

PARTICIPATION DU PUBLIC ET DES PATIENTS AUX PROCESSUS DE RECHERCHE ET D'INNOVATION EN SANTÉ

Survol des expériences internationales et considérations de mise en œuvre

Marie-Pierre Gagnon, PhD

Chaire de recherche du Canada en technologies
et pratiques en santé

Faculté des sciences infirmières, U Laval
Centre de recherche du CHU de Québec

Journée
scientifique de
l'Alliance santé
Québec
3 décembre 2014

Merci Beaucoup



Un aperçu...

- Pourquoi impliquer les patients et le public dans la recherche en santé ?
- Qui, Quand et Comment ?
- Qu'est-ce que ça donne ?
- Considérations de mise en œuvre pour l'ASQ

Pourquoi impliquer les patients et le public (PP) dans les décisions ?

1978 : Déclaration d'Alma-Ata (OMS)

Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés.

Pourquoi impliquer les PP dans les décisions ?

- Premiers bénéficiaires des soins et services
- Connaissent mieux leur état de santé
- Préoccupations distinctes des chercheurs et des professionnels de la santé
- Décisions plus acceptables
- Meilleure observance

Pourquoi impliquer les PP dans les décisions ?

- Reddition de comptes: ce sont les payeurs !
- Souci de transparence des chercheurs
- Considérations d'équité et de démocratisation
- Courant social, politique et scientifique

Pourquoi impliquer les PP dans les décisions ?

Exemples internationaux:

- UK: Projet INVOLVE du National Institute for Health Research
- USA: Patient Centered Outcome Research Institute (PCORI)

... et locaux: Commissaire SBE, INESSS, UETMIS CHU de Québec

Qui impliquer ?

- Patient, usager, public, citoyen ???

Pas de consensus, dépend de l'objectif de la recherche et de la portée des résultats.

Qui impliquer ?

- En général, échantillon de convenance ou volontaires
- Peu de représentativité (sélection aléatoire)
- Certains critères proposés (ex: distance, expérience de groupe, formation...)

Pas de preuves sur la meilleure stratégie

Quand impliquer les PP en recherche ?

Trois grandes phases:

1. Planification (mise à l'agenda, priorisation, financement)
2. Réalisation (recrutement, collecte et analyse des données)
3. Dissémination (publication, implantation, évaluation)

Comment impliquer les PP en recherche ?

Niveaux de participation (échelle de Arnstein, 1969)

8	Contrôle citoyen	}	Pouvoir effectif des citoyens
7	Délégation de pouvoir		
6	Partenariat		
5	Réassurance (<i>Placation</i>)	}	Coopération symbolique (<i>Tokenism</i>)
4	Consultation		
3	Information		
2	Thérapie	}	Non-participation
1	Manipulation		

Cadre de référence sur la participation des patients selon les phases et les activités du processus d'évaluation au niveau local

	Phases du processus d'évaluation	Objectifs de la participation (exemples)	Niveaux de participation ¹ / type de participants ²	Sens de l'information (→)	Méthodes Activités de participation (exemples)
Sélection des sujets d'évaluation	Suggestion des sujets d'évaluation	Obtenir des suggestions des patients sur les besoins en évaluation	Consultation / patients « spécialistes »	Producteurs ← patients	<ul style="list-style-type: none"> Stratégies de consultation d'une population locale (web, lignes téléphoniques, etc.) Groupes de discussion à partir des besoins exprimés
	Priorisation des sujets	Avoir la perspective des patients sur les sujets prioritaires	Participation / patients « généralistes » ou « spécialistes »	Patients ↔ producteurs	<ul style="list-style-type: none"> Participation des patients aux comités de priorisation Groupes de discussion (incluant patients) pour établir priorités dans un domaine spécifique Jury de citoyens pour établir une liste de critères
Réalisation de l'évaluation	Élaboration du plan d'évaluation	Avoir la perspective des patients sur la définition de la question de recherche, des enjeux, des volets à évaluer, afin d'améliorer la justesse et l'applicabilité de l'évaluation	Participation / patients « généralistes » ou « spécialistes »	Patients ↔ producteurs	<ul style="list-style-type: none"> Participation des patients au comité d'évaluation (comme partenaires) Participation dans un processus à part Participation dans comités ad hoc (selon sujets)
	Revue de la littérature				
	Collecte de données sur le terrain (contextualisation)	Obtenir information sur l'impact de la technologie évaluée et le contexte de son implantation	Consulter / patients « spécialistes »	Producteurs ← Patients	Collecte d'information auprès des patients par différentes méthodes de recherche qualitatives et quantitatives : groupes de discussion, entrevues, etc.
	Analyse et synthèse				
Rapport final	Discussion et approbation du rapport d'évaluation et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> Obtenir information sur l'impact des technologies et le contexte de son implantation afin d'améliorer la justesse et l'applicabilité des recommandations Favoriser l'implantation, et l'adoption des recommandations 	Participation / patients « généralistes » ou « spécialistes »	Patients ↔ producteurs	<ul style="list-style-type: none"> Participation des patients au comité d'évaluation (comme partenaires) Participation des patients dans un processus à part Participation dans comités ad hoc (selon sujets d'évaluation)
Diffusion	Communication et diffusion des résultats	<ul style="list-style-type: none"> Favoriser l'information, la responsabilisation et l'autonomie des patients Favoriser l'implantation, l'acceptabilité et l'adoption des recommandations 	<ul style="list-style-type: none"> Information / patients « spécialistes » Consultation / patients « spécialistes » Participation / patients « généralistes » ou « spécialistes » 	<ul style="list-style-type: none"> Producteurs → Patients Producteurs ← Patients Patients ↔ producteurs 	<ul style="list-style-type: none"> Communication du rapport et des recommandations aux patients (par ex aide à la décision) Consulter représentants de patients sur la diffusion des résultats Participation de représentants de patients à la production du matériel d'information

