

Rapport
Journées de consultation de l'Unité SOUTIEN
SRAP du Québec 2015
Faire la différence

Par la direction générale et scientifique et les composantes de l'Unité SOUTIEN
26 février 2016

Table des matières

Le contexte	4
Rappel des objectifs et de la logistiques des Journées de consultation	4
Objectifs principaux	4
Objectifs spécifiques.....	4
Horaire	4
Fonctionnement	5
Invitations	5
Faits saillants	6
Le rôle de l'Unité : accompagner les parties prenantes dans un changement de culture de recherche.....	6
Un rôle de lobbying est clairement souhaité	7
La coconstruction : d'abord une affaire de réseautage	7
L'engagement des patients : au cœur de la RAP	8
Les moyens pour combler les besoins	8
Contributions potentielles	9
En résumé	9
Accès aux données	10
Constats globaux	10
Enjeux	10
ORGANISER	10
FORMER	11
OUTILLER.....	11
Études cliniques et évaluatives en contexte réel	12
Constats globaux	12
Enjeux	12
ORGANISER	12
FORMER	12
OUTILLER.....	12
Développements méthodologiques	13
Constats globaux	13
ORGANISER	13
FORMER	13
OUTILLER.....	13
Contributions potentielles.....	14
Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'applicaiton des connaissances et la mise en œuvre	15
Constats globaux	15
Enjeux	15
ORGANISER	15
FORMER	15
OUTILLER.....	16
Contributions potentielles	16
Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public	17

Constats globaux	17
Enjeux	17
ORGANISER	18
FORMER	18
OUTILLER.....	18
Conclusion	20
Annexe	
Résultats des évaluations	21
Portrait participatif	21
Évaluation globale	21
Objectifs d'apprentissage	22
Évaluation globale de chaque atelier	23
Les commentaires.....	24

Le contexte

Les Journées de consultation RUIS (les Journées) découlent du plan de concertation et d'évaluation des besoins 2015-16 de l'Unité SOUTIEN SRAP du Québec. Rappelons que l'objectif ultime de ce plan était d'engager un dialogue avec les principales parties prenantes de l'Unité : patients, chercheurs, gestionnaires et cliniciens. Il s'agissait autant de faire connaître la recherche axée sur le patient (RAP) et son impact potentiel sur les soins aux patients que de mieux comprendre les attentes, besoins, mais aussi les expertises de ses principales parties prenantes. Dans la démarche proposée au comité de gestion du 9 septembre 2015, il fut convenu de décider du processus de consultation qui serait mis en place pour réaliser cet exercice avant le 15 décembre 2015.

Pour atteindre le premier objectif qui est d'entendre les besoins des parties prenantes, les modalités suivantes furent rapidement établies : chaque séance se déroulerait sur une demi-journée et les ateliers de discussion se feraient avec des groupes hétérogènes, soit des chercheurs, cliniciens, patients, gestionnaires et décideurs, dans la mesure du possible.

En réunissant toutes les parties prenantes autour d'une même table, la Direction générale et scientifique a voulu savoir comment l'Unité SOUTIEN peut **faire la différence**.

Rappel des objectifs et de la logistiques des Journées de consultation

Objectifs principaux

- Donner le coup d'envoi à l'Unité SOUTIEN SRAP du Québec
- Mobiliser toutes les parties prenantes autour de la recherche axée sur le patient
- Présenter l'offre de service initiale et échanger sur les cinq composantes : Partenariat de recherche avec les patients et le public, Accès aux données, Développements méthodologiques, Études cliniques et évaluatives en contexte réel et Recherche sur les systèmes de santé, sur l'application des connaissances et sur la mise en œuvre

Objectifs spécifiques

- Connaître les besoins à combler pour augmenter la capacité en RAP dans le secteur des services de première ligne et pour soutenir l'intégration des soins au Québec
- Déterminer comment l'Unité peut faire la différence, c'est-à-dire amener une contribution unique en complément des ressources existantes
- Connaître les contributions potentielles à l'Unité, dans chaque RUIS

Horaire

RUIS Sherbrooke : lundi 7 décembre, de 13 h 30 à 16 h 30, au Delta Sherbrooke

RUIS Laval : mercredi 9 décembre, de 13 h 30 à 16 h 30, l'hôtel Alt Québec

RUIS UdeM : jeudi 10 décembre, de 9 h à 12 h, à l'Hôtel Gouverneur de la Place Dupuis

RUIS McGill : jeudi 10 décembre, de 13 h 30 à 16 h 30, à l'Hôtel Gouverneur de la Place Dupuis

Fonctionnement

- Environ 50 participants par séance
- Les participants ont choisi trois ateliers parmi les cinq offerts
- Dans chaque atelier, on retrouvait donc environ 10 participants
- Tous les groupes étaient hétérogènes
- Chaque atelier a été donné 12 fois
- L'animation de chaque atelier a été assurée par le directeur de la composante, le coordonnateur et un animateur, afin d'assurer la fluidité des échanges dans la période déterminée

Invitations

Les invitations ont été envoyées de façon stratégique et systématique, en commençant par définir qui étaient nos parties prenantes prioritaires : les patients, les chercheurs, les cliniciens et les gestionnaires.

Des invitations ont également été envoyées à des étudiants en recherche, qui ont répondu positivement en grand nombre à l'appel.

Pour ce qui est des chercheurs, nous avons ciblé les équipes et groupes de recherche, dont les travaux portent sur les soins et services de première ligne, dont les deux Instituts de recherche de première ligne et les Centres de recherche dans les Centres hospitaliers universitaires (CHU).

Dans les Centres intégrés de soins et services sociaux (CISSS) et les Centres intégrés universitaires de soins et services sociaux (CIUSSS), nous avons ciblé les gestionnaires et cliniciens susceptibles d'être intéressés par les consultations sur la recherche axée sur le patient, c'est-à-dire des directeurs de recherche et des gestionnaires des programmes de première ligne.

Les patients gravitant autour du Réseau 1 ont été ciblés, ainsi que les patients référés par les spécialistes de première ligne des CISSS et des CIUSSS. Certains des patients ont également été référés par les services de partenariat patient.

Une première liste a donc été construite avec les composantes. Quelques semaines après le premier envoi et un message de rappel, une sollicitation téléphonique individuelle a été faite dans chaque RUIS.

