Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Québec

TABLE DES MATIÈRES

ANNEXE A – MÉTHODES DÉTAILLÉES POUR LA COLLECTE ET L'ANALYSE DE DONNÉES DE PERSPECTIVE PATIENT 2

QUESTIONNAIRE EN LIGNE 2

ANALYSE DES DONNÉES EXPÉRIENTIELLES 3

BIAIS ET LIMITES ASSOCIÉES À LA COLLECTE DES DONNÉES 3

Annexe A – Méthodes détaillées de la collecte et de l'analyse des données de la perspective du patient

Afin d'appuyer la formulation de recommandations justes et raisonnables, l'Institut national d'excellence en santé et services (INESSS) marie les perspectives des professionnels et des gestionnaires du réseau à celles des patients, des usagers, des proches aidants, des citoyens et des autres parties prenantes. Les données qualitatives ont été collectées, analysées et synthétisées dans un souci de rigueur et d'efficience méthodologiques, en vue de fournir des informations de qualité scientifique nécessaires et suffisantes. Pour la présente évaluation, l'INESSS a consulté par questionnaire en ligne les personnes intéressées.

Les meilleures pratiques de gestion de conflits d'intérêts et de rôles, d'interactions constructives et structurées, et d'analyse et de synthèse des données ainsi collectées ont été appliquées, le cas échéant, à ces démarches.

Questionnaire en ligne

Objectif

L'INESSS invite les citoyens, les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé, ainsi que leurs associations et regroupements, à participer à la consultation relative à des médicaments qui feront l'objet d'une évaluation scientifique.

Cette consultation a pour objectif de recueillir les informations et enjeux issus des connaissances ou expériences spécifiques des participants sur un produit particulier dans le cadre de la démarche d'évaluation des médicaments aux fins d'inscription.

L'INESSS demande que tous les participants à cette consultation fassent état de leurs conflits d'intérêts afin d'en assurer l'objectivité et la crédibilité. De plus, il est important de souligner que les informations présentées à l'INESSS doivent avoir un caractère public. En effet, certaines informations issues de la consultation pourraient être incluses dans la recommandation faite au ministre de la Santé et des Services sociaux par l'INESSS. À terme, cette recommandation devient publique.

Collecte des données

L'INESSS privilégie l'utilisation de 2 questionnaires, l'un pour les associations et l'autre pour les patients et proches aidants. Ces questionnaires permettent de présenter les répercussions possibles d'un médicament sur la condition des individus (ex. : impact de la maladie, expérience relative aux traitements actuellement offerts, expérience portant sur le médicament objet de la consultation). Le questionnaire dûment rempli peut être transmis par courriel. L'INESSS offre également la possibilité de faire suivre par courriel des commentaires, avis ou observations de toute personne ou tout groupe intéressés, y compris les professionnels de la santé, sur un médicament objet de la consultation.

Durant l'évaluation du sélumétinib, l'équipe de consultation a collecté 14 questionnaires. Ces commentaires sont issus de patients, de parents d'enfants vivant avec cette condition, d'une association

de patients et d'un clinicien. Par conséquent, la diversité des données expérientielles constitue un panel jugé satisfaisant.

Déroulement

La période de consultation débute 4 semaines avant la date ciblée par le fabricant pour le dépôt de sa demande d'évaluation. Elle est d'une durée totale de 7 semaines. La contribution des individus ou des groupes doit être transmise à l'INESSS avant la fin de la période prévue pour chaque médicament.

L'analyse des questionnaires a été organisée après les 7 semaines de la consultation.

Analyse des données expérientielles

L'analyse des données expérientielles a été réalisée par l'un des membres de l'équipe.

L'analyse des données et la synthèse narrative des perspectives issues des questions ouvertes du questionnaire de l'INESSS ont été réalisées par un professionnel scientifique à l'aide d'un logiciel d'analyse de données qualitatives (NVivo). L'analyse des données expérientielles a permis de dégager des thèmes importants. Ces thèmes ont été présentés à l'ensemble de l'équipe projet, afin d'offrir une transparence et un regard externe sur les résultats des analyses. Le traitement de ces données a permis d'entreprendre une analyse transversale afin d'établir l'existence de liens entre les thématiques abordées et les données sociodémographiques (âge, genre, région). Les principaux éléments ont été finalement synthétisés et intégrés dans un outil d'aide à la délibération s'appuyant sur les 5 dimensions d'évaluation du cadre d'appréciation de la valeur des interventions en santé et en services sociaux à l'INESSS. L'outil collige l'ensemble des données pertinentes et complémentaires issues de l'évaluation. Il soutient la délibération multidimensionnelle du dossier au Comité délibératif permanent – Remboursement et accès.

Biais et limites de la collecte des données

Répondants aux questionnaires

- La démarche de collecte de commentaires par un questionnaire en ligne suppose un échantillon de convenance. Ce type d'échantillonnage peut introduire un biais de sélection des répondants.

Analyse

- Au vu de la faiblesse de l'échantillonnage, l'analyse des données collectées n'est pas représentative de l'expérience des personnes atteintes au Québec. Un processus rigoureux de collecte et d'analyse des perspectives a été mis en œuvre. L'analyse et les synthèses narratives ont été validées par des membres de l'équipe projet. Ce processus a réduit les biais d'interprétation.