

Projet pilote de l'Alliance sur l'utilisation du questionnaire EQ-5D pour la collecte de MRDP – Rapport d'étape

Avril 2023



**Alliance for
Healthier Communities**
Alliance pour des
communautés en santé

Introduction

À l'automne 2022, l'Alliance pour des communautés en santé a lancé un projet de recherche pour mettre à l'essai le questionnaire EQ-5D pour la collecte de mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) dans six centres de santé communautaire (CSC). Le projet a comme objectif d'évaluer si l'intégration du questionnaire EQ-5D aide à la planification collaborative des soins et à l'évaluation des programmes, ainsi que de cerner les démarches d'application qui pourraient faciliter une adoption répandue dans l'ensemble du secteur.

Ce rapport succinct résume la mise à l'essai du questionnaire EQ-5D et les expériences à ce jour de chacun des centres.

Résumé des principaux constats

Le projet pilote a débuté il y a quelques mois seulement; en voici toutefois les principaux constats jusqu'à maintenant :

- Le questionnaire s'intègre facilement aux démarches existantes et aux DME (dossiers médicaux électroniques) et n'ajoute pas beaucoup de temps à une visite.
- Les fournisseurs apprécient la capacité du questionnaire à orienter les discussions de collecte de renseignements et à cerner les besoins des clients, leur permettant ainsi de mieux adapter le plan de soins à ces besoins.
- Le questionnaire a été bien reçu par les clients et est perçu comme relativement court et facile à remplir.
- Les troubles cognitifs et les obstacles linguistiques peuvent causer des problèmes.
- Il est possible que les clients qui ne fréquentent pas le programme de manière assidue ou qui ne participent pas au programme pour toute sa durée ne remplissent pas l'outil lors du suivi.

Dans l'ensemble, les centres prévoient, à l'aide du questionnaire EQ-5D de MRDP, d'évaluer l'incidence de leurs programmes et services sur les résultats déclarés par les clients.

Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP)

Les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) sont recueillies par des instruments de mesure validés que les clients remplissent pour fournir de l'information sur l'état de santé en lien avec leur qualité de vie, notamment en ce qui concerne les symptômes, la fonctionnalité et la santé physique, mentale et sociale. Les MRDP permettent de déterminer si les services de soins de santé ont une incidence sur l'état de santé et la qualité de vie d'une personne, et sont un complément aux **mesures des expériences déclarées par les patients** (Al Sayah et coll., 2020). Elles apportent également une contribution à un **système de santé apprenant**, lui permettant ainsi d'adapter les soins et d'aligner les ressources aux besoins des patients, de coordonner les services, d'améliorer son efficacité, et de promouvoir une culture de responsabilisation partagée (Clifton et coll., 2017).

Actuellement, le cadre d'évaluation de l'Alliance ne recueille les mesures des expériences des patients que par le sondage sur l'expérience et la satisfaction des clients. La mise à l'essai de l'outil EQ-5D des MRDP aidera donc à combler cette lacune.

Les avantages de la collecte de MRDP

La collecte de MRDP, particulièrement par le questionnaire EQ-5D des MRDP, offre de nombreux avantages :

1. Les MRDP peuvent servir au dépistage et aux aiguillages. Par exemple, étant donné que l'EQ-5D est un instrument générique de MRDP, l'outil évalue des aspects généraux de la santé pour aider à cerner les problèmes et les besoins.
2. Les MRDP peuvent renseigner la pratique clinique en cernant des problèmes de santé qui pourraient ne pas être décelés par les fournisseurs et les patients.
3. Les MRDP peuvent être utilisées pour faire le suivi des changements dans les symptômes et dans les problèmes de santé, et peuvent servir à standardiser la gestion des symptômes.
4. Les MRDP soutiennent la prise de décision et l'autogestion centrées sur le patient, une priorité pour nos centres membres.
5. Les MRDP peuvent être utilisées pour évaluer et améliorer les programmes et la prestation des services.
6. Les MRDP recueillies sont conçues dans le but précis de limiter le fardeau sur les clients et les fournisseurs. Le questionnaire EQ-5D prend environ cinq à dix minutes à remplir et peut facilement être intégré aux DME pour améliorer les soins.

Questionnaire EQ-5D de MRDP

L'EQ-5D est un instrument générique de collecte des MRDP conçu pour évaluer des aspects généraux de la santé qui ne sont pas nécessairement spécifiques à une maladie. Il s'agit d'un court questionnaire qui porte sur l'état de santé et qui est divisé en deux parties (voir l'annexe et l'exemple de questionnaire) :

1^{re} partie – Les cinq dimensions

La première partie du questionnaire est une évaluation des cinq dimensions de la santé : la mobilité, l'autonomie de la personne, les activités courantes, la douleur/la gêne, et l'anxiété/la dépression. Les clients doivent choisir un niveau de sévérité pour chacune des cinq dimensions (voir la figure 1). Plus le degré est élevé, plus le problème est grave (p. ex., le degré 1 est meilleur que le degré 2).

