

Le patient comme point de départ : le patient-partenaire à la recherche

Nicolas Fernandez, PhD

Réseau 1 – Québec

Journée Scientifique 2015: des innovations en soins de première ligne au

Québec

Montréal, 22 mai 2015

Qui suis-je ?

- Papa de deux gars 17 ans et 13 ans
- Greffé rénal après huit ans de dialyse
- PhD en éducation : chercheur
- Patient partenaire à la DCPP depuis 2010
- Membre du groupe de référence pour le développement d'un curriculum de formation sur la co-recherche aux IRSC

Structure

- Pourquoi
- Quoi
- Comment

Pourquoi impliquer les patients ?

Rehausser la pertinence
des orientations de
recherche

Pourquoi impliquer les patients ?

- **Reddition de comptes** – « protéger et promouvoir l'intérêt public »
- Rehausser la **qualité** de ce qu'on fait
- Assurer la **valeur** et l'**efficience** de ce qu'on fait
- **Enrichir** la création de la connaissance
- Promouvoir le **changement**



*National Institute for
Health Research*

Simon Denegri, Chair, INVOLVE; NIHR National Director for Public Participation and Engagement in Research (UK)

Une définition...

INVOLVE (NIHS, UK) définit l'engagement citoyen en recherche comme de la recherche qui se réalise «**avec**» ou «**par**» des citoyens au lieu de «**sur**» ou «**pour**» eux.

Valeurs de la recherche axé sur le patient (SRAP)

Valeurs

*La participation des patients dans la recherche contribuera au **rehaussement de la pertinence** de la recherche. Elle améliorera l'application de ses résultats dans les pratiques et les politiques, contribuera à rehausser **l'efficacité des services** et des produits de soins, et ultérieurement, améliorera **la qualité de vie** des Canadiens et renforcera le système de soins canadien.*

Principes de la recherche

Principes	Description
<i>Inclusivité</i>	La participation des patients à la recherche permet d'intégrer une grande diversité de perspectives ce qui se voit reflété dans l'ampleur de leur contribution – les patients y mettent de leurs vies.
<i>Support</i>	Un support adéquat et flexible est fourni aux patients afin qu'ils soient en mesure de participer pleinement aux discussions et aux décisions. Ceci implique la mise en place d'environnements accueillants, qui favorisent des interactions franches et l'épanouissement de multiples compétences
<i>Respect mutuel</i>	Les chercheurs, praticiens et patients reconnaissent et valorisent l'expertise et les connaissances expérientielles que chacun apporte
<i>Co-construction</i>	Les patients, les chercheurs et autres parties prenantes travaillent ensemble dès le début pour identifier les problèmes ou les écarts, pour établir les priorités de la recherche and travaillent en collaboration pour identifier et implanter des solutions.

