

Guide du partenariat patient

Réseau de recherche axée sur les pratiques de première ligne de McGill
(RRAPPL)

1 APERÇU

Ce document a pour but de servir de guide pratique pour la création et le maintien du partenariat patient en recherche et dans la pratique clinique. Ces recommandations sont basées sur les meilleures pratiques provenant de l'expérience et de la collaboration avec des patients partenaires et d'une revue de littérature scientifique (consulter la [bibliographie](#)). La création de partenariat avec les patients est bénéfique pour toutes les personnes impliquées et mène à des retombées significatives pour les patients, les chercheurs et la pratique clinique¹.



Appuyé par :



Rédaction

Madison Leggatt, coordonnatrice en recherche au RRAPPL

Jiahao Deng, assistant en recherche

Kim Dooley, patiente partenaire

Lucie Geneviève Lambert, patiente partenaire

Ania Johnston, coordonnatrice au RRAPPL

Laura MacLaren, directrice clinique au RRAPPL

Jeannie Haggerty, directrice scientifique au RRAPPL

Sonia Lussier, patiente partenaire principale

© Réseau de recherche axée sur les pratiques de première ligne de McGill. Tous droits réservés.

Pour utiliser ce document, veuillez s'il vous plait écrire au RRAPPL de McGill

pbrn.fammed@mcgill.ca

Pour citer ce document, utilisez le texte suivant :

Leggatt, M., Deng, J., Dooley, K., Lambert, L., Johnstone, A., MacLaren L., Haggerty, J., & Lussier, S. (2023). *Guide du partenariat patient*. Réseau de recherche axée sur les pratiques de première ligne de McGill.



* *L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.*

** *Les citations dans le document proviennent de patients partenaires du RRAPPL de McGill.*

TABLE DES MATIÈRES

1	APERÇU	1
2	RÉSUMÉ	5
3	FONDEMENTS DU PARTENARIAT PATIENT	6
3.1	Vision	6
3.2	Principes du partenariat patient	6
3.3	Fondements de la communication	7
3.4	Aperçu du partenariat	7
3.5	Implication et engagement	9
3.6	Motivations et attentes	9
3.7	Diversité, équité, inclusion	10
4	RÔLES ET RESPONSABILITÉS	11
4.1	Patients partenaires	11
4.2	Patient partenaire responsable.....	11
4.3	Coordonnateur en recherche	12
4.4	Coordonnateur administratif	12
4.5	Directeur en recherche	13
4.6	Directeur clinique	14
4.7	Création d’une entente de partenariat.....	14
5	RECRUTEMENT ET ACCUEIL	15
5.1	Recrutement	15
5.2	Évaluation de patients partenaires potentiels	16
5.3	Création d’une banque de patients partenaires	16
6	FORMATION ET SOUTIEN	17
6.1	Formation des patients partenaires	17
6.2	Formation pour les chercheurs et les cliniciens	18
6.3	Activités pour l’engagement des patients partenaires	18
6.4	Meilleures pratiques pour soutenir les patients partenaires	18
7	SOUTENIR LE PARTENARIAT PATIENT	20
7.1	Pour impliquer et maintenir l’intérêt des patients partenaires :	20
7.2	Compensation et reconnaissance.....	20

7.3	Partage des résultats	21
7.4	Évaluation	21
8	L'IMPACT DU PARTENARIAT PATIENT.....	22
8.1	Les bénéfices de l'implication de patients partenaires	23
9	HORIZON FUTUR DU PARTENARIAT PATIENT.....	24
10	ANNEXE.....	25
11	BIBLIOGRAPHIE	26

2 RÉSUMÉ

« Les chercheurs mènent parfois leurs travaux en collaboration avec des personnes qui possèdent une expertise découlant de leur expérience avec une maladie. Auparavant appelée « mobilisation des patients », la démarche a été renommée « partenariat avec les patients », une désignation qui reflète plus fidèlement les contributions de ces personnes à la recherche. Les partenariats avec les patients prennent des formes diverses et variées, mais constituent toujours un enjeu primordial¹. »

Qui sont les patients partenaires?

- Individus qui ont vécu une expérience personnelle avec une maladie ou une condition de santé et avec le système de santé, comme patient ou comme proche.
- Ils sont formés pour offrir leur expérience et leur point de vue afin de présenter la perspective du patient en recherche et en pratique clinique.