MOBILITÉ		
Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied	1 ^{er} degré	<input type="checkbox"/>
J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied	2 ^e degré	<input type="checkbox"/>
J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied	3 ^e degré	<input type="checkbox"/>
J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied	4 ^e degré	<input type="checkbox"/>
Je suis incapable de me déplacer à pied	5 ^e degré	<input type="checkbox"/>

Figure 1: Les cinq degrés de sévérité concernant la mobilité

2^e partie – Échelle visuelle analogique (EVA)

La deuxième partie du questionnaire comprend une échelle visuelle analogique permettant aux répondants d'évaluer leur état de santé sur une échelle de 0 à 100 (100 étant un état de santé optimal) (Al Sayah et coll., 2020). Il s'agit d'une évaluation par la personne de son état de santé qui permet de recueillir ce que les répondants pensent concernant certains aspects de leur santé qui n'auraient peut-être pas été couverts dans la première partie du questionnaire. Plus le client choisit un chiffre élevé sur l'échelle, plus sa perception de son état de santé est bonne.

Conception collaborative du projet pilote

Ce projet est supervisé par deux groupes consultatifs afin que la mise à l'essai et l'évaluation de cet instrument soient menées de la façon la plus réalisable et la moins contraignante possible. Notre comité consultatif de clients, composé de cinq (5) clients de CSC, a examiné le questionnaire et a offert ses commentaires quant à la fréquence à laquelle il devrait être rempli, aux difficultés que les clients pourraient rencontrer pour le remplir, et à son utilité. Leurs commentaires sont rapportés ci-dessous :

- Le questionnaire est bref, direct et facile à remplir.
- Le questionnaire peut aider à cerner des problèmes de santé que le client pourrait ne pas avoir remarqués ou qu'il aurait oublié de mentionner.

- Les aspects couverts dans le questionnaire EQ-5D sont pertinents à l'état de santé général des clients et peuvent les sensibiliser à constater des changements quant à leur santé.
- Il pourrait être difficile pour certains clients d'évaluer leur santé selon l'EVA de la deuxième partie du questionnaire en raison de leur incertitude concernant la façon de l'évaluer; par exemple, leur santé comparativement à celle de leurs amis ou de membres de leur famille, ou leur santé aujourd'hui comparativement à hier.

Le plan de mise à l'essai et d'évaluation a été révisé par notre comité consultatif de recherche composé d'un sous-groupe de chercheurs de CSC, de fournisseurs de soins de santé et de membres de personnel administratif. Conformément aux recommandations du comité, les centres participants ont reçu quatre scénarios pour orienter la mise à l'essai dans leur centre :

- 1) Utiliser le questionnaire lors d'une rencontre clinique
- 2) Utiliser le questionnaire lors de l'accueil d'un nouveau patient
- 3) Évaluer la prestation d'un programme ou service
- 4) RCIP (Réseau canadien d'information pour les cliniques de première ligne) – un système de messagerie servant à envoyer de courts messages ou courriels aux patients pour améliorer leur engagement et à recueillir des données relatives aux MRDP par des sondages intégrés aux DME.

Les centres pouvaient utiliser le questionnaire en personne, au téléphone, par voie électronique par la plateforme Ocean, ou par une combinaison de ces trois moyens. Les centres ont reçu des traductions du questionnaire dans 10 langues et les ressources suivantes pour faciliter le travail :

- Un guide pour l'utilisation et l'interprétation des résultats du questionnaire EQ-5D
- Une guide pour la documentation dans les DME
- Un dépliant d'information pour les clients

Résumé des cas

Voici un résumé décrivant les raisons pour lesquelles chaque centre a mis à l'essai le questionnaire et l'approche adoptée (voir figure 2 ci-dessous pour les étapes générales de l'approche).

CSC du sud-est d'Ottawa

Ce CSC en milieu urbain cherche à utiliser ce questionnaire EQ-5D pour cerner des problèmes de santé et créer en collaboration des plans de soins pour les clients, nouveaux et existants, dans le cadre de son programme de sensibilisation aux soins primaires pour les âgées. Les équipes du programme, qui sont composées de personnel infirmier autorisé et d'agents de santé communautaire, ont intégré le questionnaire EQ-5D à leur démarche de collecte de renseignements et s'attendent à ce que les résultats comparatifs recueillis avant et après le programme (3 mois) soient utiles pour y apporter des améliorations.

