

Participation des patients et du public aux revues systématiques

Auteur(s): Alex Todhunter-Brown, Pauline Campbell, Anneliese Synnot, Maureen Smith, Richard Morley

Auteur correspondant : alex.todhunterbrown@gcu.ac.uk

Messages clés de ce chapitre

- La participation des patients et du public (PPP) est importante pour s'assurer que les [revues systématiques](#) sont pertinentes et significatives pour les personnes ayant un problème de santé et les personnes qui utilisent les revues systématiques pour éclairer les politiques ou les pratiques de santé.
- Il n'y a pas de formule fixée ou de méthode unique pour faire participer les personnes à une revue systématique, et il n'y a pas de données probantes qu'une seule façon d'impliquer les personnes dans une revue a plus ou moins d'impact.
- divers facteurs influenceront la décision de choisir la meilleure approche pour une revue systématique spécifique, y compris (mais sans s'y limiter) l'objectif de la participation, les personnes qui y participent, ainsi que les ressources et le temps disponibles.
- La PPP peut être utile à n'importe quelle étape d'une revue systématique.

Il devrait toujours y avoir un objectif clair associé à la participation de personnes à une revue systématique. Parfois, cet objectif sera lié aux décisions qui doivent être prises dans le cadre du processus de Bayliss K, Starling B, Raza K et al. (2016) [Patient involvement in a qualitative meta-synthesis: lessons learnt](#). Research Involvement and Engagement 2: 18

Bunn F, Sworn K, Brayne C et al. (2015) [Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study](#). Health Expectations 18(5): 740–53

Cochrane Community. [Cochrane Review Ecosystem](#) [online; accessed 4 December 2020]

Cochrane Consumer Network (2017) [The Statement of Principles for Consumer Involvement in Cochrane](#)

Concannon TW, Meissner P, Grunbaum JA et al. (2012) [A new taxonomy for stakeholder engagement in patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 27(8): 985–91

Concannon TW, Fuster M, Saunders T et al. (2014) [A systematic review of stakeholder engagement in comparative effectiveness and patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 29(12): 1692–701

Edwards D, Evans N, Gillen E et al. (2015) [What do we know about the risks for young people moving into, through and out of inpatient mental health care? Findings from an evidence synthesis](#). Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 9: 55

Harris J, Croot L, Thompson J et al. (2016) [How stakeholder participation can contribute to systematic reviews of complex interventions](#). Journal of Epidemiology and Community Health 70(2): 207–14

Hyde C, Dunn KM, Higginbottom A et al. (2017) [Process and impact of patient involvement in a systematic review of shared decision making in primary care consultations](#). Health Expectations 20(2): 298–308

Liabo K (2013) [Service user involvement in research: Collaborating on a systematic review with young people who have experience of being in care](#). Doctoral thesis. London: Institute of Education, University of London

Martin S, Fleming J, Cullum S et al. (2015) [Exploring attitudes and preferences for dementia screening in Britain: contributions from carers and the general public](#). BMC Geriatrics 15: 110

Pollock A, Baer G, Campbell P et al. (2014) [Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke](#). The Cochrane of Database Systematic Reviews 4: CD001920

Pollock A, Campbell P, Baer G et al. (2015) [User involvement in a Cochrane](#)

[systematic review: using structured methods to enhance the clinical relevance, usefulness and usability of a systematic review update](#). Systematic Reviews 4: 55

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2018) [Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review](#). Systematic Reviews 7: 208

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2019) Development of the ACTIVE framework to describe stakeholder involvement in systematic reviews. Journal of Health Services Research & Policy 24(4): 245–55

Rees R, Kavanagh J, Burchett H et al. (2004) [HIV health promotion and men who have sex with men \(MSM\): a systematic review of research relevant to the development and implementation of effective and appropriate interventions](#). EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London: London

Staniszewska S, Brett J, Simera I et al. (2017) GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ 358: j3453

Vale CL, Tierney JF, Spera N et al. (2012) [Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment](#). Systematic Reviews 1: 23

systematique. Selon l'objectif de l'implication, les personnes peuvent être impliquées à 1 étape, à 2 étapes ou plus, ou elles peuvent être impliquées tout au long de Bayliss K, Starling B, Raza K et al. (2016) [Patient involvement in a qualitative meta- synthesis: lessons learnt](#). Research Involvement and Engagement 2: 18

Bunn F, Sworn K, Brayne C et al. (2015) [Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study](#). Health Expectations 18(5): 740–53

Cochrane Community. [Cochrane Review Ecosystem](#) [online; accessed 4 December 2020]

Cochrane Consumer Network (2017) [The Statement of Principles for Consumer](#)

Involvement in Cochrane

Concannon TW, Meissner P, Grunbaum JA et al. (2012) [A new taxonomy for stakeholder engagement in patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 27(8): 985–91

Concannon TW, Fuster M, Saunders T et al. (2014) [A systematic review of stakeholder engagement in comparative effectiveness and patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 29(12): 1692–701

Edwards D, Evans N, Gillen E et al. (2015) [What do we know about the risks for young people moving into, through and out of inpatient mental health care? Findings from an evidence synthesis](#). Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 9: 55

Harris J, Croot L, Thompson J et al. (2016) [How stakeholder participation can contribute to systematic reviews of complex interventions](#). Journal of Epidemiology and Community Health 70(2): 207–14

Hyde C, Dunn KM, Higginbottom A et al. (2017) [Process and impact of patient involvement in a systematic review of shared decision making in primary care consultations](#). Health Expectations 20(2): 298–308

Liabo K (2013) [Service user involvement in research: Collaborating on a systematic review with young people who have experience of being in care](#). Doctoral thesis. London: Institute of Education, University of London

Martin S, Fleming J, Cullum S et al. (2015) [Exploring attitudes and preferences for dementia screening in Britain: contributions from carers and the general public](#). BMC Geriatrics 15: 110

Pollock A, Baer G, Campbell P et al. (2014) [Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke](#). The Cochrane of Database Systematic Reviews 4: CD001920

Pollock A, Campbell P, Baer G et al. (2015) [User involvement in a Cochrane systematic review: using structured methods to enhance the clinical relevance, usefulness and usability of a systematic review update](#). Systematic Reviews 4: 55

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2018) [Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review](#). Systematic Reviews 7: 208

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2019) Development of the ACTIVE framework to describe stakeholder involvement in systematic reviews. Journal of Health Services Research & Policy 24(4): 245–55

Rees R, Kavanagh J, Burchett H et al. (2004) [HIV health promotion and men who have sex with men \(MSM\): a systematic review of research relevant to the development and implementation of effective and appropriate interventions](#). EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London: London

Staniszewska S, Brett J, Simera I et al. (2017) GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ 358: j3453

Vale CL, Tierney JF, Spera N et al. (2012) [Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment](#). Systematic Reviews 1: 23

- La participation des personnes à une revue systématique peut être considérée comme un continuum, allant d'une implication et d'un contrôle accrus à une implication et un contrôle moindre. Mais il n'y a aucune preuve d'une association hiérarchique entre le niveau, l'impact, les avantages ou le succès de la participation.
- Différents niveaux et méthodes d'implication peuvent être utiles à différentes étapes d'une revue systématique.
- Les PPP dans une revue systématique doivent être clairement signalés.

Terminologie : revue systématique

Une revue systématique est un type de méthode de recherche qui rassemble des données probantes, généralement issues d'études de recherche, pour répondre à une question de recherche prédéfinie.