Rôle des patients partenaires, par exemple

- Représenter l'expérience-patient dans le système de santé
- Fournir un point de vue sur les besoins et les buts des patients et de la communauté
- Participer à la mise en place du projet et donner son opinion sur les idées proposées
- Réaliser ou soutenir les tâches reliées à la recherche (p. ex. recrutement des patients)
- Adapter les messages scientifiques et cliniques pour le grand public

Étapes essentielles pour l'implication de patients partenaires

- Prendre le temps de choisir les bons patients partenaires pour votre projet
- Établir la confiance et créer de l'espace pour écouter la voix des patients
- Communiquer et impliquer les patients partenaires aussi souvent que possible

Mise en place de la collaboration

- Définir de façon précise les rôles et responsabilités de chacun en collaboration avec les membres de l'équipe dès le début du processus pour assurer un meilleur fonctionnement et de meilleurs résultats
- Offrir de la formation concernant les implications des patients partenaires et les façons de bien communiquer ses idées et ses conseils
- Prendre le temps de connaître les intérêts et les disponibilités des patients partenaires

Bénéfices du partenariat patient

- Alignement de la recherche et de la pratique clinique avec les besoins et les objectifs du grand public
- Implication significative du grand public en recherche

3 FONDEMENTS DU PARTENARIAT PATIENT

3.1 Vision

La recherche participative avec des patients partenaires est essentielle à la réalisation de recherche significative². En travaillant avec des patients partenaires qui ont du vécu dans le système de santé, la recherche et la pratique clinique sont plus adaptées aux valeurs et à l'expérience des patients.

Pour réaliser un partenariat équitable, une bonne collaboration, des communications claires et la conscience du déséquilibre de pouvoir sont des éléments essentiels. Le respect, le soutien et la confiance sont les bases d'un partenariat patient réussi.

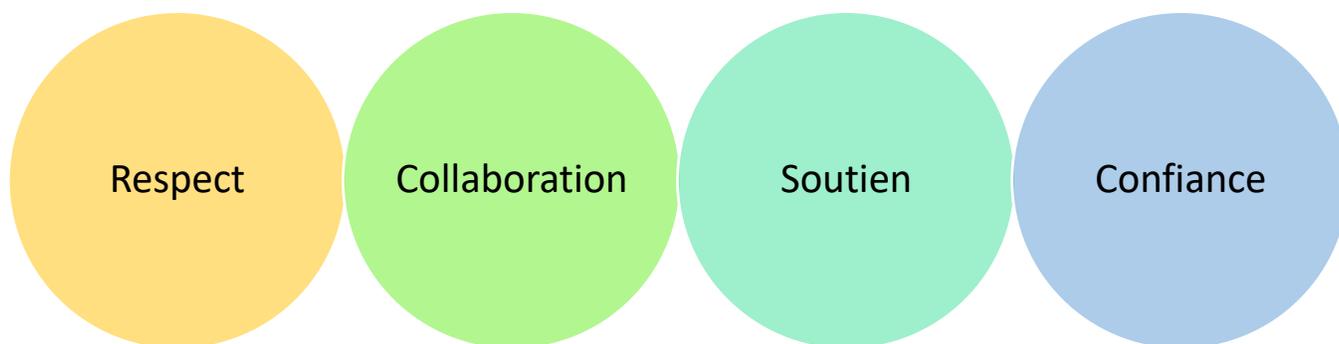


Figure 1: Quatre éléments essentiels du partenariat patient

3.2 Principes du partenariat patient

L'appréciation et la reconnaissance du savoir expérientiel que les patients apportent à l'équipe sont au cœur du partenariat patient. Ceci implique que les chercheurs et les cliniciens comprennent et respectent les différents types de savoirs et façons de connaître, souvent différents du milieu académique.

La collaboration entre les partenaires, chercheurs et cliniciens est tout aussi importante que le partenariat patient. Pour assurer une collaboration efficace, le rôle et les attentes de chaque membre doivent être clairs. On doit aussi prêter une attention particulière à la dynamique du groupe et à l'influence que possède chaque membre de l'équipe. Pour s'assurer que la voix des patients est entendue, il est souhaitable d'avoir plus d'un patient partenaire autour de la table.

Aussi, il est nécessaire d’avoir une personne désignée comme personne-ressource pour les patients partenaires pour faire le lien entre patients partenaires, chercheurs et cliniciens. Cette personne peut être un patient partenaire responsable ou un coordonnateur de recherche. (voir [section 4](#) pour plus de détails)

J’ai eu une discussion téléphonique très intéressante avec une dame au sujet d’un projet en gériatrie, mais je n’ai pas eu de ses nouvelles et je ne sais pas qui contacter pour avoir des nouvelles du projet.

