

Le rôle du président du comité des lignes directrices dans le soutien de la participation des patients et du public : recrutement, formation et soutien

Auteurs : Victoria Thomas, Jane Cowl

correspondant(e) : victoria.thomas@nice.org.uk

Messages clés

- Lorsqu'une agence de lignes directrices s'engage à impliquer les patients et le public dans ses processus, les présidents de ses comités doivent s'engager à respecter ce principe et à soutenir les comités d'élaboration des lignes directrices dont les membres sont des patients et des membres du public.
- Si le président d'un comité d'élaboration de lignes directrices est correctement recruté, soutenu et formé pour être facilitateur et inclusif, la participation réussie des patients et du public à l'élaboration de la ligne directrice est plus probable. Un président compétent peut améliorer la dynamique de groupe en responsabilisant les patients et les membres du public, qui peuvent alors contribuer de manière plus significative.
- Un président compétent et bien formé veillera à ce que son comité d'élaboration des lignes directrices soit un groupe intégré dans lequel tous les membres sont traités sur un pied d'égalité et peuvent contribuer au mieux de leurs capacités.
- Une bonne présidence entraînera une bonne dynamique de groupe, de sorte que les membres du comité se sentiront capables de remettre en question et de discuter des données qui leur sont présentées de manière rigoureuse mais respectueuse.
- Tous les présidents de comités de recommandations, quels que soient leurs compétences et leur expérience, ont besoin d'un soutien, d'une initiation et d'une formation pour s'assurer qu'ils comprennent les exigences spécifiques de l'agence chargée de l'élaboration des recommandations. Tous les présidents nouvellement recrutés doivent être encouragés à profiter des formations proposées.
- Lors du recrutement ou de l'identification des présidents de comités d'élaboration de lignes directrices, les compétences en matière de facilitation sont plus importantes que l'expertise thématique, car d'autres membres du comité disposeront de ces connaissances.
- Tous les présidents doivent s'engager à élaborer des lignes directrices dans le cadre des principes de travail, des méthodes et des processus établis par l'agence de lignes directrices. Principes de travail, des méthodes et des processus, ainsi que de la culture organisationnelle de l'agence. Cela peut inclure l'utilisation d'un langage conforme de l'agence.

Conseils pratiques

- Recrutez vos présidents de manière ouverte et transparente ou soyez clair sur la manière dont vos présidents sont identifiés et sélectionnés.
- Formez et soutenez vos présidents, en intégrant la participation des patients et du public plutôt que d'en faire un module de formation autonome.
- Lors de l'intronisation de vos présidents, veillez à ce qu'ils aient l'occasion d'entendre quelqu'un qui a déjà présidé un comité d'orientation au sein de votre agence, qui comprenait des patients/membres du public.
- Proposez à vos présidents une évaluation régulière et un feed-back sur leurs performances et encouragez-les à faire de même avec les membres de leur comité.
- Offrez aux présidents le remboursement de leur temps ou remboursez à leur employeur le temps qu'ils consacrent au comité.
- Envisagez la possibilité d'offrir le poste de président à un patient ou à un membre du public, car ils peuvent avoir une expertise précieuse dont votre agence pourrait bénéficier.

Objectifs du chapitre

Ce chapitre décrit la méthode de recrutement, de sélection et de soutien des présidents des comités de lignes directrices GC élaborée pour le « National Institute for Health and Care Excellence (NICE) » au Royaume-Uni. Le modèle met particulièrement l'accent sur l'implication et l'engagement des membres patients/publics (connus sous le nom de "lay members" « membres non professionnels » au sein du NICE) des GC en tant que partie intégrante des responsabilités générales des présidents.

Des discussions interactives tout au long d'une session d'initiation tiennent compte de cet aspect du rôle du président, ainsi que d'autres éléments que le NICE juge importants. L'approche décrite a été développée au fil du temps, spécifiquement adaptée aux besoins des présidents des GC du NICE. Certains éléments du modèle pourront être généralisés à d'autres organisations, même si le processus et la méthodologie d'élaboration des lignes directrices du NICE ne sont pas utilisés.

Le contexte du processus décrit dans le présent chapitre est la [politique du NICE visant à inclure des patients/membres du public](#) dans tous ses comités consultatifs permanents et ad hoc.

Les lecteurs de ce chapitre devraient comprendre ce qui suit :

- Les questions clés relatives à l'intronisation et au soutien des présidents de GC
- Un exemple de mécanisme de recrutement et de sélection des présidents de GC
- La valeur inhérente à une initiation formelle et structurée des présidents de GC
- Les questions particulières qui se posent aux présidents des groupes dont les membres sont des patients ou des membres du public
- Les implications en termes d'organisation et de ressources pour soutenir et initier de manière adéquate les présidents de GC
- Les obstacles à une présidence efficace et quelques solutions potentielles pour les surmonter.