Meilleurs conseils

- Planifiez la PPP dans une revue systématique avant de travailler sur le protocole de revue. En effet, la participation des patients et du public au protocole est un bon moyen de s'assurer que votre revue finale porte sur ce qui est important pour les personnes ayant une expérience vécue d'un problème de santé.
- La planification doit tenir compte du budget du projet et du paiement pour le temps ou des dépenses des personnes, de la formation et de la nécessité d'une approbation éthique. Vous devez tenir compte de la disponibilité de ces ressources lorsque vous décidez qui vous pouvez impliquer et comment.
- Avoir un objectif clair de participation des patients et du public, et décider à l'avance du niveau de contrôle que les personnes concernées auront sur la prise de décision dans le cadre de la revue. Assurez-vous de le communiquer clairement dès le début de la revue.
- Une bonne communication est la clé du succès lorsqu'on implique des personnes dans des revues systématiques. Cela signifie qu'il doit être opportun, utiliser un langage clair et utiliser une méthode qui convient aux personnes concernées.
- Les personnes peuvent être impliqués à n'importe quelle étape (ou à toutes les étapes) d'une revue. Le moment où les personnes sont impliquées dépendra de l'objectif de l'implication. Impliquez les personnes :
 - Pendant les étapes initiales de la revue (c'est-à-dire le protocole), pour définir la question et la portée de la revue ;
 - Au cours de la revue, contribuer à la recherche, à la sélection des études, à la collecte et à l'analyse des données

Les dernières étapes de la revue, afin d'appuyer l'interprétation des constatations et la diffusion de Bayliss K, Starling B, Raza K et al. (2016) [Patient involvement in a qualitative meta- synthesis: lessons learnt](#). Research Involvement and Engagement

2: 18 Bunn F, Sworn K, Brayne C et al. (2015) [Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study](#). Health Expectations 18(5): 740–53 Cochrane Community. [Cochrane Review Ecosystem](#) [online; accessed 4 December 2020] Cochrane Consumer Network (2017) [The Statement of Principles for Consumer Involvement in Cochrane](#)

Concannon TW, Meissner P, Grunbaum JA et al. (2012) [A new taxonomy for stakeholder engagement in patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 27(8): 985–91

Concannon TW, Fuster M, Saunders T et al. (2014) [A systematic review of stakeholder engagement in comparative effectiveness and patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 29(12): 1692–701

Edwards D, Evans N, Gillen E et al. (2015) [What do we know about the risks for young people moving into, through and out of inpatient mental health care? Findings from an evidence synthesis](#). Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 9: 55

Harris J, Croot L, Thompson J et al. (2016) [How stakeholder participation can contribute to systematic reviews of complex interventions](#). Journal of Epidemiology and Community Health 70(2): 207–14

Hyde C, Dunn KM, Higginbottom A et al. (2017) [Process and impact of patient involvement in a systematic review of shared decision making in primary care consultations](#). Health Expectations 20(2): 298–308

Liabo K (2013) [Service user involvement in research: Collaborating on a systematic review with young people who have experience of being in care](#). Doctoral thesis. London: Institute of Education, University of London

Martin S, Fleming J, Cullum S et al. (2015) [Exploring attitudes and preferences for dementia screening in Britain: contributions from carers and the general public](#). BMC Geriatrics 15: 110

Pollock A, Baer G, Campbell P et al. (2014) [Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke](#). The Cochrane of Database Systematic Reviews 4: CD001920

Pollock A, Campbell P, Baer G et al. (2015) [User involvement in a Cochrane systematic review: using structured methods to enhance the clinical relevance, usefulness and usability of a systematic review update](#). Systematic Reviews 4: 55

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2018) [Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review](#). Systematic Reviews 7: 208

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2019) Development of the ACTIVE framework to describe stakeholder involvement in systematic reviews. Journal of Health Services Research & Policy 24(4): 245–55

Rees R, Kavanagh J, Burchett H et al. (2004) [HIV health promotion and men who have sex with men \(MSM\): a systematic review of research relevant to the development and implementation of effective and appropriate interventions](#). EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London: London

Staniszewska S, Brett J, Simera I et al. (2017) GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ 358: j3453

Vale CL, Tierney JF, Spera N et al. (2012) [Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment](#). Systematic Reviews 1: 23

- .
- Les personnes que vous impliquez, le moment et la manière dont vous les

impliquez doivent être décidées en tenant compte du sujet de l'évaluation, des ressources disponibles et de l'expérience de l'équipe d'évaluation.

- Discutez avec toutes les personnes concernées des ressources dont elles ont besoin, y compris le paiement financier de leur temps le plus tôt possible.
- Dans le cas des revues systématiques qui sont planifiées et menées dans le cadre de l'élaboration d'une ligne directrice, une approche ascendante et finale pourrait s'intégrer efficacement au processus des lignes directrices.
- L'adoption d'une méthode ou d'un processus de recherche formel peut être utile lorsqu'il y a un rôle ou un objectif clairement identifié pour les personnes concernées.
- Le [cadre ACTIVE](#) et la liste de contrôle [GRIPP2 \(Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public 2\)](#) (Staniskewsa et al. 2017) peuvent être utiles pour décrire l'implication prévue et rendre compte de l'implication réelle.

Objectifs de ce chapitre

Ce chapitre vise à :

- Souligner l'importance de la planification de la participation des [patients](#) et du public (PPP) dans une revue systématique
- Décrire [qui](#) vous pourriez impliquer dans votre évaluation
- Décrire les [étapes](#) où vous pourriez impliquer des personnes
- Décrire les différents [niveaux](#) d'implication que vous pourriez avoir
- Décrire [comment](#) les personnes peuvent participer à une revue systématique
- Fournir un cadre pour [décrire et rendre compte de](#) la façon dont vous avez fait participer les personnes ;
- Diriger les lecteurs vers une gamme de [ressources](#) pour plus d'informations.

Planification de la participation dans une revue systématique

PPP et développement de protocoles

Une étape clé de toute revue systématique est la rédaction d'un protocole de revue systématique détaillé. Le protocole décrit en détail la portée et la conception de la revue, ainsi que les méthodes qui seront utilisées pour mener la revue. De préférence, un protocole de la revue systématique sera mis gratuitement à la disposition publique avant le début de la revue systématique. Cela permet aux personnes de savoir ce que vous prévoyez et d'éviter la duplication des efforts (c'est-à-dire que quelqu'un d'autre effectue la même revue systématique ou une revue très similaire).

Idéalement, il y aura la PPP à l'étape de l'élaboration du protocole pour la revue systématique. Il est de bonne pratique d'avoir des contributeurs PPP comme membres principaux de l'équipe de révision.

Ils jouent un rôle clé dans la planification de la participation d'autres contributeurs à la PPP tout au long du processus de la revue.

Le protocole de la revue systématique doit décrire la PPP prévu. Plus précisément, le protocole devrait donner des précisions sur :

- Qui sera impliqué et comment ces personnes seront trouvées ou recrutées
- Quand (à quelles étapes) du processus de la revue les personnes seront impliquées, avec un objectif clair de participation à ces étapes
- La façon dont ces personnes seront impliquées afin d'atteindre le(s) objectif(s) déclaré(s).

Il est important de prendre en compte les principes clés des bonnes pratiques en matière d'implication des personnes à l'étape de la planification. Les questions suivantes sont au cœur de la PPP dans toute activité de recherche, y compris une revue systématique :

- Des relations positives et de soutien
- Une communication claire et opportune
- Les rôles et les attentes de toutes les personnes concernées, qui doivent être discutés et convenus avant toute participation
- Compétences, connaissances et formation (des chercheurs ainsi que celles des personnes qu'ils impliquent) nécessaires
- La clarté concernant les engagements de temps et les exigences.

Le budget du projet et le rémunération du temps ou des dépenses des personnes, l'offre de formation et la nécessité d'une approbation éthique doivent également être pris en compte. La disponibilité de ces ressources déterminera qui vous pouvez impliquer et comment.

Le Réseau Cochrane des consommateurs a publié une [Déclaration de principes pour la participation des consommateurs dans le rapport Cochrane](#) pour guider la PPP. Il souligne l'importance de l'équité, de l'inclusion et du partenariat. La communication et l'organisation sont essentielles à la réussite de la PPP, et il est important pour les chercheurs de prendre en compte les aspects pratiques, tels que l'accessibilité (des réunions et des matériaux) et d'avoir un point de contact clair pour les personnes concernées.