Tableau 1 : Le nombre de participants par atelier/par séance

	Montréal	McGill	Sherbrooke	Laval	Total
Nb de participants par séance	49	63	36	40	188
Accès aux données	20	27	18	18	83
Développements méthodologiques	20	32	19	26	97
Études cliniques et évaluatives en contexte réel	37	46	27	26	136
Application des connaissances	36	34	25	26	121
Partenariat avec les patients et le public	28	39	18	27	112

Tableau 2 : Les parties prenantes par séance (Les chiffres ne représentent pas avec exactitude le nombre de participants, puisque plusieurs d'entre eux endossent plus d'un rôle.)

Partie prenante	Montréal	McGill	Sherbrooke	Laval	Total
Chercheurs	29	24	19	21	93
Cliniciens	6	4	7	3	20
Gestionnaires	6	8	8	10	32
Patients	7	12	5	3	27

Faits saillants

Les premières journées de consultation de l'Unité SOUTIEN SRAP du Québec, organisées en collaboration avec les Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) ont connu un réel succès.

Le taux de participation anticipé a été atteint, voire dépassé pour les deux séances à Montréal. Les évaluations de la rencontre montrent un taux de satisfaction très favorable à l'ensemble de la démarche de consultation.

Une première observation sur l'ensemble des journées nous permet d'établir que les préoccupations autour de la recherche axée sur le patient sont les mêmes, partout au Québec. En effet, les besoins exprimés, les attentes et les questionnements soulevés par les participants face à l'Unité SOUTIEN et ses composantes sont très similaires dans les quatre RUIS.

La différence s'est exprimée au niveau des parties prenantes. En effet, les chercheurs, les gestionnaires, les cliniciens et les patients ont une expérience propre à leur fonction face à la recherche axée sur le patient, fort différentes les unes des autres. Dès lors, les besoins varient, puisque les niveaux de connaissances sont variés. Ces différents niveaux de connaissances en recherche amènent à se questionner sur l'implication des acteurs aux différentes étapes du processus de recherche.

Le rôle de l'Unité : accompagner les parties prenantes dans un changement de culture de recherche

Le paradigme relativement nouveau qu'est la recherche axée sur le patient et la jeune existence de l'Unité SOUTIEN ont suscité moult questions quant au fonctionnement de l'une et l'autre. En effet, d'une part, on s'est questionné sur la nature même de l'implication des patients à différentes étapes du processus d'un projet de recherche. D'autre part, les questions en lien avec le fonctionnement portaient sur le rôle de l'Unité : une fois que l'on sait que l'Unité ne financera pas de projet, quel soutien sera offert, concrètement ?

« La mission des Unités méthodologiques est de permettre ce changement de culture et d'accompagner les chercheurs et les différents acteurs du réseau de la santé dans cette transformation. Au cœur de la RAP se retrouve donc une philosophie de coconstruction des savoirs et des avancées méthodologiques permettant cette recherche en contexte réel. » – Marie-Dominique Beaulieu, Directrice générale et scientifique

En effet, qui dit nouveau paradigme dit changement de culture. Selon les participants, ce changement doit s'opérer auprès des instances décisionnelles, sous forme de lobbying, et auprès des chercheurs, patients partenaires et professionnels de la santé, en favorisant le réseautage.

Si on a reconnu l'importance de prioriser le développement de la capacité de recherche dans le secteur de la première ligne de soins et de services, plusieurs ont souligné l'importance que ce développement ne contribue pas à isoler ce secteur. En ce sens, certains ont suggéré de parler de services de proximité plutôt que de première ligne. L'intégration des services en des continuums étant une priorité du réseau, cela doit se traduire aussi dans la recherche.

Un rôle de **lobbying** est clairement souhaité

En effet, dans l'ensemble des ateliers, les participants ont exprimé la volonté d'avoir une Unité forte, influente auprès du ministère de la santé et des services sociaux afin de créer des conditions favorables à la recherche axée sur le patient.

En plus d'agir auprès des instances décisionnelles, on attend de l'Unité et de ses composantes qu'elle ait un rôle de catalyseur au sein du réseau de la santé.

Une Unité forte, c'est aussi une Unité dont l'appui à un projet doit faire office d'une réelle valeur ajoutée. En ayant accès aux résultats d'impacts des projets soutenus par l'Unité, on pourra clairement démontrer son apport et avoir un poids réel dans le dépôt d'un projet en recherche axée sur le patient.

La coconstruction : d'abord une affaire de **réseautage**

La nécessité de connaître les différentes expertises ou initiatives en recherche axée sur le patient est bien tangible et unanime. On souhaite pouvoir s'inspirer, comparer, échanger sur les divers projets et ainsi, éviter de dupliquer le travail et faire avancer de façon significative les recherches.

Ce besoin de réseautage s'est exprimé tant au niveau d'une meilleure connaissance des travaux entre les composantes, que d'une meilleure synergie dans l'ensemble du réseau, entre les parties prenantes.

Clairement, un changement de culture s'opérera en renforçant les liens entre les différentes parties prenantes et en facilitant la collaboration entre le domaine « santé » et le domaine psychosocial et ce, tant du point de vue des services que de la recherche.

Toutes les composantes ont ce besoin d'avoir un accès à des experts dont le champ de recherche correspond aux demandes de service spécifique. Un accès à des cliniciens et à des patients est tout aussi essentiel.

Dans cet ordre d'idée, utiliser les tables de concertation régionales des Groupes de médecine de famille (GMF) et avoir accès aux directeurs de la recherche ou responsables de la première ligne des CIUSSS et des CISSS s'avèrent des propositions intéressantes.

Que signifie le lobbying pour...

Les développements méthodologiques

Représentation pour la pluralité des méthodes auprès des comités de révision par les pairs, des gestionnaires, des cliniciens et des patients. Promouvoir la recherche interdisciplinaire et le développement des théories et modèles.

L'accès aux données

Les chercheurs et gestionnaires souhaitent que la composante ait de l'influence politique afin de faire tomber les barrières éthiques et légales dans le dossier de l'accès aux données.

On souhaite donc que l'Unité anime le réseau clinique et stimule son engagement pour développer la recherche en première ligne.

Que signifie le réseautage pour...

Application des connaissances

Concertation avec les organisations ayant une expertise en application des connaissances, par exemple, l'INESSS, l'INSPQ les UETMISSS et le MSSS.

Développements méthodologiques

Faciliter la consultation et l'accompagnement par des méthodologistes de pointe, œuvrant dans les différentes universités.

