



GUIDE
PATIENT-CITOYEN
PARTENAIRE EN
RECHERCHE

Mame Awa Ndiaye

Priscille-Nice Sanon

Marie-Pierre Gagnon

© Unité de soutien Stratégie de
recherche axée sur le patient
Québec 2019



GUIDE
PATIENT-CITOYEN
PARTENAIRE EN
RECHERCHE

SOMMAIRE

Abréviations.....	4	3. La stratégie de recherche axée sur le patient au Canada	12
Objectifs du guide.....	5	Rôles et responsabilités des chercheurs en partenariat	13
Introduction.....	6	Rôles et responsabilités des patients en partenariat	13
1. Partenariat avec les patients en recherche.....	7	Formations	14
Qu'est-ce qu'un patient partenaire?	7	La compensation / rémunération.....	14
Qui effectue la recherche?	10	4. Recommandations aux patients partenaires	15
Qui finance la recherche ?	10	5. Les conditions gagnantes du partenariat avec les patients.....	16
Les comités d'éthique.....	10	Auteurs	17
2. Les étapes d'un projet de recherche	11	Bibliographie	18

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Les différents profils des patients partenaires	7
Figure 2 : Travailler en partenariat.....	12
Figure 3 : Niveau d'engagement / participation des patients	12

ABRÉVIATIONS

CEPPP : Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

FRSQ : Fonds de recherche en santé du Québec

GMF : Groupe de médecine de famille

IRSC : Instituts de recherche en santé du Canada

PPP : Partenariat avec les patients et le public

RAP : Recherche axée sur le patient

RUIS : Réseau universitaire intégré en santé

SPPP : Stratégie de partenariat avec les patients et le public

SRAP : Stratégie de recherche axée sur le patient



OBJECTIFS DU GUIDE



POUR QUI?

Ce guide s'adresse en priorité aux patients et à leur famille, aux proches aidants et aux membres du public intéressés par l'engagement des patients en recherche.



POURQUOI?

Il vise à faire connaître les fondements de la recherche axée sur le patient. Il aborde les principes directeurs qui structurent le partenariat avec les patients et le public et pose les jalons d'une nouvelle approche de la recherche.



COMMENT?

Un partenariat efficace avec les patients en recherche impose des prérequis. Les membres de l'équipe de recherche doivent connaître leurs rôles, définir des objectifs, évaluer le niveau et la fréquence de leur implication ainsi que leurs attentes avant de s'engager dans les projets de recherche. Un accompagnement dans le recrutement et la formation des patients partenaires est nécessaire.

INTRODUCTION

L'inclusion des patients dans les projets de recherche est une nouvelle approche qui permet d'améliorer les soins et les services aux populations. Cette méthode de collaboration dite de **co-construction**, repose sur une compréhension commune entre patients partenaires, proches, chercheurs et professionnels de la santé.

Dans les années 1980-1990, les mouvements d'entraide de patients, avec les alcooliques anonymes et les personnes vivant avec le virus du SIDA ont joué un rôle important dans cette nouvelle manière de faire la recherche.

De nos jours, la communauté scientifique mondiale ainsi que les agences gouvernementales commencent peu à peu à reconnaître la valeur de l'implication des patients en recherche. Plusieurs initiatives, notamment dans les disciplines en santé, voient le jour sous différents acronymes:

INVOLVE au Royaume Uni en 1990 : Son objectif est de démocratiser la recherche financée par les fonds publics en faisant participer la population à tous les niveaux : identification des projets de recherche, définition des priorités, création des plans de recherche, réalisation des projets et diffusion des résultats.

PCORI (Patient-Centered Outcomes Research Institute) aux États-Unis en 2009 : Sa mission est d'aider les gens à prendre des décisions éclairées concernant leur santé par la production et la promotion de renseignements fondés sur des données probantes et fiables. Mais aussi, d'améliorer la prestation et les résultats des soins de santé.

SRAP (Stratégie de Recherche Axée sur le Patient) au Canada en 2014 : Son objectif est de transformer le rôle du patient de bénéficiaire de services passif à un partenaire proactif qui participe au façonnement de la recherche en santé.

Le patient apporte un **point de vue unique et pertinent** issu de son expérience personnelle avec la maladie, en tant qu'usager du système de

santé. De par son expérience, il en vient souvent à comprendre de mieux en mieux les rouages et lacunes de ce système et à être assez outillé pour y naviguer.

Le partenariat patient en recherche propose d'inclure le patient partenaire à toutes les phases du projet de recherche : de la conception à la publication des résultats.

- Identifier les lacunes entre le supposé et le réel sur sa maladie
- Donner son avis sur la meilleure méthode de recueil de données (surtout dans un contexte de sujet sensible comme la santé mentale, afin d'éviter la stigmatisation)
- Créer des discussions au sein de l'équipe de recherche
- Juger de la pertinence des résultats importants pour lui
- Co-construire un protocole de recherche
- Réviser un formulaire de consentement
- Participer à des réunions d'équipe de recherche
- Siéger sur un comité d'évaluation de financement de recherche

La participation du patient fera gagner du temps et des ressources à l'équipe de recherche qui aura sans doute réussi à éviter les potentiels écueils qui auraient pu survenir et permettre ainsi de mieux répondre à des questions de recherche qui concernent les patients. Pour le patient, cela lui aura permis d'améliorer sa connaissance sur un sujet particulier, d'orienter l'équipe de recherche sur ce qui influence le plus sa qualité de vie et de se sentir utile en partageant son expérience de la maladie.



1. PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS EN RECHERCHE

Dans cette section, les concepts clés du partenariat en recherche sont présentés.

QU'EST-CE QU'UN PATIENT PARTENAIRE?

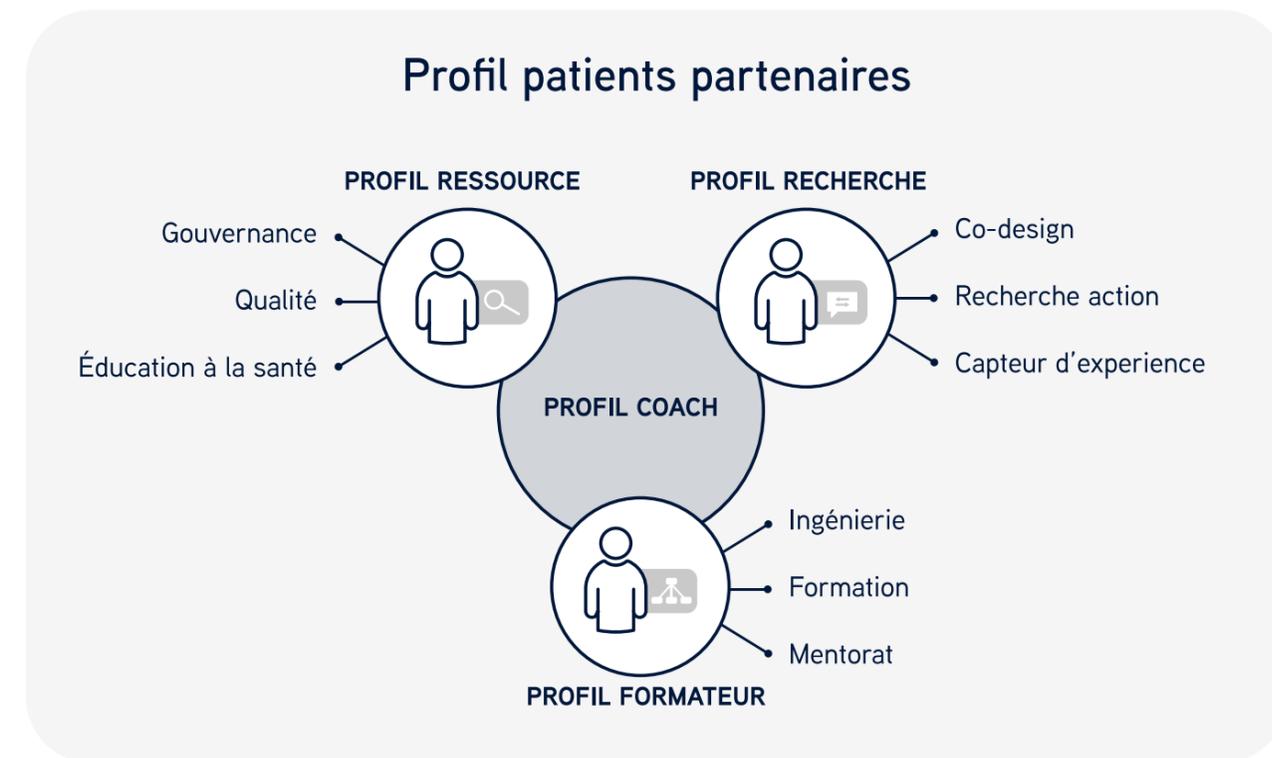
« Patient » est un terme général qui est utilisé pour parler de toutes les personnes vivant avec un problème de santé.

Le patient partenaire est une personne qui, au cours de son parcours de santé, développe son habilité à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels avec la maladie sont reconnus. Ses compétences de soins se développent avec l'aide des membres de l'équipe de soins et de services.

Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe de soins. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des professionnels de la santé et des services, il oriente les discussions axées sur ses besoins et son projet de vie.

Plusieurs catégories et sous-catégories de patients partenaires existent, selon qu'ils interviennent dans le domaine des soins et services, de l'enseignement ou de la recherche comme le montre la figure ci-dessous :

Figure 1 : Les différents profils des patients partenaires





LE PATIENT PARTENAIRE PROFIL RESSOURCE :

Il est invité à partager sa propre expérience de vie avec la maladie ou en tant qu'utilisateur / utilisatrice des services de soins en santé avec les professionnels de soins et services. Il / elle peut également jouer le rôle de facilitateur auprès de patients au même parcours de soins à l'hôpital, il pourrait participer à un comité dans l'organisation des services pour orienter et améliorer les soins et services. Cependant, il doit avoir assez de recul / détachement par rapport à son état de santé afin d'être capable d'en parler avec sérénité sans ressentir de fortes émotions qui l'empêcheraient de participer. Il ne doit pas non plus se servir de son statut de patient partenaire ressource pour revendiquer ou plaider la cause d'une quelconque organisation, il doit être altruiste et à l'écoute.