Access Alliance

À ce CSC de la région de Toronto, le questionnaire EQ-5D est utilisé dans le cadre du programme d'accompagnement-conseil en santé pour évaluer la perception des clients de leur santé et de leur bien-être afin d'assurer une collaboration efficace entre les clients et les fournisseurs lors de la création des plans de soins. Les conseillers utilisent principalement le questionnaire en personne ou au téléphone en s'aidant du scénario téléphonique (particulièrement pour les clients dont l'anglais n'est pas la langue maternelle) lors du deuxième rendez-vous du client. L'équipe prévoit de se servir des résultats lors du suivi (trois mois ou à la discrétion des prestataires) pour apporter des améliorations à la prestation des services du programme afin d'atteindre les attentes en matière de santé établies par leur client.

CSC de Chatham-Kent

Ce CSC, situé dans la collectivité rurale de Chatham-Kent, souhaite se servir de cet instrument pour évaluer et améliorer son programme de réhabilitation cardiaque. L'équipe a utilisé par le passé sans grand succès divers outils pour recueillir des MRDP pour évaluer le programme. Le membre du personnel infirmier de l'équipe passe en revue le questionnaire avec le client après un examen médical complet lors de l'évaluation initiale. Une copie laminée du questionnaire est remise aux clients au besoin. En intégrant le questionnaire à la démarche d'évaluation initiale et à celle de décharge (après 6 mois), l'équipe espère cerner tout changement dans les résultats en santé du client et ainsi améliorer la prestation des services.

CSC Langs

Ce CSC situé à Cambridge considère la mise à l'essai de ce questionnaire comme une occasion d'évaluer et de valider le travail de son équipe d'intervention qui travaille avec les personnes en situation d'itinérance ou de logement précaire. L'équipe, composée d'un médecin, de personnel infirmier praticien et d'un travailleur social, se sert du questionnaire dans sa démarche d'évaluation initiale. Après avoir établi une relation avec le client, les résultats de l'évaluation initiale (effectuée sur papier ou par Ocean) sont utilisés pour aiguiller le client vers les services appropriés. L'équipe prévoit de faire remplir le questionnaire de suivi deux ou trois semaines après l'évaluation initiale.

CSC Rexdale

L'équipe d'éducation sur le diabète, composée de personnel infirmier et de diététistes, de ce CSC situé en milieu urbain à Etobicoke, prévoit d'utiliser ce questionnaire pour cerner des problèmes de santé qui peuvent ne pas avoir été décelés lors des visites périodiques, faciliter la création de plans de soins et recueillir des mesures des résultats des patients. Le questionnaire EQ-5D sera rempli de manière électronique (Ocean) ou en format imprimé avec les clients qui ont été rencontrés dans les 12 derniers mois, et il sera rempli de nouveau lors d'un suivi après trois à six mois. Selon l'utilité du questionnaire, le centre espère en élargir l'utilisation à l'ensemble de ses équipes.

CSC Carea

Ce centre situé à Oshawa participe au projet pilote en vue d'établir des indicateurs clés de rendement rapportés par les clients afin d'évaluer l'incidence de ses programmes et services sur ces derniers. Le questionnaire EQ-5D sera remis en format imprimé aux clients qui reçoivent des services de counseling en santé mentale ou qui participent au programme d'éducation sur le diabète. Les prestataires coordonneront à leur discrétion le remplissage du questionnaire pour faire un suivi.

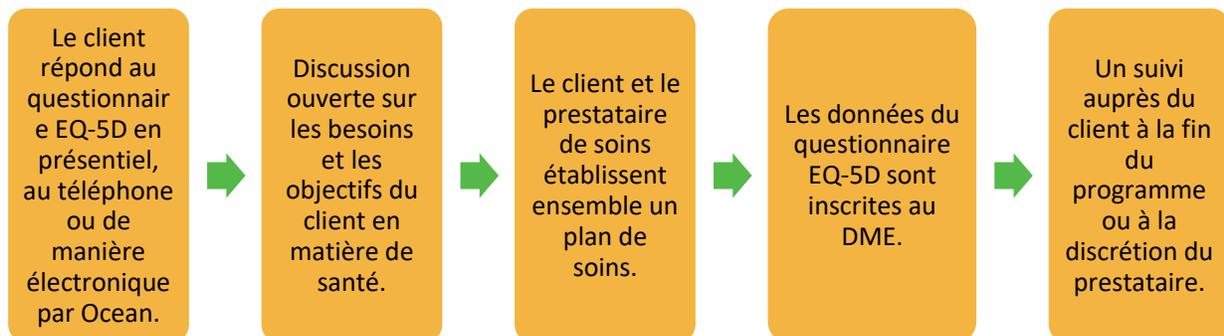


Figure 2 : Les étapes générales du travail

Les résultats obtenus jusqu'à maintenant

En date du 31 janvier 2023, **115** clients avaient rempli le questionnaire, dont **trois** qui l'avaient aussi rempli lors d'un suivi.* Le tableau ci-dessous propose un résumé des avantages et des difficultés constatés par les centres à ce jour dans le cadre du projet pilote :