La participation des patients à la recherche en santé

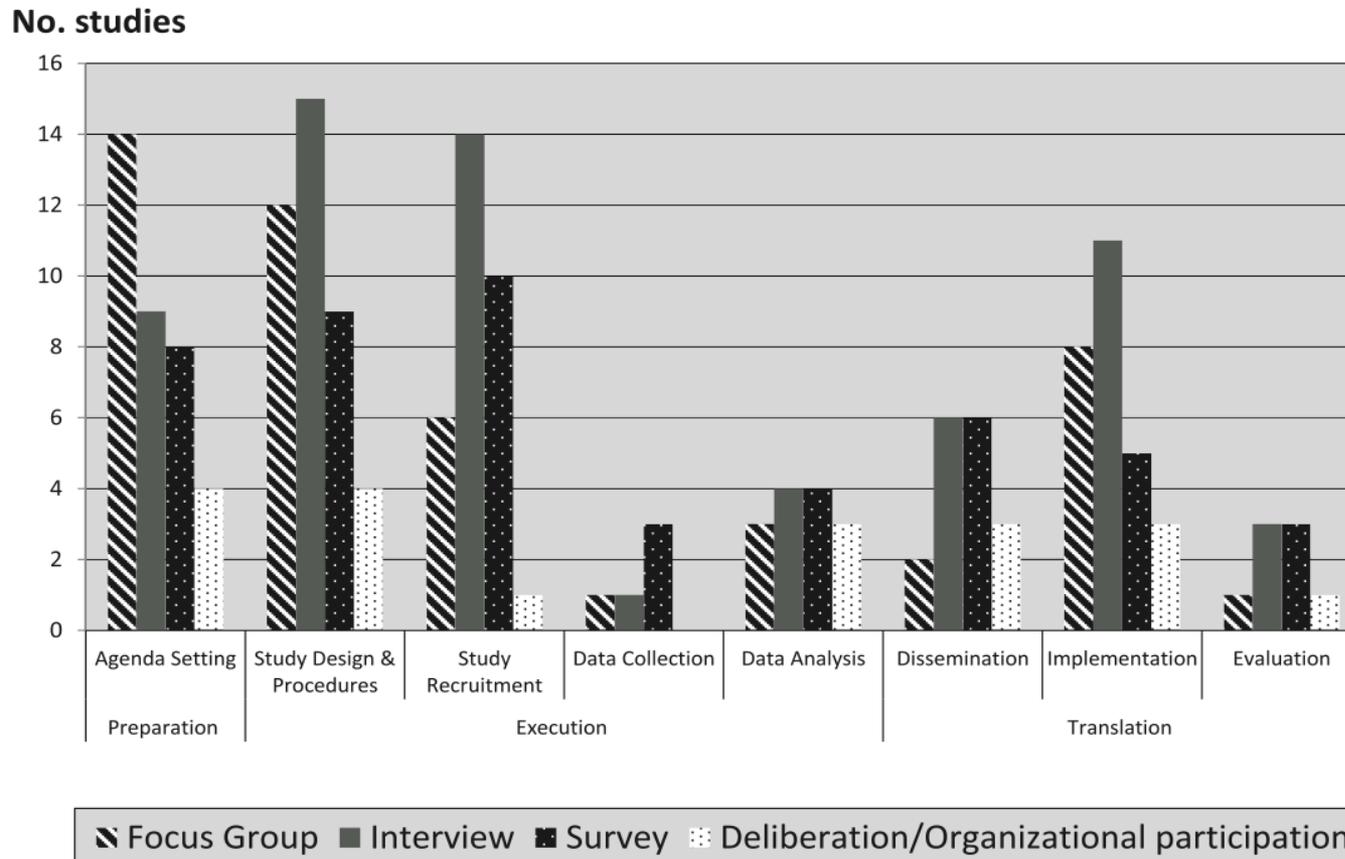


Figure 3 Methods and phases of engagement.

La participation des patients à la recherche en santé

Où sont les patients :

- L'encadrement et la définition des objectifs de la recherche
- La conception de la recherche et les procédures
- Le recrutement des participants
- La dissémination et la mise en application des résultats

La participation des patients à la recherche en santé

L'encadrement et la définition des objectifs de la recherche

- Les patients détiennent une **connaissance fine** du contexte de vie avec une maladie
- Les patients apportent cette connaissance à la réflexion commune sur les orientations de la recherche

La participation des patients à la recherche en santé

La conception de la recherche et les procédures

- Les patients connaissent les **conditions favorables** au déroulement de la recherche
- Les patients peuvent **proposer** des variables ou des indicateurs

La participation des patients à la recherche en santé

Le recrutement des participants

- Les patients possèdent une façon particulière de parler de leurs maladie à d'autres patients
- Les patients sont perçus comme « du bord » des participants
- Les patients connaissent les bénéfices à long terme de la recherche

La participation des patients à la recherche en santé

La dissémination et la mise en application des résultats

- Les patients connaissent le langage qu'il faut utiliser pour parler des résultats
- La présence d'un patient dans un congrès suscite de l'intérêt

La participation des patients à la recherche en santé

- Réalisent des entrevues auprès des participants à la recherche
- Forment les chercheurs et les patients sur comment faire de la recherche ensemble
- Présentent les résultats de la recherche

La participation des patients à la recherche en santé

Des patients conseillent :

- les agences subventionnaires
- comités d'orientation
- le développement des outils et matériaux de recherche

La formation des patients

- Les IRSC développent actuellement un curriculum de formation
- Ce curriculum vise à ce que les patients :
 - Sachent communiquer leur savoir
 - Sachent comment collaborer avec des chercheurs
- L'apprentissage se fera conjointement avec les chercheurs

La formation des patients

- C'est un partenariat...Chacun apporte son savoir...
 - Le patient son savoir expérientiel de vie avec une maladie
 - Le chercheur son savoir en lien avec les méthodes et techniques de recherche...

Nous nous sommes rendus compte qu'il ne s'agit pas de former les patients à la recherche, mais plutôt à développer leur capacité à contribuer à la recherche.

Quelques critères de recrutement des patients experts

1. Atteint un phase de stabilité et d'acceptation de sa condition de santé
2. Peut généraliser à partir de sont expérience de soins
3. Démontre un niveau élevé d'autonomie dans ses soins
4. Veut participer à la formation de ses pairs, des étudiants et professionnels en sciences de la santé
5. Démontre des bonnes capacités de communication interpersonnelle – s'exprime bien et écoute bien
6. Fait preuve de réflexivité dans ses actions.

Conseils pour les patients

- Allez au-delà des mauvaises expériences
- Utilisez un langage positif
- “Mon cas est unique” alors ne jugez pas
- Les chercheurs peuvent contribuer des connaissances très utiles
- Visez à comprendre le processus de recherche et le rôle que vous pouvez y jouer
- Dites ce que vous pensez dans vos propres mots
- Soyez conscient que **la manière de dire** les choses a un impact sur les autres

Quelques trucs

- Assurez vous que les rôles et les responsabilités soient clairs
- N'hésitez pas à tisser des activités de formation aux patients et aux cliniciens avec les activités de recherche
- Présentez votre recherche en tandem dans des congrès, colloques, etc.
- Capitalisez sur des résultats inattendus
- Laissez les patients choisir d'autres patients partenaires

Leçons

- La formation– des chercheurs **et** des patients – c'est critique
- Malgré ce qu'ils disent : C'EST POSSIBLE !
- Donne des résultats tangibles rapidement
- Le leadership est clé : administrateurs, Professionnels de la santé, gestionnaires, Chefs d'unités, chercheurs, tous doivent être de la partie et ils doivent l'afficher haut et fort
- L'implication des patients apporte de la diversité: des plumes se redresseront !
- Des patients plus expérimentés peuvent agir à titre de guides ou coachs
- Des méthodologies rigoureuses mais flexibles
- La force des réseaux et des communautés de pratique