LE PATIENT PARTENAIRE PROFIL FORMATEUR :

Son rôle est de participer à la formation des étudiants et autres intervenants pour réduire l'écart qui pourraient exister entre la formation qui leur est offerte en cours et les réels besoins des patients. Le patient partenaire formateur encourage ainsi l'empathie et la collaboration entre le patient et son équipe de soins. Son implication permet également de valider ou d'infirmer des connaissances. Il doit avoir une bonne connaissance de sa maladie et pouvoir en parler facilement. Voici quelques qualités requises pour ce genre de profil :

- Avoir un bon sens relationnel
- Être partenaire de ses soins (s'impliquer dans son traitement, avoir un esprit critique)
- Avoir une capacité d'écoute et respecter le point de vue des autres.



LE PATIENT PARTENAIRE PROFIL RECHERCHE :

Le patient partenaire profil recherche n'est pas un participant à la recherche. Le patient partenaire en recherche agit activement au sein de l'équipe du projet de recherche avec un rôle et des responsabilités préétablis. Il peut jouer un rôle à différentes étapes du projet de recherche. Alors qu'un patient qui participe à une recherche accepte de faire partie d'un groupe de patients sur lequel la recherche sera menée (par exemple, il accepte de prendre un nouveau médicament pour en tester la sécurité).

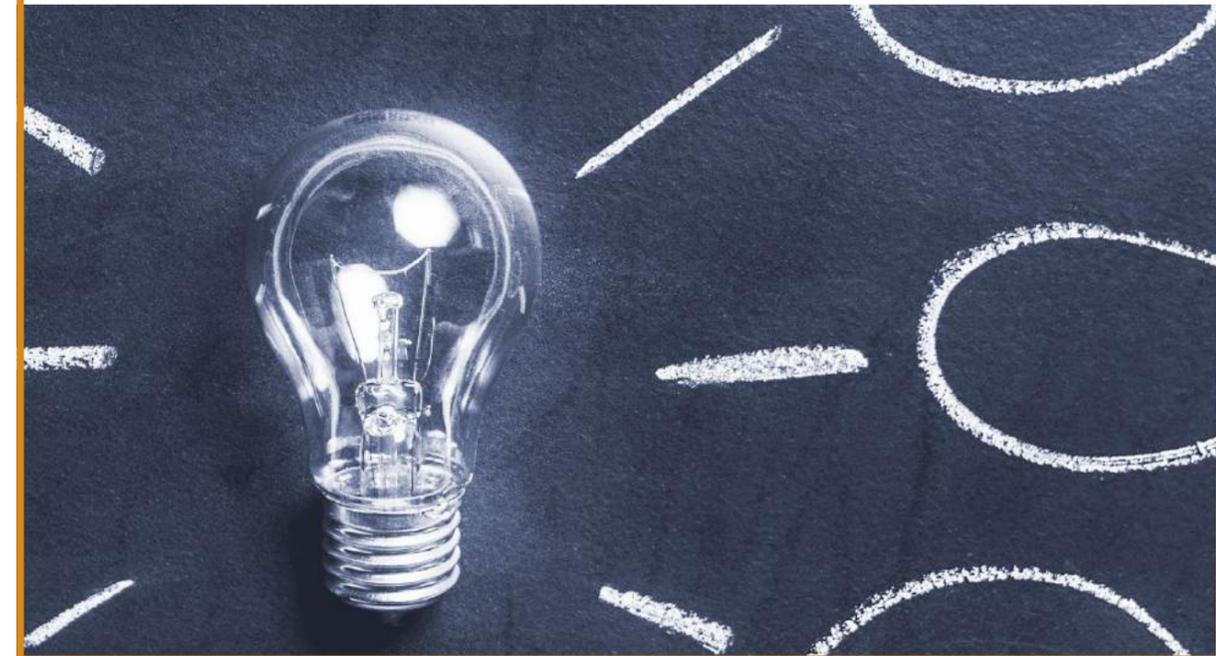
Dans ce guide, le terme « patient » englobe toute personne ayant une expérience avec le système de santé de près ou de loin. On y inclut donc les citoyens, les utilisateurs des services de santé, les soignants, les défenseurs d'intérêts et les représentants des populations concernées et d'organismes bénévoles dans le domaine de la santé.

LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS, UNE NOUVELLE APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE POUR LES CHERCHEURS

3 principes fondamentaux



- La reconnaissance des savoirs expérientiels du patient
- La reconnaissance de la complémentarité des expertises
- La reconnaissance des liens d'interdépendance entre l'équipe de recherche et le patient



TYPE DE RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ, 4 SUJETS DE RECHERCHE

LA RECHERCHE BIOMÉDICALE FONDAMENTALE

Ce type de recherche étudie le fonctionnement normal et anormal des cellules et des molécules dans le corps en entier. Les chercheurs travaillent en laboratoire avec des instruments scientifiques, des tubes à essais, des animaux, des cellules, des microscopes, des instruments d'analyse chimique ou d'autres outils et méthodes.

LA RECHERCHE CLINIQUE

La recherche clinique porte sur des humains porteurs de maladies ou en bonne santé. Des chercheurs peuvent tester des nouvelles molécules, recueillir des échantillons de sang ou de tissus, ou vérifier la progression des patients suivant un traitement selon un protocole d'essai. Les essais cliniques servent aussi à tester de nouveaux médicaments et traitements ou à comparer des traitements. Ils utilisent le placebo avec une distribution au hasard, les essais à l'insu (l'équipe de recherche ignore quels patients ont reçu le placebo) et l'analyse statistique pour garantir l'objectivité et établir des conclusions fiables.

