais de déplacement et de séjour, les frais d'hébergement et les contributions aux frais de prise en charge (par exemple, garde d'enfants ou arrangements de prise en charge) sont couverts. NICE réservera et paiera ces dépenses afin que les membres n'aient pas à payer de leur poche en attendant le remboursement. Si le membre est un employé d'une organisation de patients, il est possible de rembourser ou de payer les frais de participation à son organisation plutôt qu'à l'individu.

Soutien informel

Le soutien informel peut consister en un soutien émotionnel et en l'établissement d'une relation de confiance, ce qui peut permettre à une personne de se sentir bien accueillie dans son rôle. La quantité de soutien informel dont une personne peut avoir besoin varie et doit donc être adaptée à l'individu. Certaines personnes peuvent avoir une solide expérience de la défense des intérêts des patients, du travail en comité et de la prise de décision, tandis que d'autres peuvent trouver que le travail au sein d'un groupe d'élaboration de lignes directrices est une expérience totalement nouvelle.

Méthodes de soutien informel

Voici quelques exemples de soutien informel

- Fournir aux individus une personne de contact clé qui peut les aider s'ils ont besoin d'informations supplémentaires ou s'ils rencontrent des difficultés, que ce soit sur le plan pratique ou en ce qui concerne l'effet personnel du travail en groupe.
- Proposer de contacter un "groupe de pairs" composé d'autres patients ayant participé à des groupes d'experts antérieurs. En outre, les développeurs peuvent proposer un contact avec un "copain" individuel, qui est un patient expérimenté ou un membre du public au sein de votre institution. Il est généralement conseillé d'avoir une personne qui n'est pas un autre membre du même groupe de développement de lignes directrices. Un autre contact pourrait être le responsable du projet de lignes directrices.
- Contacter chaque personne avant la première réunion du groupe. Cela permettra de comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

répondre à toute question concernant la première réunion et d'évaluer tout besoin de soutien pratique ou informel supplémentaire pour la réunion. Il est utile qu'une personne de contact clé présente les individus à la fois au groupe des lignes directrices et au personnel de soutien.

- Assurer le suivi de chaque personne après la première réunion du groupe et toute autre réunion clé. C'est l'occasion de recevoir un retour d'information sur leur expérience et de déterminer si des améliorations peuvent être apportées pour la prochaine réunion.
- Il peut être utile d'effectuer des appels de contrôle supplémentaires ou d'envoyer des courriels pour des tâches spécifiques (par exemple, l'examen de documents) afin de déterminer si un soutien est nécessaire.

Gérer l'impact émotionnel

La participation à un groupe d'élaboration de lignes directrices peut avoir un impact émotionnel pour certaines personnes. Elles peuvent se sentir frustrées si elles ont l'impression que leurs idées ne sont pas prises en compte de manière équitable, ou elles peuvent être contrariées lorsque le groupe aborde des questions sensibles, par exemple. Il est important que les individus discutent de leurs difficultés dès le début du processus. Les concepteurs de lignes directrices doivent préciser qu'il s'agit de réactions normales, et non d'un manque de professionnalisme, et ils doivent identifier les réseaux de soutien et les stratégies d'adaptation si le besoin s'en fait sentir. Si le problème n'est pas résolu, il pourrait conduire les patients membres à se retirer du groupe de travail.

Soutien informel dans la pratique

Pour assurer un soutien informel, le NICE en Angleterre et l'ÄZQ en Allemagne désignent une personne de contact clé pour les patients et les membres du public, afin qu'ils sachent à qui s'adresser pour obtenir du soutien ou pour discuter de toute question qui se pose. Au NICE, la personne-clé contacte le patient membre avant la première réunion du groupe et c'est l'occasion de confirmer tout besoin de soutien supplémentaire. Elle accueille également le membre lors de la première réunion. Ensuite, la personne clé prend contact par courrier électronique après la première et la deuxième réunion, puis tous les trois mois (pour les lignes directrices plus courtes) ou tous les six mois par téléphone ou par courrier électronique. Le NICE offre

également aux nouveaux membres la possibilité de rencontrer des membres patients et publics
Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à
l'élaboration des lignes directrices

expérimentés, soit en personne, soit virtuellement, afin de discuter du processus d'élaboration des lignes directrices et de leur rôle. Les personnes peuvent également contacter leur personne clé à tout moment. De même, SIGN propose un "binôme" qui peut apporter un soutien ponctuel ou tout au long du processus d'élaboration du guide (SIGN 2019).

Parfois, les organisations de patients ou les groupes de soutien peuvent fournir un soutien informel, en particulier pour les groupes spécialisés. Par exemple, l'ÄZQ travaille avec des groupes d'intérêt de migrants qui peuvent aider ou soutenir certaines pathologies, comme le diabète.

Il est également particulièrement important de développer la confiance et les relations avec certains groupes, ce qui peut impliquer la prise en compte de normes et de traditions culturelles spécifiques. Au Canada, lorsqu'ils travaillent avec des populations indigènes, les ORNI intègrent des cérémonies ou des pratiques culturelles traditionnelles, telles que le partage d'un cadeau de tabac traditionnel ou la fumigation, dans les processus d'élaboration des lignes directrices. L'apport d'un soutien culturellement pertinent témoigne d'un engagement respectueux et peut permettre d'établir une relation de confiance entre les personnes ayant des expériences vécues et les développeurs.

Formation et co-apprentissage

L'un des obstacles à la participation des patients est la question de savoir si le patient ou le membre du public possède les compétences et les connaissances associées à la recherche et au travail de groupe pour participer efficacement au processus d'élaboration des lignes directrices (Armstrong et al. 2017). Comme indiqué précédemment, il n'est pas nécessaire ni souhaitable de recruter uniquement des personnes qui possèdent déjà des compétences techniques et de recherche. En outre, les patients craignent que les professionnels dominent la réunion avec leurs connaissances et leurs idées (Shippee et al. 2015). La formation et le co-apprentissage sont des stratégies utiles pour surmonter ces obstacles et peuvent accroître la confiance des patients en encourageant le renforcement des capacités, qui est un principe fondamental de la participation des patients et du public. Toutefois, on peut également craindre qu'une formation trop poussée n'aboutisse à des patients "professionnels" qui n'apportent plus leur expérience personnelle. Même une formation de base à la médecine fondée sur des données probantes peut automatiquement exclure les personnes ayant de faibles compétences en calcul. C'est

Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

pourquoi la formation doit être adaptée aux besoins de chacun. Voici une explication de la différence entre la formation et le co-apprentissage.

La formation

La formation doit permettre aux membres d'être plus confiants quant à leur rôle et à la manière d'influer sur le processus d'élaboration des lignes directrices. La formation est plus formelle que le co-apprentissage et peut consister en un ou plusieurs jours d'apprentissage structuré avec des résultats d'apprentissage spécifiques liés à la participation des patients et du public.

La formation est plus formelle que le co-apprentissage et peut consister en un ou plusieurs jours d'apprentissage structuré avec des résultats d'apprentissage spécifiques liés à la participation des patients et du public à l'élaboration des lignes directrices.

La formation peut porter sur différents sujets, notamment :

- Les processus d'élaboration des lignes directrices
- Les méthodes de recherche et la terminologie
- Les compétences techniques
- Les compétences en matière d'évaluation critique
- Les connaissances spécifiques en matière d'élaboration de lignes directrices (par exemple, GRADE)
- Les stratégies pour participer efficacement au groupe (par exemple, affirmation de soi)
- L'établissement de relations de travail positives
- La gestion de la dynamique de groupe.