L'engagement des patients : au cœur de la RAP

Le patient et la communauté sont au cœur de la recherche axée sur le patient. Toutes les parties prenantes ont des questionnements face à l'engagement des patients, tant au niveau de la recherche comme telle, qu'au niveau éthique, organisationnel et humain. Le rôle des patients, et tous les enjeux liés à leur recrutement et à leur degré d'implication, sont en lien direct avec le développement de chaque composante.

Mieux connaître et mieux définir le rôle du patient est le principal besoin à combler afin de s'approprier définitivement le nouveau paradigme qu'est la RAP.

La Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public, comme composante transversale, travaille à cette mise en œuvre. L'ensemble des besoins et des enjeux exprimés par les participants sont détaillés dans cette section.

Les moyens pour combler les besoins

Pour soutenir et développer l'ensemble des activités de l'Unité SOUTIEN, une communication efficace s'avère essentielle. Les participants se sont exprimés à maintes reprises en cette matière, notamment pour répondre aux besoins de réseautage et de représentation.

Infolettre, site web, réseaux sociaux, sont autant de moyens à développer pour la mise en œuvre d'un plan de communication qui rejoindra les différents niveaux de connaissances et d'intérêts de toutes les parties prenantes. Parmi les canaux de communication à privilégier, ceux des RUIS sont certainement à considérer. Leur soutien pour la promotion des activités de l'Unité s'avère une voie intéressante.

Plus qu'une communication, une interaction doit s'opérer. **Organiser, Former et Outiller** sont trois formes de contributions de l'Unité qui ressortent des consultations et qui sont des moyens qui permettront à l'Unité de remplir son rôle.

On souhaite en effet que l'Unité **organise** et structure les ressources et expertises déjà existantes en recherche axée sur le patient. Par exemple, en répertoriant les initiatives émergeant de la première ligne, mais aussi en facilitant les études de faisabilité et de validation des méthodes en milieux cliniques. Qu'ils deviennent en quelque sorte des « bancs d'essais ».

On souhaite que l'Unité **forme** et informe toutes les parties prenantes afin d'optimiser les interactions. Tant des formations de base que des formations plus pointues sont à créer, ou à adapter. Définir le rôle à jouer dans un projet de recherche, le niveau d'implication de chacun des acteurs, fait partie des priorités en formation.

Finalement, on souhaite que l'Unité **outille** les chercheurs et les acteurs du réseau et favorise le partage de méthodes et d'instruments de mesure afin de faciliter les comparaisons entre différents projets de recherche. Outiller, c'est aussi développer de nouveaux indicateurs et des instruments de mesure, afin d'optimiser l'évaluation des processus et résultats jugés pertinents, du point de vue non seulement des chercheurs mais des différents acteurs du réseau (cliniciens, gestionnaires et patients).

Contributions potentielles

Les deux grands objectifs des Journées de consultation étaient d'entendre les besoins des parties prenantes et de connaître leurs contributions potentielles. Beaucoup de besoins ont émergé, moins de contributions. On peut en déduire qu'une réflexion est nécessaire autour du rôle que les différentes organisations ont à jouer dans la coconstruction de la recherche axée sur le patient.

Ceci dit, quelques contributions ont été évoquées pour chacune des composantes et des suivis seront effectués. La présence de représentants du secrétariat provincial du réseau des universités du Québec a aussi ouvert la porte à l'exploration de partenariats en dehors des grands centres universitaires à vocation médicale que sont Montréal, Québec et Sherbrooke.

Une contribution des RUIS serait apportée en ce qui a trait aux communications et à la facilitation du réseautage.

Le travail des composantes se recoupe et l'on constate que les contributions des parties prenantes peuvent être fructueuses pour tous les champs d'expertise.

En résumé

Le dialogue a été amorcé entre les parties prenantes et l'Unité SOUTIEN, ouvrant la porte à des collaborations fructueuses, certes, mais nécessitant un suivi quant à l'évolution de l'Unité, dans son ensemble.

Les sections suivantes font état des enjeux et besoins spécifiques à chaque composante. Des besoins en matière d'expertise et de technologie ont été regroupés en trois grandes catégories, qui font écho à la mission même de l'Unité : **Organiser**, **Former** et **Outiller**.

Accès aux données

Constats globaux

La vision, les objectifs et les plans de travail concernant l'accès aux données médico-administratives (BDA) et l'accès aux données des dossiers médicaux électroniques (DMÉ) ont été bien reçus par les participants.

Les participants avaient plus de questions à poser aux responsables de la composante que de besoins à exprimer. Des besoins ont tout de même été émis quant à l'accès et à l'exploitation des données.

Les patients partenaires ont quant à eux exprimé la volonté d'avoir accès à leurs données cliniques, à des interfaces d'autogestions des soins, à des modules ou un dossier où ils pourraient entrer des commentaires à l'intention des cliniciens impliqués dans leur dossier.

L'équipe a questionné les patients partenaires concernant l'accès des cliniciens et des chercheurs à leurs données anonymisées à des fins de pratiques réflexives ou de recherche. Une seule personne a exprimé un malaise quant à la portée de l'utilisation de ses données. Sinon, l'ensemble des patients souhaitaient que cet accès soit donné systématiquement.

Enjeux

Dans les quatre RUIS, les enjeux quant à l'accès et l'exploitation des données médico-administratives (BDA) sont sensiblement tous les mêmes : délais d'accès très longs, procédures éthiques complexes et multiples et impression d'évaluations arbitraires.

Pour les données cliniques (DMÉ), les enjeux éthiques et légaux sont aussi au premier plan. L'accès aux données cliniques inter établissement est très difficile, voire impossible dans plusieurs cas.

Par ailleurs, les procédures d'accès aux données cliniques des gestionnaires varient selon les données demandées et les raisons de la demande (données clinico-administratives pour la rédaction d'un rapport et données pour une étude populationnelle). Les procédures éthiques et légales ne semblent pas être uniformes d'un établissement à l'autre pour une même région.

On déplore finalement la sous-utilisation des DMÉ par les cliniciens et la validité de leurs données.

