

PROMOTION DE LA RECHERCHE : le rôle important des patients

Le présent Bulletin du PPP propose un aperçu de la promotion de la participation des patients à la recherche et du rôle important que jouent ces derniers dans le processus de recherche.

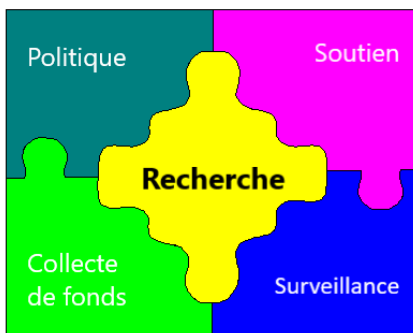
Principaux concepts

- Rôle des défenseurs des intérêts des patients en recherche
- Degrés de participation des patients à la recherche

Bulletin du PPP connexe

- Promotion de la recherche : préparation d'un curriculum vitæ pour le poste de promoteur de la recherche

Les éléments de la défense des intérêts des patients



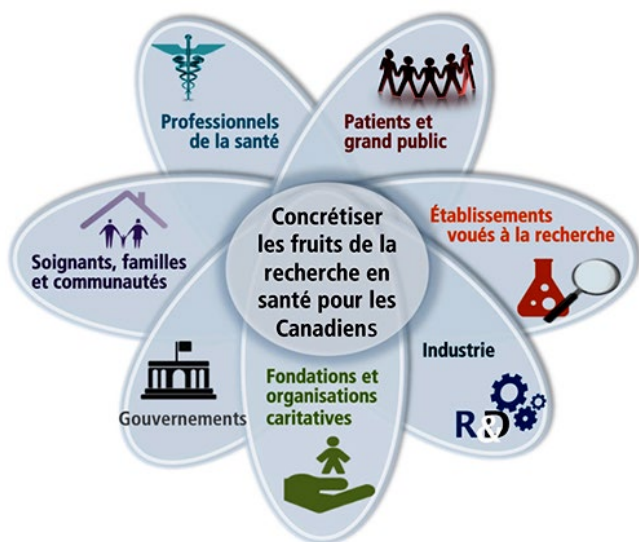
La défense des intérêts des patients¹ n'est que l'une des activités interreliées que les patients peuvent exercer pour améliorer leurs résultats à court et à long terme.

- **Soutien** : aider les patients à se préparer à leurs consultations médicales, à accéder aux systèmes de soutien aux patients et à fournir des renseignements essentiels sur les essais cliniques, les traitements et d'autres ressources, y compris donner des conseils sur la façon de rendre l'information et les soutiens plus pertinents et plus utiles pour les patients.

¹Tiré du site <https://www.cancer.net/blog/2019-03/how-patient-advocacy-helps-advance-cancer-research-conversation-collaboration> (en anglais seulement).

- **Collecte de fonds** : amasser des fonds pour la recherche médicale et les services de soutien aux patients et contribuer à augmenter la compréhension du public concernant la science et le rôle essentiel que cette dernière joue dans l'amélioration du système de santé et de l'état de santé de la population.
- **Défense des intérêts politiques** : exercer des pressions pour faire changer les lois et les politiques déterminantes au bénéfice des patients, ce qui peut aussi comprendre l'établissement de liens entre les chercheurs et les décideurs et la promotion d'un processus d'élaboration de politiques fondé sur des données probantes.
- **Surveillance** : mettre en évidence les enjeux à l'échelle du système qui ont une incidence sur la santé – comme les inégalités d'accès aux soins et aux traitements, les effets indésirables des médicaments, les manquements déontologiques, les risques environnementaux et professionnels, et ainsi de suite.
- **Recherche** : collaborer directement avec les chercheurs et le système plus vaste de la recherche pour s'assurer que les recherches sont plus pertinentes, actuelles et bénéfiques pour une grande diversité de patients, y compris aider à promouvoir la transparence, à accélérer la mise en œuvre de découvertes prometteuses en clinique et à assurer que les innovations apportées au système de santé améliorent les résultats et la qualité de vie des patients.

Le rôle des patients



De nombreux intervenants œuvrent à concrétiser les fruits de la recherche en santé².

Mais quelle contribution unique les promoteurs de la participation des patients à la recherche apportent-ils?

²Tiré de : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/CIHR-strat-plan-fra.pdf>.