Il existe différents formats de formation. Elle peut être dispensée en interne, par une organisation externe, une association de patients ou une société internationale (par exemple, la Fondation européenne du poumon), ou être autodirigée (par exemple, formation en ligne). Les grandes organisations peuvent être mieux équipées pour dispenser leur propre formation en face à face ou par voie électronique, ce qui n'est pas toujours possible dans les petites organisations.

Les organisations peuvent choisir de recourir à des formations externes ou à des cours portant

sur les compétences en matière de recherche et d'évaluation critique. Si aucune organisation interne ou externe ne peut proposer de formation, il existe des ressources en ligne gratuites pour soutenir l'apprentissage autonome. Plusieurs organisations proposent des cours en ligne gratuits aux patients et aux membres du public, notamment Cochrane et CUE (Consumer's United for Evidence-based healthcare). [Une liste de cours et de sites web proposant des formations gratuites est disponible dans le fichier de ressources 2.](#)

Co-apprentissage

L'un des principes fondamentaux d'une participation efficace des patients et du public est le co-apprentissage (Nguyen et al. 2020). Le co-apprentissage diffère de la formation car il est principalement informel et constitue un processus continu qui doit se dérouler tout au long du processus d'élaboration des lignes directrices. Il s'agit du processus par lequel les patients et le public, les professionnels et l'équipe chargée de l'élaboration des lignes directrices enseignent, apprennent et partagent les connaissances et les compétences en matière de recherche. Ce processus profite également aux membres professionnels. Il existe plusieurs façons d'encourager le co-apprentissage :

- Fournir une formation sur les méthodes et les processus des lignes directrices, les stratégies de recherche et les aperçus des données probantes extraites d'une revue au début d'une réunion. Cette formation peut prendre la forme d'une présentation ou d'une description orale par l'équipe technique à l'ensemble du groupe, avec la possibilité pour le groupe de discuter de sa compréhension. Des présentations ou des ressources d'apprentissage peuvent également être envoyées avant la réunion, le cas échéant.
- Fournir un référentiel en ligne pour tous les documents et sections des différents groupes de travail, qui peut inclure une section spécifique pour les membres du groupe de patients.
- Éviter le jargon, expliquer les termes techniques lors de la réunion et disposer d'un glossaire de définitions et d'acronymes médicaux ou liés aux lignes directrices. Les membres professionnels doivent savoir qu'il leur incombe également d'expliquer les acronymes et les termes médicaux. Différents groupes professionnels peuvent avoir des termes différents pour le même concept ou utiliser le même terme, mais avec une signification différente.
- Fournir des ressources, sous la forme de boîtes à outils ou d'un document " indices et astuces" qui informe les individus sur leur rôle, les processus et les ressources pour soutenir leur travail.
- Organiser des séminaires conviviaux sur des sujets spécifiques, tels que l'économie de la santé.
- Offrir des possibilités de mise en réseau avec d'autres patients et membres du public, que ce soit en face à face ou par l'intermédiaire d'un forum en ligne.
- Fournir un accès gratuit à des revues en ligne.
- En établissant des contacts réguliers avec une personne de contact clé pour discuter des idées et des problèmes éventuels
- Fournir un retour d'information sur les performances afin d'encourager l'apprentissage et le développement.

Le co apprentissage est un processus précieux à envisager, en particulier si votre organisation ne peut pas offrir de formation formelle. Des possibilités de mise en réseau peuvent être offertes

avant la création d'un groupe ou au cours de son développement, sous la forme d'un déjeuner, d'un événement, d'un atelier ou en fournissant aux membres les coordonnées d'autres patients et membres du public. Les nouveaux membres peuvent rencontrer des patients plus expérimentés et discuter du processus d'élaboration des lignes directrices ou de la manière dont ils peuvent y contribuer efficacement. Au cours de l'élaboration, les patients et les membres du public peuvent être disposés à se soutenir mutuellement en partageant leurs coordonnées, mais les règles locales de protection des données doivent être respectées et les coordonnées ne doivent pas être partagées sans autorisation.

Formation et co-apprentissage dans la pratique

Le NICE propose une formation formelle d'une journée entière (soit en face à face, soit virtuellement via Zoom) pour les nouveaux membres patients et publics, comprenant des présentations et des exercices de groupe couvrant les points suivants : la terminologie de la recherche, le processus d'élaboration des lignes directrices, l'évaluation critique de la recherche scientifique à l'aide du système GRADE, le travail et les compétences en groupe, la production de recommandations, et la possibilité d'apprendre auprès de membres patients et publics expérimentés. De même, l'ÄZQ évalue initialement les besoins de formation des patients et des membres du public et leur fournit des documents à lire, tels que "tester les traitements" (Evans et al. 2011). Si nécessaire, l'ÄZQ propose une journée de formation complète ou des unités plus courtes, adaptées à leurs besoins de formation. Des modules numériques sont également fournis à l'aide de logiciels tels que Microsoft PowerPoint avec des narrations audio.

En ce qui concerne le co-apprentissage, l'équipe de participation publique du NICE présente un exposé sur la participation des patients et du public lors de la première réunion du groupe. L'équipe chargée de l'élaboration des lignes directrices dispense une brève formation sur le processus d'élaboration des lignes directrices, les rôles et responsabilités du personnel et l'économie de la santé. Tout matériel pédagogique est envoyé aux membres avant les réunions. Les responsables techniques ou de la recherche sont disponibles pour répondre aux questions de tous les membres du groupe. Les membres patients ou publics reçoivent une boîte à outils papier ou numérique contenant des ressources et des informations pour travailler efficacement. Ils ont également la possibilité de rencontrer un membre non professionnel expérimenté avant le début de certaines lignes directrices. Leur personne de contact principale leur fournira également des informations, par téléphone ou par courrier électronique, sur les différentes étapes, notamment la consultation, la publication et l'action visant à soutenir la mise en œuvre des lignes directrices.

Réévaluation et retour d'information

Une autre stratégie pour améliorer le codéveloppement consiste à réévaluer les rôles et les attentes et à fournir un retour d'information sur les performances des patients et des membres du public tout au long de l'élaboration des lignes directrices (Shippee et al. 2015). Ce processus permet d'identifier les domaines à développer, qui peuvent être abordés par le biais Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

d'une formation complémentaire et d'un co-apprentissage. Il peut également contribuer à lever les obstacles associés à la performance, comme le fait de ne pas contribuer ou de ne pas participer, ou de défendre son propre agenda, ce qui nuit à la ligne directrice. Le processus peut également mettre en évidence la nécessité de stratégies de soutien pratique supplémentaires et les domaines dans lesquels le membre a le plus d'impact.

Le retour d'information permet aux participants de se perfectionner en permanence et est important pour garantir une participation significative et utile tout au long du processus d'élaboration. Pour ceux qui n'ont qu'une expérience limitée des comités, cela peut renforcer leur confiance en confirmant qu'ils remplissent leur rôle à un niveau acceptable et qu'ils contribuent efficacement. En outre, les membres peuvent se sentir soutenus et valorisés, ce qui renforce l'engagement en responsabilisant l'individu. Pour certains programmes d'orientation du NICE qui durent plus d'un an, l'évaluation du rôle et le retour d'information sont fournis tous les six mois lors de contrôles téléphoniques, ou tous les ans pour un retour d'information plus formel de la part du président du groupe.

Gérer la dynamique de groupe

Il existe une abondante littérature psychologique et sociologique sur la façon dont les groupes se forment et se comportent, y compris les facteurs qui créent des groupes productifs et les effets de la dynamique du pouvoir et du statut sur la productivité des groupes (par exemple, Forsyth, 2019). La dynamique du pouvoir peut résulter de l'âge, du sexe, de la race, de la culture et du statut socioéconomique, qui opèrent largement au niveau inconscient par le biais de stéréotypes (par exemple, comme discuté dans Guinote et Vescio 2010). Il existe de nombreux textes utiles sur ce sujet, qui dépassent le cadre de ce chapitre, et dont certains sont énumérés dans la [section sur les lectures complémentaires](#) .