ORGANISER

Les besoins structurant l'accès aux différentes données sont multiples :

- **Maillage** et harmonisation entre les interfaces des institutions (CISSS – CIUSSS) pour favoriser le suivi et l'évaluation des épisodes de soins.
- Accès et **jumelage** des données, une procédure nécessaire à plusieurs niveaux :
 - Données des DMÉ et des DCI avec données de cohortes, d'enquêtes et médico-administratives
 - Données de la RAMQ avec des données des DMÉ, avec une attention particulière pour les cas de patients inaptes
- Procédure **éthique** unique et standardisée pour les accès aux données :

- Médico-administratives et des DMÉ, pour des fins de pratique réflexive ou de recherche (inclut la création d'outils d'assistance facilitant le processus d'approbation de la demande d'accès aux données CAI et RAMQ)
- Intra et extra-muros pour les CIUSSS et CISSS

FORMER

Les besoins en formation portent sur **l'utilisation des données administratives et cliniques**, afin de démontrer leur importance, tant dans la pratique des cliniciens, des décideurs, que celle des chercheurs :

- Apprendre concrètement comment utiliser les données administratives et cliniques, et apprendre ce qui est réalisable dans le contexte actuel avec les données disponibles (sous forme de mentorat)
- Dans un cadre de gestion : vulgarisation, saisie, qualité des données et leurs retombées (performance des établissements et qualité des soins)
- Soutien pour l'extraction, l'analyse et l'interprétation des données (cliniques et médico-administratives) à des fins de recherche
- Formation pour les cliniciens sur la façon de colliger les données dans les DMÉ (standardisation de l'entrée de données) et l'importance et l'utilité de le faire pour eux, pour leurs collègues et pour la recherche (« *concrètement à quoi ça sert pour ma pratique d'utiliser le DMÉ* »).
- Soutien et stimulation de la pratique réflexive comme démarche vers la formation de questions de recherche issues du milieu.

OUTILLER

D'abord, un **formulaire d'information et de consentement** à l'utilisation des données cliniques à des fins de recherche, pratique réflexive et partage des données entre cliniciens a été nommé comme besoin en matière d'outils.

Également, plusieurs **répertoires** ont été identifiés comme besoin :

- Liste des sources de données disponibles et leurs métadonnées (pour les différentes banques de données utilisées en recherche, les cohortes, les enquêtes)
- Recueil d'algorithmes d'identification et de sélection des cas (autant BDA que DMÉ)
- Répertoire des expertises et des systèmes dans les domaines liés à l'accès et l'exploitation des données BDA et DMÉ

Finalement, l'**accès** aux données de différentes sources :

- Projet CARTaGENE et données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) de l'INSPQ, des services couverts par une assurance privée Ex. : la source de données ReMed), de l'éducation, du revenu, sociales, médico-administratives, de cohortes et d'enquêtes.
- Informations sur l'accès et l'exploitation des données des populations particulières : autochtones, réfugiés, prisonniers
- Textes des notes aux dossiers, du DSQ, des DMÉ (colligées, brutes), et hospitalières (DCI)

Études cliniques et évaluatives en contexte réel

Constats globaux

Face à l'offre de services de la composante, la réaction fut globalement positive. On exprime toutefois des craintes face à une possible duplication avec l'offre des Unités de recherche clinique appliquée (URCA) des Centres hospitaliers universitaires.

Les besoins sont souvent en amont de l'obtention de financement, ce qui ramène au premier plan le besoin d'un service de révision de protocole pour maximiser les chances de succès des chercheurs.

Enjeux

On dénote une difficulté d'obtenir des fonds opérationnels pour mener des études en contexte réel, particulièrement des essais pragmatiques.

Choisir les mesures adéquates (choix des *outcomes*), applicables au contexte canadien peut s'avérer être un enjeu.

La possibilité d'utiliser des réseaux sociaux dans le cadre d'un essai pragmatique pour le recrutement et la rétention des participants, par exemple, est fort intéressante, mais les enjeux éthiques sont à étudier.

ORGANISER

- Centralisation et accessibilité à une **expertise** provinciale
- Identification de **partenaires** autres que les organismes traditionnels de financement de la recherche qui pourraient financer les projets

FORMER

De façon générale, on dénote un besoin de formations, d'accompagnement, de coaching, de mentorat, tant pour les étudiants, que les chercheurs juniors et seniors, les décideurs, les cliniciens et les patients. Plus précisément :

- Conception, rédaction et révision de protocole
- Expertise en pharmaco économie
- Sensibilisation des Comités d'éthique de la recherche (CER) à la réalité des essais pragmatiques

OUTILLER

Les outils identifiés ont tous pour objectif d'accompagner les initiés comme les non-initiés dans la réalisation d'essais pragmatiques :

- Outils de **mesure** qui permettront de **comparer les études** et augmenter la validité des résultats (cf site de NICE, questionnaires ou sections de questionnaires validés)
- Outils pour aider à travailler avec les *Practice Based Research Network* (Réseau de recherche basé sur la pratique).
- Outils pour **évaluer** l'implantation et l'utilisation de **nouvelles technologies**
- Développement de **modèles statistiques**
- Accès à des **ouvrages de références** pertinents

Développements méthodologiques

Constats globaux

Les informations sur les besoins et les contributions potentielles des participants recueillies lors des quatre journées de consultation confirment la pertinence du plan d'affaire de la composante en ce qui a trait aux quatre fonctions de la composante : **veille, adaptation, création** et **outillage**.

On souhaite prioriser les méthodes appropriées en première ligne et en travail social. Par exemple, la recherche participative, les méthodes qualitatives et mixtes.

Faciliter aussi les consultations avec des experts en termes de théories appropriées pour répondre aux questions issues de la pratique (réviser/spécifier les questions de recherche).

Faciliter la consultation et l'accompagnement par des méthodologistes de pointe. Par exemple en *Automesure*, à Laval ou *big data*, à l'Université de Montréal, *Data Mining* à McGill ou encore, pour l'accès à des ressources en économie de la santé à l'Université de Montréal.

Pour la composante Développements méthodologiques, les contributions possibles sont nombreuses et correspondent à la plupart des besoins exprimés.

ORGANISER

Les besoins en matière d'organisation se synthétisent comme suit :

- Cartographie des **ressources et expertises méthodologiques** québécoises
- Méthodes de **mobilisation des réseaux sociaux** pour la collecte et l'analyse des données, les revues de la littérature et la surveillance des tendances.
- Méthodes de collecte routinière de données (convivialité et rigueur) pour **réconcilier recherche et pratique** (plateforme de collecte de données en temps réel avec contrôle de qualité continu des données)
- Plateforme de **partage des développements méthodologiques et des contacts** avec les méthodologistes

FORMER

On souhaite des formations en méthodes spécifiques (par exemple, méthodes mixtes), en méthodes qualitatives, ainsi que les outils pédagogiques nécessaires aux apprentissages.

