



Evaluation de la réforme des soins de santé mentale « Article 107 »

Réunion de concertation entre les équipes de recherche et les projets 107

Commentaires formulés par les coordinateurs de réseau et de
certains de leurs partenaires, concernant les domaines
d'évaluation de la réforme psy107

Prof. dr. Chantal Van Audenhove, Ann DeSmet et Veerle De Jaegere

Prof. dr. Vincent Lorant, Pablo Nicaise et Janaina Costa Campos Lopes

Prof. dr. Mark Leys et Griet De Roeck

Synthèse

Objectif de la rencontre :

- Rencontre et débat entre les équipes de recherche et les différents coordinateurs de projets ainsi que leurs partenaires, lors d'une réunion de concertation autour des indicateurs retenus dans le cadre de l'évaluation de la réforme des soins de santé mentale.
- Recueillir des commentaires sur la méthodologie de recherche et de collecte de données.

Déroulement des groupes de discussion

- Dans le groupe francophone les projets se sont montrés intéressés face à la proposition d'évaluation, mais ils ne souscriront à celle-ci qu'une fois les instruments présentés.
- Le groupe néerlandophone s'est, quant à lui, plutôt concentré sur des questions liées à la terminologie, à la conception de la recherche, ce qui a permis de faire émerger quelques suggestions relatives au contenu (utilisation, analyse des données collectées...)

Conclusions générales

- Les projets se sont montrés favorables à la proposition d'une étude de faisabilité, et certains se sont même proposés comme volontaires pour y prendre part, mais ils ne souscriront à celle-ci qu'une fois les instruments présentés. Ils invitent les équipes scientifiques à présenter leur méthodologie auprès de leurs partenaires et tenter ainsi de récolter des volontaires pour le test in situ.
- Le terme «indicateur» entraîne inévitablement une confusion sémantique du côté néerlandophone. Il nécessite des précisions, voire l'utilisation d'un tout autre terme.
- Les hypothèses de départ ne semblent pas clairement identifiées et quelques interrogations subsistent quant au choix des indicateurs et le potentiel de ceux-ci lorsqu'il s'agira d'évaluer la réforme dans son ensemble.
- La charge de travail a été évoquée comme un frein potentiel à l'évaluation.
- La question du coût et de l'utilisation des ressources semble trop peu présente actuellement.
- La question du triage des patients a été longuement abordée.
- La nécessité d'un groupe contrôle s'avère incontournable si l'on souhaite évaluer l'efficacité de cette réforme

Introduction

Une réunion de concertation s'est tenue le 19 septembre 2011, à laquelle les équipes de recherche ont pu rencontrer les coordinateurs et certains de leurs partenaires, des projets 107 francophones et néerlandophones. Cette réunion a été conçue pour réfléchir, avec les professionnels de terrain, sur la méthodologie de la recherche et en particulier sur les modes de collecte de données.

Cette réunion avait pour **objectif** de présenter les indicateurs sélectionnés en vue de mener l'évaluation de la réforme des soins de santé mentale, et de débattre de ceux-ci avec les participants. Chaque indicateur a été abordé, sa signification, la raison de son choix, la manière dont la collecte de données s'organisera, et la population cible. A la fin de la présentation, les participants étaient invités à interpellier les équipes de recherche.

Le rôle du coordinateur, en tant que seule personne de contact, a été défini comme intermédiaire entre les équipes de recherche et les projets et responsable de la collecte des données.

Les deux groupes de discussion ont connu des **dynamiques** différentes. Le groupe francophone (12 participants) s'est plutôt concentré sur la mise en œuvre pratique de l'évaluation. Le groupe néerlandophone (19 participants) s'est quant à lui attaché à clarifier une terminologie sujette à interprétation (autour du terme « indicateur » par exemple), s'est aussi concentré sur la mise en œuvre pratique de l'évaluation, a aussi formulé des suggestions concernant l'utilisation et l'analyse des données collectées, et se sont montrés plus critiques dans leurs remarques.

Les remarques qui ont émergé lors de ceux-ci seront intégrées dans le développement ultérieur du processus de recherche.

- Le groupe francophone s'est plutôt concentré sur la mise en œuvre pratique de l'évaluation.
- Le groupe néerlandophone s'est, quant à lui, attaché à clarifier une terminologie sujette à interprétation (autour le terme « indicateur » par exemple), s'est aussi concentré sur la mise en œuvre pratique de l'évaluation et a formulé des suggestions au niveau de contenu (concernant l'utilisation et l'analyse des données collectées).

Remarques générales

Les débats ont tourné essentiellement autour de la méthodologie générale, sur les modalités de collecte de données, plutôt que sur le choix des indicateurs, insistant aussi sur l'analyse qui sera faite des données collectées et leur interprétation. Des questions ont été formulées autour de la notion d'indicateur, la charge de travail, le rôle du coordinateur et le feed-back. Les participants ont pu faire quelques suggestions pour compléter le cadre général de cette évaluation.