1 NIVEAUX DE PARTICIPATION : Information : informer les patients
Consultation : recueillir des informations ou des commentaires auprès des patients
Participation : impliquer activement les patients dans l'évaluation

2 TYPE DE PARTICIPANTS : patients « spécialistes » : patients (et ses proches ou ses représentants) directement touchés par la technologie évaluée
patients « généralistes » : patients qui représentent tous les patients ou utilisateurs de services de l'hôpital ou d'un territoire

Comment impliquer les PP en recherche ?

- Sondages, entrevues
- Focus group
- Délibération
- Participation à des comités
- Inclusion dans l'équipe de recherche

Pas de preuves sur la meilleure stratégie

Quels sont les effets de la participation des PP ?

Sur la recherche :

- ✓ questions et définitions plus appropriées
- ✓ participation accrue et moindre attrition
- ✓ mesures plus pertinentes
- ✓ perspective plus large dans l'analyse
- ✓ dissémination et implantation facilitées
- ✗ coûts et temps supplémentaires
- ✗ risque de participation accessoire (tokenism)

Quels sont les effets de la participation des PP ?

Pour les PP participant :

- ✓ connaissances et habiletés en recherche
- ✓ *empowerment*, satisfaction, accomplissement
- ✓ soutien mutuel, appartenance
- ✓ retour sur l'investissement
- ✗ frustration si peu d'impact
- ✗ longueur du processus

Quels sont les effets de la participation des PP ?

Pour les autres parties (chercheurs, décideurs, communauté) :

- favorise les liens avec la communauté
- crainte du 'scope creep' : modifications détournant la portée initiale du projet
- crainte du « lobby » de certains groupes
- **En général, peu d'évaluation des effets**
- **Aucune évaluation économique**

Considérations de mise en œuvre pour l'Alliance santé Québec

- La PPP comme point de départ : implication tôt dans le processus = plus de chance de succès
- Conceptualisation : se doter d'un cadre conceptuel pour guider la démarche
- Évaluation : prévoir des façons d'apprécier et de mesurer la PPP dans la recherche

Considérations de mise en œuvre pour l'Alliance santé Québec

Contexte : Assurer que les conditions nécessaires à la PPP soient en place.

Ex : ressources matérielles et financières, considérations conceptuelles et méthodologiques, planification des stratégies et de leur évaluation.

Considérations de mise en œuvre pour l'Alliance santé Québec

Processus : Facteurs spécifiques aux façons dont la PPP est réalisée

Ex : établissement des critères de sélection, clarification des rôles, implication tôt dans le processus, formation, règles de fonctionnement.

Conclusion

Participation des patients et du public en recherche : incontournable !

Intervention complexe devant être planifiée

Développement rapide des connaissances en matière de PPP en santé

Guides et outils disponibles (ex: GRIPP)

Nécessite une approche pluridisciplinaire

Merci pour votre attention !

Il me fera plaisir de répondre à vos questions !

marie-pierre.gagnon@fsi.ulaval.ca

Références

Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. The PIRICOM Study: A systematic review of the conceptualisation, measurement, impact and outcomes of patient and public involvement in health and social care research. 2010, London, UK

Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014;14:89.

Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 3. Art. No.: CD004563.

Organisation mondiale de la santé. Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires, 1978.

http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

Richards T, Goodley F. *The BMJ's own patient journey*, *BMJ* 2014;348:g3726

Staniszewska S, Brett J, Mockford C, Barber R. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess*, 2011, 27(04), 391-399.