LA RECHERCHE SUR LES ORGANISATIONS ET LES SERVICES DE SANTÉ

Ce type de recherche a pour but d'améliorer l'efficacité des professionnels et du système de santé à l'aide de changements de pratiques et de politiques. Les chercheurs de cette catégorie utilisent des sondages, des groupes de discussion, des essais avec placebo et distribution au hasard et des comparaisons de données de dossiers médicaux et d'autres sources.

LA RECHERCHE SUR LA SANTÉ DES POPULATIONS AVEC SES DIMENSIONS SOCIALES, CULTURELLES ET ENVIRONNEMENTALES

Ce type de recherche vise à regarder la santé et ses effets à grande échelle. Pour ce faire, elle utilise des études de cas, des études de grands groupes de patients appelés « cohortes » pour voir les différences entre ces groupes ou des études observationnelles. Le but est d'améliorer la santé à l'aide d'outils et d'approches acceptables pour les individus et leurs communautés.



QU'EST-CE QU'UNE RECHERCHE ?

La recherche se définit comme étant l'ensemble des études et travaux menés par un spécialiste et ayant pour objectif de faire progresser la connaissance, soit la découverte ou une meilleure compréhension de l'objet d'étude.

QU'EST-CE QUE LA RECHERCHE EN SANTÉ ?

Les chercheurs en santé s'efforcent de développer des connaissances sur la santé, la maladie et les services de santé. Ces connaissances pourront servir à améliorer la santé des citoyens.

Les sujets de recherche en santé sont divers. Mais tous permettent d'évaluer une intervention susceptible d'améliorer la santé physique ou mentale de personnes.

1

2

3

4



QUI FINANCE LA RECHERCHE ?

La plus grande partie du financement de la recherche vient de trois sources : les organismes gouvernementaux et les fondations de recherche, les entreprises privées de recherche et développement, l'industrie.

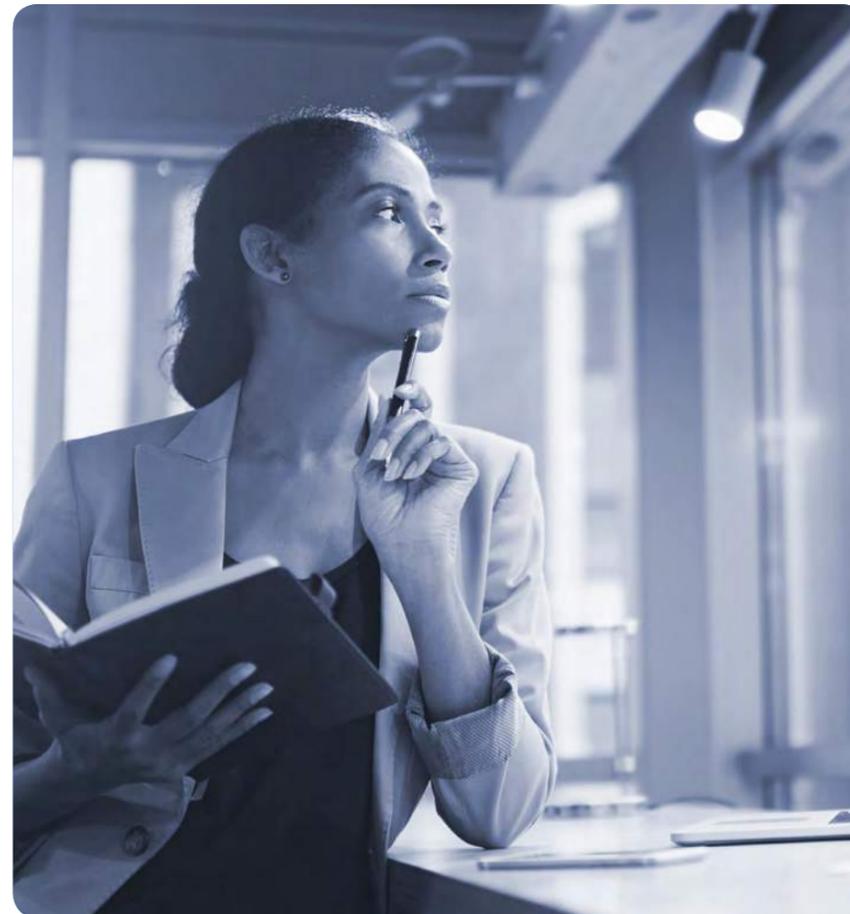
Dans la recherche en santé, le plus grand financement provient du gouvernement canadien par le biais des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) qui investissent près d'un milliard de dollars par année, et son équivalent au Québec, le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S). Les demandes de subvention reçues par les IRSC sont soumises à une évaluation dans le cadre de ce que l'on appelle un concours où plusieurs chercheurs déposent leur dossier de recherche dans le but d'être choisi parmi tous les projets. La majorité des sources de financement utilise cette méthode de concours pour l'attribution des fonds de recherche. Cette étape peut être longue car elle nécessite l'écriture d'une demande qui peut être assez volumineuse. Celle-ci doit répondre à des critères particuliers. Suite à la réception des demandes, les IRSC ont recours à deux types d'examen pour déterminer la qualité et le potentiel d'une demande: l'examen par les pairs et l'examen du mérite.