Terminologie

Comité des lignes directrices

Le NICE utilise le terme « comité de ligne directrice » pour désigner les groupes décisionnels qui élaborent ses lignes directrices. D'autres organismes peuvent utiliser des termes différents, tels que « groupe d'élaboration de lignes directrices » ou « groupe d'experts des lignes directrices ».

Patients/membres du public

Dans ce chapitre, le terme "membres patients/publics" est utilisé tout au long du document pour décrire les personnes que le NICE qualifie de "membres non professionnels". Les membres patients/publics des GC du NICE sont recrutés en tant qu'individus disposant d'un large éventail de connaissances et d'expériences sur un sujet, une population, une maladie, un état ou un handicap particulier. Ils ne sont pas considérés comme "représentatifs" d'un groupe, d'une organisation ou d'une population de patients en particulier. Nous reconnaissons que d'autres termes sont couramment utilisés, mais dans ce contexte, le terme "patient/membre du public" désigne les personnes ayant une expérience personnelle d'une maladie, d'une affection ou d'un service (patients, consommateurs, utilisateurs), leurs soignants ou les membres de leur famille, ainsi que les personnes représentant un groupe collectif de patients, de personnes utilisant des services ou de soignants (représentants ou plaidoyeurs).

L'approche de NICE en matière d'intronisation et de soutien des présidents du GC

Contexte

Un GC (comité de ligne directrice) du NICE est un groupe multidisciplinaire, soutenu par une équipe technique (examineur des revues systématique, spécialiste de l'information, économiste de la santé). Il s'agit d'un groupe consultatif auprès du NICE qui siège de manière indépendante. Au minimum, un GC comprend :

- Les professionnels de la santé et, pour les sujets pertinents, les praticiens de la santé publique ou des services sociaux (spécialistes du sujet et généralistes)
- Les patients, les soignants ou les membres du public.

Le rôle d'un président du GC devrait être enraciné dans les normes culturelles d'une organisation en termes d'identité et d'approches méthodologiques qu'elle adopte pour élaborer des lignes directrices. Le cadre législatif et stratégique plus large dans lequel s'inscrit l'organisme chargé des lignes directrices est également pertinent pour le rôle du président. Par exemple, les impératifs législatifs et politiques pour promouvoir l'égalité. Les présidents des GC de NICE sont responsables de la gestion de groupes indépendants, cependant la connaissance des attentes méthodologiques et des processus de NICE est cruciale pour s'assurer que les

présidents soient en mesure de diriger un groupe de manière efficace.

Les présidents doivent se concentrer sur leur objectif principal, à savoir fournir des lignes directrices de haute qualité, dans les limites des ressources et des délais impartis. Si le développeur d'une ligne directrice n'a pas encore établi de méthodes et de processus explicites, le président devrait appliquer des principes fondamentaux reconnus comme essentiels à l'élaboration d'une ligne directrice de bonne qualité (comme les [critères AGREE II](#) [Brouwers et al., 2010]).

Nous croyons fermement que la philosophie sous-jacente qui consiste à faire participer les patients et le public à l'élaboration des lignes directrices est importante. Elle peut également aider les organisations chargées de l'élaboration des lignes directrices quand elles convoquent de tels groupes, de les présider d'une manière facilitatrice et inclusive.

Formation des présidents

En mai 2006, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a procédé à une revue du programme d'élaboration des lignes directrices du NICE (de Joncheere et al., 2006) et a formulé plusieurs recommandations. L'une d'entre elles était que les présidents des GC devraient être recrutés par le biais d'un processus standard, de préférence par voie d'annonce ouverte, et que le NICE devrait élaborer une formation standardisée pour les présidents des GC.

La première de ces recommandations a été rapidement adoptée. Le NICE a mis au point un programme d'« initiation », décrit plus en détail dans la [section consacrée au programme d'initiation des présidents du NICE](#). Il traite, entre autres, de la participation des patients et des membres du public du GC. Cette approche reflète les résultats des revues effectuées par le programme de participation du public du NICE, qui identifient le rôle des présidents des GC comme crucial pour le succès du fonctionnement des GC et la mesure dans laquelle les patients/membres du public se sentent intégrés dans le groupe et son fonctionnement. Les patients/membres du public du GC ont décrit les caractéristiques d'un « bon » président comme suit :

- « *inclusif* »
- « *compétent* »
- « *Ouvert* »
- « *Honnête* »
- « *Capable d'influencer* »
- « *Encourageant une saine rivalité* ».

Un patient ou un membre du public a déclaré à propos de son président : « *Il s'est donné beaucoup de mal pour faire en sorte que le point de vue et l'information des patients et des profanes soient transmis au groupe, et que les patients et les membres du public soient sur un pied d'égalité avec les professionnels.* » Un autre a déclaré : « *Le président a été très conciliant avec les patients et les membres du public, sans être si*

terriblement PC [politiquement correct] et n'a pas hésité à discuter avec eux ; en bref, il s'est comporté comme un être humain raisonnable ».

