RONDE 1 : Communautés de pratique pour la recherche axée sur le patient – Thèmes de discussion et foire aux questions

Préambule

L'Alliance pour des données probantes de la SRAP (ci-après « l'Alliance ») a établi 6 communautés de pratique consistant en 20 équipes de recherche afin de favoriser la collaboration, de faciliter le partage de connaissances et de promouvoir les pratiques exemplaires en recherche axée sur le patient. Les communautés se sont rencontrées pour la première fois entre mai et juillet 2024. Ont ainsi été réunis les coresponsables des 20 projets de recherche axée sur le patient financés en 2023 par l'Alliance, dont la liste se trouve sur la page Web de la recherche axée sur le patient.

Le présent document résume les thèmes courants dans les discussions, y compris les leviers et obstacles vus lors des activités de leadership collaboratif en recherche. Il comprend aussi une foire aux questions sur les rencontres initiales.

Contexte

Les groupes étaient composés d'équipes à l'expérience variable en leadership collaboratif avec les patients partenaires et les membres du public. Certaines équipes avaient de l'expérience dans ce modèle, tandis que d'autres étaient des novices malgré une expérience de collaboration en recherche avec des patients partenaires et des membres du public. À retenir que l'**approche de leadership collaboratif de chaque équipe sera unique, puisque chaque coresponsable apporte de l'expérience, de l'expertise et des connaissances uniques**.

Résumé thématique des discussions

Thème	Perspective du patient partenaire ou du membre du public coresponsable	Perspective du chercheur coresponsable
1. Conceptualisation et conception de projet	• Investir assez de temps pour l'élaboration et le perfectionnement de la question de recherche, pour qu'elle reflète bien la vision et les perspectives des patients partenaires et des membres du public. • Favoriser la flexibilité des modalités de participation selon les préférences (p. ex.,	• Il faut harmoniser la conception de la recherche et les besoins réels en intégrant le point de vue des patients et du public. • Les patients partenaires et les membres du public coresponsables apportent de la passion et de l'enthousiasme aux projets et

Thème	Perspective du patient partenaire ou du membre du public coresponsable	Perspective du chercheur coresponsable
	rôle de conseil ou responsabilités liées à la recherche).	aident à mettre en contexte le cadre de recherche.
2. Recrutement et participation	• Faire en sorte que divers points de vue soient représentés, pour enrichir la recherche grâce à des perspectives plus larges.	• Tirer parti des réseaux de patients partenaires et de membres du public pour le recrutement et la participation communautaire. • Accroître la portée et l'inclusivité potentielles de la recherche grâce aux liens communautaires.
3. Partage des ressources	• Insister sur l'importance de la recherche pouvant influencer les politiques et la prise de décisions.	• Apprendre des nouvelles ressources qu'apportent les patients partenaires et les membres du public coresponsables pour orienter le projet. • Améliorer significativement la mise en contexte et la pertinence de la recherche grâce aux ressources fournies par les patients.
4. Mobilisation des connaissances	• Fournir des commentaires pour faire en sorte que les activités de mobilisation des connaissances soient accessibles et adaptées aux besoins des participants. • Élaborer diverses formes de mobilisation des connaissances et mettre en évidence les partenaires communautaires clés.	• Utiliser les réseaux des patients et du public pour cibler les utilisateurs des connaissances qui profiteraient le plus des résultats de recherche. • Les coresponsables des patients partenaires et des membres du public donnent des conseils utiles pour adapter les produits des connaissances et les activités de diffusion au public cible.

Ces thèmes illustrent la valeur des contributions des patients partenaires et des membres du public coresponsables pour orienter les projets de recherche et faire en sorte qu'ils soient pertinents, inclusifs et percutants.

Leviers et obstacles rencontrés

Les équipes ont discuté des divers **leviers** rencontrés lors des projets.

Leviers	Perspective du patient partenaire ou du membre du public coresponsable	Perspective du chercheur coresponsable
1. Collaboration et communication efficaces	• Communication régulière et voies de communication informelles aidant à assurer la responsabilisation et à maintenir un sens du travail d'équipe et de l'engagement.	• Communication régulière aidant à maintenir la cohésion dans les équipes et améliorant la qualité de la recherche.
2. Participation et relations établies significatives	• Investissement de temps au début du projet pour favoriser la confiance et le respect mutuel, pour que les patients partenaires et les membres du public se sentent appréciés et respectés.	• Investissement de temps pour les discussions initiales ayant permis de clarifier le rôle, les attentes et les préférences de participation des patients partenaires et des membres du public.
3. Renforcement des capacités et occasions d'apprentissage	• Cours de l'Alliance sur la synthèse des connaissances et la participation des patients et du public fournissant des connaissances de base pour permettre un leadership collaboratif concret.	• Modules d'apprentissage et soutien fournis par l'Alliance pour aider les nouveaux membres du personnel à comprendre la méthodologie de synthèse des connaissances.

Les équipes ont aussi discuté des divers **obstacles** rencontrés lors des projets.

Obstacles	Perspective du patient partenaire ou du membre du public coresponsable	Perspective du chercheur coresponsable
1. Définition de la portée du projet	• Gérer les attentes et faire confiance à l'équipe de recherche quant à la définition d'une portée réaliste de projet, comme il peut être difficile d'harmoniser toutes les	• Trouver l'équilibre entre les attentes des patients partenaires et des membres du public coresponsables et l'atteinte d'une portée réaliste pour le projet, comme il peut

Obstacles	Perspective du patient partenaire ou du membre du public coresponsable	Perspective du chercheur coresponsable
	perspectives en se limitant à un cadre pratique.	être difficile d'intégrer toutes les perspectives en se limitant à un cadre pratique.
2. Contraintes de temps	• Prendre le temps de repérer et de recruter des partenaires pouvant contribuer de façon significative au projet, car cela peut être plus long que prévu.	• Investir du temps au début pour bâtir des relations de confiance et peaufiner la portée du projet, comme les échéances peuvent être difficiles à respecter.
3. Limites du financement	• Limites du financement pouvant nuire à la capacité d'accroître les activités de diffusion des connaissances.	• Limites du financement pouvant nuire à la capacité de faire des synthèses des connaissances larges et approfondies.

