



Débat sur l'avenir DES guides de pratique clinique

Rapport sur les séances de consultation tenues dans six villes ontariennes

Hamilton London
Peterborough Sudbury
Ottawa Toronto

Les décisions prises aujourd'hui sur l'élaboration et l'utilisation des guides de pratique clinique (GPC) auront des conséquences permanentes pour les patients, ainsi que pour les fournisseurs et les administrateurs de soins de santé partout au pays. Les GPC, dont la fonction première visait à favoriser les meilleures pratiques, deviendront-ils, pour les administrateurs de la santé, un outil de gestion des coûts? Qui doit participer à l'élaboration des GPC? Comment peut-on en assurer la qualité? Ces questions méritent toute l'attention des intervenants de la santé.

En juin 1999, un sommet sur les guides de pratique clinique a réuni, à Toronto, des professionnels de la santé, des administrateurs et des représentants de patients issus, pour la plupart, de la grande région de Toronto. Les travaux de la conférence, publiés à l'été 1999, comprenaient les neuf principales recommandations formulées par les participants du Sommet. Les voici : 1) les GPC constituent un outil pédagogique et ne doivent pas servir à réglementer la pratique médicale ; 2) les GPC doivent être suffisamment souples pour répondre aux besoins de patients individuels ; 3) les GPC doivent s'inspirer d'une approche véritablement multidisciplinaire ; 4) les représentants de patients doivent apporter une importante contribution à toutes les étapes de l'élaboration des GPC ; 5) il faudrait normaliser l'élaboration et l'évaluation des GPC ; 6) le processus doit être transparent, avec obligation de rendre compte aux professionnels de la santé et aux regroupements de patients ; 7) les GPC devraient faciliter le choix d'un traitement ; 8) il faut communiquer les stratégies visant à encourager l'adoption des GPC ; 9) beaucoup ont reconnu le besoin de confier à un organisme central l'élaboration, le financement et l'utilisation des GPC.

Pour déterminer si les résultats du Sommet étaient valables et pertinents à l'extérieur de la métropole torontoise, et pour explorer d'autres enjeux des GPC, les intervenants en santé de six régions de l'Ontario ont été invités à fournir leurs commentaires. Ils pouvaient les adresser par courrier ou participer aux séances de consultation tenues en janvier et février 2000 à Hamilton, London, Peterborough, Sudbury, Ottawa et Toronto. Penny Marrett, directrice du volet santé de la Coalition des organisations nationales volontaires, a présidé toutes les séances de consultation. D' John Stewart, un médecin de famille de Port Perry, en Ontario, et membre du Anti-Infective Review Panel of Ontario, a ouvert chaque séance en présentant un résumé du Sommet et des commentaires personnels sur les GPC.

Le présent document résume la position des régions par rapport à l'élaboration et à l'utilisation des GPC, et explore les enjeux soulevés à l'occasion des séances de consultation.

PARRAINÉ PAR

 **MERCK FROSST**

*Découvrir toujours plus.
Vivre toujours mieux.*

Merck Frosst Canada & Cie, Kirkland, Québec



Recommandations régionales sur les guides de pratique clinique :

Dans toutes les régions, on a reconnu que les guides doivent, avant tout, améliorer les soins aux patients et réduire la variabilité dans les traitements. Mais beaucoup ont exprimé des inquiétudes quant à la place prépondérante qu'occupait le contrôle des coûts dans le processus.

Selon les participants régionaux, les guides devaient avoir une valeur pédagogique, et non servir à réglementer ou à restreindre la pratique. Même s'ils étaient d'une excellente qualité, les guides ne pourraient jamais s'appliquer à tous les patients, et les médecins devraient pouvoir s'écarter des directives et faire appel à leur jugement professionnel au besoin.

Le processus des guides de pratique clinique devrait englober toutes les disciplines : « Si nos efforts ne vont pas dans le même sens, nous allons tout simplement semer la confusion chez nos patients. »

Selon plusieurs, il faudrait intégrer les patients ou des regroupements de patients au processus, et explorer des moyens novateurs de favoriser une contribution significative de leur part.

Tous ont reconnu le besoin d'une assurance de qualité, de manière à garantir la mise à jour et la révision périodique des GPC.