Comprendre la dynamique de groupe est important et peut aider les groupes d'élaboration des lignes directrices à fonctionner efficacement et à s'assurer que les points de vue des patients et des membres du public sont pris en compte. Cette responsabilité incombe en grande partie au président ou au modérateur du groupe, et voici quelques stratégies générales utiles :

- Souligner l'importance de la participation des patients et du public : Envisager de faire une présentation précoce au groupe de développement des lignes directrices sur

l'importance de la participation des patients et du public. Insistez sur le fait que ces membres ont un statut égal et que leurs contributions sont précieuses, et donnez des exemples de cas où des patients et des membres du public ont eu un impact sur des lignes directrices antérieures.

- **Formation du président :** Expliquez au président qu'il doit décourager l'utilisation du jargon médical et autre lors des réunions, car cela peut exclure les patients. Veillez à ce qu'ils possèdent les compétences nécessaires pour diriger des réunions efficaces et inclusives et qu'ils comprennent l'importance d'une participation significative des patients ou du public (voir le chapitre sur la manière dont le président peut faciliter la participation des patients et du public aux réunions) l'implication des patients et du public). Au NICE, les présidents sont affectés à des sujets pour lesquels ils n'ont pas d'expérience professionnelle afin de rester objectifs et de limiter les préjugés, plutôt que d'essayer d'apporter leurs propres opinions.
- **Gestion de la réunion :** Les membres du public et des patients ne doivent pas être assis dans une zone isolée de la réunion et doivent être en mesure d'attirer l'attention du président. Le président doit être informé qu'il doit faire participer le patient et le membre du public aux conversations, et certains groupes trouvent utile d'avoir un point spécifique à l'ordre du jour sur les questions relatives aux patients et au public associées aux lignes directrices.
- **Établissement de relations :** Encourager les individus à identifier des alliés potentiels dans le groupe qui peuvent être une source de soutien pour les patients et les membres du public pendant les réunions. Des méthodes alternatives doivent être envisagées si les réunions sont virtuelles et que les personnes doivent se connecter par courrier électronique, par téléphone ou par d'autres moyens de communication numériques.

Le chapitre à venir sur la manière dont le président peut faciliter la participation des patients et du public contient de plus amples informations à ce sujet. Il est important de rassurer les patients et les membres du public sur le fait que leur expérience peut différer de celle des autres patients et membres du public. Confirmez que cette différence d'opinion est encouragée et qu'ils doivent en faire part au groupe chargé de la ligne directrice.

Surmonter les obstacles à l'implication de ceux qui sont rarement entendus

Tout au long de ce chapitre, nous avons mis en évidence plusieurs obstacles et facilitateurs génériques que les rédacteurs de lignes directrices peuvent prendre en compte lorsqu'ils recrutent et encouragent une participation significative des patients et des membres du public à l'élaboration des lignes directrices.

Ces obstacles et facilitateurs sont résumés dans le tableau 2. Bien qu'ils puissent s'appliquer à tous les patients et membres du public, y compris ceux qui sont rarement entendus, il existe des barrières et facilitateurs spécifiques à prendre en compte lorsque les rédacteurs de lignes directrices ne parviennent pas à recruter des patients et membres du public ou lorsque des groupes spécifiques de personnes peuvent avoir des besoins de soutien très spécifiques pour les raisons suivantes :

- l'âge, comme les bébés et les enfants
- les circonstances, comme les personnes vivant en prison ou dans d'autres environnements sécurisés, ou
- l'état, comme les personnes ayant des difficultés d'apprentissage (développement) ou des problèmes de santé mentale ou physique graves et complexes.

Tableau 2 Résumé des obstacles génériques et des facteurs facilitant le recrutement et la promotion d'une participation efficace des patients et du public à l'élaboration des lignes directrices

Barrière	Facilitateur
<p>La stratégie de recrutement du développeur n'est pas claire en ce qui concerne le nombre ou le type de patients ou de membres du public à recruter pour assurer une véritable représentation.</p>	<p>Envisager un recrutement ouvert plutôt que des méthodes de nomination, notamment en ce qui concerne le lieu de publication des annonces. Recruter par l'intermédiaire des organisations de patients et des médias sociaux (par exemple, Twitter, Facebook et d'autres forums de patients ou de soutien en ligne).</p> <p>Recruter au moins deux membres patients ou publics, qui peuvent être des patients, des soignants, des parents ou des défenseurs d'associations de patients. Les organisations doivent représenter un large éventail de points de vue et d'expériences associés à la ligne directrice et à d'autres facteurs sociodémographiques importants (par exemple, la tranche d'âge).</p> <p>Republier le poste s'il n'y a pas de candidats adéquats.</p> <p>Envisager d'autres méthodes de participation.</p>
<p>Le développeur ou le patient ou le membre du public n'est pas conscient de son rôle dans l'élaboration de la ligne directrice.</p>	<p>Planifier le rôle et les tâches associées dès le début de la phase de planification.</p> <p>Élaborer et publier une description du rôle et un cahier des charges. Tenez compte des données démographiques et des caractéristiques des patients.</p> <p>Fournir du matériel d'initiation et discuter des exigences du rôle avant la première réunion du groupe.</p>
<p>Planification et programmation, par exemple réunions incompatibles avec des engagements personnels</p>	<p>Veiller à ce que les dates de réunion soient planifiées et communiquées à tous les membres du groupe d'orientation avant la première réunion. Cela permettra aux patients et aux membres du public de planifier et de prendre les dispositions nécessaires pour s'absenter de leur travail ou pour s'occuper de leurs enfants, par exemple. Toute modification des dates de réunion doit être communiquée et convenue avec tous les membres du groupe et</p>

	communiquée dès que possible.
Manque de pertinence du champ d'application pour les patients et les membres du public	Impliquer les patients ou les membres du public dès le début de l'élaboration de la ligne directrice et les inviter à participer à des groupes de réflexion plus restreints. Si cela n'est pas possible, faites appel à un représentant d'une organisation de patients pour représenter les points de vue des patients et des membres du public dans les discussions sur la portée.
Obtenir une participation significative ou éviter le symbolisme	Interroger les candidats pour s'assurer qu'ils possèdent les compétences et l'expérience requises et les recruter rapidement afin qu'ils puissent contribuer à la hiérarchisation des thèmes ou à l'élaboration du champ d'application. Pour un engagement significatif, faites participer les membres à la prise de décision stratégique (par exemple, à l'élaboration du champ d'application), à l'élaboration d'aides à la décision ou de stratégies de mise en œuvre.
Le patient et le membre du public ne sont pas respectés, ne sont pas considérés comme égaux ou se sentent dévalorisés	Veiller à ce que le président du groupe comprenne la dynamique du groupe et garantisse un équilibre des pouvoirs, y compris le droit de voter pour parvenir à un consensus et de fournir un retour d'information sur les contributions des patients. Prévoir un créneau spécifique pour que les patients et les membres du public puissent apporter leur contribution au cours des discussions. Encourager l'établissement de relations entre les patients et les membres du public au sein d'un même groupe ou avec des professionnels de la santé afin de créer des alliances.