Choisir qui, quand et comment pour votre avis

Il n'existe pas de formule fixe ni de méthode unique pour faire participer les gens à une revue systématique. Les facteurs qui influenceront les décisions concernant la meilleure méthode pour une revue systématique spécifique comprennent :

- Le sujet de la revue et les personnes susceptibles d'être affectées par les résultats de la revue.
- Les objectifs de l'implication des personnes. Il peut y avoir un objectif très précis à atteindre en faisant participer les personnes, tel que faire parvenir les résultats de

la revue ou soutenir la diffusion des résultats de la revue.

- Le temps disponible pour faire la revue.

Sommes disponibles pour soutenir Bayliss K, Starling B, Raza K et al. (2016) [Patient involvement in a qualitative meta- synthesis: lessons learnt](#). Research Involvement and Engagement 2: 18

Bunn F, Sworn K, Brayne C et al. (2015) [Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study](#). Health Expectations 18(5): 740–53

Cochrane Community. [Cochrane Review Ecosystem](#) [online; accessed 4 December 2020]

Cochrane Consumer Network (2017) [The Statement of Principles for Consumer Involvement in Cochrane](#)

Concannon TW, Meissner P, Grunbaum JA et al. (2012) [A new taxonomy for stakeholder engagement in patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 27(8): 985–91

Concannon TW, Fuster M, Saunders T et al. (2014) [A systematic review of stakeholder engagement in comparative effectiveness and patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 29(12): 1692–701

Edwards D, Evans N, Gillen E et al. (2015) [What do we know about the risks for young people moving into, through and out of inpatient mental health care? Findings from an evidence synthesis](#). Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 9: 55

Harris J, Croot L, Thompson J et al. (2016) [How stakeholder participation can contribute to systematic reviews of complex interventions](#). Journal of Epidemiology and Community Health 70(2): 207–14

Hyde C, Dunn KM, Higginbottom A et al. (2017) [Process and impact of patient involvement in a systematic review of shared decision making in primary care consultations](#). Health Expectations 20(2): 298–308

Liabo K (2013) [Service user involvement in research: Collaborating on a systematic review with young people who have experience of being in care](#). Doctoral thesis. London: Institute of Education, University of London

Martin S, Fleming J, Cullum S et al. (2015) [Exploring attitudes and preferences for dementia screening in Britain: contributions from carers and the general public](#). BMC Geriatrics 15: 110

Pollock A, Baer G, Campbell P et al. (2014) [Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke](#). The Cochrane of Database Systematic Reviews 4: CD001920

Pollock A, Campbell P, Baer G et al. (2015) [User involvement in a Cochrane systematic review: using structured methods to enhance the clinical relevance, usefulness and usability of a systematic review update](#). Systematic Reviews 4: 55

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2018) [Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review](#). Systematic Reviews 7: 208

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2019) Development of the ACTIVE framework to describe stakeholder involvement in systematic reviews. Journal of Health Services Research & Policy 24(4): 245–55

Rees R, Kavanagh J, Burchett H et al. (2004) [HIV health promotion and men who have sex with men \(MSM\): a systematic review of research relevant to the development and implementation of effective and appropriate interventions](#). EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London: London

Staniszewska S, Brett J, Simera I et al. (2017) GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ 358: j3453

Vale CL, Tierney JF, Spera N et al. (2012) [Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment](#). Systematic Reviews 1: 23

- et la participation des personnes à la revue.

- L'expertise des chercheurs, et leur expérience de l'implication des personnes dans la recherche.
- Les préférences des personnes concernées.
- Le désir que les résultats de la revue soient généralisables à l'échelle locale, nationale ou internationale. Une revue peut se concentrer sur un sujet d'importance nationale et, par conséquent, les méthodes de participation peuvent se concentrer sur l'obtention d'une participation à l'échelle de ce pays individuel. Alternativement, une revue peut être pertinente à l'échelle internationale, de sorte qu'il peut être approprié d'obtenir des points de vue et des opinions internationaux.

Bien que l'équipe de recherche prenne généralement les décisions sur le plan, il y aura idéalement une PPP dans l'élaboration du plan pour les méthodes de participation à la revue. Il est essentiel de tenir compte des points de vue et des perspectives des personnes qui s'impliquent, d'être prêt à faire preuve de souplesse et à s'adapter aux besoins et aux suggestions des personnes concernées. Par exemple, bien que vous ayez peut-être planifié à l'avance 1 grand atelier pour prendre des décisions sur les résultats importants d'une revue, ce format peut ne pas être accessible à certaines personnes et vous devrez peut-être adapter vos plans. Si vous demandez aux personnes de lire ou de commenter des documents écrits, il est important de savoir si l'une des personnes concernées a des exigences spécifiques pour faciliter l'accessibilité, telles que les tailles de police plus grandes ou des versions audio. Lorsque vous cherchez des personnes à s'impliquer, vous pouvez envisager de faire circuler les demandes de participation dans divers formats pour promouvoir l'accessibilité. Par exemple, vous pouvez faire circuler une audiodescription à côté d'une description écrite du projet. Il est important d'être flexible et réactif, et de travailler en partenariat avec les personnes qui s'impliquent pour assurer l'équité et l'inclusion.

Une revue peut utiliser diverses méthodes différentes, chacune ayant une approche différente de la participation, avec différentes classifications de rôles et différents niveaux de participation. Les sections suivantes traitent des éléments clés à prendre en compte lors de la planification des PPP dans votre revue systématique.

Qui impliquer dans une revue systématique

Il est important de déterminer qui sont les parties prenantes de votre revue systématique et d'impliquer des représentants de groupes clés de personnes. Les principaux groupes à prendre en compte sont les suivants :

- Les patients et les membres de leur famille

- Les soignants
- Les professionnels de la santé
- Les décideurs dans le domaine de la de santé
- Les bailleurs de fonds du domaine de la santé
- Les décideurs travaillant dans le domaine concerné.

Dans le cas d'une revue systématique mené pour le compte de l'élaboration d'une ligne directrice, les intervenants de la revue peuvent être identiques à ceux des lignes directrices. Cependant, il peut également y avoir quelques différences. Par exemple, si une revue systématique est axée sur une intervention spécifique ou sur une population de personnes ayant une déficience ou une limitation d'activité particulière, il peut être important d'envisager de faire participer des personnes ayant une expérience vécue spécifique pertinente.

Le cadre des 7P (Concannon et coll., 2012), illustré dans le tableau 1, peut être un cadre utile pour déterminer qui impliquer. Bien qu'il ait été développé pour une situation aux États-Unis, et pour impliquer les personnes dans l'identification et la hiérarchisation des résultats de la recherche sur l'efficacité d'une intervention, les principes peuvent être appliqués dans d'autres parties du monde et dans d'autres types de recherche.

Tableau 1 : Cadre des 7P pour aider à déterminer qui faire participer à la recherche dans le domaine de la santé (Concannon et coll., 2012, édité)

Catégorie	Description
Patients et public	Consommateurs actuels et potentiels de soins de santé centrés sur le patient et de santé publique axée sur la population, leurs aidants, leurs familles et les organisations de défense des patients et des consommateurs
Fournisseurs	Personnes (par exemple, infirmières, médecins, conseillers en santé mentale, pharmaciens et autres prestataires de soins et de services de soutien) et organisations (par exemple, hôpitaux, cliniques, centres de santé communautaire, organisations communautaires, pharmacies, agences de services médicaux d'urgence, établissements de soins infirmiers qualifiés, écoles) qui fournissent des soins aux patients et aux populations
Acheteurs	Les employeurs, les auto-assurés, le gouvernement et d'autres entités responsables de la souscription des coûts des soins de santé
Payeurs	Les assureurs, Medicare et Medicaid, les bourses d'assurance de l'État, les personnes ayant des franchises et d'autres personnes responsables du remboursement des interventions et des épisodes de soins
Décideurs	La Maison-Blanche, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le Congrès, les États, les associations professionnelles, les intermédiaires et d'autres entités décisionnelles
Fabricants de produits	Fabricants de médicaments et de dispositifs
Chercheurs principaux	Autres chercheurs et leurs bailleurs de fonds