OUTILLER

La grande majorité des besoins exprimés pour cette composante s'avère être des outils spécifiques aux quatre fonctions définies dans le plan d'affaire. Nous les avons donc répertoriés selon ces fonctions :

Besoins pour la fonction Veille

- Besoins considérables, notamment en méthodes qualitatives et mixtes

Besoins pour la fonction Adaptation

- Traduction (anglais au français) et adaptation des outils simples et des manuels pour les patients et cliniciens, afin de les rendre accessibles à toutes et à tous (éthique, méthodes).
- Adaptation des méthodes d'évaluation des interventions complexes
- Validation transculturelle et écologique d'instruments de mesure

Besoins pour la fonction Création

- Nouvelles méthodes d'évaluation de la qualité des études et des méta-analyses
- Méthodes et lignes directrices permettant de surmonter les défis de la collaboration entre les différentes parties prenantes
- Méthodes de validation des données cliniques et leur partage
- Méthodes d'analyse des trajectoires des patients
- Méthode d'évaluation des partenariats
- Outils de gestion de données en ligne

Besoins pour la fonction Outillage

- Outil de suivi des charges de travail des infirmières praticiennes en soins de première ligne

Contributions potentielles

Plusieurs participants ont manifesté le désir de contribuer aux développements méthodologiques de l'Unité.

Notamment Chaudières-Appalaches s'est dit prêt à faciliter la recherche clinique/évaluative (population mobilisée et un seul CIUSSS) vu la capacité de la région à intégrer les différents systèmes d'informations cliniques et administratives; même chose pour l'Estrie et pour l'UMF St-Jérôme.

On a énoncé plusieurs contributions potentielles émanant des RUIS, des centres et instituts de recherche, et de l'Institut Universitaire de de première ligne en santé et services sociaux de Québec, entre autres. Des contributions pour répondre à des besoins méthodologiques de pointe, comme à des outils de télésanté, ou encore des services de traduction ou de consultation.

Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et la mise en œuvre

Constats globaux

Il est ressorti des rencontres un besoin de renforcement de la capacité d'opérationnalisation des plans de transfert des connaissances dans les projets de recherche.

Enjeux

Un des défis est l'arrimage des initiatives existantes en application des connaissances sur le terrain, notamment pour l'implication des patients dans le développement et la réalisation des projets de recherche. Comment peut-on contribuer à l'amélioration des initiatives existantes, en maintenant les forces de ces dernières ?

L'implication des patients dans les prises de décision cliniques et les projets de recherche est aussi un enjeu : les cliniciens craignent que les patients ne soient pas assez formés pour une prise de décision éclairée, ou bien qu'ils se mettent dans la position de faire des revendications. Comment surmonter ces barrières ?

Finalement, l'application des connaissances issues de la recherche dans les pratiques est également un enjeu majeur pour les cliniciens et les gestionnaires vu leur charge de travail déjà importante. Le défi est donc d'améliorer les conditions d'application des connaissances qui pour l'instant semblent être sous-optimales.

ORGANISER

- Outre le défi que cela représente, le besoin d'arrimer les initiatives existantes en application des connaissances sur le terrain, est bien réel.
- Faciliter le mentorat des jeunes chercheurs et étudiants gradués en application des connaissances en créant un réseautage.
- Mise sur pied de cafés scientifiques impliquant les différentes parties prenantes afin de faciliter la vulgarisation des résultats de recherche et les échanges.

FORMER

- Formations innovantes pour mieux comprendre les résultats de recherche et augmenter la capacité de les communiquer efficacement.
- Formations tant pour des cliniciens que des décideurs et gestionnaires pour optimiser leur apport dans les projets de recherche.
- Formation méthodologique en application des connaissances, afin de passer des résultats de recherche à leur application dans un court délai.
- Formation en synthèse des connaissances

OUTILLER

Pour traduire et adapter

- Des outils déjà existants en application des connaissances, comme ceux du *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) britannique et NICE d'Ottawa, par exemple.

Pour recenser

- Les écrits sur la manière dont les patients pourraient optimiser leurs rencontres avec les professionnels de la santé.
- Les meilleures stratégies d'application des connaissances incluant à la fois les stratégies utilisées avec succès sur le terrain (non publiées) et celles basées sur des données probantes. Comment implanter de façon efficiente l'application des connaissances des résultats issus de la recherche?

Contributions potentielles

Des participants ont manifesté le désir de partager leur expertise avec la composante application des connaissances, sous différentes formes. Notamment, l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO) aurait une expertise en cartographie dynamique. L'Unité devrait évaluer dans quelle mesure cette technologie pourrait être utilisée pour l'identification des différentes expertises en SRAP dans la province du Québec. Le CIUSSS – Capitale Nationale pourrait éventuellement faciliter cette démarche.

Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public

Constats globaux

Les ateliers tenus au sein des RUIS ont permis de valider la pertinence de l'offre de service de la part de la Stratégie en matière de partenariat avec les patients et le public, tant au niveau des conseils stratégiques, du recrutement, que de la formation et de l'évaluation. La tournée a également répondu à un besoin de consultation des acteurs locaux au sein de chacun des RUIS.

Dans certains cas, les ateliers ont permis de mettre en valeur l'expertise locale en matière de partenariat, contribuant ainsi à établir les prémisses d'une cartographie de l'expertise au niveau provincial souhaitée par plusieurs.

Enjeux

Le **recrutement des patients** est l'une des grandes préoccupations entendue lors des Journées de consultation, et suscite plusieurs questions : quelle stratégie de communication doit-on adopter pour les rejoindre, quels sont les standards de recrutement, où peut-on les recruter et à quel moment ?

Un autre enjeu est la diversification des personnes recrutées : comment faire pour recruter des patients vulnérables, des patients moins diplômés, des adolescents, ou encore des patients avec une déficience intellectuelle (DI) ?

Notons qu'aux yeux de plusieurs participants, recruter des patients dans la gouvernance des projets de recherche est un facteur clé de l'implantation de la culture partenariale en recherche. Les participants ont également signalé que les patients sont des recruteurs potentiels d'autres patients.

La **rémunération des patients** a été identifiée comme un enjeu important. Ces derniers ne sont pas toujours rémunérés pour le temps qu'on leur demande. Offrir une rémunération, dans bien des cas, implique un changement de culture. À cet effet, une politique et un processus clairs de rémunération des patients apparaissent essentiels à établir.