Les évaluations du PIP ont révélé que les patients et les membres du public estimaient que les présidents peuvent être « faibles » ou « compétents ». Cette perception dépendait de la façon dont ils géraient leur groupe de lignes directrices et de la façon dont ils offraient un soutien approprié aux patients et aux membres du public du groupe.

Comme on l'a constaté dans des études portant sur d'autres types de travail en petits groupes (comme dans Elwyn et coll., 2001), les évaluations du PIP ont permis de conclure à l'existence d'un lien entre les compétences du président et le succès du groupe. De toute évidence, le président est un élément clé qui détermine le bon fonctionnement d'un GC. Le succès, ou non, d'un groupe repose sur les compétences du président.

Recrutement des présidents

Chaque organisme d'orientation aura des modèles différents pour présider ses GC. NICE recrute des présidents indépendants externes, tandis que d'autres organismes peuvent recruter des modérateurs qualifiés parmi le personnel de l'organisme ou des experts bien connus en la matière. Cette section détaille l'approche de NICE en matière de recrutement des présidents.

Pour garantir la transparence, le NICE adopte un processus de recrutement ouvert, dans le cadre duquel toute personne intéressée peut postuler à la présidence d'un groupe. [La politique et la procédure de nomination des membres des organes consultatifs](#), une politique de recrutement d'entreprise, ont été élaborées à cette fin (2020). Les présidents potentiels doivent soumettre une demande (comme ils le feraient pour un poste d'emploi), puis un processus formel de sélection et de recrutement s'ensuit.

Les candidats sont évalués en fonction des critères énoncés dans une « description de rôle », puis présélectionnés. Les candidats présélectionnés sont interviewés par un jury composé de cadres supérieurs et d'un membre du conseil d'administration de NICE. De plus amples informations sur les postes vacants de présidents de

groupes NICE sont disponibles sur la page web [NICE's join a committee](#). Les présidents des GC sont le plus souvent des professionnels de la santé ou des services sociaux ayant de nombreux engagements , bien que le NICE ait de l'expérience dans le recrutement des non-professionnels pour présider ses comités.

Ce processus, bien que transparent, comporte une charge administrative importante, pour la rédaction des documents de recrutement, la présélection des candidats et le processus d'entretien lui-même. Mais, parce que cela suit un processus standardisé, une fois que les modèles

des documents de recrutement ont été élaborés, il suffit de les modifier légèrement pour les adapter à chaque nouveau recrutement.

Programme d'intégration des présidents du NICE

À la suite du rapport de l'OMS et des revues qui ont suivi, un programme d'intronisation des présidents du GC a été élaboré conjointement par le Centre de lignes directrices du NICE et le Programme de participation du public du NICE. Il a été spécifiquement adapté aux besoins de NICE et au contexte dans lequel il travaille.

NICE applique un modèle mixte d'élaboration de lignes directrices dans lequel bon nombre de ses lignes directrices sont élaborées par 2 organisations contractantes externes, selon les méthodes et les processus énoncés dans le [manuel des lignes directrices NICE](#) accessible au public. Un nouveau président est recruté pour chaque GC qui aborde chaque nouveau sujet des lignes directrices, mais certains présidents sont recrutés dans un vaste domaine, comme le diabète, l'obstétrique et la gestion du poids.

Outre les travaux confiés à l'extérieur, une partie du travail d'élaboration des lignes directrices de NICE est effectuée « en interne ». Ces lignes directrices sont élaborées par des GCs avec un groupe de présidents qui supervisent l'élaboration d'une variété de lignes directrices sur différents sujets.

NICE invite les présidents de GC nouvellement recrutés et les présidents de ce groupe à assister à des séances d'intégration avec leurs pairs.

Le processus d'intronisation des présidents du GC du NICE est constamment revu et affiné, reflétant l'expérience accumulée par les GCs, leurs présidents et leurs membres et, surtout, les changements apportés aux méthodes et aux processus d'élaboration des lignes directrices. Pendant la pandémie de la COVID-19, la formation des présidents de NICE a été adaptée à l'environnement virtuel.

À NICE, le rôle du président dans le soutien des patients/membres du public du GC fait partie du programme d'intronisation global, et la discussion à ce sujet est tissée dans les différentes sessions. Cela met l'accent sur le fait que la participation des patients et des membres du public fait partie intégrante du processus d'élaboration des lignes directrices et du travail du GC. S'il y avait une section distincte du

programme d'intégration, axée spécifiquement sur la participation des patients et du public, cela pourrait suggérer que la participation des patients et du public est un « supplément supplémentaire » et non une partie intégrante et essentielle du processus.