« Les patients et les promoteurs peuvent souvent étudier les questions et les problèmes soumis aux chercheurs selon une vision [...] optimiste et d'espoir de meilleurs résultats et d'un avenir prometteur offrant de nouvelles options. Cette vision optimiste différente est désespérément nécessaire dans un laboratoire, en particulier dans les périodes de crise financière où tant d'excellents travaux de recherche sont laissés sans financement³. »

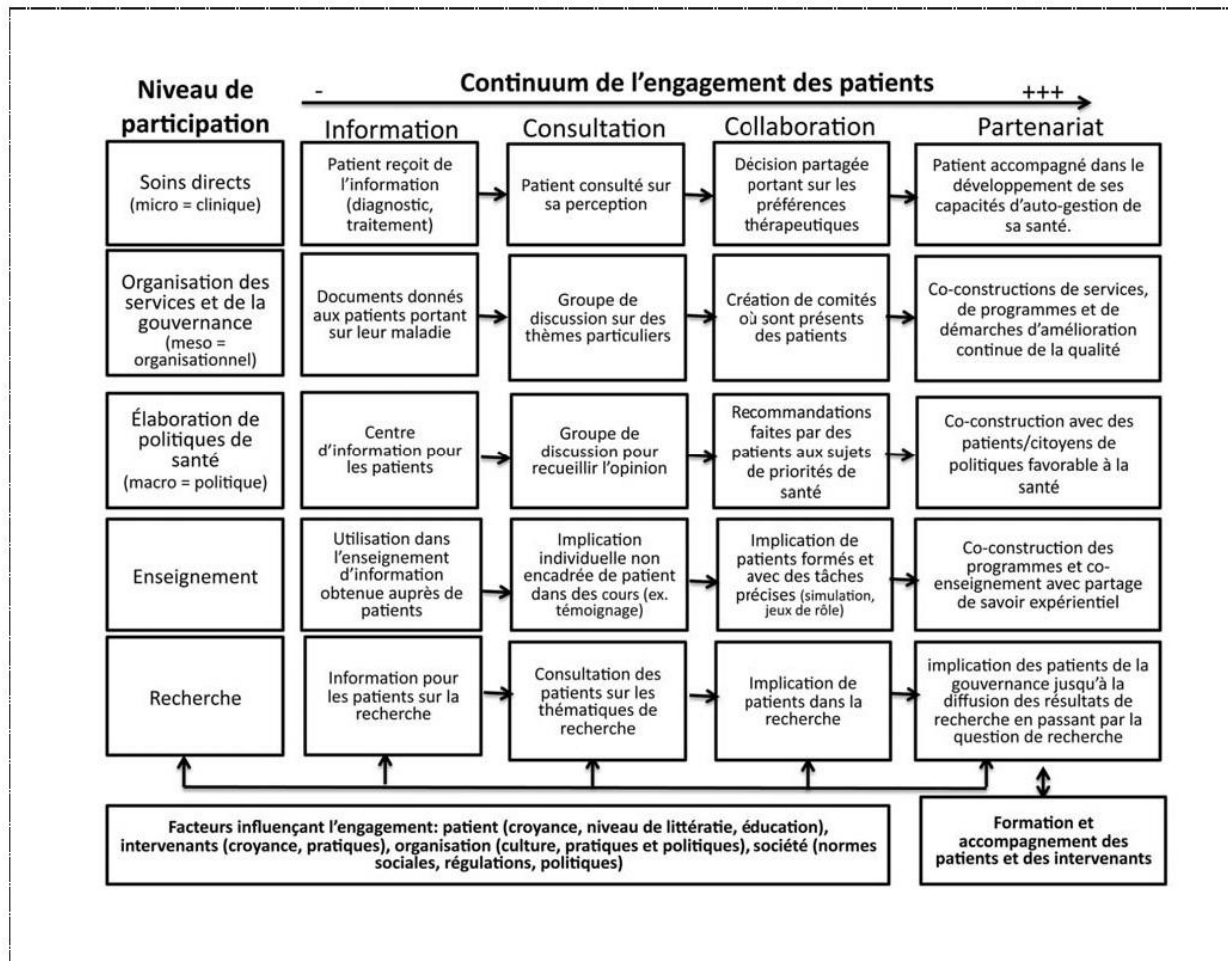
« Nous devons nous efforcer de trouver un équilibre entre le financement d'excellents travaux scientifiques et celui de découvertes et de projets risqués qui sont les plus susceptibles d'avoir une incidence directe sur les patients que nous tentons d'aider en fin de compte. La meilleure façon de nous assurer de poser des questions pertinentes pour les patients est de s'adresser à ces derniers dès le début⁴. »

Les promoteurs de la participation des patients à la recherche jouent un rôle important en aidant les chercheurs à offrir ce que la science a de meilleur aux personnes atteintes de cancer. Ils ajoutent une dimension humaine et créent un sentiment d'urgence pour la recherche sur le cancer. Les promoteurs sont également bien placés pour poser des questions qu'il serait plus difficile pour les collègues de soulever. En participant à l'élaboration et à la surveillance de projets de recherche sur le cancer et à la diffusion des résultats qui y sont liés, les promoteurs de la participation des patients à la recherche contribuent à faire progresser la recherche et à améliorer les résultats des patients.