Élargir la perspective	Recruter les membres en fonction de leur expérience personnelle du thème de la ligne directrice, de leur compréhension plus large des problèmes des patients grâce aux réseaux de patients ou aux groupes de soutien, et de leurs compétences non techniques (par exemple, leurs aptitudes à la communication).
------------------------	---

Barrière	Facilitateur
Le recrutement peut nécessiter beaucoup de ressources ou être coûteux	Utiliser la nomination comme stratégie de recrutement par l'intermédiaire des organisations de patients, si possible. Utiliser les réseaux sociaux pour faire de la publicité.
Manque d'expertise méthodologique, de compétences ou de connaissances liées à l'élaboration des lignes directrices	Dispenser ou orienter vers une formation appropriée (par exemple, méthodes de recherche et compétences en matière d'évaluation critique) et envisager un co-apprentissage continu (par exemple, présentations lors de réunions) ou un retour d'information régulier sur les performances.
Manque de confiance pour s'exprimer dans un grand groupe d'experts	Envisagez d'inclure des indices et des astuces dans les documents d'introduction, la formation et également dans les appels de rattrapage avec un spécialiste de l'implication des patients et du public ou une personne de soutien clé. Le soutien d'autres patients et membres du public appartenant à des groupes de lignes directrices précédents ou différents peut s'avérer utile.
Soutenir des personnes ayant besoin d'un soutien pratique diversifié	Évaluer les besoins de soutien dès la phase de recrutement et continuer à les réévaluer tout au long de l'élaboration des lignes directrices. Procéder à des ajustements raisonnables et offrir un soutien pratique et informel. Au cours de l'élaboration, procéder à des contrôles réguliers (par courriel, téléphone ou appel vidéo) afin d'identifier les problèmes ou d'évaluer les besoins d'assistance en cours.
Manque de soutien de la part des pairs	Recruter plus d'un patient et d'un membre du public. Proposer un "binôme" ou la possibilité de rencontrer ou de parler à quelqu'un d'un groupe de lignes directrices précédent ou différent pour discuter du rôle et de toute question au début et tout au long de l'élaboration des lignes directrices.

Fonds limités pour rembourser les membres	Envisager des bons (cadeaux en nature), offrir des formations gratuites pour permettre aux membres de se perfectionner et d'améliorer leur curriculum vitae. Si possible, prenez en charge les frais de déplacement ou proposez une participation virtuelle aux réunions (par exemple, par le biais de vidéoconférences ou de téléconférences).
---	---

Le reste du chapitre aborde d'autres approches de l'implication et des considérations spécifiques pour différents groupes rarement entendus, tels que les enfants ou les personnes souffrant de troubles de l'apprentissage.

Approches alternatives

Certains groupes de personnes peuvent ne pas être en mesure d'être membres à part entière du groupe d'élaboration des lignes directrices (par exemple, les enfants ou les personnes atteintes de démence à un stade avancé). Outre l'implication des parents, des soignants et des avocats, il existe d'autres approches pour impliquer les personnes atteintes de la maladie ou issues de la population concernée. Il peut s'agir d'un groupe de référence, de sources supplémentaires de données sur les opinions des patients et du public, de témoignages de patients experts, de consultations utilisant des méthodes de recherche.

Groupes de référence

Dans ce contexte, un groupe de référence est un groupe de personnes qui utilisent les services concernés ou qui souffrent d'une maladie particulière. Ils peuvent aider le groupe chargé de l'élaboration des lignes directrices à identifier les perspectives et les priorités des patients à des étapes clés de l'élaboration de la ligne directrice. Les groupes de référence ont l'avantage de générer un plus large éventail de points de vue de patients et de soignants en incluant des personnes ayant des expériences différentes de la maladie, du traitement et des soins, ou des personnes issues d'un milieu sociodémographique spécifique. Par exemple, pour [la ligne directrice du NICE sur la maltraitance et la négligence des enfants](#) (NG76; 2017), le développeur a chargé une organisation caritative indépendante de recruter et d'animer un groupe de référence pour éclairer les délibérations du groupe de la ligne directrice et l'élaboration des recommandations (Fielding et al. 2018). S'ils envisagent d'impliquer un groupe de référence, les rédacteurs de lignes directrices doivent soigneusement planifier le

Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

travail, y compris :

- Les objectifs
- Les méthodes d'implication
- Le temps et les coûts
- Les modalités de voyage et les incitations ou récompenses pour la participation
- Les caractéristiques démographiques et autres caractéristiques ou expériences du groupe
- Les questions éthiques, telles que la protection
- Les méthodes de présentation des résultats au groupe d'élaboration des lignes directrices.

Le travail du groupe de référence devrait être facilité par des personnes ayant une expertise en matière de facilitation et une expérience de travail avec le groupe concerné.

Autres sources de données sur les opinions des patients et du public

Outre la littérature évaluée par les pairs, les concepteurs de lignes directrices peuvent trouver des informations pertinentes sur les opinions et les expériences des patients et du public dans des enquêtes menées par des organisations de parties prenantes. Le SIGN, en Écosse, contactera les organisations de patients et les associations caritatives concernées avant d'entamer l'élaboration d'une ligne directrice (SIGN, 2019). Il leur est demandé de donner leur avis sur les questions importantes qui, selon eux, devraient être abordées dans la ligne directrice. Leur avis sur ces questions peut être basé sur des données recueillies par le biais d'enquêtes ou de l'expérience des services d'assistance téléphonique.

Les points de vue et les expériences des patients et du public peuvent également être trouvés sur des forums de patients ou des sites web axés sur les patients. Par exemple, un site web britannique réputé, [HealthTalk](#) couvre de nombreux problèmes de santé ou groupes, tels que les jeunes. Il est alimenté par le groupe de recherche sur les expériences en matière de santé (Health Experiences Research Group) du département des soins primaires de l'université d'Oxford. L'équipe utilise des méthodes de recherche qualitative rigoureuses pour recueillir l'ensemble des expériences des patients associées à chaque problème de santé, condition ou intervention. Des sites web similaires existent dans d'autres pays (pour plus d'informations, voir la section sur la consultation des patients et des membres du public à l'aide de méthodes

d'engagement en ligne dans le chapitre sur la manière de mener une consultation publique et ciblée).

Témoignage d'experts des patients et du public

Lorsqu'il y a des lacunes dans les données probantes fournies par les patients et le public, une autre option consiste à obtenir ces données probantes par le biais du témoignage d'experts de la population concernée (en personne, par écrit ou par vidéo). Ce témoignage d'expert peut être sollicité une ou plusieurs fois au cours de l'élaboration de la ligne directrice, car la nécessité d'un témoignage d'expert peut n'apparaître que plus tard dans le processus. Il est important de soutenir la personne qui apporte son témoignage. Il convient notamment de lui donner des informations sur le groupe chargé de l'élaboration de la ligne directrice et sur les informations requises, et de la préparer aux questions qu'elle pourrait recevoir. Les organisations de parties prenantes peuvent également être en mesure de soutenir les personnes qui fournissent un témoignage. Chez NICE, il n'y a pas d'âge minimum pour les personnes qui apportent un témoignage d'expert, mais si elles ont moins de 16 ans ou s'il s'agit d'un adulte vulnérable, elles doivent être accompagnées d'un adulte approprié responsable de leur bien-être. Lorsque des enfants ou des adultes vulnérables apportent leur témoignage lors de réunions, il peut s'avérer nécessaire de procéder à un enregistrement vidéo ou de tenir une séance confidentielle à huis clos si les réunions se déroulent habituellement en public.

Consultation à l'aide de méthodes de recherche

Lorsqu'il est peu probable que d'importantes lacunes dans les données probantes soient comblées par la consultation des organisations de parties prenantes ou par l'une des approches susmentionnées, certains rédacteurs de lignes directrices peuvent envisager de consulter la population concernée à l'aide de techniques de recherche. Il s'agit d'une option exceptionnelle qui nécessite des ressources supplémentaires. Les types de méthodes et le moment où il convient d'utiliser des méthodes de recherche pour la consultation ont été abordés en détail dans le chapitre sur comment mener une consultation publique et ciblée.