L'examen par les pairs est un mécanisme reconnu internationalement pour assurer la qualité et l'excellence de la recherche scientifique. Les pairs examinateurs des IRSC, qui sont des chercheurs recrutés au Canada et ailleurs dans le monde, attribuent une cote aux demandes de subvention de recherche après en avoir discuté. Leurs recommandations finales aident les IRSC à décider quels projets recevront du financement.

L'examen du mérite est un autre type d'examen par les pairs utilisé par les IRSC. Il s'agit de l'évaluation de la valeur scientifique d'un projet et de son impact potentiel sur les utilisateurs de connaissances. C'est-à-dire des personnes qui utiliseront ces nouvelles connaissances pour faire de nouvelles recherches, changer les pratiques en santé, etc. Cette évaluation se fait par un comité composé de chercheurs et d'utilisateurs des connaissances.

QUI EFFECTUE LA RECHERCHE?

La recherche en santé peut être menée par des personnes qualifiées détenant des diplômes universitaires, des médecins, des infirmiers, d'autres professionnels de la santé, étudiants, travailleurs sociaux, entreprises pharmaceutiques, patients et membres de la famille, personnel gouvernemental, responsables politiques, fournisseurs de santé, hôpitaux, cliniques.



LES COMITÉS D'ÉTHIQUE

Tout projet de recherche qui porte sur des humains doit respecter des normes éthiques. Dans la politique de l'Éthique de la recherche avec des êtres humains, il est déclaré que la recherche doit se fonder sur un engagement moral fondamental à protéger et à promouvoir le bien-être et le savoir humain, tout en limitant les préjudices, les conséquences négatives. Chaque projet de recherche qui implique des sujets humains doit donc être soumis à un comité d'éthique local afin de s'assurer qu'il respecte les principes directeurs de la recherche au plan éthique:

- respect du consentement libre et éclairé
- respect des personnes vulnérables
- respect de la vie privée et des renseignements personnels
- respect de la justice et de l'intégration

LA NOTION DU TEMPS EN RECHERCHE

Le processus habituel d'approbation éthique s'établit comme suit. Tout d'abord, les chercheurs doivent remplir une demande d'examen éthique en utilisant un formulaire détaillé, spécifique à chaque comité d'éthique. Ensuite, la demande est déposée au comité d'éthique local, le plus souvent l'université ou le centre de recherche du chercheur principal. En général, les comités d'éthique locaux se rencontrent tous les mois pour évaluer les projets soumis. Il est courant que des précisions et des modifications soient demandées aux chercheurs, qui doivent ensuite resoumettre leur demande amendée. Il peut donc s'écouler quelques mois avant d'obtenir l'approbation éthique nécessaire pour débiter tout projet de recherche sur des humains.

2. LES ÉTAPES D'UN PROJET DE RECHERCHE



Question de recherche

Un projet de recherche commence habituellement par une question à laquelle nous voulons une réponse. On l'appelle communément la question de recherche. On peut utiliser le critère de FINEP pour l'établir;

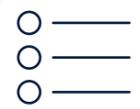
Faisable : Vous avez planifié une étude pour laquelle vous avez le temps et les ressources nécessaires.

Intéressante : La recherche prend beaucoup de temps. Voilà pourquoi il est important de travailler sur un projet qui vous intéresse vraiment et qui intéressera un plus large public une fois terminé.

Novatrice : L'objectif de la recherche est d'apporter de nouvelles connaissances et de mieux comprendre le monde.

Éthique : Absolument aucune recherche qui ne respecte pas les normes nationales de conduite éthique pour la recherche sur des personnes ou des animaux ne peut avoir lieu.

Pertinente : L'équipe doit être en mesure d'expliquer en quoi son travail est pertinent. Dans le cas de la recherche en santé au Canada, demandez-vous lorsque vous choisissez une question de recherche de quelles façons ses résultats pourront améliorer la santé et le bien-être des Canadiens ? Les effets ne sont pas toujours, ni même souvent, immédiats. Il est important de s'assurer qu'il y a un raisonnement clair.



Méthode

Chaque projet de recherche utilise une ou plusieurs méthodes de recherche. Il y a des similitudes et des différences entre les diverses méthodes, notamment:

- la taille de l'échantillon
- la façon de recueillir les données
- le type de données recueillies (numériques ou tirées de l'expérience)
- la durée de l'étude; etc.

Les chercheurs de votre équipe auront une expertise sur les facteurs à considérer pour le plan du déroulement de la recherche. C'est le rôle du chercheur d'aider tous les membres de l'équipe à comprendre la méthode retenue.

Selon leurs connaissances et leur expertise, les patients et les familles pourront contribuer à choisir la méthode de recherche qui convient le mieux.



Réalisation du projet

Une fois que la question a été clairement identifiée et que les méthodes ont été établies, il faut procéder à la conception du projet par l'écriture du protocole de recherche. Le protocole de recherche répond aux questions suivantes : **Pour qui ? Pourquoi ? Comment ? Quand ?** Une fois complété, ce protocole est ensuite soumis au comité d'éthique local ou déposé lors d'un concours pour recevoir du financement.

Une fois la subvention reçue, on peut commencer à faire la collecte des données et l'analyse de celles-ci pour répondre à la question de recherche. Lorsque les résultats sont obtenus, on peut préparer de la documentation pour les partager par des conférences ou des articles scientifiques. Selon la portée des résultats, certains projets seront analysés afin de savoir comment transposer les résultats dans la pratique.