Pour décider qui impliquer, il est important de tenir compte de l'objectif de la PPP et, par conséquent, de l'éventail des perspectives nécessaires pour atteindre cet objectif. Par exemple, si l'objectif est d'avoir une supervision générale de la conduite de la revue, alors peut-être que des personnes ayant une perspective générale doivent être impliquées. Mais si l'objectif est d'identifier les résultats les plus importants pour les personnes ayant une expérience vécue d'un problème de santé particulier, il sera essentiel de faire participer les personnes ayant une expérience vécue pertinente. Parfois, pour la PPP, le plus important c'est que les personnes concernées aient une expérience vécue d'un problème de santé particulier. En règle générale, la connaissance ou la familiarité avec les méthodes de recherche et les termes techniques n'est pas une exigence pour s'impliquer. Il est recommandé de rédiger une spécification de rôle qui décrit, dans un langage simple, l'expérience ou les attributs que les personnes auxquelles vous faites appel devraient avoir. Considérez également les avantages potentiels pour les personnes qui se portent

volontaires pour s'impliquer dans une revue systématique, et expliquez-les clairement. Par exemple, il peut s'agir d'un paiement, d'une titularisation, d'une reconnaissance, d'une formation ou d'un impact sur un domaine de recherche qui est important pour eux. La [page Web du National Institute for Health Research \(NIHR\) sur les personnes en recherche](#) contient des exemples de descriptions de personnes qui souhaitent participer à la recherche en santé.

Comment recruter les personnes

Après avoir identifié les groupes clés de personnes à impliquer, des stratégies sont nécessaires pour trouver des personnes pertinentes à approcher et à inviter à s'impliquer. Le chapitre sur la façon de recruter et de soutenir les patients et le public, et de surmonter les obstacles à leur participation à l'élaboration des lignes directrices, met en évidence différentes façons de cerner les groupes de patients et du public et de les rejoindre. Deux grandes stratégies couramment utilisées pour trouver des personnes à participer aux revues systématiques sont les suivantes :

- Une stratégie de recrutement ouverte, dans laquelle les possibilités de participation sont annoncées à la population générale, et n'importe qui peut se porter volontaire pour s'impliquer (par exemple, en faisant de la publicité sur la [page Web People in research du NIHR](#)). Les stratégies ouvertes peuvent être:
 - Correction : Une fois qu'un groupe a été formé, la publicité cesse et aucun nouveau membre n'est ajouté.
 - Flexible : La publicité pour les nouveaux membres est continue et l'appartenance au groupe peut fluctuer. Cela peut signifier qu'une série d'ateliers à différents membres du groupe, ou que certains membres du groupe peuvent y assister plus d'une fois.
- Une stratégie fermée, ou ciblée, dans laquelle des individus, ou des groupes individuels, sont invités à s'impliquer. Il existe plusieurs stratégies pour recruter un groupe ciblé:
 - Invitation : Des personnes connues par leur nom (ou leur réputation) des chercheurs seront invitées à s'impliquer. Cela peut également être qualifié de « nomination ».
 - Groupes existants : Plutôt que de recruter des personnes nommées spécifiques, les membres d'un groupe existant sont invités à s'impliquer. Étant donné que différents groupes fonctionnent différemment, cela peut avoir un impact sur les membres. Dans certains cas, un groupe peut avoir une adhésion fermée (c'est-à-dire que les mêmes personnes composent le groupe), et parfois un groupe peut avoir une adhésion ouverte (c'est-à-dire que l'appartenance au groupe change au fil du temps).

- Échantillonnage téléologique : Un cadre de recherche qualitative est utilisé pour le recrutement, généralement dans le but d'obtenir une représentation de personnes ayant des caractéristiques, une expérience ou une expertise clés prédéterminées. Bien qu'il en résulte un groupe « ciblé », avec une adhésion fermée, les stratégies d'identification de la population à partir de laquelle échantillonner peuvent être similaires à celles de la participation ouverte (c'est-à-dire la publicité).

Combien de personnes impliquer

Le nombre de personnes que vous impliquez dans votre revue systématique dépendra de plusieurs facteurs. Un facteur clé est l'objectif de la PPP et, en lien avec l'objectif, la manière dont vous allez impliquer les personnes (voir la [section sur la façon d'impliquer les gens dans une revue systématique](#)). Les facteurs énumérés dans la [section sur le choix de qui, quand et comment pour votre revue](#) influenceront également les décisions concernant le nombre de personnes à impliquer. Le nombre de personnes à impliquer dépendra également des différents groupes de personnes que vous souhaitez faire représenter (voir la [section sur les personnes à impliquer dans une revue systématique](#)). Travaillez en partenariat avec les personnes que vous impliquez pour vous assurer qu'elles sont à l'aise avec le nombre et la diversité des personnes impliquées. Lorsqu'un petit nombre de personnes sont impliquées, par exemple en tant que membres d'un groupe directeur ou consultatif, demandez-leur s'ils pensent pouvoir représenter les différents points de vue ou si des commentaires supplémentaires sont nécessaires.

Lors d'une exploration de la PPP dans une série de revues systématiques, Pollock et coll. (2018) ont constaté que pour :

- Lors des rencontres en face à face, le nombre de participants variait entre 2 et 27 personnes. Événements ponctuels, souvent annoncés comme ouverts au grand public, le nombre de personnes impliquées variait de 15 à 81
- qui ne nécessitait pas de rencontre en face à face, par exemple à l'aide d'un Delphi électronique ou d'un sondage, le nombre d'invités variait de 29 à 340 personnes.

Quand impliquer les gens dans une revue systématique

La PPP lors des étapes de la revue systématique

Une revue systématique est un processus qui comporte une série d'étapes différentes. L'[écosystème des revues Cochrane](#) illustre 11 étapes clés d'une revue systématique, de l'élaboration de la question à la rédaction et à la publication de la revue. Une dernière étape, la 12e, consiste à diffuser les résultats de la revue. Les personnes peuvent être impliqués à n'importe laquelle (ou à toutes) de ces étapes. Il devrait toujours y avoir un but ou un objectif clair associé à la participation de personnes à une revue systématique. Souvent, l'objectif sera lié à des décisions qui doivent être prises dans le cadre du processus de la revue systématique. Selon l'objectif de l'implication, les personnes peuvent être impliquées à 1 étape, à 2 étapes ou plus, ou elles peuvent être impliquées tout au long de la revue.

La [ressource d'apprentissage Cochrane Impliquer les personnes](#) fournit des exemples de revues systématiques qui ont impliqué des personnes aux 12 différentes étapes d'un processus de revue afin de répondre à différents objectifs. Le tableau 2 présente de brefs exemples de la PPP à différentes étapes des revues systématiques, tirés de la ressource Impliquer les personnes.

Tableau 2 : Exemples de participation de personnes à différentes étapes des revues systématiques (d'après la [ressource d'apprentissage Cochrane Impliquer les personnes](#))

Étape de la revue	Exemple d'avis (référence)	Objectif de l'implication	Que s'est-il passé?
1. Développer une question	Edwards et al. (2015)	Clarifier les questions de la revue dans une revue systématique relative aux besoins et aux services complexes en matière de santé mentale pour les enfants et les adolescents au Royaume-Uni	Edwards et al. (2015) ont utilisé 2 stratégies différentes. Dans 1 stratégie, 6 jeunes hospitalisés en santé mentale ont été interrogés individuellement. L'objectif était d'identifier les sujets sur lesquels la revue pourrait se concentrer. Dans le cadre de la deuxième stratégie, les professionnels de la santé, les jeunes et les représentants d'organisations caritatives se sont rencontrés en face à face pour identifier et classer les sujets d'importance.
2. Planifier les méthodes	Pollock et al. (2015)	Clarifier les méthodes pour une mise à jour de la revue Cochrane relative à la physiothérapie pour les personnes ayant subi un AVC, en particulier la catégorisation des interventions	Pollock et al. (2015) ont formé un groupe de parties prenantes composé de patients, de soignants et de professionnels de la santé. Il y avait 2 réunions qui ont porté sur la clarification des méthodes de la revue prévue. Les commentaires du groupe d'intervenants ont permis d'élaborer une méthode de catégorisation des interventions dans le cadre de la revue. Cette méthode a été utilisée pour structurer la revue finale et a également éclairé les analyses des sous-groupes.
3. Écrire et publier le protocole	Liabo (2013)	Convenir du contenu du protocole pour une revue axée sur les interventions visant à soutenir les enfants pris en charge à l'école.	Liabo (2013) a utilisé une approche participative pour impliquer un groupe de jeunes tout au long de la revue. Lors de l'une des réunions, les participants ont reçu un document préparé à l'avance avec des cases à cocher pour différentes alternatives dans le protocole. Les options avaient été dégagées à partir des discussions tenues lors de réunions précédentes axées sur la question de la revue. Le texte inclus dans le protocole final reflétait les points de vue qui avaient été recueillis au cours de l'exercice de la case à cocher et de la discussion associée.