Conclusion

Les rencontres ont mis en évidence la valeur de la participation significative, des efforts relationnels, de la collaboration, de l'échange de connaissances et de la représentation dans les principes de recherche axée sur le patient. Les discussions lors des rencontres des communautés de pratique ont mis en valeur les contributions importantes des patients partenaires et des membres du public coresponsables dans la conception de projet, la rétroaction, le recrutement et la mobilisation des connaissances.

Les coresponsables ont souligné les avantages des communautés de pratique, dont la possibilité de communiquer avec d'autres coresponsables et de découvrir leurs projets, d'en savoir plus sur les défis et les réussites des autres groupes menant des recherches axées sur le patient, et de mieux comprendre comment fonctionnent les partenariats significatifs avec les patients, notamment pour la synthèse des connaissances. Les stratégies d'amélioration de la participation et de résolution des problèmes comme les échéances de projet et l'accessibilité des systèmes d'apprentissage ont aussi été examinées.

À l'avenir, l'importance du soutien continu et de l'avancement des projets axés sur le patient demeure à l'avant-plan.

Foire aux questions

1. Quel est l'objectif des communautés de pratique?

Les communautés de pratique ont été créées pour encourager la collaboration, faciliter l'échange de connaissances et promouvoir les pratiques exemplaires en recherche axée sur le patient, afin d'améliorer les résultats cliniques et faire progresser les systèmes d'apprentissage en santé. Voir le document de mandat (PDF, 537 Ko) pour en savoir plus.

2. Qu'est-ce qui a mené à la décision d'utiliser des communautés de pratique?

Selon les commentaires des coresponsables des projets de recherche axée sur le patient financés en 2021 (l'année du projet pilote), les équipes auraient aimé avoir la chance de communiquer et de réseauter avec les autres équipes pour discuter de leurs perspectives et de leurs expériences.

3. Les patients partenaires et les membres du public coresponsables sont-ils rémunérés pour leur participation aux communautés de pratique?

Le temps consacré aux activités liées aux communautés est déjà inclus dans le budget du projet et sera couvert par l'équipe du projet de recherche. Chaque patient partenaire ou membre du public coresponsable reçoit une allocation de 1 000 $ de la part de l'équipe de projet pour couvrir les responsabilités supplémentaires, comme la participation aux travaux de la communauté de pratique. Dans le cycle de vie du projet, nous nous attendons à ce que se déroulent trois rencontres – au début, au milieu et à la fin – totalisant environ trois heures de participation. De plus, les coresponsables ont reçu une prime technologique de 500 $ pour couvrir tous frais de bureau encourus pendant leur travail.

4. Quel est le mandat des communautés de pratique?

Chaque groupe peut définir son propre mandat sans être limité par des exigences précises, ainsi que ses préférences de planification de rencontres et de communication (p. ex., par courriel ou par d'autres voies informelles).

5. Est-il obligatoire d'enregistrer son protocole?

Il est important que les patients partenaires et les membres du public coresponsables évaluent et commentent le protocole avant que l'équipe de recherche l'enregistre officiellement dans la base de données. On encourage fortement toutes les équipes à enregistrer leur protocole à l'aide d'une plateforme comme PROSPERO ou Open Science Framework (OSF). À noter que PROSPERO n'accepte pas les protocoles pour les synthèses exploratoires.

6. Existe-t-il des outils ou ressources utiles pour déclarer la participation des patients ou du public ou les considérations sur l'équité en santé dans la recherche?

- On encourage fortement les équipes à utiliser la liste de vérification pour la déclaration *Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public* (GRIPP2), un outil structuré de déclaration de la participation des patients et du public en recherche sur la santé et les services sociaux.
- Les équipes devraient appliquer le cadre PROGRESS-Plus pour repérer les caractéristiques stratifiant les occasions et les résultats en santé.
- Le document *2023 Patient and Public Health Research Topic Priority-Setting Exercise – Teams Orientation Meeting* (PDF, 5,61 Mo) inclut des outils et ressources supplémentaires orientant les considérations sur l'équité en santé et la participation des patients ou du public.

Pour faciliter le partage des ressources sur la recherche axée sur le patient, une page a été créée sur le site Web de l'Alliance pour des données probantes de la SRAP. Si vous avez d'autres ressources à diffuser ou des suggestions pour les prochaines rencontres des communautés de pratique, veuillez les envoyer au bureau central de coordination à l'adresse SPOREA@smh.ca.

7. Y a-t-il d'autre financement offert pour soutenir les activités de mobilisation des connaissances?

Pour l'instant, l'Alliance ne dispose pas d'autres fonds pour soutenir davantage les activités de mobilisation des connaissances. Si vous connaissez des possibilités de financement, veuillez les envoyer au bureau central de coordination à l'adresse SPOREA@smh.ca et nous les transmettrons aux équipes.

8. Quand aura lieu la prochaine rencontre?

Le bureau central de coordination communiquera avec les médiateurs pour planifier la prochaine rencontre en octobre ou novembre 2024.