Étude de faisabilité : les projets se sont montrés favorables face à cette proposition, et certains se sont même proposés comme volontaires pour y prendre part, mais ils ne souscriront à celle-ci qu'une fois les instruments présentés. Ils invitent les équipes scientifiques à présenter leur méthodologie auprès de leurs partenaires et tenter ainsi de récolter des volontaires pour le test in situ des instruments. Ils mettent aussi en avant l'utilité des instruments et le besoin d'avoir une marge de manœuvre suffisante dans le choix des outils de collecte.

La terminologie a été au cœur de certains débats: dans le groupe néerlandophone ; le terme «**indicateur**» a engendré un long débat. En effet, celui-ci entraîne inévitablement une confusion sémantique dans le secteur. Plusieurs participants ont suggéré d'utiliser le terme « paramètre », « thématique » ou « sujet » d'évaluation.

Les participants veulent plus de précisions quant aux **hypothèses de départ**, qui ne semblent pas clairement identifiées et quelques interrogations subsistent quant au choix des indicateurs et le potentiel de ceux-ci lorsqu'il s'agira d'évaluer la réforme dans son ensemble.

La charge de travail a été évoquée comme un frein potentiel à l'évaluation. Du côté néerlandophone, il a été suggéré que le financement d'un ETP soit dégagé pour cette tâche, qui risque d'être conséquente, surtout au début de la collecte. De même, cette personne devrait être formée à l'utilisation de certaines échelles et à l'encodage de celles-ci. La charge de travail réelle, à ce stade, est difficile à évaluer. L'étude de faisabilité permettra de la déterminer, et si nécessaire, de faire des ajustements.

Amélioration de la communication avec le secteur: les projets insistent sur la qualité de la communication envers le terrain, sur la nécessité d'un feed-back régulier quant aux résultats de l'évaluation qui devraient être aussi utiles aux équipes qu'aux autorités. Les participants semblent avoir compris que l'objectif est bien d'avoir une meilleure compréhension de l'évolution des soins de santé mentale et non d'émettre des recommandations, de cerner des bonnes pratiques à répandre.

Indicateurs additionnels dans la recherche : Certains participants pensent que de cette liste d'indicateurs ne permet pas d'évaluer la réforme dans son ensemble. Les projets ont émis quelques suggestions concernant d'éventuels indicateurs complémentaires :

- Le coût, l'efficacité du processus de soins au niveau du patient (utilisation plus efficace des ressources¹)
- Soutien financier pour des projets, coûts et dépenses liés à la mise en œuvre du réseau
- Suivi des patients non inclus dans le réseau (sans-abri, les patients refusant les soins, patients ayant un handicap mental...) rejoignant la thématique du triage cité plus haut.
- L'utilisation des urgences...

Conclusions générales :

- Confusion autour de certains termes tels que « Indicateur ». Il est important de le préciser ou de choisir un tout autre terme.
- Les participants souhaitent obtenir plus d'information quant au déroulement de l'enquête. L'étude de faisabilité répond à cette demande.
- La méthodologie semblera plus claire lorsque les participants comprendront mieux pourquoi certaines données seront collectées, comment ces informations seront utilisées, et quelles sont les hypothèses scientifiques.
- La charge de travail et les méthodes de collecte de données posent beaucoup de questions
- La question du coût et de l'utilisation des ressources de reçoit trop peu d'attention dans la modélisation actuelle de la réforme.

¹ Ressources (coûts et dépenses): sous réserve. Ne fait actuellement pas partie de la demande d'évaluation, de manière contractuelle.

Remarques spécifiques par niveau

Pendant la réunion de concertation, les projets ont pu formuler des remarques spécifiques, par niveau. Ce sont des points d'attention dont nous devons tenir compte.

1. Niveau « analyse géographique »

- Les questions étaient essentiellement liées à la manière dont les données seront utilisées et interprétées. Les projets craignaient que les données « géographiques » soient utilisées pour analyser l'efficacité du réseau. La crainte de l'utilisation des données pour l'audit a aussi été relevée.
- Cette réunion a permis de clarifier l'objectif de ce niveau d'analyse, qui vise une compréhension de la façon dont les projets vont se développer au niveau régional, les similitudes et les différences entre les différentes régions et d'enfin obtenir une analyse, une cartographie.

2. Niveau « réseaux »

- Une comparaison de la constitution des réseaux entre eux (les similitudes et les différences) serait intéressante.
- La crainte que des conclusions ayant trait à l'efficacité des réseaux soient tirées de cette analyse, est fort présente. Un réseau est une entité complexe sur laquelle de nombreux facteurs ont un impact, tels que la collaboration, la confiance, les relations entre les partenaires, Si l'on prend l'exemple de l'accessibilité des soins, celle-ci est étroitement liée aux caractéristiques locorégionales. L'efficacité d'un réseau est difficile à mesurer sur base de tels critères. Ceci devrait faire l'objet d'un volet plus qualitatif.