Le programme d'une journée comprend un mélange de présentations, de discussions et de sessions interactives, destinées à initier les présidents aux méthodes d'élaboration des lignes directrices de NICE (NICE 2014). (Pendant la pandémie de la COVID-19, cette session a été réduite à une séance de vidéoconférence d'une demi-journée avec du matériel de formation envoyé à l'avance.) Il aborde également des questions pratiques liées à la gestion des GC, telles que la déclaration et la gestion des intérêts (NICE 2021), les bonnes compétences en matière d'animation, l'importance des devoirs de NICE en vertu de la législation sur l'égalité (voir le [programme d'égalité du NICE](#)) et la politique de NICE sur la participation des patients/membres du public des GC. La séance s'étend également sur le rôle du NICE en tant que commissaire, et sur la façon dont il s'inscrit parallèlement et indépendamment du personnel chargé de l'élaboration des lignes directrices et du GC. Les présentations sont faites par des spécialistes de la méthodologie et des processus, ainsi que par des spécialistes de la participation des patients et du public, ce qui renforce l'importance d'une approche inclusive de l'élaboration des lignes directrices. Les participants bénéficient également de la contribution d'un président expérimenté (quelqu'un qui a présidé 1 ou plusieurs GCNICE) qui discute de son expérience et offre des conseils et des stratégies pour présider efficacement un GC dans le contexte NICE.

Les objectifs généraux de la journée sont les suivants :

- Offrir une occasion spécifique aux présidents du GC et au personnel de NICE de se rencontrer, de partager leurs expériences et de discuter du travail de NICE dans son contexte.
- Fournir une vue d'ensemble des principaux processus et méthodes de NICE
- Identifiez les ressources et le soutien clés.

Le format est flexible et interactif, avec des présentations structurées conçues à la fois pour informer et pour servir de base à la discussion. Cette journée donne aux présidents l'occasion de travailler en collaboration avec leurs pairs, ainsi qu'avec les professionnels de l'élaboration des lignes directrices de NICE.

Ressources additionnelles

Des renseignements généraux sur le rôle des présidents dans les

groupes de gestion auxquels siègent les membres des patients et du public se trouvent dans 2 ressources supplémentaires clés :

- *Toolkit sur la participation des patients et du public, chapitre 4 Établir des relations (Cartwright and Crowe 2011)*

- [Participation des patients et du public aux groupes de recherche - Guide pour les présidents](#) (TwoCan Associates for the UKCRC et NCRI 2010).

Autres renseignements utiles pour appuyer le rôle du président au sein des groupes d'élaboration des lignes directrices :

- [Favoriser une participation efficace aux groupes d'élaboration des lignes directrices en matière de santé : L'outil de participation aux lignes directrices](#) (Piggott et coll., 2020)
- [Liste de contrôle pour les présidents de groupes des lignes directrices](#) (Département des Méthodes, des Données Probantes et de l'Impact de la Recherche en Santé, Université McMaster, 2017)
- Groupes. Un guide pour le travail en petits groupes dans les domaines de la santé, de la gestion, de l'éducation et de la recherche. (Elwyn et al. 2001).

Exigences en matière de ressources et de planification

L'intronisation et le soutien des présidents du GC doivent être planifiés et des ressources suffisantes doivent être allouées. Certains d'entre eux sont d'ordre financier, mais le plus important est le temps que le personnel consacre à l'intégration et à fournir un soutien continu.

Organisation de l'intégration

Compte tenu du grand nombre de lignes directrices que le NICE élabore à tout moment, il peut être difficile d'identifier des heures et des dates appropriées pour les séances d'intronisation. C'est pourquoi le NICE a nommé une personne dédiée au sein du *Centre for Guidelines* pour diriger et coordonner l'intronisation des présidents.

Engagement financier

À NICE, soit l'organisation qui emploie le président est remboursée, soit le paiement est effectué directement au président pour chaque réunion du GC. De plus, les frais de voyage et de séjour sont couverts, conformément à [la politique de remboursement des non-membres du personnel de NICE](#). Il est obligatoire pour tous les présidents du GC d'assister à la séance d'initiation (voir la [section 3.7 du manuel des lignes directrices](#) 2014 du NICE). NICE n'offre pas de rémunération

pour assister à l'intronisation, mais d'autres agences pourraient juger utile de le faire pour encourager la participation.

Obstacles et stratégies pour y remédier

La présente section décrit quelques-uns des principaux obstacles à l'appui et à l'intronisation appropriés des présidents du GC, ainsi que certaines solutions proposées, fondées sur le modèle NICE. La section se présente sous la forme d'une série de questions et réponses.

Quelle est la relation entre les compétences d'un président du GC en matière de facilitation et son expertise thématique? Existe-t-il un risque de tension entre ces 2 fonctions ?