3.3 Fondements de la communication

Il est essentiel d’avoir des communications fréquentes et compréhensibles pour soutenir la courbe d’apprentissage des patients partenaires en recherche. De plus, l’utilisation d’un langage simple, dépourvu de jargon académique ou médical, est primordiale^{3,4}. Les partenaires doivent également être tenus informés des avancées du projet par le biais de rencontres régulières et de courriels. Afin d’aider l’implication des patients lors des rencontres et des événements, tous les documents et le matériel pertinents devraient être envoyés à l’avance. Ceci donne la chance aux patients de participer à la rencontre ou à l’événement de façon significative.

3.4 Aperçu du partenariat

Les patients partenaires sont recrutés à titre de collaborateurs, non pas comme participants. Afin de bâtir cette relation de confiance, des facteurs comme la différence de pouvoir et la hiérarchie doivent être pris en compte.

Voici quelques stratégies pour bâtir une relation de confiance :

- Reconnaître que les nouveaux patients partenaires ne sont pas familiers avec les pratiques en recherche et les encourager à poser des questions
- Écouter activement les patients partenaires³
- Expliquer le jargon scientifique et les acronymes pour enlever les barrières académiques traditionnelles⁵
- Créer un espace pour que tous les membres de l’équipe expriment leurs idées et leurs émotions⁶
- Valoriser tous les points de vue^{4,7}

J’étais pas mal gênée et craintive à la première rencontre, surtout en ligne, alors je n’ai pas parlé. Il y avait une douzaine de médecins avec des doctorats et j’étais la seule patiente partenaire.

(D15) FONDEMENTS DU PARTENARIAT



Figure 2: Fondements du partenariat patient : reconnaître les expertises complémentaires

Pour aborder les différences de pouvoir et créer des relations bilatérales :

- Créer un lieu sécuritaire en discutant des différences de pouvoir et de connaissances dès le début du partenariat
 - o Utilisez des questions spécifiques ou des discussions guidées pour expliquer comment ces dynamiques pourraient avoir un impact sur la prise de décision, la communication et la collaboration
- Établir des règles de base qui favorisent l'écoute active, l'empathie, le respect, afin d'assurer que tous les points de vue sont entendus et estimés
- Demander aux chercheurs et aux cliniciens d'exprimer pourquoi ils souhaitent collaborer avec des patients partenaires, au-delà des prérequis exigés par les demandes de financement^{8,9}
- Reconnaître et discuter de la hiérarchie traditionnelle en recherche¹⁰
- Nommer une personne pour faire le pont entre les différents collaborateurs
- Demander à l'animateur de faire un résumé des points importants à la fin de la rencontre pour s'assurer d'une compréhension mutuelle et pour clarifier les incompréhensions ou répondre aux questions en suspens.

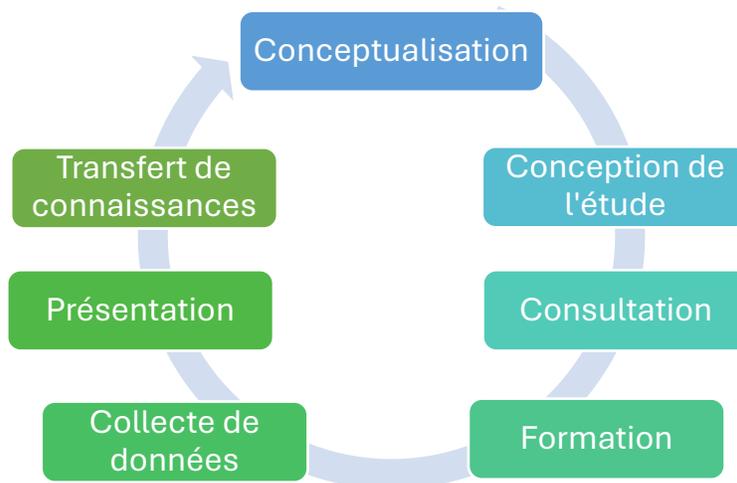


Figure 3: Étapes du processus de recherche où les patients partenaires peuvent s'impliquer

3.5 Implication et engagement

Les patients partenaires peuvent s'impliquer à différentes étapes du processus de recherche, et à différents niveaux d'engagement.

Par exemple, un patient partenaire pourrait s'impliquer dans la conceptualisation d'un projet ou plutôt dans le développement de stratégies de dissémination de connaissances.

Le niveau d'engagement peut varier allant de consultations périodiques à la cocreation d'un projet, jusqu'à la gouvernance au niveau décisionnel. Cette approche assure que la recherche bénéficie des connaissances et de l'expérience unique des patients partenaires, permettant des résultats de recherche significatifs et utiles.