Les guides devraient être accessibles, tant sur le plan matériel que sur celui du contenu, c'est-à-dire formulés en termes simples.

Le processus d'élaboration des GPC devrait être transparent, avec obligation de rendre compte, et orienté vers les résultats thérapeutiques.

Les GPC devraient être pratiques et rentables, faciliter l'accès à des traitements nécessaires et aider les fournisseurs de soins à déterminer quels examens et traitements sont les plus appropriés.

Dans toutes les régions, on a reconnu le besoin d'un organisme national qui serait chargé de coordonner les activités d'élaboration des GPC et d'en promouvoir la cohérence et la qualité.

utilisation des guides. « Je veux que les GPC fournissent des renseignements utiles, par exemple les traitements qui réussissent dans 20 % ou 40 % des cas, l'effet d'un traitement sur ma qualité de vie, etc. », expliquait un représentant. Parmi les participants, certains croyaient que les guides s'étaient déjà transformés en règlements dans certains secteurs.

D'après un médecin qui a participé à l'élaboration du guide de pratique clinique sur l'immunisation, les GPC qui sont bien élaborés, avec l'apport de tous les groupes pertinents, deviennent davantage des normes de soins que des guides. « Les médecins doivent être prêts à expliquer, preuves à l'appui, pourquoi ils ne les ont pas suivis », a-t-il ajouté. Le problème, lui a-t-on rétorqué, c'est qu'on blâme aussi les médecins s'ils ne s'en écartent pas lorsque la situation l'exige.

Beaucoup de participants pensaient que les guides devaient être suffisamment souples pour permettre aux patients de choisir le traitement à suivre en fonction de leurs valeurs. « J'espère que mon médecin aura assez d'ouverture d'esprit pour me connaître en tant que patient, reconnaître que nous ne partageons pas nécessairement les mêmes valeurs et me présenter toutes les options dont je dispose », affirmait un représentant de patients. Les médecins, pour leur part, s'estimaient responsables de fournir de bons traitements, dans le but d'obtenir les meilleurs résultats possibles. Mais ils reconnaissaient par ailleurs que les patients étaient en droit de faire leurs propres choix, à la condition de comprendre les différences entre les traitements, d'avoir pris connaissance d'informations récentes sur les traitements et de bien saisir les risques en jeu.

Certains ont suggéré que le degré de souplesse devait varier en fonction du contenu du GPC, tandis que d'autres considéraient la souplesse davantage comme une question d'utilisation plutôt que de contenu. Le GPC contribue-t-il au processus décisionnel ou représente-t-il la décision en soi ? Les fournisseurs de soins devraient pouvoir s'écarter des guides lorsque la situation le justifie.

« Au mieux, un GPC peut s'appliquer à 60 % ou à 80 % de la population, mais jamais à tout le monde », a soutenu un médecin.

1 Les positions régionales sur l'élaboration et l'utilisation des GPC

Les GPC devraient être souples et non restrictifs

Selon les participants régionaux, les médecins et le public craignent de plus en plus que les GPC ne deviennent une forme de règlements. Les représentants de patients ont dit qu'ils refuseraient une telle

2 L'élaboration des GPC devrait faire appel à une consultation à grande échelle

De l'avis de la grande majorité des participants, le processus des GPC devrait adopter une approche multidisciplinaire et bénéficier de l'apport des pro-

La plupart des participants aux consultations régionales ont reconnu que la qualité des GPC posait problème



fessionnels de la santé de tous les secteurs, ainsi que des regroupements de patients et des administrateurs. Une participation élargie à l'étape de l'élaboration était considérée essentielle à la mise en oeuvre des GPC. Toutefois, certains estimaient que les GPC élaborés à partir des résultats d'essais cliniques aléatoires ciblaient trop exclusivement les médecins.