4. Développer la recherche	Rees et al. (2004)	Prodiguer des conseils sur la terminologie de la stratégie de recherche, pour une revue systématique relative à la santé sexuelle liée au VIH chez les hommes	Rees et al. (2004) ont impliqué un éventail de personnes dans 3 réunions. Lors de l'une des réunions, le groupe a donné des conseils spécifiques sur la terminologie de la stratégie de recherche.
-------------------------------	--------------------	---	--

Étape de la revue	Exemple d'avis (référence)	Objectif de l'implication	Que s'est-il passé?
5. Lancer la recherche	Harris et coll. (2016)	Aider à identifier des articles non publiés, pour une revue réaliste relative au soutien par les pairs dans la communauté	Harris et coll. (2016) ont établi un réseau consultatif d'intervenants. La communication avec le réseau consultatif s'est faite par le biais d'une série d'événements, ainsi que de communications moins officielles, y compris des courriels. Harris et al. rapportent que les membres du réseau consultatif ont aidé à identifier des articles non publiés pertinents pendant la phase de recherche.
6. Sélectionner les études	Vale et al. (2012)	Superviser une revue Cochrane sur la chimioradiothérapie du cancer du col de l'utérus	Vale et al. (2012) ont formé un groupe de « patients partenaires de recherche » qui ont assuré une supervision continue de la revue. Le groupe a participé activement à plusieurs tâches de revue, notamment la recherche des coordonnées des investigateurs des essais pour les études sélectionnées pour l'inclusion.
7. Collecter des données	Bayliss et al. (2016)	Coproduire un cadre de codage pour l'analyse qualitative dans le cadre d'une revue systématique qualitative axée sur les tests prédictifs pour les personnes à risque de développer une maladie inflammatoire chronique.	Bayliss et coll. (2016) ¹ avaient un groupe de « patients partenaires de recherche » qui assuraient une surveillance continue de la revue. Trois des patients partenaires de la recherche se sont portés volontaires pour participer à l'analyse qualitative. Ils ont codé les thèmes d'une sélection aléatoire de 3 articles et ont contribué à l'élaboration d'un cadre de codage coproduit en collaboration avec les chercheurs. Cela s'est fait par courrier électronique. Des documents de formation écrits ont été élaborés pour appuyer les bénévoles dans cette implication.

8. Évaluer le risque de biais	-	-	Il y a peu de données probantes de la participation des intervenants au processus d'évaluation du risque de biais. Liabo (2013) a rapporté qu'« aucun des jeunes n'était intéressé à participer à des activités qui les obligeaient à lire l'intégralité des études ». À la suite de cette observation, ces parties prenantes ont été impliquées dans « une discussion générale sur la qualité de la recherche plutôt que de viser à ce qu'elles prennent une part active à la lecture des études et à leur évaluation de la qualité ».
-------------------------------	---	---	---

Étape de la revue	Exemple d'avis (référence)	Objectif de l'implication	Que s'est-il passé?
9. Analyser les données	Bayliss et al. (2016)	Examiner et commenter les thèmes qualitatifs générés pour la synthèse qualitative	Les patients partenaires de recherche qui ont participé à la revue de Bayliss et al. (2016) ont assisté à une réunion en personne à laquelle tous les intervenants ont été invités. Ils ont lu tous les documents inclus avant la réunion. Bayliss et al. ont rapporté que cette session visait à aider les chercheurs à s'appuyer sur les points de vue des partenaires de recherche patients lors de l'interprétation et de la réflexion sur les données.
10. Interpréter les résultats	Pollock et al. (2014, 2015)	Obtenir un consensus sur les implications cliniques découlant de la revue	Pollock et al. (2014, 2015) ont tenu une réunion des parties prenantes au cours de laquelle les résultats provisoires (résultats des méta-analyses) ont été présentés. Les intervenants ont été invités à discuter des implications cliniques de ces résultats. Au cours de la discussion, le groupe s'est mis d'accord sur la formulation d'une série de déclarations relatives aux implications cliniques, avec un vote anonyme utilisé pour confirmer l'accord avec les déclarations. Les déclarations conjointes ont été incluses dans la revue publiée.
11. Rédigez un avis	Concannon et al. (2014)	Obtenir des commentaires sur les ébauches d'une revue systématique des méthodes d'engagement des parties prenantes dans la recherche	Colcannon et al. (2014) ont tenu 2 réunions en face à face avec un groupe d'intervenants, qui ont également participé par courriel et par téléphone tout au long du processus de la revue notamment en commentant les tableaux, les figures et les ébauches de manuscrits. Colcannon et al. ont déclaré que « les parties prenantes [lors d'une deuxième réunion] nous ont également aidés à identifier des moyens efficaces de communiquer les résultats dans les tableaux et les figures de ce manuscrit. Tous les intervenants ont été invités à participer par courriel et par téléphone tout au

			long de la recherche, y compris une révision du manuscrit.
--	--	--	---

Étape de la revue	Exemple d'avis (référence)	Objectif de l'implication	Que s'est-il passé?
12. Publication et diffusion de la revue	Hyde et al. (2017)	Planifier et contribuer à la diffusion des résultats d'une revue axée sur les facteurs influant sur la prise de décision partagée en matière de prescription d'analgésiques pour les douleurs musculo-squelettiques	Hyde et al. (2017) ont statué 3 réunions de parties prenantes à différentes étapes de la revue. Les membres du groupe ont été impliqués dans la « planification de la manière de partager les résultats » et dans « l'accord sur la diffusion des résultats ». Par conséquent, « les résultats étaient destinés aux praticiens, car [les parties prenantes] estimaient que c'était le plus important ». Hyde et al. ont rapporté que les membres du groupe « ont participé à la diffusion des résultats de la revue ». Ils ont également rapporté qu'ils « planifiaient leurs propres rôles... y compris donner des présentations et apporter le point de vue du patient aux discussions lors de conférences.

L'approche « Top and tail »

Pollock et coll. (2019) ont examiné à quel moment les auteurs de revues systématiques intégraient des PPP dans leurs travaux. Ils ont constaté que les personnes étaient le plus souvent impliquées aux étapes initiales (étapes 1 à 3 : formulation de la question et planification de la revue) et aux étapes finales (étapes 10 à 12 : interprétation, publication et diffusion des résultats). Il était moins fréquent que les personnes participent aux étapes intermédiaires (étapes 4 à 9 : réalisation de la revue). Souvent, les gens ont été impliqués à la fois aux étapes initiale et finale, mais pas au milieu – on a appelé cela une approche « Top and tail » (Pollock et al. 2019). Une approche « Top and tail » peut impliquer le même groupe de personnes au début et à la fin de la revue ou elle peut impliquer 2 groupes différents de personnes.