Le temps, un allié en recherche!

En réalité, une fois un projet commencé, certaines étapes peuvent s'allonger ou se répéter. Comme dans n'importe quel projet, il peut y avoir des imprévus. Ne soyez pas surpris si vous participez à un projet dont le déroulement ne semble pas aussi linéaire que ce qui est décrit ici.

Si vous participez à la planification d'une étude, une année pourrait passer avant que le groupe obtienne du financement. La collecte de données pourrait durer des semaines ou des mois, voire des années. Une fois les données recueillies, il faut du temps pour les analyser, puis partager les résultats. Le processus de publication d'un article décrivant les résultats peut durer des mois ou des années. Il est rare qu'une équipe de recherche s'attaquant à une question y consacre moins d'un an. Il est donc important lorsqu'on se joint à une équipe d'être conscient de cette réalité et de s'assurer que les attentes quant au temps consacré sont claires.

Comme la recherche peut avancer lentement, l'esprit d'équipe est un ingrédient essentiel à la réussite. Tout au long du processus, il est important que tous les membres puissent donner leur avis autant que possible.

3. LA STRATÉGIE DE RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT AU CANADA

La SRAP du Canada vise à faire en sorte que le bon patient reçoive les bons soins au bon moment.

La recherche axée sur le patient désigne un parcours scientifique qui mobilise les patients et les partenaires, se concentre sur les priorités établies par les patients et améliore les résultats pour les patients. Elle vise à appliquer les connaissances qui en sont issues afin d'améliorer les systèmes (par exemple, l'accessibilité aux soins), la qualité des pratiques de soins de santé et la reddition de comptes

L'objectif de la SRAP consiste à se doter de soins de santé fondés sur des données probantes en instaurant des méthodes diagnostiques et thérapeutiques novatrices.

La SRAP est une coalition nationale de partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux, tous voués à l'intégration des résultats de la recherche dans les soins :

- patients et soignants
- chercheurs
- praticiens de la santé
- responsables des politiques
- autorités sanitaires provinciales et territoriales
- centres universitaires de santé
- organisations caritatives
- secteur privé

La SRAP se conforme aux principes suivants:

- Le patient doit prendre part à tous les aspects de la recherche pour faire en sorte que les questions et les résultats soient pertinents pour les patients.
- Les décideurs et les cliniciens doivent participer à chaque étape du processus de recherche pour assurer l'intégration des résultats aux politiques et à la pratique.

- Une recherche efficace axée sur le patient nécessite une approche multidisciplinaire.
- La mesure du rendement et l'évaluation font partie intégrante de cette stratégie fondée sur les résultats.

ENGAGEMENT DES PATIENTS

Selon les Irsc, on parle d'engagement des patients en recherche lorsque ceux-ci collaborent véritablement et activement à la gouvernance, à l'établissement de priorités, au processus de recherche ainsi qu'au compte rendu, à la diffusion, à la communication et à l'application des connaissances qui en sont issues.

Une des idées reçues sur le partenariat avec les patients est de croire que l'objectif est d'amener les patients au même niveau d'expertise que celui des professionnels de la santé ou des chercheurs. En effet, l'objectif n'est pas de recruter des patients qui ont un doctorat en sciences biomédicales, mais plutôt des patients aptes à partager leur expertise et de collaborer sur un même pied d'égalité avec les professionnels de la santé ou les chercheurs.

Figure 2: Travailler en partenariat avec les patients



Le partenariat avec les patients est fondé sur la reconnaissance que le professionnel de la santé est celui qui possède l'expertise scientifique de la

maladie. En revanche, le patient est la seule personne qui possède l'expertise de la vie au quotidien avec la maladie.

Dans la figure 3, vous pouvez voir une représentation du continuum d'engagement des patients, c'est-à-dire les différents degrés d'engagement des patients. Il permet d'illustrer que le partenariat avec les patients ne doit pas être appliqué automatiquement sans prendre en considération le contexte.

Figure 3: Niveau d'engagement / participation des participants

INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT
 <ul style="list-style-type: none"> • L'utilisateur est mis au courant de l'activité de l'équipe et écoute les propositions 	 <ul style="list-style-type: none"> • L'équipe échange avec l'utilisateur et s'assure de prendre en compte ses préoccupations dans l'élaboration de l'activité 	 <ul style="list-style-type: none"> • L'équipe travaille avec l'utilisateur et intègre ses idées dans l'élaboration de l'activité • L'utilisateur prend part à la réflexion 	 <ul style="list-style-type: none"> • L'utilisateur est membre de l'équipe • Il ou elle est impliqué dans la réflexion, la décision et la réalisation de l'activité

Il peut arriver que des patients soient engagés dans des projets qui sont déjà entamés et où leurs savoirs expérimentiels ont peu de valeur ajoutée pour le projet concerné. Par expérience, cela peut avoir un impact négatif sur les personnes engagées en leur donnant un sentiment d'inutilité qui mène à la démotivation et au désengagement. De plus, les professionnels impliqués seront moins enclins à répéter l'expérience, car ils auront vécu un projet dans lequel les bienfaits liés à l'engagement des patients étaient limités. Les différents degrés d'engagement vont de l'information au partenariat, en passant par la consultation et la participation.