Bien qu'il y ait des avantages évidents à recruter des présidents du GC ayant des compétences de facilitateur très développées, NICE reconnaît que ceux-ci peuvent parfois aller de pair avec une expertise dans un domaine particulier. Cependant, [la politique de NICE en matière de déclaration et de gestion des intérêts](#) ne soutient généralement pas le recrutement de présidents d'experts thématiques.

La position actuelle de NICE est que ses présidents soient recrutés pour leurs compétences en matière de facilitation, et qu'un « conseiller thématique » ayant une expertise dans le sujet en discussion devrait être recruté pour travailler à côté du président. Cela permet de s'assurer que le président est plus susceptible d'être objectif à l'égard des éléments de données probantes examinés par le comité.

Pour faciliter la dynamique de groupe inclusive et soutenir les membres non professionnels, il y a des avantages distincts à avoir un président bien informé avec des compétences de facilitation très développées, mais qui n'est pas un expert dans le sujet des lignes directrices. Ces avantages sont les suivants :

- Être capable de poser des questions naïves aux experts du sujet et au personnel technique afin de clarifier les choses pour tout le monde, en particulier les patients/membres du public. Un président expert sur le sujet ne se rendra pas compte qu'il peut y avoir un problème de compréhension ou ne sera pas prêt à se ridiculiser en posant des questions. Il peut s'agir de questions légitimes en raison de l'incompréhension du président non expert ou de questions posées délibérément pour aider les patients/membres du public et les autres membres du comité.
- Les présidents non experts sont moins susceptibles de s'engager dans des

discussions ésotériques avec des spécialistes sur les détails de la condition ou de l'intervention, ou sur les données probantes, et oublient leur responsabilité de président d'engager tout le monde dans la discussion.

- Ils sont plus susceptibles d'être perçus comme impartiaux et comme quelqu'un vers qui les patients/membres du public peuvent se tourner pour obtenir du soutien, des conseils et des commentaires, que ce soit pendant la réunion ou pendant les pauses ou dans d'autres contextes informels.

Nous reconnaissons que d'autres organisations d'élaboration de lignes directrices peuvent souhaiter recruter des présidents ayant une expertise dans le sujet en discussion. La clé pour déterminer une approche appropriée est d'être clair sur le rôle du président dans la gestion du GC. Des mesures devront être mises en place pour gérer les conflits d'intérêts qui surviennent à l'égard d'un président « expert en la matière », car les objectifs visant à faciliter la discussion et le débat sur les données probantes au sein du groupe ne coïncident pas toujours avec le désir d'adopter une approche particulière du sujet des lignes directrices.

L'intronisation des présidents du GC devrait-elle être obligatoire ?

Les présidents devraient être encouragés à profiter de toute formation ou initiation offerte. D'après l'expérience de NICE, les présidents du GC qui ont suivi l'intronisation sont plus susceptibles de diriger des groupes fonctionnels et performants.

Le manuel des lignes directrices du NICE stipule que « toute personne nommée à la présidence d'un comité est tenue d'assister à la séance d'intronisation du président » (NICE 2014, section 3.7). Mais une recommandation forte d'un membre du personnel de l'organisation de directives sur la valeur de l'intégration encouragera les présidents nouvellement recrutés à y assister. Il est également important d'encourager les présidents à assister à des séances de recyclage s'ils travaillent avec l'organisme chargé des lignes directrices depuis de nombreuses années. Cela permettra de s'assurer qu'ils sont à jour avec les processus organisationnels, le contexte politique et d'autres changements pertinents.

Existe-t-il une approche unique pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme d'intronisation pour les présidents du GC de différentes organisations productrices de lignes directrices ?

Les programmes d'intégration des présidents doivent être adaptés au contexte, aux méthodes et aux processus spécifiques de l'organisation productrice de lignes directrices. Les programmes d'intégration doivent également être constamment affinés et modifiés à la lumière des changements externes (par exemple, les priorités politiques et la législation), des changements organisationnels, de l'évolution des méthodes de lignes directrices et en réponse aux commentaires des

participants. Cependant, il est probable qu'il y ait des thèmes communs qui s'appliquent à différents processus d'élaboration des lignes directrices. Voir, par exemple, les conseils génériques répertoriés dans la section Ressources.

Comment est-ce que les personnes qui offrent l'intronisation aux présidents du GC tiennent-elles compte des différences existantes autour des sujets des lignes directrices, entre les présidents et entre les groupes de lignes directrices ?

Il y a des différences inévitables autour des sujets, entre les présidents et les groupes, et cette variation est tout à fait appropriée.