Dans le cas des revues systématiques planifiées et menées dans le cadre de l'élaboration d'une ligne directrice, une approche « Top and tail » pourrait s'intégrer efficacement au processus des lignes directrices. Cependant, aucune donnée probante ne permet de soutenir cette approche comme étant la « meilleure, et les décisions concernant le moment de faire participer les personnes devraient être

prises en fonction des objectifs prédéterminés de la participation de chaque revue systématique individuelle.

Comment impliquer les personnes dans une revue systématique

Approches de la participation

Il n'existe aucune donnée probante indiquant qu'une seule manière d'impliquer les personnes dans un avis ait un impact supérieur ou inférieur aux autres. Plusieurs facteurs influenceront le choix de la meilleure approche pour une revue systématique spécifique. Ces facteurs peuvent inclure le sujet de la revue, le temps disponible, les ressources disponibles et l'expertise de l'équipe de la revue.

Deux approches distinctes de participation ont été mises en œuvre dans le cadre d'autres revues systématiques.:

- La Participation continue – les gens sont impliqués « tout au long » du processus d'évaluation, peut-être en tant que membre de l'équipe d'auteurs de l'évaluation ou d'un groupe consultatif.
- L'implication ponctuelle – les personnes sont impliquées à une étape spécifique d'une revue afin d'accomplir une tâche spécifique ou d'atteindre un objectif spécifique. Par exemple, un groupe de personnes peut participer à la discussion et à l'obtention d'un consensus sur la question à examiner, ou des personnes peuvent être impliquées afin de contribuer à la rédaction d'un résumé en langage clair.

Les objectifs de la PPP aideront à déterminer l'approche qui pourrait être la meilleure pour une revue particulière. Par exemple, si l'un des principaux objectifs est de s'assurer que les résultats inclus dans la revue reflètent ceux qui comptent le plus pour les personnes touchées par un problème de santé particulier, une approche de participation unique peut être plus avantageuse. Cela pourrait permettre à un groupe de personnes de se réunir et de parvenir à un consensus sur les résultats de la revue. Toutefois, si l'objectif de la participation des gens est d'assurer une surveillance générale du processus de la revue et de s'assurer que toutes les étapes du processus de la revue tiennent compte des points de vue des patients et du public, il peut être plus avantageux de continuer à le faire. Certaines revues systématiques combinent les deux approches. Par exemple, ils peuvent avoir des commentaires de la PPP sur un groupe consultatif tout au long du processus de la revue, puis planifier un ou plusieurs événements ponctuels pour obtenir des commentaires supplémentaires sur les étapes clés de la revue.

Niveaux d'implication

La participation des personnes à une revue systématique peut être considérée comme un continuum, allant d'une implication et d'un contrôle accrus à une implication et un contrôle moindre. Pollock et coll. (2019) ont exploré les différentes tâches et activités auxquelles les patients et le public ont participé dans une série de revues systématiques. À l'aide d'un processus itératif, ils ont élaboré une nouvelle taxonomie relative aux actions, aux responsabilités et aux tâches des personnes concernées, appelée « continuum ACTIVE de l'implication ». Il décrit les personnes comme étant dirigeantes, influentes, contributives, contrôlantes ou réceptrices. (voir tableau 3).

Tableau 3 : Le continuum de participation ACTIVE (tiré de Pollock et coll., 2019)

Niveau d'implication	Tâches
Diriger : Initier la revue; diriger la responsabilité de l'exécution et de l'achèvement de la revue.	Les tâches comprendront la paternité d'une revue et peuvent inclure toutes les activités associées à l'achèvement de la revue, y compris les décisions clés relatives aux méthodes et à l'exécution de la revue.
Contrôle : Travailler en partenariat avec les chercheurs, avec divers degrés de contrôle ou d'influence sur le processus d'évaluation. Prendre des décisions, contrôler, ou les deux, 1 ou plusieurs aspects du processus d'évaluation, en collaboration avec les auteurs de la revue ou sous leur direction.	Les tâches peuvent comprendre la définition des résultats d'intérêt, des critères d'inclusion, des messages clés découlant des constatations de la revue et la rédaction d'un résumé en langage simple. Lors de l'exécution des tâches, les personnes ont le contrôle des décisions finales, telles que l'application des critères d'inclusion, la catégorisation des interventions ou les recommandations pour la pratique clinique.
Influencer : Énoncer, commenter, conseiller, classer, voter, établir des priorités ou parvenir à un consensus. Fournir des données ou des informations qui devraient influencer directement le processus d'évaluation, mais sans contrôle direct sur les décisions ou les aspects du processus d'évaluation.	Les tâches peuvent inclure l'aide aux tâches d'évaluation, comme la recherche manuelle, le dépistage, l'extraction de données et l'évaluation du risque de biais, éventuellement dans un rôle de co-examineur. Les tâches peuvent inclure une revue par les pairs, comme des commentaires sur un protocole, une revue systématique ou un résumé en langage clair.
Contribuer : Fournir des points de vue, des réflexions, des commentaires, des opinions ou des expériences. Fournir des données ou des informations susceptibles d'influencer indirectement le processus d'évaluation. Les personnes peuvent participer à une étude de recherche (par	Les tâches peuvent inclure le partage de points de vue ou d'opinions, par exemple, au sein d'un groupe de discussion ou d'une entrevue. Il peut s'agir de classer, de voter ou de prioriser en tant que participants à une étude de recherche (par exemple, dans une étude Delphi).

exemple, des groupes de discussion ou des interviews).	
Recevoir : Recevoir de l'information sur la revue systématique ou les résultats de la revue.	Les tâches peuvent inclure la participation à des événements ou la lecture ou l'écoute d'informations sur l'avis. Bien que les résultats d'une revue puissent faire l'objet de discussions, ces discussions n'influencent en rien le processus de la revue.

Bien que le niveau de participation des personnes à une revue systématique puisse être considéré comme un continuum, il n'y a aucune donnée probante d'une association hiérarchique entre le niveau, l'impact, les avantages ou le succès de la participation. En effet, les données probantes et les opinions actuelles suggèrent que différents niveaux et méthodes d'implication peuvent être utiles à différentes étapes d'une revue systématique. Ce qui est important, c'est de tenir compte du niveau d'implication de la PPP et de leur niveau de contrôle ou d'influence sur le processus. Les décisions concernant le niveau de contrôle que les gens auront à diverses étapes du processus de la revue doivent être énoncées à l'avance, idéalement dans le cadre du protocole de la revue systématique.

Format de la participation

La forme de participation désigne les moyens par lesquels les gens interagissent et communiquent, par exemple par l'intermédiaire de rencontres en présentiel, des événements ou d'ateliers, des appels téléphoniques ou vidéo individuels ou de groupe, ou de communications écrites et par courriel. Le format de la PPP dans une revue systématique dépendra de plusieurs facteurs. Ces facteurs comprennent (sans s'y limiter) l'objectif de la participation, les personnes qui y participent, ainsi que les ressources et le temps disponibles à cette fin. Dans une exploration du format de participation adopté dans une gamme de revues systématiques, Pollock et coll. (2018) ont constaté que l'interaction directe en face à face était l'approche la plus courante, et qu'il pouvait s'agir d'une petite réunion, d'un atelier ou d'un événement public plus vaste, ou d'une combinaison de ces approches. Dans la plupart des cas, entre 1 et 4 réunions ou événements ont eu lieu tout au long d'une revue, bien que jusqu'à 20 réunions aient eu lieu. La durée des réunions variait de 1 heure à une demi-journée. Un petit nombre de revues systématiques ont utilisé des méthodes électroniques ou à distance pour faire participer les gens. Le plus souvent, il s'agissait d'une méthode électronique Delphi ou d'enquête, impliquant généralement 2 ou 3 tours de vote.

Méthodes et processus de recherche

Différentes méthodes ont été employées pour faire participer des personnes à une revue systématique.. Parfois, ces méthodes et processus impliquent différentes façons de partager des pensées et des idées, telles que des discussions de groupe

ou des commentaires écrits. Plusieurs méthodes de recherche formelles ont également été utilisées lors de l'implication des personnes. L'adoption d'une méthode ou d'un processus de recherche formel peut être utile lorsqu'il y a un rôle ou un objectif clairement identifié pour les personnes concernées. Par exemple, l'objectif pourrait être de parvenir à un consensus sur les résultats pertinents pour la revue, ou de convenir d'un moyen de synthétiser les données probantes afin qu'elles soient accessibles et compréhensibles.