Je ne suis pas très intéressé à m'asseoir dans une réunion pour parler de stratégie. Je préfère travailler sur le matériel qui va être lu par les patients.

Pour plus d'information sur les différentes étapes d'implication, consultez ssaquebec.ca

3.6 Motivations et attentes

Au début du partenariat, il est primordial d'avoir une discussion transparente avec les patients partenaires sur leurs motivations à participer aux projets de recherche et leurs attentes^{6,11}. Comprendre pourquoi ils veulent s'impliquer et ce qu'ils espèrent accomplir permet d'assurer une collaboration significative. Très souvent, ils souhaitent s'impliquer pour des raisons altruistes, mais aussi, parfois, pour développer des connaissances (connaissances en recherche), ou pour partager leurs expériences ou leurs motivations sociales⁷. Toutefois, il est important d'évaluer si les éventuels patients partenaires sont suffisamment capables de se détacher de leurs propres vécus. Bien que leurs expériences

personnelles puissent soutenir leurs contributions, les personnes doivent également démontrer leur capacité à voir des perspectives plus larges.

De la même façon, les chercheurs et cliniciens devraient communiquer leurs motivations et leurs attentes face à la collaboration avec les patients partenaires¹². Ces derniers deviennent donc pleinement informés des raisons pour lesquelles leur participation est sollicitée et comment elle contribuera aux grands objectifs du projet, et ainsi prendre une décision informée et déterminer si ce projet leur convient.

3.7 Diversité, équité, inclusion

Au début du projet, il est important de considérer les principes de diversité, équité, inclusion dans le recrutement et l'implication de patients partenaires^{13,14}. Or, le manque de diversité est un défi courant dans la recherche et les projets cliniques¹⁴⁻¹⁶. Les barrières les plus courantes incluent l'investissement de temps, les contraintes financières, la langue, le niveau de littéracie, l'accessibilité technologique ou physique et d'autres facteurs systémiques ou structurels^{14,17}. Ces barrières sont exacerbées pour les personnes racialisées, autochtones ou issues d'autres communautés marginalisées qui historiquement ont été exclues de la recherche et qui éprouvent parfois une méfiance face au système de santé¹⁴.

Afin de créer un environnement inclusif, l'équipe de recherche doit comprendre et tenir compte des besoins des patients partenaires¹⁸. On doit adopter une approche axée sur l'équité qui reconnaît les iniquités en santé et les besoins individuels¹⁶. Il est gagnant de rencontrer individuellement les patients partenaires *avant* le début du projet pour discuter des accommodements ou ressources nécessaires.^{14,16} Par exemple, il pourrait s'agir de fournir un interprète en langue des signes américaine (ASL), s'assurer que les lieux de rencontre sont accessibles, offrir des horaires flexibles ou la possibilité de présence virtuelle.

Au début, c'était difficile pour moi de participer parce que je suis sourde et je ne pouvais pas suivre la conversation alors j'avais envie de pleurer et de m'en aller.

4 RÔLES ET RESPONSABILITÉS

4.1 Patients partenaires

Les patients partenaires s'assurent que les besoins et les objectifs des patients sont pris en compte dans le projet. Par conséquent, le rôle de patient partenaire demande du dévouement et vient avec de nombreuses responsabilités.

Responsabilités :

- Assiste et participe aux réunions
- Écoute et est ouvert aux idées des autres
- S'implique dans les activités de groupes et les formations
- Prêt à apprendre et à acquérir des connaissances
- Capable de se détacher de sa propre expérience en santé
- Démontre la volonté de coconstruire avec l'équipe, pas de militer pour une cause ou pour soi-même
- Respecte la confidentialité des données et du projet
- Contacte la personne mandatée ou le gestionnaire du projet en cas de problème

4.2 Patient partenaire responsable

Dans certains projets ou équipes, un patient partenaire expérimenté peut tenir un rôle plus important et assumer plus de responsabilités. Cette personne peut être la personne-ressource pour les autres patients partenaires, assumer la responsabilité du recrutement, offrir de la formation, développer du matériel et des façons de faire, participer aux activités de sensibilisation et superviser la diffusion de connaissance. L'implication de cette personne sur une base annuelle peut assurer une certaine stabilité à l'équipe.