Les séances d'initiation prévoient suffisamment de temps pour des discussions ouvertes. C'est l'occasion pour les participants de réfléchir à la méthodologie d'élaboration des lignes directrices de NICE et à leur sujet particulier. Par exemple, dans la présentation sur la méthodologie des lignes directrices NICE, la première section sur la portée se termine par un temps de réflexion et de discussion sur les thèmes pertinents pour le sujet de leur ligne directrice, à l'aide des indications telles que celles de l'encadré 1

:

ENCADRÉ 1 Intronisation des présidents – incitations à la discussion

Chaque sujet présente des caractéristiques uniques

Y aura-t-il des problèmes pour gérer les attentes des membres du GC concernant les limites du champ d'application, du temps et des ressources ?

Prise en compte des perspectives des patients et du public :

- y a-t-il des sujets spécifiques à cette ligne directrice ? (information, questions psychosociales, soutien, traitements alternatifs ou complémentaires)
- - Y a-t-il des sous-groupes de patients qui devraient faire l'objet d'une attention particulière ?

Lors des séances d'intégration, il est essentiel d'avoir l'avis d'une personne ayant déjà été présidente du GC de la même organisation d'élaboration de lignes directrices. Leur expérience du processus leur permet de fournir des conseils pratiques aux présidents nouvellement recrutés sur comment être un président

efficace dans cet environnement très spécifique. Les commentaires des présidents du GC qui ont assisté à la séance d'intronisation de NICE ont constamment évalué les séances ayant un président de GC expérimenté comme l'aspect le plus précieux de la séance d'initiation.

Est-ce qu'une personne qui est un bon président de comité sera automatiquement un bon président de GC?

Pas nécessairement - les compétences requises pour présider un comité formel peuvent ne pas répondre aux exigences de la présidence et de la facilitation d'un GC dynamique, réactif et discursif. On s'attend à ce qu'un président compétent du GC dirige les aspects pratiques du groupe (par exemple, le respect du temps et du processus) et favorise le débat et la discussion entre les membres du groupe. Ils devront également être en mesure de rassembler les discussions sur les données probantes en recommandations pratiques pour la pratique, en tenant compte de la contribution de tous les membres du groupe.

Quel est le rôle du président par rapport aux processus et aux méthodologies du GC ???

Le président du GC doit être familier avec les « règles » (des méthodes et des processus). Les séances d'intégration sont l'occasion idéale d'énoncer clairement ces règles et ces attentes. Le président du GC doit bien comprendre la méthodologie et les règles, et les défendre et les suivre lors des réunions du GC. La séance d'intégration doit être l'occasion non seulement de les expliquer, mais aussi d'en discuter avec les méthodologistes et le personnel de soutien.

Les nouveaux présidents pourraient-ils trouver l'idée d'une intronisation condescendante ?

C'est tout à fait possible et il faut le reconnaître. Mais il est très important qu'un nouveau président soit capable de travailler avec succès avec un petit groupe qui comprend des membres du public et des patients, tout en suivant une méthodologie spécifique.

Comment abordez-vous le fait que les présidents du GC peuvent ou non être habitués à travailler avec des patients ou des membres du public ?

Dans le cadre de l'intronisation, il faut explorer l'expérience des présidents en matière de travail avec des groupes, y compris des patients et des membres du public. Leurs questions et leurs préoccupations à ce sujet peuvent être abordées et partagées dans un environnement sûr. À NICE, l'expérience de travail avec des

groupes, y compris des patients et des membres du public, est maintenant une attente de l'expérience d'un président et est explorée dans le cadre de son recrutement.

En fournissant aux présidents des exemples de bonnes pratiques (comme ceux cités dans Cartwright et Crowe [2011] et TwoCan Associates [2010]) ils peuvent obtenir des conseils pratiques qui les aideront à soutenir les patients/membres du public du GC . Il est important qu'ils comprennent et reconnaissent que les patients/membres du public du GC peuvent avoir des connaissances, une expérience et une confiance en soi très différentes. Certains peuvent être des professionnels très expérimentés ayant des connaissances spécialisées dans un petit domaine, tandis que d'autres peuvent être en train de travailler pour la première fois au sein d'un comité à l'échelle nationale.

Comment vous assurez-vous que les présidents du GC bénéficient de la meilleure expérience possible lors de l'intronisation ?

L'un des éléments clés que le NICE a identifiés comme étant l'enrichissement de l'expérience d'intronisation des présidents du GC est d'assurer la participation de plus d'un nouveau président à la séance d'intronisation. Cela leur permet de partager leurs préoccupations et leurs problèmes, et leur fournit un petit groupe de pairs avec lesquels ils peuvent partager leurs expériences et discuter de leurs problèmes.

Il devrait être possible pour plusieurs organisations d'élaboration de lignes directrices de mettre en commun des ressources pour les sessions d'initiation des présidents, en particulier avec le recours à la vidéoconférence. Mais il faudrait veiller à tenir compte de méthodologies différentes si ces séances impliquaient la discussion d'autre chose que la participation des patients et des membres du public.