Ce ne sont pas tous les participants régionaux qui ont reconnu les avantages de la participation des patients aux GPC. On ne s'entendait pas sur la nature et le moment de l'intervention des patients, et un participant a écarté le rôle des patients dans l'élaboration des GPC, soulignant que leur présence ne faisait que compliquer un processus qui l'était déjà. « L'élaboration des GPC doit demeurer une démarche médicale, ce qui n'empêche en rien d'utiliser ensuite les guides pour éduquer les patients et le public », a-t-il dit. Pour d'autres toutefois, les patients avaient une contribution certaine à apporter à l'élaboration des GPC, dans la mesure où ils avaient des points de vue intéressants relativement à plusieurs aspects des soins et aux conséquences d'un traitement sur le mode de vie, les relations familiales et le quotidien. Il a cependant été reconnu que l'on devait faire intervenir les patients à une étape du processus qui les concernait en particulier.

Les participants ont débattu de la participation de patients ou de défenseurs des droits des patients, et de nombreux participants estimaient que, d'un point de vue pratique, les experts devaient d'abord examiner les données scientifiques avant d'inviter des groupes de patients et d'autres à fournir leurs commentaires. On a reconnu que la contribution de patients nécessitant des soins aigus pourrait ne pas être aussi importante que celle des patients atteints de maladies chroniques.

3 Améliorer la qualité des GPC

La plupart des participants aux consultations régionales ont reconnu que la qualité des GPC posait problème. Comme l'a dit un médecin : « On peut probablement prescrire n'importe quoi à un patient et demander au bibliothécaire de trouver un guide qui recommande ce produit. » Plusieurs facteurs nuisent à la qualité, notamment la partialité des auteurs ainsi que le manque de coordination et de normes régissant l'élaboration de GPC. Un participant était d'avis que les guides fondés sur le consensus n'étaient autre chose que l'approche du plus petit dénominateur

commun d'un traitement, en ce qu'ils ne comprenaient que les options ne soulevant aucune objection parmi les auteurs, plutôt que de refléter ce qu'ils feraient dans la pratique.

La centralisation des GPC était largement perçue comme une condition essentielle à leur amélioration. Ce n'est qu'à partir de là qu'on pourrait imposer des normes et faire en sorte que les GPC soient mis à jour. Beaucoup de participants se sont montrés optimistes face à l'initiative du Ontario Guideline Implementation Network (OGIN), qui compte présenter sur un site Web l'évaluation des divers guides de pratique clinique. Les scores seront calculés en fonction d'une échelle comprenant des critères tels que l'ouverture, la transparence, les auteurs et le choix du processus.

Deux enjeux plus importants ont relégué la question de la qualité au second plan. Primo, dans quelle mesure des GPC de qualité supérieure seront-ils utilisés dans la pratique et, secundo, même si les GPC atteignent une qualité exceptionnelle, il faudra néanmoins conserver assez de souplesse pour traiter les patients qui n'affichent pas les caractéristiques présentées.

L'obligation de rendre compte figurait également parmi les critères d'amélioration de la qualité des GPC, quoique les participants se divisaient ici en deux camps : celui pour qui les auteurs d'un GPC en déterminaient la crédibilité, et celui pour qui l'origine du GPC était secondaire, pourvu qu'il y ait un mécanisme permettant d'évaluer objectivement la qualité du GPC. On s'est également demandé s'il n'y avait pas conflit d'intérêt lorsque les parties qui subventionnent les soins financent également l'élaboration des GPC. Comme l'a suggéré un patient, puisque toutes les parties en cause sont partiales, la seule garantie de qualité consiste à orienter les GPC vers des meilleurs soins aux patients. De même, il a été question d'obliger les auteurs à publier tous les guides, même ceux qui préconisent des mesures entraînant une hausse des coûts. Les participants s'entendaient pour reconnaître le besoin d'un processus indépendant, où les auteurs des GPC seraient nettement séparés des bailleurs de fonds.