Les **partenariats de recherche** soulèvent plusieurs questionnements et enjeux, notamment au niveau de l'éthique, quant à une possible instrumentalisation des patients. On note également que le savoir expérientiel des patients laisse parfois place à une expertise plus pointue, similaire à celle des cliniciens, ce qui nous amène à nous questionner sur l'habilitation et la surexposition des patients.

Des obstacles d'ordre logistique peuvent freiner l'implication des patients. Par exemple, il faut impliquer les patients le plus tôt possible dans le processus de recherche, mais les délais entre la demande et l'acceptation des projets sont longs, ce qui peut avoir pour effet de décourager les patients. Dans le cas où les patients souhaitent s'impliquer comme cochercheurs, l'obligation de joindre un CV commun peut être un frein à leur présence.

Plus généralement, on se demande quelle place on doit accorder aux projets qui émanent de patients et aussi, de quel point de vue se fait le partenariat : celui du patient ou du chercheur ?

ORGANISER

Les besoins pour organiser l'information et les réseaux de contacts prennent plusieurs formes :

Répertoires et banques de ressources :

- Pour donner des exemples probants de partenariat avec des patients et des communautés en recherche
- Pour avoir accès à une expertise provinciale, nationale et internationale en matière de partenariat de recherche
- Pour faciliter les arrimages entre chercheurs et patients/communautés
- Pour démontrer la contribution et la valeur ajoutée des différentes parties prenantes
- Pour présenter les facteurs de succès des projets de recherche en partenariat financés

Procédures et méthodes :

- Pour le recrutement des patients/communautés et pour s'assurer de ne pas les sous ou sur-solliciter
- Pour élaborer une offre de service destinée aux patients/communautés qui souhaitent mettre sur pied des projets de recherche en partenariat
- Pour développer des méthodes participatives qui tiennent compte de la réalité des milieux

FORMER

Pour recruter des patients et développer des partenariats de recherche

- Former sur les enjeux du recrutement des populations vulnérables, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent
- Former des chercheurs sur le recrutement des patients, le nombre et le type de patients à impliquer
- Former les parties prenantes sur l'implication des patients : dans le transfert des connaissances, en bioéthique, ainsi que dans le développement des innovations sociales en santé

Pour soutenir les patients

Que ce soit au sein des associations de patients en recherche ou au sein des RUIS, des formations doivent être mises en place (ou être mieux connues) pour aider les patients qui souhaitent devenir des partenaires de recherche. Dans cette optique, il importe de :

- Préparer les patients et les chercheurs à travailler ensemble, notamment en définissant leurs rôles et responsabilités
- Former des formateurs, pour créer et accroître les capacités de formation
- Former les patients à faire valoir leurs idées devant un groupe de chercheurs
- Offrir une formation de base en recherche qui soit commune à l'ensemble des parties prenantes

OUTILLER

Pour savoir comment s'y prendre

- Développer des outils pour les forums délibératifs
- Développer/connaitre des méthodes d'implication des communautés et des citoyens
- Élaborer un Guide du partenariat de recherche

Les participants souhaitent avoir accès à des exemples de projets et à des définitions qui pourront

encadrer leur travail et démontrer une valeur ajoutée à leur projet :

- Des exemples de succès et des exemples d'expériences qui n'ont pas fonctionné
- Des exemples de recherches communautaires et en première ligne
- Un état de la situation : régional, provincial et national

Pour se financer

- Lettres types d'appui des communautés ou groupes de patients aux chercheurs pour les demandes de subvention
- Créer des contacts avec des partenaires financiers associés aux bons programmes de financement
- Développer une compréhension commune du langage du financement de la recherche
- Développer un soutien à l'élaboration des demandes de subventions

Pour évaluer

- L'expérience et la contribution des différents partenaires aux projets de recherche
- L'efficacité des interventions faites par et pour les communautés
- Actualiser les indicateurs existants en recherche-action participative

Conclusion

Les besoins exprimés lors des quatre Journées de consultation confirment, de façon générale, le plan de travail initial de chaque composante (développement de la capacité et offre de services), ainsi que les objectifs dont s'est doté la Direction générale et scientifique de l'Unité SOUTIEN SRAP du Québec.

Il ressort de ces consultations le besoin d'une Unité qui catalyse un environnement ouvert au développement de la recherche axée sur le patient, au sens « transformationnel » du terme, mais qui fait face à des défis de taille en termes de disponibilité de ses ressources dans le contexte de la restructuration actuelle du réseau. Ces transformations font cependant émerger des opportunités qu'il faudra mettre à profit. Les CISSS et les CIUSSS seront appelés à être des acteurs majeurs du développement de la capacité de la recherche axée sur le patient. En effet, ils sont des lieux d'intégration des services et, pour les CIUSSS, des missions d'enseignement et de recherche, à la fois entre les secteurs de la première ligne et les secteurs spécialisés, ainsi qu'entre les secteurs de la santé et du psychosocial.

Plusieurs des suggestions et besoins exprimés, que ce soit pour « Organiser », « Former » ou « Outiller » font poindre la possibilité, et la volonté, de faire du réseau où se donnent les services de proximité (CISSS, CIUSSS, GMF, pharmacies communautaires et autres points de services) un véritable « laboratoire » en recherche axée sur le patient. Chercheurs, professionnels, gestionnaires et patients ressentent les mêmes besoins d'être capables d'obtenir des données fiables sur les pratiques (développement d'indicateurs, extraction des données), d'accéder à une capacité de synthèse des données probantes et de soutien au transfert des connaissances, de tester des idées et de nouvelles méthodologies de recherche en devenant des « bancs d'essais ».

La réalisation d'études cliniques et évaluatives en contexte réel pose de véritables défis. Comment mobiliser les cliniciens et les gestionnaires ? Impliquer les patients, leurs proches et les utilisateurs des services en général ? Développer des méthodologies de recrutement et de collecte de données plus conviviales, plus flexibles, et à la fois rigoureuses ? Comment trouver des sources de financement pour permettre l'émergence de ce type de projets dans le réseau ? Un travail reste à faire en concertation avec les centres de recherche et unités de recherche clinique appliquée pour assurer une complémentarité des expertises à développer. Des liens sont aussi à établir avec le réseau des universités du Québec qui forme une grande proportion des professionnels en santé et qui dispose d'équipes de recherche établies en région.