Impliquer les personnes rarement entendues dans l'élaboration des lignes directrices Les développeurs sont susceptibles de produire des lignes directrices sur une série de sujets pour lesquels les obstacles à l'implication peuvent être plus importants pour certaines personnes.

Cette section examine trois groupes de personnes : les enfants et les jeunes, les personnes âgées et les personnes handicapées, les personnes ayant des difficultés d'apprentissage et les Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

personnes souffrant de troubles mentaux graves et complexes.

Enfants et jeunes

La Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (UNICEF 2016) consacre le droit des enfants à participer aux décisions qui affectent leur vie et à être entendus. Au Royaume-Uni, les chercheurs, les décideurs politiques et les services de santé ont de plus en plus impliqué les enfants et les jeunes dans les questions qui affectent leur santé et leur bien-être. La recherche qualitative indique que les enfants peuvent donner leur avis, y compris ceux qui s'expriment moins bien en raison de leur âge, de leurs capacités ou de leur culture. Elle suggère également que la plupart des enfants sont très conscients de la manière dont ils sont traités et que leurs perceptions ne reflètent pas celles des adultes (Doorbar et al. 1999). Cependant, les concepteurs de lignes directrices trouvent difficile d'impliquer les enfants et les jeunes et se posent plusieurs questions sur le moment et la manière d'impliquer les enfants et les jeunes (Schalkers et al. 2017). Voici quelques stratégies pour répondre aux questions les plus courantes.

Quand les enfants doivent-ils participer à l'élaboration des lignes directrices ?

Il existe un consensus sur le fait que les développeurs devraient demander l'avis des enfants et des jeunes lorsque la ligne directrice porte spécifiquement sur une condition qui affecte ce groupe ou lorsque le traitement ou la maladie affecte les enfants différemment des adultes (Schalkers et al. 2017). Il est probable que leurs points de vue et leurs expériences diffèrent de ceux des adultes en ce qui concerne les symptômes, les traitements, les effets secondaires, la guérison et les soins. Un addendum aux orientations destinées aux adultes pourrait suffire si l'expérience de la maladie pour les enfants ne diffère pas tellement de celle des adultes.

Les développeurs devront peut-être donner la priorité à l'implication des enfants et des jeunes dans certaines lignes directrices plutôt que dans d'autres. Schalkers et al. (2017) énumèrent 14 critères pour étayer cette décision, les 3 principaux critères étant le moment où l'enfant est impliqué :

- Les enfants devraient en tirer un avantage certain sur le plan de la santé
 - Les professionnels estiment que des orientations sont nécessaires pour les enfants
- Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

- Il existe une divergence d'opinion entre les professionnels quant au traitement des enfants.

Les critères les moins importants pour décider d'impliquer ou non les enfants sont les suivants : lorsque la maladie entraîne des coûts de santé élevés, lorsque les données probantes ne sont pas disponibles et lorsque l'accent est mis sur les traitements pharmacologiques.

Quel est l'âge minimum requis pour que les enfants participent à l'élaboration des lignes directrices ?

Les développeurs peuvent s'inquiéter de la capacité et de la compétence d'un enfant ou d'un jeune à comprendre, à contribuer et à s'engager dans la prise de décision. La Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant définit un enfant comme une personne âgée de moins de 18 ans (UNICEF 2016), tout comme la législation britannique sur la protection de l'enfance. Au Royaume-Uni, un enfant est considéré comme compétent pour décider de son traitement sans le consentement de ses parents ou de son tuteur à partir de 16 ans. C'est l'âge minimum pour qu'un jeune puisse rejoindre un groupe d'élaboration de lignes directrices du NICE sans être accompagné d'un adulte approprié. Cependant, la capacité mentale doit être prise en compte. Certains jeunes âgés de 16 ans et plus peuvent présenter une vulnérabilité spécifique, telle qu'un trouble de l'apprentissage (du développement), et doivent être accompagnés par un adulte approprié. En revanche, un enfant de moins de 16 ans, qui ne présente pas de vulnérabilité particulière, peut faire preuve d'une capacité mentale suffisante, connue sous le nom de compétence de Gillick, et être en mesure de contribuer à la prise de décision.

La recherche qualitative dans le domaine de la santé a démontré que les enfants, dès l'âge de 6 ans, peuvent partager leur point de vue et fournir des informations utiles (Gibson 2007). Cependant, les jeunes enfants ne pourraient pas participer à un groupe d'élaboration de lignes directrices et d'autres approches seraient nécessaires pour obtenir leur avis, comme des groupes de discussion ou des groupes de référence. Il peut y avoir des seuils d'âge spécifiques à certains pays et les développeurs doivent donc tenir compte de la législation et des politiques locales sur les enfants et les jeunes, ainsi que sur leur capacité mentale.

Un parent ou un soignant principal doit-il donner l'avis des enfants ?

La question de savoir si les parents ou les soignants doivent donner l'avis de l'enfant de moins de 16 ans pourrait faire l'objet d'un débat. Pour le NICE, un adulte compétent devra probablement participer à un groupe de lignes directrices si l'enfant a moins de 16 ans. Bien que le NICE reconnaisse que les parents et les soignants peuvent apporter des informations précieuses, ils ne doivent pas être considérés comme des substituts des enfants. Si les rédacteurs de lignes directrices disposent des ressources nécessaires, il est utile de travailler avec une organisation externe spécialisée, ou une organisation partie prenante, disposant d'une expertise et d'un accès aux réseaux appropriés pour recueillir les avis des enfants.

Comment recruter les enfants et les jeunes ?

Les stratégies décrites dans ce chapitre s'appliquent également ici, en particulier la collaboration avec les organisations de patients, les associations caritatives ou d'autres organisations bénévoles et communautaires pour les enfants et les jeunes. La publicité sur les réseaux sociaux peut également être utile aux parents pour identifier l'opportunité de participation pour eux-mêmes et leur enfant.

Comment faire participer les enfants et les jeunes et quelles approches peuvent être utilisées pour obtenir leur avis ?

Le NICE a développé une approche systématique, décrite dans le manuel du [NICE pour l'élaboration de lignes directrices](#), afin de s'assurer que les opinions des enfants et des jeunes sont incluses dans l'élaboration de lignes directrices sur des sujets pertinents (NICE 2020b). L'approche comprend également l'implication des parents ou d'autres membres de la famille. Les sciences sociales font l'objet de nombreuses recherches sur comment obtenir l'avis de personnes de différents groupes d'âge, et elles soulignent la nécessité d'utiliser des techniques adaptées à l'âge (voir Gibson 2007). Mais il est probable que pour travailler avec des enfants en bas âge ou très jeunes, il faille faire appel à des spécialistes et à une formation dispensée par une organisation extérieure. Voici quelques stratégies générales à envisager lors de l'implication d'enfants et de jeunes âgés de 16 à 25 ans :

- Impliquer les enfants et les jeunes de manière significative, en fixant des objectifs clairs et en faisant preuve de sensibilité et de souplesse, surtout si le sujet est sensible.
- Prendre en compte les mesures de protection de la sécurité et du bien-être des enfants, y compris suivre les politiques locales de "sauvegarde".

- Procéder à des adaptations, par exemple en dispensant une formation adaptée à l'âge, en veillant à ce que le président pose des questions spécifiques ou offre des possibilités de contribution pendant les réunions, et en prévoyant des pauses régulières.