Comment abordez-vous la question de l'horaire des intronisations et de la disponibilité des présidents pour y assister ?

L'étape du processus d'élaboration des lignes directrices à laquelle les chaires sont intronisées est cruciale. Idéalement, il faut disposer de suffisamment de temps et de ressources pour que les présidents aient accès à l'initiation avant leur première réunion du GC. Mais il peut être difficile d'organiser des séances d'initiation

suffisamment à l'avance pour que les présidents puissent y assister, et aussi de convaincre certains de l'intérêt d'assister à une réunion supplémentaire.

L'intronisation devrait être organisée à intervalles réguliers afin de permettre aux groupes de présidents nouvellement nommés d'y accéder le plus tôt possible. Les détails de ces séances prévues devraient être inclus dans les documents de recrutement afin de donner un message clair qu'ils sont censés y assister et de leur permettre de planifier. D'autres options sont les ressources de formation en ligne et les séances d'intégration par vidéoconférence.

Bien que les présidents devraient idéalement assister à une séance d'intégration avant leur première réunion du GC, il peut être utile d'avoir des personnes à différentes étapes du processus de développement, afin qu'elles puissent décrire leurs différents problèmes et expériences.

. Un président nouvellement nommé peut avoir présidé un précédent GC et avoir l'impression qu'une séance d'intronisation serait une perte de temps pour lui. Cependant, étant donné que les lignes directrices, la méthodologie et les circonstances politiques changent constamment, ils devraient toujours être encouragés à y assister.

Comment répondez-vous à la nécessité d'offrir aux présidents des possibilités de formation continue et supplémentaire tout au long du processus d'élaboration des lignes directrices ?

NICE offre à ses présidents du GC la possibilité d'assister à un atelier portant spécifiquement sur les aspects économiques de la santé de l'élaboration des lignes directrices. Le personnel qui soutient chaque comité offre également une formation aux présidents du GC et aux autres membres du GC sur des questions méthodologiques précises (par exemple, l'examen systématique, les méta-analyses) au besoin. Les présidents du GC ont également la possibilité de contacter les spécialistes méthodologiques et les spécialistes de la participation des patients et du public, ou les membres de l'équipe technique, s'ils ont des questions spécifiques.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier les évaluateurs pairs suivants pour leur contribution à ce chapitre :

Fergus Macbeth, Nichole Taske, Steven Barnes

Références

Brouwers M, Kho ME, Browman GP et al. for the AGREE Next Steps Consortium (2010) [AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare](#). Canadian Medical Association Journal

Cartwright J and Crowe S (2011) Chapter 4 Building relationships. In Cartwright J and Crowe S. Patient and public involvement toolkit. Wiley-Blackwell/BMJ Books, p 60–77
Elwyn G, Greenhalgh T, Macfarlane F et al. (2001) Groups. A guide to small group work in healthcare, management, education and research. Oxford: Radcliffe Medical Press.

McMaster University, Department of Health Research Methods, Evidence and Impact (2017) [Checklist for Guideline Panel Chairs](#)

National Institute for Health and Care Excellence (2013) [Patient and public involvement policy](#)

National Institute for Health and Care Excellence (2014) [Developing NICE guidelines: the manual](#). Process and methods 20. Last updated 2020

National Institute for Health and Care Excellence (2018) [Non-staff reimbursement policy](#)

[National Institute for Health and Care Excellence \(2020\) Appointments to advisory bodies policy and procedure](#)

National Institute for Health and Care Excellence (2020) [NICE equality scheme](#)

National Institute for Health and Care Excellence (2021) [Policy on declaring and managing interests for NICE advisory committees](#)

Piggott T, Baldeh T, Elie AA et al. (2020) [Supporting effective participation in health guideline development groups: The Guideline Participation Tool](#). Journal of Clinical Epidemiology 130: 42–8

TwoCan Associates for the UKCRC and NCRI (2010) [Patient and public involvement in research groups Guidance for chairs](#)

De Joncheere K, Hill S, Klazinga N et al. (2006) [The Clinical guidelines programme of the National Institute for Health and Clinical Excellence \(NICE\): a review by the World Health Organization](#). World Health Organization

Annexe 1

Exemple de séance d'initiation des présidents de comité des lignes directrices – NICE