L'Unité peut jouer un rôle important en facilitant le réseautage entre chercheurs, patients et membres du public, cliniciens et gestionnaires, sur des problématiques de recherche prioritaires. Néanmoins, la façon de faire émerger ces priorités doit être explorée avec les partenaires du réseau et le MSSS.

Les travaux de l'Unité présentement en cours vont en ce sens, que ce soit la mise sur pied des tables de travail, l'opération d'un guichet de service, l'organisation des Journées des Boursiers, l'implantation d'une charte des valeurs, ou la coordination d'un projet démonstration. Et l'Unité poursuivra le dialogue avec ses parties prenantes.

Un plan de travail pour la prochaine année s'élabore actuellement et les besoins des parties prenantes orientent la vision des travaux futurs. Ces besoins seront partagés avec les instances décisionnelles de l'Unité que sont son Comité directeur et son Conseil scientifique.

Résultats des évaluations

Les résultats des évaluations démontrent une nette satisfaction quant aux Journées de consultation. Voici un aperçu global de l'appréciation des participants, rassemblant les résultats des 4 séances.

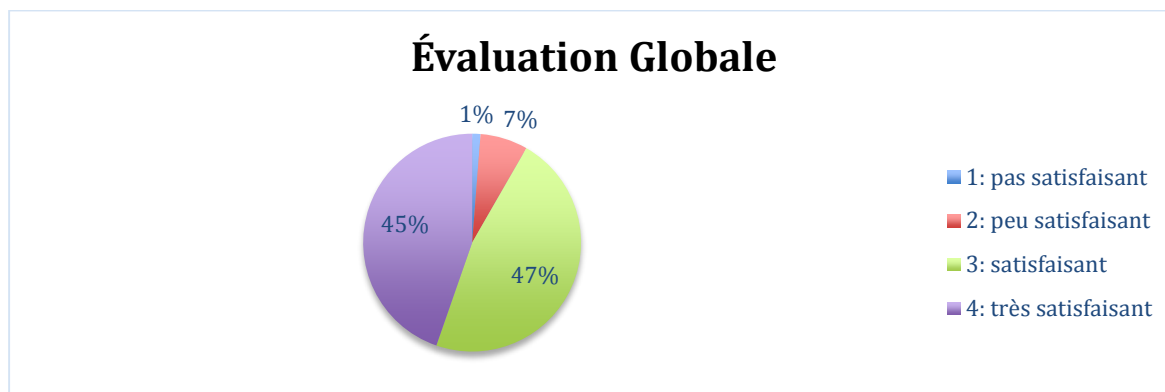
Portrait participatif

- 104 formulaires ont été compilés
- Taux de réponses : 55,3%

Évaluation globale

Inclut les 7 énoncés suivants :

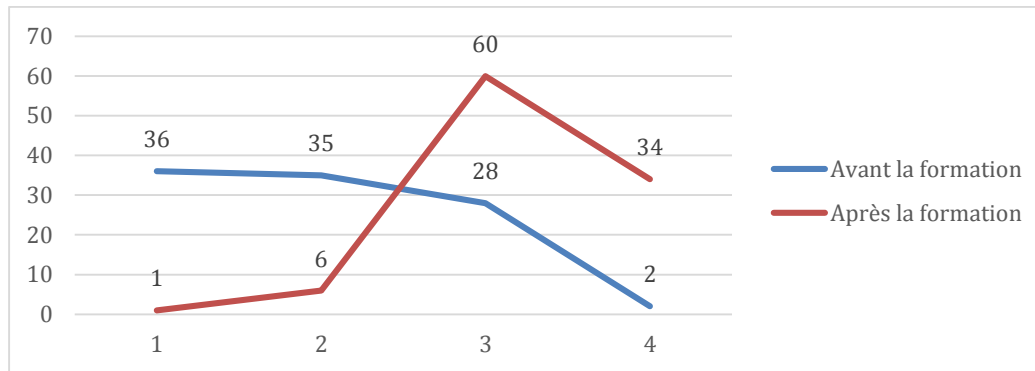
- Le programme a rencontré les objectifs annoncés
- L'information que j'ai apprise sera utile dans mes activités professionnelles
- Il y a eu suffisamment d'opportunités d'interagir avec les autres participants
- Il y a eu suffisamment d'opportunités d'interagir avec les conférenciers
- Le programme s'est bien déroulé
- Le temps a été alloué de façon adéquate
- Le lieu était propice à l'apprentissage



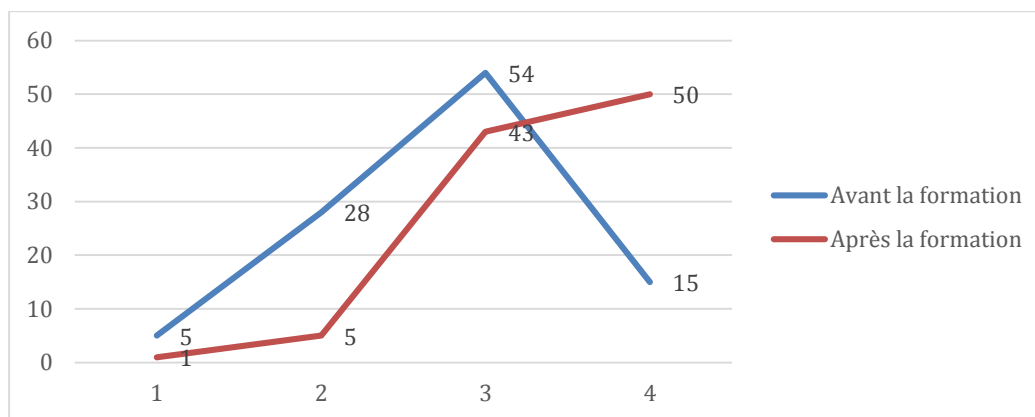
Objectifs d'apprentissage

En fonction des objectifs d'apprentissage annoncés, voici le niveau de confort des participants avant et après la formation (1 étant peu confortable, 4 étant très confortable).