Les méthodes et les processus de recherche officiels qui ont été utilisés pour faire participer des personnes à des revues systématiques comprennent :

- **Approches de recherche participative :** Comprennent la « recherche-action » et la « recherche-action participative » et sont généralement considérées comme des « approches » de la recherche, plutôt que comme des méthodes. Ces approches intègrent la PPP à la recherche qualitative, à un processus conjoint de production de connaissances par les chercheurs et les patients ou le public. Les approches de recherche participative reposent sur des principes clés : un élan démocratique ; la collecte et l'analyse itératives de données, et les contributions simultanées à la science, à l'amélioration et au changement.

Encadré 1 Exemple d'approche de recherche participative

Dans le cadre d'une revue réaliste du soutien communautaire par les pairs, Harris et coll. (2016) ont utilisé des approches participatives pour obtenir la participation des parties prenantes tout au long de la revue. Un réseau consultatif a été formé, composé de différents types de parties prenantes. Le recrutement au sein du réseau consultatif a eu lieu tout au long de la revue, et différentes personnes ont eu divers niveaux de participation, et ce, à différentes étapes. Certains membres ont contribué à plusieurs reprises et d'autres à une seule occasion. Au total, 12 réunions ont eu lieu tout au long de la revue, ce qui a permis d'établir environ 240 contacts en personne avec environ 120 parties prenantes. De plus, il y a eu des discussions par courrier électronique et des contacts opportunistes avec les chercheurs.

- **Techniques de prise de décision par consensus :** inclure l'utilisation de techniques de vote (c'est-à-dire pour prendre des décisions concernant l'évaluation) et de classement (par exemple, pour hiérarchiser des domaines, tels que les résultats, au sein d'une évaluation). Elle comprend également la technique du groupe nominal, qui implique une discussion structurée et des tours de vote pour parvenir à un consensus sur un problème ou une question spécifique, et la méthode Delphi, qui implique plusieurs séries de questionnaires ou d'enquêtes pour parvenir à un consensus.

Encadré 2 Exemple d'un processus de prise de décision par consensus

Pour une mise à jour d'une revue Cochrane relative à la physiothérapie pour les personnes ayant subi un AVC, Pollock et al. (2014, 2015) ont formé un groupe de parties prenantes composé de physiothérapeutes, de survivants d'AVC et de soignants. Au cours d'une série de 3 réunions, les intervenants ont pris plusieurs décisions relatives à la revue.

Les décisions ont été prises à l'aide de la technique du groupe nominal. Dans chaque cas, les membres du groupe d'intervenants ont d'abord discuté d'un sujet ou d'une déclaration pendant une durée convenue. Ensuite, chaque membre du groupe d'intervenants a classé individuellement son accord avec ce sujet ou cette déclaration et a noté ses raisons. Les feuilles de vote étaient anonymes, mais elles étaient ensuite collectées et comptées devant les membres du groupe afin de voir s'il y avait ou non un consensus sur un sujet. D'autres séries de discussions et de votes ont eu lieu au besoin.

- Processus de groupe : Souvent, le processus d'implication des personnes dans une revue systématique implique une réunion de groupe, qui peut être appelée une réunion, un atelier ou une conférence. Ces réunions impliquent généralement des discussions et des débats, peut-être complétés par des méthodes formelles telles que des techniques de prise de décision par consensus. Le contenu et les processus de ces réunions de groupe sont souvent mal rapportés. Cependant, les données probantes suggèrent que ces réunions combinent souvent une planification minutieuse et l'utilisation de techniques connues pour améliorer le processus de groupe. La planification et l'approche de la tenue des réunions de groupe permettent d'aborder bon nombre des questions générales jugées importantes pour la participation, telles que la communication efficace, la clarté, les attentes, le respect et la confiance.

Encadré 3 Ressource sur le processus de groupe

Le Guide de l'animateur [pour organiser des réunions efficaces de l'Agency for Healthcare Research and Quality Practice](#) fournit un guide sur les principales questions associées à la planification et à l'animation d'une réunion de groupe.

- Méthodes de recherche qualitative : Ces méthodes, comme les entrevues ou les groupes de discussion, ont été utilisées pour recueillir les points de vue et les opinions des patients et du public en ce qui concerne les revues systématiques. L'objectif a le plus souvent été de « contextualiser » les résultats d'une revue systématique à une population ou à une région particulière. Ces données ont ensuite été analysées à l'aide de méthodes d'analyse de données qualitatives, telles que l'analyse thématique (Bunn et al. 2015, Martin et al. 2015). Dans de tels cas, la participation des personnes a eu lieu après la fin de la revue systématique. Cependant, on pourrait faire valoir que la participation se rapporte aux dernières étapes d'un processus de la revue systématique (comme la diffusion et la traduction des données probantes dans la pratique). Le niveau d'implication est celui de la « contribution » et, dans ces exemples, les personnes impliquées pourraient sans doute être décrites comme des « participants » à la recherche.

Description et déclaration de la PPP dans le cadre d'une revue systématique

Il est de bonne pratique de signaler qui, quand et comment les personnes ont participé à une revue systématique, et de réfléchir à l'impact que cela a eu sur la prise de décision et les résultats finaux de la revue. Cette section présente 2 façons d'aider à la déclaration sur la PPP.

Le cadre ACTIVE

Le cadre ACTIVE (Pollock et coll. 2019) fournit une façon de décrire comment et quand les personnes ont participé à une revue systématique. Le cadre, mentionné dans la section sur les [niveaux de participation](#) et présenté au tableau 4, énumère une série de concepts de cadre qui devraient être signalés et propose des catégories pour classer la façon dont les personnes ont été impliquées.

Tableau 4 Cadre ACTIVE pour décrire la participation des personnes à une revue systématique (adapté de Pollock et coll. 2019)

Constructions du cadre	Catégories	Notes
Qui est concerné ?	• Patients, soignants et leurs familles • Patients, soignants et leurs familles, et autres parties prenantes • Autres intervenants seulement	Le cadre ACTIVE permet de catégoriser les personnes impliquées, en utilisant 3 grandes catégories. Une description écrite doit également être fournie, indiquant le nombre de personnes et les informations clés (par exemple, la durée du problème de santé).
Comment les personnes sont-ils recrutés ?	• Ouvert, fixe • Ouvert, flexible • Fermé, sur invitation • Fermé, groupe existant • Échantillonnage fermé et intentionnel	Le cadre ACTIVE permet de catégoriser la manière dont les personnes ont été recrutées, à l'aide d'une série de catégories basées sur la méthode de recrutement. Une description écrite doit également être fournie, décrivant les personnes ou les organisations ciblées, ainsi que l'origine des personnes recrutées.
Quand les personnes sont-ils impliqués ?	1. Développer une question 2. Méthodes de planification 3. Protocole d'écriture et de publication 4. Développer la recherche 5. Lancer la recherche 6. Sélectionner des études 7. Collecter des données 8. Évaluer le risque de biais 9. Analyser les données 10. Interpréter les résultats 11. Rédiger et publier un avis 12. Application des connaissances et impact	CHAQUE étape à laquelle les personnes sont impliqués doit être clairement indiquée. L'objectif de la participation à chaque étape doit être clairement énoncé.
Quand les personnes sont-ils impliqués ?	Approche par le haut et la queue ?	Si une approche ascendante et finale est utilisée, cela doit être clairement indiqué, en indiquant à nouveau le niveau d'implication à chaque point où les personnes sont impliquées.