Le SIGN a impliqué des enfants et des jeunes dans l'élaboration de son guide sur le diagnostic et la prise en charge des épilepsies chez les enfants et les jeunes. Deux jeunes étaient membres à part entière du groupe de développement de la ligne directrice. Les jeunes, associés à Epilepsy Scotland, ont participé à une session interactive pour discuter des questions identifiées à partir d'une recherche documentaire axée sur le patient. Ils ont cherché à savoir quelles étaient les priorités supplémentaires pour eux et s'il y avait d'autres questions que le groupe d'élaboration des lignes directrices devrait prendre en considération. Pour plus d'informations, le Royal College of Paediatrics and Child Health fournit des conseils sur comment impliquer les enfants et les jeunes dans les comités (2018 ; voir la section sur les lectures complémentaires).

Personnes ayant des troubles d'apprentissage

Les personnes ayant des troubles d'apprentissage et leurs aidants sont de plus en plus impliqués dans les groupes de développement des lignes directrices (Caldwell et al. 2008). Bien qu'il soit important de suivre les conseils donnés dans les sections sur le [rôle des patients et des membres du public, leur recrutement](#), et le [soutien aux patients et aux membres du public](#), les développeurs de lignes directrices doivent envisager des ajustements raisonnables très spécifiques pour les réunions et le soutien pratique afin d'encourager une participation significative. Le tableau 3 énumère plusieurs considérations et ajustements qui ont été documentés dans la littérature et mis en œuvre dans les lignes directrices NICE sur les troubles de l'apprentissage (Caldwell et al. 2008 ; Karpusheff et al. 2020). Il n'existe pas de liste exhaustive de stratégies, mais elles peuvent être classées en fonction de l'accessibilité des réunions, de l'adaptation de la communication, de l'adaptation de l'environnement, de l'aide financière et du transport.

Tableau 3 Liste des ajustements raisonnables pour soutenir les personnes ayant des troubles de l'apprentissage

Catégorie	Stratégie d'ajustement
Accessibilité aux réunions	<ul style="list-style-type: none"> • Prévoir des lieux de réunion physiquement accessibles • Veiller à ce que le rythme de la réunion ne soit pas trop rapide • Prévoir des possibilités de discussions et de questions • S'assurer que les membres souffrant de troubles de l'apprentissage ont eu la possibilité de s'exprimer en leur demandant ce qu'ils pensent et en les mettant à l'aise pour parler. • Fournir les documents de la réunion quelques jours avant celle-ci. • Préparer l'individu au sujet des discussions de la réunion avant la réunion.
Ajustements de la communication	<ul style="list-style-type: none"> • Déterminer si des interprètes en langue des signes sont nécessaires, ainsi que des services de sous-titrage et des appareils auditifs amplifiés. • Créer des versions faciles à lire des documents de réunion, y compris en gros caractères, ou utiliser le braille ou des formats de disque. Éviter le jargon et utiliser un langage simple
Ajustements environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> • Envisager des environnements de réunion sans odeur ou des salles dotées d'un éclairage spécifique
Soutien financier	<ul style="list-style-type: none"> • Envisager de payer les dépenses, les frais d'hébergement et de déplacement à l'avance, car certaines personnes handicapées mentales n'ont pas la capacité financière de payer les frais à l'avance. • Proposer une aide à la garde d'enfants ou couvrir les frais d'un soignant, d'une personne de confiance ou d'un autre défenseur.

	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir des honoraires ou une allocation si possible.
Transport	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer des options de transport, telles que le taxi ou la navette entre le domicile, la gare, l'aéroport et la gare routière.

Le soutien et les ajustements raisonnables devront être adaptés et évalués en permanence tout au long du processus d'élaboration des lignes directrices grâce à des contacts réguliers et au retour d'information de la part de l'individu et du président du groupe. Chez NICE, la présence d'une personne de contact clé a permis d'aider les personnes ayant des troubles de l'apprentissage à formuler leurs idées avant et après la réunion.

Personnes souffrant de troubles mentaux graves ou complexes

Les personnes atteintes de troubles mentaux graves ou complexes (par exemple, psychose, abus d'alcool ou schizophrénie) rencontrent encore des obstacles à la participation à l'élaboration des lignes directrices (van der Ham et al. 2014). Il existe plusieurs barrières et facilitateurs à prendre en compte, que van der Ham et al. (2014 et 2016) ont examiné en détail. En résumé, les concepteurs de lignes directrices pourraient prendre en compte les éléments suivants :

- Valeur et contribution : Les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent être perçues comme incapables d'apporter une contribution valable ou de faire des déclarations valables sur les différents traitements thérapeutiques (médicaux ou psychologiques) en raison de leur état cognitif déficient. Cette hypothèse peut s'avérer inexacte. Un examen des lignes directrices sur la santé mentale aux Pays-Bas a révélé que le nombre de patients atteints de troubles mentaux au sein d'un groupe de lignes directrices variait de 2 à 5 par ligne directrice (van der Ham et al. 2014). Pour les lignes directrices norvégiennes sur la santé mentale, cinq représentants des usagers ont eu une influence significative sur l'évaluation du sujet et la formulation des recommandations (Helsedirektoratet [Direction norvégienne de la santé] 2013).

- **Recrutement et représentation** : Il peut être difficile d'obtenir une représentation suffisante des différentes classifications des troubles de la santé mentale si le sujet de la ligne directrice est vaste. Le recrutement par l'intermédiaire d'organisations de patients peut être utile, mais il peut conduire à une surreprésentation d'un trouble mental particulier, en fonction de l'objectif de l'organisation. Dans ce cas, des recrutements multiples et des méthodes d'implication supplémentaires aideront à obtenir une représentation, y compris en incorporant des recherches existantes sur les patients, des réunions de panel ou de dialogue, des questionnaires ou des groupes de discussion d'utilisateurs, des études de cas ou des récits personnels. Toutefois, en fonction des fonds et des ressources disponibles, les concepteurs de lignes directrices devront trouver un équilibre entre l'obtention d'une vision approfondie qui nécessite moins de participants (par exemple, les études de cas) et les méthodes qui donnent des perspectives générales mais qui nécessitent un grand nombre de répondants (par exemple, les questionnaires). Si le bon niveau de perspective n'est pas atteint, les organisations de patients risquent de rejeter la ligne directrice, ce qui empêcherait sa mise en œuvre.
- **Sujet d'intérêt et champ d'application** : Les membres atteints de troubles mentaux sont susceptibles d'être moins intéressés par les approches biomédicales traditionnelles et plus intéressés par les approches holistiques, le soutien social, la qualité de vie et les implications non médicales, par exemple, la capacité à conserver un emploi (van der Ham et al. 2014). Ces facteurs doivent être pris en compte dans le champ d'application des lignes directrices relatives à la santé mentale, et leur inclusion est réalisée en invitant les organisations de patients liées à la santé mentale aux réunions de cadrage du NICE.

- Abandon et soutien : L'abandon d'un groupe de recommandations est un risque que les développeurs devront prendre en compte dès le départ. La santé mentale peut varier et fluctuer au fil du temps, ce qui conduit les patients membres à rejoindre le groupe tardivement ou à démissionner. En outre, les patients membres peuvent avoir du mal à lire la longue documentation des lignes directrices. Les solutions consistent à recruter plusieurs patients membres et à fournir et adapter un contenu spécifique ainsi qu'un soutien lié au processus. Par exemple, les documents devraient être résumés ou discutés avec les membres patients avant une réunion et une personne de contact clé devrait être en contact régulier avec le membre patient tout au long du processus d'élaboration de la ligne directrice. Les concepteurs pourraient également envisager de permettre la participation à des parties spécifiques du guide qui nécessitent le point de vue du patient. Pour la [ligne directrice du NICE sur la violence et l'agression en santé mentale et dans les milieux communautaires](#) (NG10; 2015), le développeur a encouragé le soutien par les pairs en mettant à disposition une salle où les patients et les membres du public pouvaient se rencontrer avant et après les réunions pour se soutenir les uns les autres. Les membres connaissaient souvent des fluctuations dans leur état de santé, ce qui les empêchait d'assister aux réunions. Le soutien par les pairs a permis aux membres de partager leurs expériences, d'encourager un débat critique sain et de veiller à ce que les opinions soient exprimées lors des réunions.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier les personnes suivantes pour leur contribution à ce chapitre : Les pairs évaluateurs : Noriko Kojimahara, Kenneth McLean et Erin Whittingham.