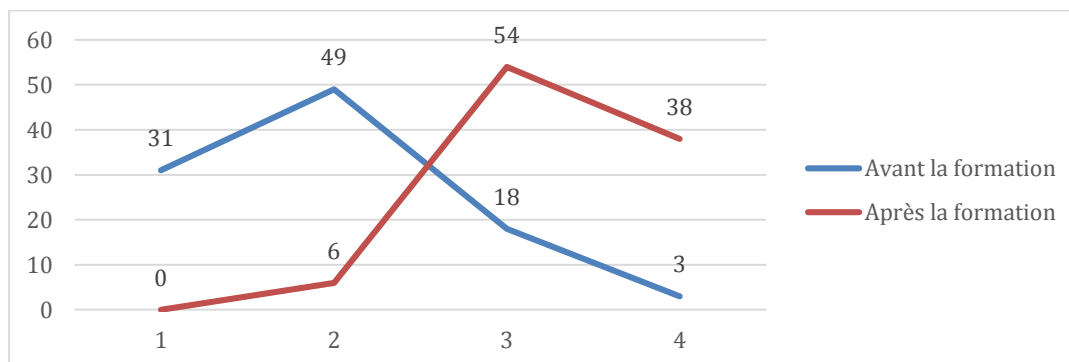
1- Reconnaître et expliquer la mission et les objectifs de l'Unité SOUTIEN-SRAP du Québec.



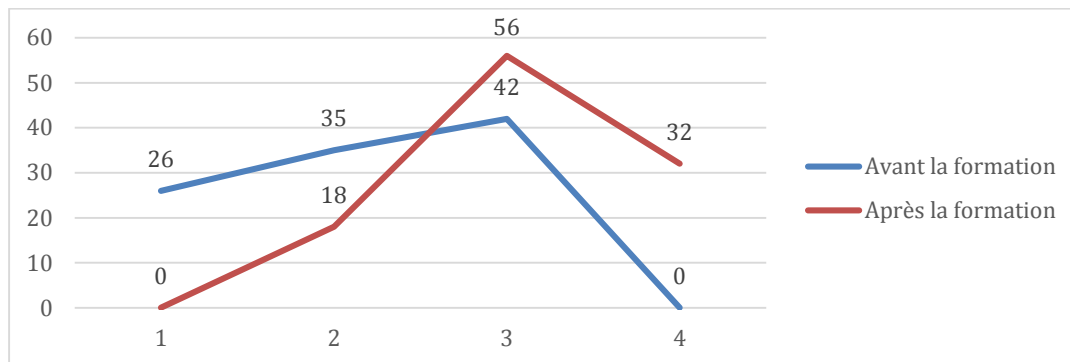
2- Apprécier l'importance et les enjeux d'un partenariat patient dans un projet de recherche.



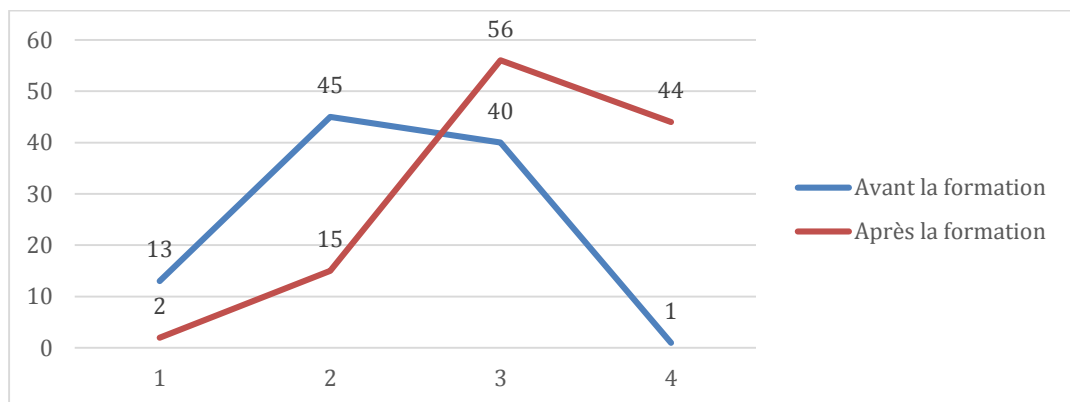
3- Identifier comment l'Unité peut contribuer à soutenir les activités de recherche axée sur le patient.



4- Reconnaître le rôle que chacun, dans son domaine d'expertise, peut jouer dans le déroulement d'un projet de recherche axé sur le patient.



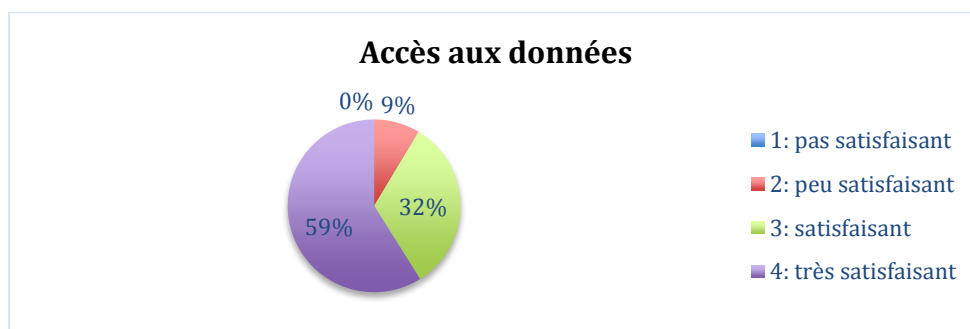
5- Identifier les besoins de formation, d'accompagnement et de collaboration avec chacune des composantes de l'Unité SOUTIEN.



Évaluation globale de chaque atelier

Inclut les 3 niveaux d'appréciation, soit :

- L'information était clairement présentée
- L'information était pertinente
- Le temps alloué était adéquat



Développements méthodologiques



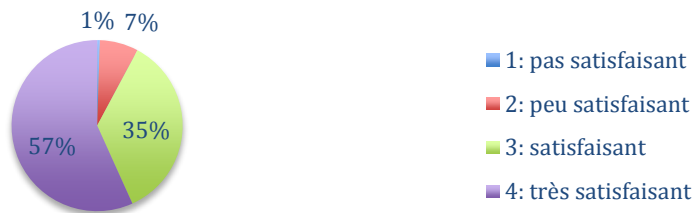
Application des connaissances



Études cliniques et évaluatives en contexte réel



Partenariat patient public



Les commentaires

Les commentaires qui reviennent dans toutes les séances :

- Les participants auraient aimé avoir plus de temps pour échanger avec les experts, mieux connaître l'Unité ;
- Plusieurs participants manifestent le désir de voir une récurrence à ce genre d'évènement ;
- Dans le même sens, on souhaite avoir un suivi (Infolettre ou autre) ;
- De façon générale on exprime une reconnaissance/satisfaction face à la démarche de consultation.