Comment les personnes sont-ils impliqués ? Approcher?	• Implication unique • Une implication continue • Implication combinée (c'est-à-dire à la fois ponctuelle et continue)	La catégorisation de l'approche de l'implication donne une manière simple de résumer ce qui s'est passé en termes d'implication des personnes dans la revue. De plus amples détails sur ce qui s'est passé à chaque étape de la participation devraient également être fournis, comme indiqué dans la rangée sur la façon dont les personnes sont impliqués, le niveau de participation.
--	--	---

Constructions du cadre	Catégories	Notes
Comment les personnes sont-ils impliqués ? Niveau d'implication ?	• Directeur • Contrôle • Influencer • Contribuant • Recel	Pour chaque étape à laquelle les personnes sont impliquées, le niveau de participation ou de contrôle doit être indiqué (voir le continuum ACTIVE au tableau 3 pour les définitions des niveaux et les descriptions des tâches accomplies à chaque niveau). Le niveau de participation peut varier à différentes étapes du processus de la revue.
Comment les personnes sont-ils impliqués ? Format et méthodes?	• Interaction directe • Pas d'interaction directe	La catégorisation du format de l'implication donne un moyen simple de montrer le format de l'implication. Il est également important de fournir une description de ce qui s'est passé lors de toute interaction. Les détails du nombre et de la durée des interactions doivent également être indiqués. Noter si des méthodes et des processus de recherche formels ont été utilisés et, le cas échéant, lesquels.

Plusieurs icônes ont également été développées, qui pourraient être utiles pour « étiqueter » la PPP dans les revues systématiques. Ces icônes sont illustrées dans le tableau 5.

Tableau 5 Icônes relatives au cadre ACTIVE pour décrire la participation des personnes à une revue systématique

Constructi ons du cadre	Catégories	Icône
Qui est concerné?	Patients, soignants et leurs familles	
Qui est concerné?	Patients, soignants et leurs familles, et autres parties prenantes	
Qui est concerné?	Autres intervenants seulement	
Comment les personnes sont-ils recrutés ?	Ouvert, fixe	Fixe
Comment les personnes sont-ils recrutés ?	Ouvert, flexible	Souple
Comment les personnes sont-ils recrutés ?	Fermé, sur invitation	Inviter
Comment les personnes sont-ils recrutés ?	Fermé, groupe existant	Groupe
Comment les personnes sont-ils recrutés ?	Échantillonnage fermé et intentionnel	Échantillon
Quand les personnes sont-ils impliqués ?	Approche « Top and tail »?	
Comment les personnes sont-ils impliqués ? Approcher?	Implication unique	
Comment les personnes sont-ils impliqués ? Approcher?	Une implication continue	
Comment les personnes sont-ils impliqués ? Approcher?	Implication combinée (c'est-à-dire à la fois ponctuelle et continue)	
Comment les personnes sont-ils impliqués ? Approcher?	Interaction directe	

Comment les personnes sont-ils impliqués ? Format et méthodes?	Pas d'interaction directe	
---	----------------------------------	---

La liste de contrôle GRIPP2

La liste de contrôle GRIPP2 (Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public 2) (Staniszewska et al. 2017) est une ligne directrice pour la déclaration de la PPP dans la recherche en santé et en services sociaux. Il n'est pas spécifique aux revues systématiques, et il vise à capter des réflexions relatives à l'impact de l'implication, en plus des méthodes, et d'autres composantes. Il existe une version longue et une version courte. Le questionnaire détaillé comprend 34 éléments portant sur les objectifs, les définitions, les concepts et la théorie, les méthodes, les étapes et la nature de l'implication, le contexte, la capture ou la mesure de l'impact, les résultats, l'évaluation économique et les réflexions. Il convient aux études dans lesquelles le manuscrit se concentre principalement sur la PPP. La forme abrégée comprend 5 éléments sur les objectifs, les méthodes, les résultats, les résultats et la perspective critique et convient aux études dans lesquelles la PPP est un objectif secondaire (par exemple, pour décrire brièvement l'approche la PPP utilisée dans le manuscrit décrivant l'étude plus large). Bien qu'elle ne soit pas spécifique aux revues systématiques, la liste de contrôle GRIPP2 peut fournir un guide utile pour rendre compte des méthodes et de l'impact de la PPP et pourrait être appliquée à une revue systématique.

Ressources pour la planification et la réalisation de la PPP dans les revues systématiques

[L'implication des personnes de Cochrane](#)

Une ressource pour les rédacteurs et les auteurs de revues systématiques afin de les aider à impliquer les personnes dans la production de revues. Il est en libre accès avec un compte Cochrane gratuit.

[Engagement des parties prenantes dans la synthèse des données probantes](#)

Ressources en libre accès liées à la mobilisation des intervenants lors de la planification, de la réalisation et de la communication des synthèses de données probantes.

[Formation sur l'implication des consommateurs de Cochrane](#)

Une collection de ressources pour ceux qui veulent impliquer les consommateurs dans la production de revues systématiques.

[Webinaires du Réseau international pour la participation des patients et du public](#)

Une série d'enregistrements en libre accès de webinaires sur l'engagement et la participation dans un contexte international, y compris le *Stakeholder Involvement in Evidence Synthesis* (Participation des parties prenantes à la synthèse des données probantes), par le Dr Neal Haddaway.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les personnes suivantes pour leurs contributions

à ce chapitre : Pairs examinateurs : Kenneth McLean, Lucía Prieto Remón,

Noriko Kojimahara

Références

- Bayliss K, Starling B, Raza K et al. (2016) [Patient involvement in a qualitative meta-synthesis: lessons learnt](#). Research Involvement and Engagement 2: 18
- Bunn F, Sworn K, Brayne C et al. (2015) [Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study](#). Health Expectations 18(5): 740–53
- Cochrane Community. [Cochrane Review Ecosystem](#) [online; accessed 4 December 2020]
- Cochrane Consumer Network (2017) [The Statement of Principles for Consumer Involvement in Cochrane](#)
- Concannon TW, Meissner P, Grunbaum JA et al. (2012) [A new taxonomy for stakeholder engagement in patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 27(8): 985–91
- Concannon TW, Fuster M, Saunders T et al. (2014) [A systematic review of stakeholder engagement in comparative effectiveness and patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 29(12): 1692–701
- Edwards D, Evans N, Gillen E et al. (2015) [What do we know about the risks for young people moving into, through and out of inpatient mental health care? Findings from an evidence synthesis](#). Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 9: 55
- Harris J, Croot L, Thompson J et al. (2016) [How stakeholder participation can contribute to systematic reviews of complex interventions](#). Journal of Epidemiology and Community Health 70(2): 207–14
- Hyde C, Dunn KM, Higginbottom A et al. (2017) [Process and impact of patient involvement in a systematic review of shared decision making in primary care consultations](#). Health Expectations 20(2): 298–308

- Liabo K (2013) [Service user involvement in research: Collaborating on a systematic review with young people who have experience of being in care](#). Doctoral thesis. London: Institute of Education, University of London
- Martin S, Fleming J, Cullum S et al. (2015) [Exploring attitudes and preferences for dementia screening in Britain: contributions from carers and the general public](#). BMC Geriatrics 15: 110
- Pollock A, Baer G, Campbell P et al. (2014) [Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke](#). The Cochrane of Database Systematic Reviews 4: CD001920
- Pollock A, Campbell P, Baer G et al. (2015) [User involvement in a Cochrane systematic review: using structured methods to enhance the clinical relevance, usefulness and usability of a systematic review update](#). Systematic Reviews 4: 55
- Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2018) [Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review](#). Systematic Reviews 7: 208
- Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2019) Development of the ACTIVE framework to describe stakeholder involvement in systematic reviews. Journal of Health Services Research & Policy 24(4): 245–55
- Rees R, Kavanagh J, Burchett H et al. (2004) [HIV health promotion and men who have sex with men \(MSM\): a systematic review of research relevant to the development and implementation of effective and appropriate interventions](#). EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London: London
- Staniszewska S, Brett J, Simera I et al. (2017) GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ 358: j3453
- Vale CL, Tierney JF, Spera N et al. (2012) [Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment](#). Systematic Reviews 1: 23