La participation des patients à la recherche dépasse le rôle des patients comme récepteurs passifs d'information ou participants à des recherches. Les zones ombragées du diagramme ci-dessous illustrent les rôles différents et de plus en plus importants que les patients peuvent jouer dans un projet de recherche. La façon d'y arriver varie en fonction du degré de participation et, point important à considérer, à mesure que la participation des patients augmente, il faut investir plus de temps, de connaissances et de fonds pour soutenir ce processus de façon appropriée.

³Ciccarella, A., Staley, A. C. et Franco, A. T. (2018). Transforming research: engaging patient advocates at all stages of cancer research. *Annals of Translational Medicine*, 6(9), 167. <http://atm.amegroups.com/article/view/19388/html>.

⁴Ibid.



Source : Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Marie-Pascale Pomey, Luigi Flora, Philippe Karazivan, Vincent Dumez, Paule Lebel, Marie-Claude Vanier, Béatrice Débarges, Nathalie Clavel, Em

Promoteurs efficaces de la participation des patients à la recherche

Voici quelques conseils pour accroître votre efficacité :

- Concentrez-vous sur l'incidence et l'importance de la recherche pour les patients. Ne faites pas semblant de saisir tous les détails de la science que les chercheurs tentent d'approfondir. La vérité est que très peu de gens connaissent tous les détails. C'est un apprentissage constant pour tout le monde.
- Servez-vous des compétences et de l'expertise que vous avez acquises dans la vie pour mettre à profit des solutions novatrices aux problèmes liés à la recherche sur le cancer. En plus de votre expérience comme

patient, votre expérience professionnelle et celle de la vie en général peuvent vous permettre d'adopter divers points de vue et d'améliorer la conception et la réalisation d'un projet de recherche.

- Remettez en question la participation symbolique et n'hésitez pas à dire « non » si l'on vous demande de faire quelque chose qui, à votre avis, ne vise pas à mobiliser les patients de façon constructive. Par exemple, il est approprié de refuser d'envoyer une lettre de soutien à un projet de recherche lorsque vous n'avez pas eu la possibilité d'y participer.
- Contribuez à faciliter la communication et la collaboration avec les groupes de défense des intérêts des patients, les chercheurs et les fournisseurs de soins de santé. Les défenseurs des intérêts des patients sont souvent ceux qui réunissent les bonnes personnes pour faire bouger les choses!
- Recherchez des occasions d'interagir avec les stagiaires et les chercheurs en début de carrière et de modifier la perception de ces derniers pour changer la culture de l'importance de la participation des patients.

Principales initiatives

Stratégie de recherche axée sur le patient



Annoncée en 2011, la **Stratégie de recherche axée sur le patient** (SRAP) a été élaborée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, des établissements universitaires de soins de santé, des facultés de médecine et l'industrie. Cette stratégie représente un changement fondamental dans l'orientation de la recherche médicale appliquée, pour mettre l'accent sur de meilleurs résultats pour le patient. Le site <https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html> présente un cadre d'engagement des patients. D'autres ressources sont offertes par les unités de la SRAP que les IRSC soutiennent dans toutes les régions :

- Alberta Strategy for Patient Oriented Research SUPPORT Unit (AbSPORU) – <https://absporu.ca/> (en anglais seulement)
- BC SUPPORT Unit – <https://www.bcsupportunit.ca/> (en anglais seulement)
- Centre for Healthcare Innovation (Manitoba Support Unit) – <https://www.chimb.ca/about> (en anglais seulement)
- Unité de soutien SRAP des Maritimes (Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard) – <http://www.spor-maritime-srap.ca/fr>
- NL SUPPORT (Terre-Neuve-et-Labrador) – <http://www.nlsupport.ca/home.aspx> (en anglais seulement)
- Hotii ts'eeda (gouvernement Tłı̨ch̓q et Territoires du Nord-Ouest) <https://nwtspor.ca/> (en anglais seulement)
- Ontario SPOR SUPPORT Unit – <https://ossu.ca/> (en anglais seulement)
- Unité de soutien SRAP du Québec – <https://unitesoutiensrapqc.ca/>

- Saskatchewan Centre for Patient-Oriented Research (SCPOR) – <https://www.scpor.ca/> (en anglais seulement)

Réseau des
patients partenaires



Indépendant
Informé
Connecté

Le **Réseau des patients partenaires** (RPP) a été mis sur pied par des patients et des aidants et leur est destiné. Ce groupe s'est engagé à bâtir une communauté de pratique pour les personnes partageant les mêmes idées afin de promouvoir la participation des patients partenaires et d'améliorer les soins de santé pour les Canadiens. Consultez le site <https://www.patientadvisors.ca/?lang=fr>.