INFORMATIONS UTILES

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES CHERCHEURS EN PARTENARIAT

Si vous êtes en lien avec une équipe de recherche, voici une liste d'exemples de ce que le chercheur et l'équipe de recherche peut vous fournir comme soutien en tant que patient au moment de l'intégration dans son équipe.

- Vous présenter à l'équipe
- Reconnaître la complémentarité des savoirs et expertises de tous les partenaires
- Vous écouter et utiliser un langage qui permet une compréhension commune (ex : éviter les acronymes et le jargon interne)
- Aborder l'ensemble des problématiques avec transparence
- Envoyer les documents suffisamment à l'avance pour permettre une préparation optimale aux rencontres.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES PATIENTS EN PARTENARIAT

Voici quelques exemples de contributions des patients partenaires à la recherche.

- Déterminer quels projets de recherche devraient être financés ;
- Contribuer à l'analyse des enjeux éthiques associés aux projets ;
- Mener et développer des projets de recherche ;

- Interpréter des résultats de recherche ;
- Participer à la communication, la promotion et l'application des résultats de recherche pour les cliniciens, le public et les décideurs ;
- Évaluer les processus de recherche et l'impact ou les retombées de la recherche auprès de la population cible.

Les patients partenaires peuvent se retrouver à différents niveaux d'intervention :

- Dans la gouvernance, on trouve des patients dans les instances de prise de décision notamment les conseils de direction et comités stratégiques.
- Au niveau stratégique, les patients interviennent dans l'évaluation des projets, ils sont sollicités pour donner leur avis sur la pertinence et portée des projets.
- Au niveau opérationnel, ils participent activement aux différentes étapes du processus de recherche allant de la conception du projet à la diffusion des résultats en passant par sa réalisation.

Tous ces paliers d'intervention s'accompagnent en partant d'une base solide de l'expertise du patient partenaire. Son recrutement et sa formation étant des éléments essentiels pour établir un partenariat en évaluation et en recherche.





FORMATIONS

L'Unité de soutien SRAP du Québec, en collaboration avec le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public offre des formations structurées en un cursus qui a été pensé pour accompagner les organisations et les individus à travers le processus de mise en œuvre du partenariat en recherche. Ces formations s'adressent à la fois aux patients, aux chercheurs et aux professionnels de la santé. Vous pouvez suivre les formations 101, 201 et 301 pour apprendre les fondements, la mise en œuvre et la pérennisation du partenariat en recherche. Pour le patient partenaire nouvellement impliqué en recherche, la 101 est obligatoire. Ces formations d'une durée d'une heure et demie sont gratuites et sont animées sous forme de webinaire en français et en anglais durant toute l'année, sur [inscription via ce lien](#).

- Module 101 – L'objectif est de se familiariser avec le partenariat
- Module 201 – L'objectif est d'initier la transformation organisationnelle par la mise en œuvre du partenariat avec les patients.
- Module 301 – L'objectif est d'effectuer, en équipe, un retour réflexif sur l'expérience partagée en co-construction (en présentiel seulement).

LA COMPENSATION / RÉMUNÉRATION

Les patients partenaires impliqués en recherche reçoivent un dédommagement pour le temps, les compétences et l'expertise mis au service d'une activité. L'Unité de soutien SRAP du Québec a publié un document sur les principes directeurs du dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public.

Pour en savoir plus, consultez les liens suivants :

[Dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public](#)

[Points à considérer lorsqu'une rétribution est accordée à des patients partenaires en CIHR-IRSC](#)

4. ÉVALUER LE PARTENARIAT

La Boîte à outils d'évaluation d'engagement des patients et du public développée par la CEPPP vise à améliorer la capacité d'évaluation à tous les paliers du système de santé. Visiter le site <https://ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/> afin d'y avoir accès.



5. RECOMMANDATIONS AUX PATIENTS PARTENAIRES

Les recommandations suivantes sont tirées d'expériences de la Communauté de Pratique de Patients et Citoyens Partenaires de la Recherche en Santé à Québec, impliqués dans des projets dans les soins, projets d'amélioration ainsi que dans des comités stratégiques.

- **Comprendre son rôle dans le projet en tant que patient partenaire**

C'est une phase essentielle à définir avec le responsable de l'équipe avant les rencontres pour qu'en tant que patient, vous compreniez votre rôle, ce que l'on attend de vous afin d'être à l'aise pour exprimer votre ressenti et de participer activement aux échanges. Le manque d'information sur votre rôle pourrait être vécu comme une instrumentalisation ou l'impression d'être une « plante verte ». Aucun patient partenaire ne souhaite être réduit à ce rôle. Un outil qui peut être utilisé par l'équipe est le Mandat d'implication.

- **Suivre les formations de base**

Avoir une formation initiale sur les fondements de base du partenariat en recherche est incontournable (formation 101). Notamment sur l'historique du partenariat patient et les institutions canadiennes qui gravitent autour de la thématique. Mais aussi sur les étapes de la recherche et les différentes méthodes de recueil et d'analyse de données. Le patient comprendra ainsi mieux l'écosystème du monde de la recherche. Une formation succincte sur les fondements du système de santé québécois en expliquant la structure, les ramifications et les liens à faire entre les différents réseaux seraient également utile.

