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

TABLE DES MATIÈRES

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

ENTREVUES INDIVIDUELLES DE PATIENTS 2

ANALYSE THÉMATIQUE DES DONNÉES 2

BIAIS ET LIMITES DE LA COLLECTE DES DONNÉES 3

Annexe A – Méthodes détaillées de la collecte et de l'analyse de 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, ainsi que 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 ce faire, l'INESSS a mené une consultation de patients dans le cadre de la présente évaluation.

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.

Entrevues individuelles de patients

Objectif
Colliger des données contextuelles et expérientielles en lien avec le fardeau de la maladie, le parcours de soins au Québec, l'accessibilité aux diverses options offertes et les besoins non comblés.

Recrutement des participants
Dans un 1er temps, une invitation à participer à une consultation a été diffusée sur le site de l'INESSS, ensuite à l'aide de la liste de diffusion INESSSExpress. Dans un 2e temps, les personnes souhaitant participer ont rempli le questionnaire de sélection mis en ligne sur le site de l'INESSS, puis elles ont été recrutées pour participer au panel. Ainsi, 2 personnes atteintes et 1 proche aidant ont répondu à l'appel dans le délai imparti. Un membre de l'équipe de consultation les a rencontrés en entrevue individuelle, sauf 1 personne qui était accompagnée par son proche aidant. Les participants ont reçu les questions à l'avance.

Déroulement
Les consultations se sont tenues au mois d'avril 2023 de façon virtuelle *via* la plateforme Microsoft Teams.

Analyse thématique des données

Une transcription de type verbatim des consultations a été réalisée par l'un des membres de l'équipe et une secrétaire ayant de l'expérience dans ce domaine.

L'analyse des données et la synthèse narrative des perspectives issues de la consultation ont été réalisées par un professionnel scientifique à l'aide d'un logiciel d'analyse de données qualitatives (NVivo). L'analyse

de contenu a permis de dégager les thèmes importants. Ces thèmes ont été présentés à l'ensemble de l'équipe clinique, afin d'offrir une transparence et un regard externe sur les résultats des analyses. Les principaux éléments ont été finalement produits en se reportant aux 5 dimensions de l'INESSS au moment de la présentation du dossier au Comité délibératif permanent (CDP), afin qu'elles soient triangulées avec les autres données au moment des délibérations.

Biais et limites de la collecte des données

Recrutement

- Le recrutement des patients a suivi une démarche d'échantillon de convenance ayant pu introduire un biais de sélection.

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. Néanmoins, au vu de la prévalence de la maladie, l'échantillon peut être considéré comme satisfaisant sur le plan méthodologique.