3. Niveau « Soignants »

- Les participants souhaitent que l'analyse se concentre principalement sur l'impact de cette réforme sur les compétences spécifiques qui doivent être développées, et sur la satisfaction des prestataires de soins.

4. Niveau « patients »

- **Respect de la vie privée :** L'intérêt suscité par l'évaluation s'accompagne d'une crainte, surtout lorsqu'il s'agit de faire passer des échelles aux patients ainsi qu'à leurs familles. Des représentations négatives entourent le concept d'évaluation et conduisent à une prudence concernant le contenu des échelles. La peur d'être intrusifs, de s'immiscer dans la vie intime des patients amènent des questions éthiques auxquelles il faut penser dès maintenant. L'étude de l'utilisation des réseaux par les patients implique inévitablement un identifiant unique par patient.
- **Enregistrement de données existantes :** les participants ont aussi évoqué le besoin d'avoir un instrument qui ne fasse pas double emploi avec des instruments existants, tels que le RPM, et qu'on puisse utiliser les données déjà collectées (IMA, RPM, DMG...).

- Il existe certaines craintes concernant la **charge de travail** et de la complexité de la recherche au niveau du patient. Quelques craintes/questions subsistent quant à la manière dont l'échantillon sera constitué (procédure, nombre des patients).
 - L'étude de faisabilité permettra d'apprécier la charge réelle de travail et de sélectionner les outils les plus pertinents. Cette période nous donnera aussi une image plus précise du nombre réel que peut recouvrir l'échantillon.
- Par ailleurs, il est intéressant de comprendre quels sont les patients qui seront suivis longitudinalement, ce qui pose inévitablement la question du triage et l'analyse des patients non inclus dans le réseau (sans-abri, les patients refusant les soins, patients ayant un handicap mental ...)
- **L'échantillonnage** : cette question a posé quelques questions, notamment en ce qui concerne la sélection et motivation du patient à participer à une recherche, sur une durée aussi importante. La littérature nous informe néanmoins le patient perçoit généralement ce type de participation comme une expérience positive.

5. Niveau « familles »

- Les participants ont formulé des questions concernant la protection de la vie privée de la famille.
- La charge de travail liée à la collecte de données ne doit pas être trop importante. Les familles ne doivent pas être considérées comme des professionnels. Elles devraient être soutenues par le réseau qui devrait aussi préserver leur droit à ne pas y prendre part.
- La famille/les aidants proches sont un élément du réseau.

Conclusions par niveau

- Niveau « analyse géographique » : Le secteur souhaite plus de clarté concernant l'utilisation et l'analyse des données collectées.
- Niveau « réseaux » : Le secteur souhaite plus de clarté concernant l'utilisation et l'analyse des données collectées. Une comparaison entre projets semble intéressante.
- Niveau « Soignants » : une attention particulière devrait être accordée à la satisfaction et au développement de nouvelles compétences.
- Niveau « patients » : il faut être vigilant quant à la protection de la vie privée, à la charge de travail, l'identifiant unique et à la sélection d'un groupe contrôle.
- Niveau « familles » : il faut être vigilant quant à la protection de la vie privée, à la charge de travail et à considérer les familles comme des « aidants proches », pas des professionnels.

Actions futures

Suite à cette rencontre, nous allons **finaliser un protocole de recherche** comprenant le choix des indicateurs, la justification de ceux-ci en lien avec des hypothèses, la méthode de collecte des données (enregistrement continu, questionnaires, interviews) et le public cible auprès de qui ces données seront collectées et charge de travail liée à collecte. Les équipes de recherche doivent aussi s'organiser en ce qui concerne le timing et la coordination des tâches.

Élaboration du planning de l'étude de faisabilité : les projets ont exprimé leur intérêt vis-à-vis de cette proposition, mais pour mener cela à bien, nous aurions besoin d'un accord explicite du Denk Tank. Cette étape permettrait une validation des indicateurs et du choix des instruments par le terrain, telle que prévue dans le Guide. Cette phase nous permettra d'apprécier la charge réelle de travail engendrée par la collecte de données, et sera l'occasion d'adapter certaines échelles, de supprimer certains indicateurs... Afin de préparer au mieux cette phase, nous établirons un calendrier qui sera transmis aux projets volontaires.

Protection de la vie privée : nous avons besoin de trancher cette question et d'introduire un dossier auprès de la commission de protection de la vie privée. Les équipes de recherche et le Denk Tank doivent élaborer une méthodologie sans tarder.

Stockage des données : les équipes de recherche et le Denk Tank doivent prendre des décisions importantes vis-à-vis de la délicate question de la centralisation et du stockage des données.

La question du **groupe contrôle et de l'échantillonnage** devrait être débattue avec le Denk Tank.

Renforcement de la communication : lorsque le protocole de recherche sera plus avancé, nous ferons un feed-back aux projets.