Le **Patient-Centered Outcomes Research Institute** (PCORI) est un organisme des États-Unis dont le mandat est d'améliorer la qualité et la pertinence des données probantes accessibles pour aider les patients, les aidants, les cliniciens, les employeurs, les assureurs et les décideurs à prendre des décisions plus éclairées en matière de santé. Cet organisme est voué à l'élaboration d'une base de données probantes portant sur les façons efficaces de mener des études de recherche sur les résultats centrés sur le patient. Le site Web du PCORI offre également un vaste dépôt de ressources et de modules de formation en ligne pour les patients qui s'intéressent au processus de recherche. Veuillez consulter le site <https://www.pcori.org/> (en anglais seulement).

Research Advocacy Network

Le **Research Advocacy Network** (RAN) a été mis sur pied en 2003 aux États-Unis dans le but d'aider à rassembler les participants à la recherche sur le cancer, à informer et à soutenir les défenseurs des intérêts des patients, ainsi qu'à aider ces derniers à créer des liens avec la communauté de la recherche dans son ensemble. Le site Web du réseau RAN offre de nombreuses ressources pour vous aider à accroître vos connaissances dans des domaines précis de la recherche sur le cancer. Veuillez consulter le site <https://researchadvocacy.org/> (en anglais seulement).

Pour en savoir plus, veuillez consulter :

- Comité stratégique patients-partenaires du CRCHUS. (2021). Guide du partenariat-patient : à l'intention des chercheurs qui souhaitent inclure des patients dans leur recherche. https://www.crchus.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/CRCHUS/Recherche-clinique/Comite-patient-partenaire/Guide_du_partenariat-patient.pdf

En anglais :

- Black, A. et coll. (2018). What constitutes meaningful engagement for patients and families as partners on research teams? *Journal of Health Services Research & Policy*, 23(3), 158-167. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1355819618762960>
- Perlmutter, J., Bell, S. K. et Darien, G. (2013). Cancer research advocacy: past, present, and future. *Cancer Research*, 73(15), 4611-4615. <https://cancerres.aacrjournals.org/content/canres/73/15/4611.full.pdf>
- Perlmutter, J., Roach, N. et Smith, M. L. (2015). Involving advocates in cancer research. *Seminars in Oncology*, 42(5), 681-685. <http://www.masoniccanceralliance.org/Documents/mca/Involving%20Advocates%20in%20Cancer%20Research.pdf>
- Salamone, J. M. et coll. (2018). Promoting scientist-advocate collaborations in cancer research: why and how. *Cancer Research*, 78(20), 5723-5728. <https://cancerres.aacrjournals.org/content/canres/78/20/5723.full.pdf>

Il existe un grand nombre d'excellentes vidéos sur YouTube qui traitent de la participation des patients à la recherche. Ces vidéos, de durée variable, portent sur différents aspects de ce sujet. Vous pourrez les consulter à votre guise. Bien que les vidéos indiquées ci-dessous (en anglais seulement) datent de quelques années, elles sont très courtes et portent sur les raisons principales motivant la participation des patients à la recherche.

- Maritime SPOR SUPPORT Unit. *Vidéo de la recherche axée sur le patient.* (YouTube) 26 avril 2018 [2 :49 minutes] <https://www.youtube.com/watch?v=ogxB6MT1xfQ>
- Centre de recherche du CHUS. *Le patient-partenaire : un allié en recherche.* (YouTube) 18 décembre 2019 [2 :38 minutes] <https://www.youtube.com/watch?v=PFbrD-XfIDs>
- HealthOutcomesStrats. *Patient engagement in research.* (YouTube) 5 juin 2015. [2:14 minutes] <https://www.youtube.com/watch?v=4SOK8CA6mQk> (en anglais seulement)
- National Cancer Institute. *Research advocacy 101: research advocates improve cancer Care at NCI.* (YouTube) 20 novembre 2014 [1:00 minute] <https://www.youtube.com/watch?v=5SUPqVnfdg> (en anglais seulement)
- St. Baldwick's Foundation. *Patient advocates – A Dream Team video* (YouTube) 13 août 2020 [5:18 minutes] https://www.youtube.com/watch?time_continue=3&v=RNeVC1m12DQ&feature=emb_logo (en anglais seulement)