4 Définir les résultats

Pour les participants aux séances régionales, les résultats désignaient deux réalités, à savoir les données servant à l'élaboration des GPC et l'incidence de l'introduction d'un GPC. L'un et l'autre ont soulevé



Pour commander des exemplaires additionnels du présent rapport ou obtenir les travaux du Sommet 1999 sur les guides de pratique clinique (en anglais seulement), veuillez communiquer avec *Forum Santé*, par téléphone au (514) 397-8833, par télécopieur au (514) 397-0228, ou par courriel à hpf@parkpub.com

vé d'importantes questions. On a reconnu, bien sûr, qu'il fallait des données pour élaborer les guides, et les participants ont mentionné des sources telles que le Centre de collaboration Cochrane pour l'évaluation des données disponibles dans un secteur particulier. Toutefois, ces sources évaluent surtout des données provenant d'essais cliniques aléatoires. « Nous devons éviter le piège de croire que ces essais sont les seules données valides », disait un participant. Un autre a renchéri : « Il existe de solides principes biologiques et sociaux qui n'ont pas été soumis à des essais cliniques aléatoires, mais qui ont néanmoins une valeur indéniable dans l'orientation des soins. » Pour d'autres, l'évaluation des résultats était de nature quasi-philosophique, la définition des résultats étant une question de valeurs.

5 Améliorer la coordination et l'accessibilité

Les avantages de normes nationales ont été évalués à la lumière du besoin de consultations locales au sujet de la pertinence d'un organisme centralisé chargé de superviser le processus des GPC. Un bureau central pourrait contrôler la prolifération des guides, réduire le doublement des efforts et alléger le fardeau des professionnels de la santé de première ligne.

En imaginant la nature d'un tel bureau, certains ont proposé un réseau au sein duquel seraient distribués les guides, tandis que d'autres préféraient un organe central qui, avec représentation possible des divers Collèges professionnels, assumerait la pleine responsabilité des GPC. Beaucoup toutefois s'inquiétaient de la participation trop marquée du gouvernement à l'élaboration des guides, et on considérait peu probable que les Collèges acceptent le mandat d'endosser les GPC puisqu'on s'était largement opposé à leurs incursions précédentes dans le domaine de la gestion clinique.

L'utilisation répandue des GPC devait nécessairement passer par la technologie de l'information. « C'est la seule façon d'obtenir rapidement les mises à jour, de rester au courant des développements et de suivre les évaluations et les commentaires », a reconnu un participant. On a admiré la capacité des

pharmaciens de s'être converti si rapidement à l'informatique, développant des systèmes tenant compte des interactions entre médicaments et fournissant de l'information pertinente au sujet des patients. Toutefois, les médecins étaient encore loin de disposer d'un tel système, croyait-on. « En Ontario, le Comité de réforme des soins primaires a estimé que l'informatisation du monde médical coûterait entre 15 000 \$ et 20 000 \$ par généraliste », a souligné un participant.

On entendait également par accessibilité un guide utilisable dans le contexte de la pratique, c'est-à-dire que l'équipement et les traitements mentionnés dans un guide devaient être accessibles dans l'ensemble de la province.

La discussion se poursuit

Dans l'ensemble, les consultations régionales sur les guides de pratique clinique allaient dans le même sens que les recommandations formulées lors du Sommet de Toronto, en juin 1999, mais insistaient pour que le débat se poursuive. Les participants des régions étaient d'avis que les GPC devaient chercher essentiellement à améliorer la pratique clinique et à aplanir les différences dans les soins, tout en demeurant assez souples pour permettre des soins appropriés et acceptables pour tous les patients. Selon les participants, il y avait moyen d'améliorer les GPC, notamment en élargissant la consultation préalable à leur élaboration, en instaurant des mesures de contrôle de la qualité et l'obligation de rendre compte, en coordonnant mieux les efforts et en fournissant une meilleure définition des résultats. Pour bon nombre de participants, la contribution des patients au processus était essentielle à la qualité et à l'acceptabilité des guides, bien qu'on ne s'entendait pas sur qui devait représenter les patients et comment leur assurer une participation significative. Les intervenants de la santé reconnaissent la nécessité grandissante d'examiner notre utilisation des guides de pratique clinique et de remettre en question les principes et les hypothèses sur lesquels ils sont fondés. Quelques initiatives récentes ont été accueillies avec optimisme, et les gens pensent désormais qu'il est possible d'améliorer la situation, tout en sachant que de nombreuses questions demeurent en suspens. Un message ressort de ces six rencontres : les fournisseurs de soins ne veulent pas devoir s'en remettre aux guides de pratique clinique, ni être responsables de les appliquer tant et aussi longtemps que ces questions ne seront pas réglées de façon satisfaisante. ●