Avantages	Difficultés
<ul style="list-style-type: none">✓ Le questionnaire s'intègre facilement aux démarches d'évaluation existantes et aux DME et n'ajoute pas beaucoup de temps à une visite.✓ Les fournisseurs apprécient la capacité du questionnaire à orienter les discussions lors de l'évaluation initiale et à cerner les besoins des clients, leur permettant ainsi de mieux adapter le plan de soins à ces besoins.✓ Les fournisseurs sont d'avis que le questionnaire est utile pour mieux connaître leurs clients et établir avec eux des objectifs concrets en matière de santé.✓ Le questionnaire a été bien reçu par les clients et est perçu comme relativement court et facile à remplir.	<ul style="list-style-type: none">○ Les troubles cognitifs potentiels de certains clients peuvent être des obstacles.○ Les obstacles linguistiques peuvent accroître le temps requis pour remplir le questionnaire.○ Il est possible que les clients qui ne fréquentent pas de manière assidue le programme ou qui ne participent pas au programme pour toute sa durée ne remplissent pas l'outil lors du suivi.○ Les questions ne sont pas toutes appropriées; par exemple, un centre a trouvé qu'il était délicat de poser la question sur les « activités courantes » aux personnes en situation d'itinérance ou de logement précaire.

*Deux centres ont retardé leur utilisation du questionnaire; par conséquent, ils n'ont pas été inclus dans les données recueillies.

La suite des choses

Pour le reste du projet pilote, nous prévoyons de recueillir la rétroaction des deux groupes consultatifs sur les guides d'entrevues pour les fournisseurs et les clients et sur le plan d'analyse des données. Après 2 mois, un sondage d'après projet sera mené, des données seront extraites des DME (c.-à-d. données sur l'utilisation et données sociodémographiques), et des entrevues seront menées avec certains clients et

fournisseurs de chaque centre. Au printemps 2024, nous prévoyons de publier un rapport final dans l'espoir d'inciter plus de centres à recueillir des MRDP à l'aide du questionnaire EQ-5D.

Si vous avez des questions ou des commentaires concernant le projet pilote, n'hésitez pas à contacter sara.bhatti@allianceon.org ou stephanie.bale@univi.ca

Annexe 1 – Questionnaire EQ-5D

Pour chaque rubrique, veuillez cocher UNE case, celle qui décrit le mieux votre santé AUJOURD'HUI.

MOBILITÉ

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied
- Je suis incapable de me déplacer à pied

AUTONOMIE DE LA PERSONNE

- Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

ACTIVITÉS COURANTES (*exemples: travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs*)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes

Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

DOULEURS / INCONFORT

Je n'ai ni douleur ni inconfort

J'ai des douleurs ou un inconfort léger(ères)

J'ai des douleurs ou un inconfort modéré(es)

J'ai des douleurs ou un inconfort sévère(s)

J'ai des douleurs ou un inconfort extrême(s)

ANXIÉTÉ / DÉPRESSION

Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)

Je suis légèrement anxieux(se) ou déprimé(e)

Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)

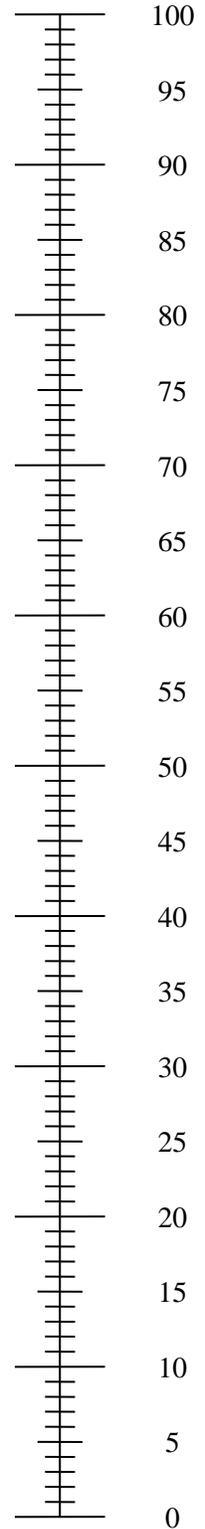
Je suis sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e)

Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

- Nous aimerions savoir dans quelle mesure votre santé est bonne ou mauvaise AUJOURD'HUI.
- Cette échelle est numérotée de 0 à 100.
- 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer. 0 correspond à la pire santé que vous puissiez imaginer.
- Veuillez faire un X sur l'échelle afin d'indiquer votre état de santé AUJOURD'HUI.
- Maintenant, veuillez noter dans la case ci-dessous le chiffre que vous avez coché sur l'échelle.

VOTRE SANTÉ AUJOURD'HUI =

La meilleure santé
que vous puissiez
imaginer



La pire santé que
vous puissiez
imaginer