Personnes ayant contribué à la version 2012 de ce chapitre : Sarah Chalmers Page, Jane Cowl, Loes Knaapen, Alix Johnson et Carol Sakala.

Lectures complémentaires

Forsyth DR (2020) Group dynamics. 7th ed. Singapore: Cengage Learning Asia

Government Equalities Office and Equality and Human Rights Commission (2013)
[Equality Act 2010: guidance](#). [online] GOV.UK

Guinote A and Vescio TK, editors (2010) The social psychology of power. New York: The Guilford Press

Royal College of Paediatrics and Child Health (2018) [RCPCH Guidance for chairs, committee members and staff: Involving children, young people and family voice in committees](#)

Références

Armstrong MJ and Bloom JA (2017b) [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, Mullins CD, Gronseth GS et al. (2017a) [Recommendations for patient engagement in guideline development panels: A qualitative focus group study of guideline-naïve patients.](#) PLOS ONE 12(3): e0174329

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

Arnstein SR (1969) A ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of Planners 35(4):216–24

Boivin A, Currie K, Fervers B et al. (2010) [Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives.](#) BMJ Quality & Safety in Health Care 19(5): e22

Boivin A, Green J, van der Meulen J et al. (2009) Why consider patients' preferences? A discourse analysis of clinical practice guideline developers. Medical Care 47(8): 908–15

Caldwell J, Hauss S and Stark B (2008) Participation of individuals with developmental disabilities and families on advisory boards and committees. Journal of Disability Policy Studies 20(2): 101–09

Carroll S, Embuldeniya G, Abelson J et al. (2017) [Questioning patient engagement: research scientists' perceptions of the challenges of patient engagement in a cardiovascular research network.](#) Patient Preference and Adherence 11:1573–83

Doorbar P, McClarey M, Royal College of Nursing and Action for Sick Children (1999)

Ouch! Sort it out: children's experience of pain. London: Royal College of Nursing

Evans I, Thornton H, Chalmers I et al. (2011) Testing treatments: better research for better healthcare. London: Pinter & Martin

Fielding J, Roscoe H and Leng G (2018) An innovative approach to including the voice of children and young people in guidelines – an evaluation. 14th Guideline International Network (G-I-N) Conference. Manchester, 11-14 September

Gibson F (2007) Conducting focus groups with children and young people: strategies for success. *Journal of Research in Nursing* 12(5): 473–83

Helsedirektoratet [The Norwegian Directorate of Health] (2013) [Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykose lidelser. Metode og prosess.](#)

INVOLVE (2011) [What you need to know about payment: an introductory guide for members of the public who are considering active involvement in NHS, public health or social care research.](#) INVOLVE, Eastleigh

Karpusheff J, Haynes C, Glen F et al. (2020) Involving people with learning disabilities in guideline development. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research* 13(2): 251–4

Knaapen L and Lehoux P (2016) Three conceptual models of patient and public involvement in standard-setting: from abstract principles to complex practice. *Science as Culture* 25(2): 239–63

Légaré F, Boivin A, van der Weijden T 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 Institute for Health and Care Excellence (2015) [Violence and aggression: short-term management in mental health, health and community settings.](#) NICE guideline 10

National Institute for Health and Care Excellence (2017) [Child abuse and neglect.](#) NICE

Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

guideline 76

National Institute for Health and Care Excellence (2019) [Tuberculosis](#). NICE
guideline 33

National Institute for Health and Care Excellence (2020b) [Developing NICE guidelines: the manual](#). Process and methods 20

National Institute for Health and Care Excellence (2020a) [Lay member payments and expenses](#)

Nguyen T, Graham ID, Mrklas KJ et al. (2020) How does integrated knowledge translation (IKT) compare to other collaborative research approaches to generating and translating knowledge? Learning from experts in the field. *Health Research Policy and Systems* 18: 35

Ocloo J, Matthews R (2016) [From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement](#). *BMJ Quality Safety* 25(8): 626–32

Sänger S (2008) Handbuch patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen Verl. Make A Book

Schalkers I, Enthoven C, Bunders J et al. (2017) When to invest in clinical guidelines for children? A practice oriented tool to facilitate decision-making. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 23(1): 79–88

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

Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ et al. (2015) [Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework](#). *Health Expectations* 18(5): 1151–166

Thomson G (2020) What are AODA Standards? [online] [Accessibility for Ontarians with Disabilities Act \(AODA\)](#)

UNICEF (2016) [UN Convention on the Rights of the Child \(UNCRC\)](#) Unicef UK.

Van der Ham AJ, Shields LS, van der Horst R et al. (2014) Facilitators and barriers to service user involvement in mental health guidelines: lessons from The Netherlands. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research* 41(6): 712–23

Van der Ham AJ, van Erp N and Broerse JEW (2016) [Monitoring and evaluation of patient involvement in clinical practice guideline development: lessons from the Multidisciplinary Guideline for Employment and Severe Mental Illness, the Netherlands](#). Health Expectations 19(2): 471–82

Van Wersch A and 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): 10–6

Ressources

Fichier de ressources 1 : Exemple de description de rôle

Ce que nous recherchons et ce que cela implique

Qu'est-ce qu'un membre profane?

Nous utilisons l'expression "membre profane" pour désigner un membre de l'une de nos commissions qui a une expérience personnelle de l'utilisation des services de santé ou de soins. Il peut également s'agir d'une personne issue d'une communauté concernée par le domaine d'activité de la commission, d'un avocat ou d'un soignant non rémunéré.

Que fera le comité ?

Le comité examinera les données probantes disponibles et élaborera un guide NICE sur le [cancer de la thyroïde : évaluation et prise en charge](#). Les orientations NICE seront des recommandations écrites sur les meilleurs types de traitement, de soutien et de services.

Pour plus d'informations sur nos comités et leurs activités, consultez la section [comité](#) de notre site web.

Quelles sont les connaissances et l'expérience dont j'aurai besoin ?

Nous recherchons des personnes ayant une bonne compréhension du cancer de la thyroïde : évaluation et gestion et des questions importantes pour les patients, les personnes utilisant les services, les soignants non rémunérés, les communautés et le public.

En tant que membre profane, vous aurez cette compréhension :

- Par votre expérience personnelle du traitement et des soins qui vous sont fournis par le NHS
- En tant que parent ou soignant non rémunéré d'une personne ayant utilisé les services de santé concernés
- En tant qu'avocat, bénévole ou responsable d'une organisation ou d'un organisme caritatif concerné.

Vous aurez également :

- De bonnes aptitudes à la communication et au travail en équipe
- La capacité d'écouter et de prendre part à un débat constructif, tout en étant respectueux de l'opinion d'autrui

- Une connaissance des expériences et des besoins d'un grand nombre de personnes, ce qui vous permet de défendre un éventail de points de vue différents sur ce sujet.

Qui siège au comité?

Les comités du NICE élaborent nos orientations. Outre les membres, [profanes](#), les comités sont également composés de [membres professionnels](#). Il s'agit de personnes qui travaillent dans le domaine de la santé ou des soins sociaux, ainsi que dans d'autres domaines.