Intronisation du président du comité des lignes directrices

24 févr. 2020

Bureau de NICE à Londres, avec liaison vidéo avec le bureau de Manchester

ORDRE DU JOUR

| Heure | Article | Présentateur/responsable |
|-------|---|--|
| 10:00 | Arrivée & thé/café | - |
| 10:20 | Accueil et présentations | Conseiller technique, Centre de Lignes directrices NICE (CfG) |
| 10:30 | Vue d'ensemble de NICE | Conseillère principale en matière de participation du public, NICE |
| 11:15 | Processus d'élaboration des lignes directrices chez NICE | Gestionnaire principal de la mise en œuvre des lignes directrices, CfG |
| 12:15 | Méthodologie d'élaboration des lignes directrices (revue des données probantes) | Conseiller technique, CfG |
| 12:45 | Déjeuner | - |
| 13:15 | Méthodologie d'élaboration des lignes directrices (économie de la santé) | Conseiller technique (économie de la santé), CfG |
| 13:45 | Expérience en tant que président des lignes directrices (lien vidéo Manchester) | Président, Lignes directrices sur la dépression |
| 14:25 | Réflexions sur la présidence efficace des comités des lignes directrices | Conseillère principale en matière de participation du public, NICE |
| 14:50 | Déclaration d'intérêts | Gestionnaire principal de la mise en œuvre des lignes directrices, CfG |
| 15:15 | Recommandations de recherche | Analyste technique, Politique scientifique et recherche, NICE |
| 15:35 | Rédaction et édition chez NICE | Rédactrice médicale principale, édition, NICE |

| | | |
|-------|-----------------------|---|
| 16:00 | Clôture de la réunion | - |
|-------|-----------------------|---|

Annexe 2

Exemples de diapositives de la séance d'intronisation des présidents de comité des lignes directrices - NICE

Diapositive 1 : Expertises différentes - égalité de statut

NICE National Institute for
Health and Care Excellence



Diapositive 2 : Résultats attendus

Desired outcomes



✓ A good guideline

- produced to time and useful to practitioners & people using services

✓ Effective, amicable group working

- 'different expertise – equal status'
- inclusive – avoiding jargon, explaining necessary terms
- responds to evidence, uses collective experience where appropriate and uses consensus

✓ Needs or problems recognised, tackled early, and resolved

- members feel able to raise issues – inside and/or outside meetings
- known or 'hidden' disabilities or desired working arrangements are recognised and catered for

NICE

2

Diapositive 3 : Retour d'information des membres non professionnels

Lay members' feedback

How easy did you find it to contribute to the work of your committee?

- "The Chair always made me feel my contribution was important."
- "I was treated with respect and as an equal member of the group. My views were given equal consideration to others."
- "A lot of medical terminology for a lay person to get used to."
- "I sometimes felt like the views of the lay members weren't taken seriously or given the same 'weight' as the academic or clinical members. This meant that after a while I was reluctant to contribute unless it was something I felt very strongly about."



NICE

4

Diapositive 4 : Ce que les membres non professionnels de votre comité pourraient ressentir

How lay members on your committee might feel



- The guideline I was involved with covered a lot of very technical discussions about drugs, of which I had limited knowledge. I found it difficult to contribute to these discussions. On other points it was easier to contribute."
- "As I was just a lay member, I felt very positive about each meeting and made to feel I was valued."
- "As a lay member you feel (or at least I do) that you need to have a pretty clear and marshalled argument before you open your mouth. Everyone else in the room has a very clear, gut understanding of diseases and/or how the NHS works - the lay member has neither of these. Consequently, being a lay member requires you to accept that from time to time you may look a fool but that if your point needs to be made that is the risk that you take."

NICE

5

Diapositive 5 Comment les membres non professionnels de votre comité pourraient se sentir maintenus

How lay members on your committee might feel



- "I usually feel able to express my views, even if they differ from expert members. I think it is useful to set aside specific agenda time to ensure lay members are able to have their say - I am happy to interject "as and when" but have been on committees where some members appear a little nervous of having their say."
- "The clinical experts may not have had service user experience however it was still an issue of confidence for me to speak out amongst professors etc. I'm not sure what the solution is but having an agenda item called 'service user concerns' did give us an opportunity but also felt a little patronising, I know this wasn't the intention and I don't how this could be rectified other than the chair having a little more liaison with the service users?"

NICE

6

Diapositive 6 Travailler avec les membres non professionnels

NICE

Rôle du président du comité des lignes directrices

© Copyright GIN 2021 to 2024

Diapositive 7 : Réflexions sur la facilitations et l'amélioration de la dynamique de groupe

Thoughts on facilitation and enhancing group dynamics

- Preparation
 - clarity about work plan
 - agreeing mode of working with the staff team (and topic lead)
 - managing expectations of different committee members, considering issues which may arise (e.g. from scope)
- Establishing ground rules for working in the committee
 - open, honest communication
 - encouraging members to raise concerns early rather than late
- Observing group dynamics, being alert to problems
- Maintaining participation, managing conflict

NICE

7

Diapositive 8 Ressources

Resources

- 'Good practice in chairing guide' – NICE
- 'A guide to maximising lay input on a committee - NICE
- 'Groups: A guide to small group work in healthcare, management, education, and research' – Elwyn, Greenhalgh & Macfarlane, Radcliffe Publishing, 2001

NICE

8