- **Prendre sa place dans l'équipe de recherche**

Ne pas être gêné de poser des questions aussi souvent que nécessaire pour être au même niveau d'information que les membres de l'équipe de recherche sur l'évolution du projet. Au besoin, identifier une personne de l'équipe qui pourra mieux répondre à vos questions avant et après les rencontres au besoin. Il est important que le patient partenaire occupe l'espace nécessaire pour s'exprimer. Il a un rôle très important dans l'équipe.

- **Savoir dire non**

Le patient partenaire ne doit pas être impliqué partout et n'importe comment. Avec le temps, il apprend à reconnaître les implications qui ne sont pas pertinentes pour lui et décliner les invitations au besoin. Il a le droit de dire non.

- **Attention au partenariat à tout prix !**

Même si le partenariat est encouragé, tous les projets ne s'y prêtent pas forcément. Parfois, seule une consultation du patient partenaire est suffisante. Il est de la responsabilité de l'équipe de recherche d'évaluer la pertinence d'inclure le patient partenaire à toutes les étapes de la recherche.

6. LES CONDITIONS GAGNANTES DU PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS

Parmi les conditions favorisant le succès de la recherche avec les patients partenaires, on peut citer :

- La reconnaissance par l'équipe de recherche du patient comme acteur à part entière des soins et services de santé et sociaux.
- L'écoute de l'équipe de recherche, qui doit garder à l'esprit l'importance de s'exprimer d'une manière à permettre une compréhension commune (ex : éviter les acronymes et le jargon interne).
- L'inclusion de tous les membres dans les discussions entourant les problématiques liées à la recherche et ce, de manière transparente.
- L'envoi de documents suffisamment à l'avance pour permettre une bonne préparation des patients partenaires aux rencontres.

POUR EN SAVOIR PLUS

Vous avez des questions ou voulez en savoir plus sur l'Unité de soutien Stratégie de recherche axée sur le patient du Québec? Vous pouvez consulter le site Internet de [l'Unité de soutien](#).

Ou contacter le SRAP Québec au numéro de téléphone suivant : 514-896-3447



AUTEURES

Les auteures de ce guide sont les co-responsables de la composante Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) de l'unité de soutien du Québec :

Mame Awa Ndiaye, M.A, co-responsable SRAP (RUIS-UL), patiente

Priscille-Nice Sanon, M.Sc., co-responsable SRAP (RUIS-UL), patiente

Marie-Pierre Gagnon, Ph.D., chercheuse de la composante Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public pour le Réseau Intégré Universitaire en Santé de l'Université Laval (RUIS-UL).

EN COLLABORATION AVEC

La table de travail provinciale des Réseaux Universitaires Intégrés de Santé (RUIS), composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public :

- **Geneviève David**, M.Sc. CAPM, MPA (c), Co-coordonnatrice de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le citoyen, Unité de soutien SRAP du Québec
- **Alexandre Grégoire**, B.A.A, Co-coordonnateur patient de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le citoyen, Unité de soutien SRAP du Québec
- **Antoine Boivin**, MD, Ph.D., Co-directeur de la Stratégie de partenariat avec les patients et le citoyen, Unité de soutien SRAP du Québec
- **Vincent Dumez**, M.Sc. Co-directeur de la Stratégie de partenariat avec les patients et le citoyen, Unité de soutien SRAP du Québec
- **Christine Loignon**, Ph.D., Co-responsable RUIS de l'Université de Sherbrooke
- **Matthew Garris**, Co-responsable RUIS de l'Université de Sherbrooke

- **Anne-Marie Chomat**, Ph.D., Co-responsable RUIS de l'Université McGill
- **Katey Wattam**, Co-responsable RUIS de l'Université McGill
- **Philippe Karazivan**, MD M.Sc., Co-responsable RUIS de l'Université de Montréal

CITATION SUGGÉRÉE :

Ndiaye MA, Sanon PN, Gagnon MP. (2019), Guide du patient partenaire en recherche. Unité de soutien SRAP- Québec.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier sincèrement la Communauté de Pratique de Patients et Citoyens Partenaires de la Recherche en Santé à Québec. Depuis plusieurs années, les patients partenaires de ce groupe sont engagés dans divers projets de recherche, comités stratégiques et d'évaluation pour faire avancer les initiatives de partenariat en recherche. Leur générosité et la qualité de leurs contributions ont enrichi ce guide. Nos remerciements vont également à Mme Marie-Michèle Mantha et Mme Valérie Lahaie du Centre de littératie en santé du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, pour la relecture et correction du document. À Mme Myriam Brunet-Gauthier pour la conception graphique.



BIBLIOGRAPHIE

IRSC (2019) Stratégie de recherche axée sur le patient – Cadre d'engagement des patients <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html>.

Kaur N & Pluye P (2019). Delineating and Operationalizing the Definition of Patient-Oriented Research: A Modified e-Delphi Study. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*, 6(1), 7-16.

Drouin G, Héon-Lepage M. (2019). Le partenariat patient dans la formation, coordonnateur Initiative Patients-Partenaires [présentation power point].

DCPP et CIO: UdeM. (2016). Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal, ISBN : 978:2:9815127:8:9.

David G, Grégoire A (2018) Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche, Montréal, Canada.

Formation IRSC, (2017) les fondements de la recherche axée sur le patient-guide de l'animateur.

Unité de soutien SRAP, (2018). Formation module 101: Les bases du partenariat patient en recherche.

Unité de soutien SRAP du Québec (2018). Principes directeurs – Dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public.