Les membres profanes ont le même statut et remplissent les mêmes fonctions que les autres membres des comités.

En quoi consiste le rôle?

- Assister aux réunions du comité (voir le temps consacré ci-dessous pour plus d'informations) et prendre part aux discussions visant à élaborer les orientations
- Lire les documents du comité
- Commenter sur les documents entre les réunions
- Respecter la confidentialité des travaux de la commission.

Que dois-je faire?

- S'assurer que les opinions, les expériences et les intérêts des patients ou des personnes qui utilisent les services de santé et de soins sociaux sont pris en compte par le comité.
- Identifier les domaines de préoccupation des personnes utilisant les services du NHS, de la santé publique ou des soins sociaux.
- Examiner les informations sur le sujet et le projet d'orientation du point de vue des patients, des utilisateurs de services, des soignants ou des communautés. Par exemple, les informations abordent-elles les questions importantes pour les personnes concernées par les orientations ? Les orientations tiennent-elles compte de leur point de vue ?
- Veiller à ce que les orientations prennent en compte des personnes d'horizons différents.

Combien de temps dois-je consacrer et où?

Il est important que vous soyez disponible pour les réunions du comité.

- Les réunions de ce comité auront lieu à partir du 1er mai 2020.
- Les réunions du comité durent généralement une journée, mais il arrive que des réunions de deux jours soient organisées.
- Les réunions se tiendront toutes les 4 à 6 semaines pendant une période de 18 mois.
- Les réunions se tiendront dans le centre de Londres.
- Si vous êtes nommé(e), vous serez invité(e) à une journée de formation dans le centre de Londres le 12 mai 2020.

Qu'est-ce que j'y gagne?

- Vous contribuerez à améliorer le fonctionnement des services nationaux et locaux de santé et de soins sociaux pour les patients, les personnes qui utilisent ces services, les soignants ou le public.
- Les anciens membres non professionnels ont déclaré qu'ils avaient gagné en confiance et qu'ils avaient développé d'autres compétences telles que la prise de parole en public et l'esprit critique.
- Le fait d'être membre d'un comité NICE montre que vous êtes un expert par expérience. Cela montre également que vous êtes capable de travailler en équipe, en tant que contributeur égal au comité, aux côtés des professionnels de la santé et d'autres professionnels.

Quel soutien recevrai-je?

Un membre désigné de l'équipe chargée de la participation du public sera disponible pendant toute la durée de votre collaboration avec nous, pour vous apporter aide et soutien.

Vous recevrez une formation et des conseils pour vous assurer que vous vous sentez à l'aise au sein du comité, ainsi que des discussions régulières avec votre contact désigné.

Comment recruter et soutenir les patients et le public, et surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices

Si vous avez des besoins particuliers, par exemple en matière d'accès ou de déplacement, nous pourrions en discuter avec vous et procéder à des ajustements si nécessaire.

Que se passe-t-il après l'introduction de la demande?

L'équipe chargée de la participation du public transmet les candidatures à l'équipe chargée de cette commission. Votre candidature est alors présélectionnée en fonction des compétences et des aptitudes requises énoncées dans le présent document.

Si vous êtes présélectionné(e), vous serez contacté(e) pour un entretien téléphonique afin de parler du poste, de votre candidature et de ce que cela implique avant qu'une invitation formelle ne vous soit proposée pour siéger au comité. La date des entretiens a été fixée aux 14 et 17 février 2020. Ils se dérouleront par téléphone et ne dureront pas plus de 30 minutes.

Plus d'informations

Pour plus d'informations sur comment devenir membre de ce comité, lisez nos [informations complémentaires](#).

Ce document fournit de plus amples informations sur

- Les paiements et les dépenses, y compris la manière dont ils peuvent affecter les prestations que vous recevez
- Comment nous pouvons vous aider à postuler si vous avez un handicap
- Comment nous contrôlons l'égalité et la diversité dans le travail du NICE
- Ce que nous attendons des membres de nos comités
- Ce qui pourrait vous empêcher de siéger à un comité du NICE
- Comment nous utiliserons les informations personnelles que vous nous fournissez
- Ce que vous pouvez faire si vous n'êtes pas satisfait de notre processus de recrutement

Fichier de ressources 2 : Liste des ressources de formation

Titre	Description	Site web	Coût
Cochrane Evidence Essentials	Les modules couvrent : la médecine factuelle, les essais contrôlés randomisés, l'introduction aux revues systématiques, la compréhension et l'utilisation des revues systématiques.	https://training.cochrane.org/essentials	Gratuit, login nécessaire
CUE - Consumers United for Evidence-based Healthcare	Plusieurs ressources éducatives et cours gratuits couvrant : les soins de santé fondés sur des données probantes, la FDA et la réglementation des interventions en matière de soins de santé et les ressources relatives à l'engagement des groupes consultatifs. Une vidéo traite de l'implication des	http://consumersunited.org/education&training http://consumersunited.org/rrguideline	Gratuit

	consommateurs dans l'élaboration des lignes directrices.		
EUPATI: Patient engagement through education	Boîte à outils et cours sur l'engagement des patients et la recherche et le développement de médicaments	https://eupati.eu/	Procédure d'inscription au cours. Les ressources sont gratuites.

Titre	Description	Site Web	Coût
Coursera	<p>Coursera est une plateforme qui héberge des cours gratuits et payants proposés par des institutions réputées du monde entier. Il existe une gamme de cours sur les méthodes de recherche, les statistiques et les méthodes de recherche quantitatives et qualitatives. De nombreux autres cours sont proposés qui pourraient être pertinents pour des sujets de lignes directrices spécifiques, tels que des cours de santé publique.</p>	<p>https://www.coursera.org/</p>	<p>La plupart des cours sont gratuits, sauf si vous souhaitez obtenir un certificat. Les spécialisations, qui consistent en une série de cours, sont payantes.</p>

<p>Future Learn</p>	<p>Future Learn est similaire à Coursera et propose des cours d'institutions réputées couvrant de nombreux aspects des soins de santé et de la médecine, de la science, de la psychologie et des sujets de santé mentale qui pourraient être pertinents pour des groupes de lignes directrices spécifiques.</p>	<p>https://www.futurelearn.com/</p>	<p>Les cours sont gratuits pendant 6 semaines avec la possibilité de payer un droit de mise à niveau.</p>
---------------------	---	--	---

Titre	Description	Site web	Coût
Testing Treatments	<p>Une ressource précieuse pour évaluer de manière critique les demandes de traitement. Le livre est disponible gratuitement en format PDF et en livre audio.</p> <p>Il est disponible en plusieurs langues. Le site web comprend également une boîte à outils interactive contenant des ressources supplémentaires.</p>	https://en.testingtreatments.org/	Gratuit
Le glossaire NICE	<p>Le NICE propose un glossaire et des définitions des termes utilisés dans l'élaboration des orientations.</p>	https://www.nice.org.uk/glossary	Gratuit

Bandolier	Le site web fournit une ressource gratuite d'articles de journaux liés à la médecine fondée sur les données probantes. Il y a également une zone d'apprentissage avec des articles gratuits liés à différents aspects des essais, des méta-analyses, des statistiques, des lignes directrices et de l'économie de la santé. Un glossaire est également disponible.	http://www.bandolier.org.uk/ http://www.bandolier.org.uk/learnzone.html http://www.bandolier.org.uk/glossary.html	Gratuit
Le glossaire HTA	Un glossaire gratuit pour les membres travaillant dans le domaine de l'évaluation des technologies de la santé.	http://htaglossary.net/HomePage	Gratuit