Responsabilités :

- Recrute des patients partenaires et se familiarise avec leurs intérêts et leurs forces
- Forme, soutient et implique des patients partenaires dans des projets qui les intéressent
- Favorise un sentiment d'appartenance dans le groupe de patients partenaires
- Crée des occasions d'implication en recherche et en milieu clinique pour les patients partenaires
- Assure la promotion du partenariat patient dans les communautés de recherche et favorise la collaboration dans les équipes
- Établit des normes pour permettre une collaboration efficace entre les patients partenaires et les équipes de recherche

4.3 Coordonnateur en recherche

Le coordonnateur en recherche facilite la participation active des patients partenaires dans les projets de recherche. Il propose des méthodes collaboratives pour faire émerger l'expertise des patients partenaires et tente de contrer les barrières traditionnelles en recherche en offrant du soutien en recherche.

Responsabilités :

- Facilite la collaboration : Favorise et facilite la collaboration entre les patients partenaires, les chercheurs et les cliniciens. Par exemple, identifie des occasions d'impliquer des patients partenaires dans les projets de recherche et s'assure qu'ils sont soutenus tout au long du projet.
- Soutien au projet : Aligne les questions de recherche et les priorités pour refléter les besoins et les objectifs des patients. Organise et anime des ateliers pour échanger des idées et des commentaires.
- Renforcement des capacités : Fournit des conseils et du soutien aux patients partenaires sur les méthodologies en recherche, la conception du projet, la collecte de données et l'analyse.
- Application de connaissance : Collabore avec les patients partenaires pour adapter et transmettre les résultats de recherche au grand public.

4.4 Coordonnateur administratif

Le coordonnateur administratif joue un rôle clé dans la gestion des aspects logistiques d'un projet de recherche. Il coordonne les activités du projet et assure la communication entre les membres de l'équipe.

Responsabilités :

- Coordination : Planifie les réunions, gère le calendrier du projet, aide à planifier les événements en personne et coordonne les déplacements des patients partenaires à ces événements.
- Communication : Assure une communication et une correspondance en temps voulu avec les patients partenaires, en partageant les nouvelles et les résultats du projet.
- Gestion de la base de données des patients partenaires : Crée et gère une base de données contenant des informations sur les patients partenaires (disponibilités, heures travaillées, langue de communication, participation au projet).
- Soutien administratif : Aide à préparer et à distribuer les nouvelles, les rapports et les présentations liés au projet.
- Soutien financier : Contrôle les budgets et les dépenses du projet et effectue les remboursements aux patients partenaires.

4.5 Directeur en recherche

Le chercheur principal est ultimement responsable de la participation des patients partenaires au projet. Dans le contexte où le patient partenariat est devenu la norme, il est essentiel que le chercheur principal comprenne et transmette aux membres de l'équipe le rôle des patients partenaires. Les patients partenaires sont habituellement impliqués au début et vers la fin du projet de recherche. Au début, ils aident à déterminer les objectifs du projet, à raffiner les méthodes de recrutement des patients et à réviser le matériel destiné aux patients. À la fin du projet, ils peuvent contribuer à interpréter les résultats et à adapter les messages destinés au grand public. Toutefois, il est important que les patients partenaires restent en contact avec l'équipe de recherche tout au long du projet.

Responsabilités :

- Présente les objectifs, les méthodes et le calendrier du projet aux patients partenaires
- Définit le rôle et la contribution envisagés pour le patient partenaire
- Fournit un soutien administratif au patient partenaire si on souhaite qu'il soit nommé dans la demande de subvention (par exemple, obtenir le titre d'utilisateur des connaissances, préparer une lettre de collaboration)
- Présenter le patient partenaire aux membres de l'équipe et clarifier leur rôle dans l'équipe
- Prévoir le budget et les ressources pour faciliter le processus et compenser la participation du patient partenaire. Généralement, le patient tient le rôle partenaire à la table de décision; occasionnellement, le patient partenaire peut être rémunéré pour l'exécution d'une partie du projet (par exemple, interviewer ou recruter d'autres patients partenaires).
- Une fois le projet financé, nomme une personne impartiale comme gestionnaire de projet à laquelle le patient partenaire peut se référer en cas de conflit ou de problèmes lié à sa participation. Cette personne ne doit pas nécessairement être membre de l'équipe de recherche et peut aider à résoudre les conflits.
- S'assure que le contact avec les patients partenaires est maintenu pendant toute la durée du projet, même lorsque la contribution active du patient partenaire n'est pas nécessaire.
- Renforce et sollicite activement le point de vue des patients lors des réunions.
- Fournit des informations et des ressources sur demande afin de favoriser l'autonomie.

4.6 Directeur clinique

Lorsque les cliniciens s'impliquent dans des projets avec des patients partenaires, ils prennent des responsabilités supplémentaires au-delà des soins cliniques traditionnels.

Responsabilités :

- Collabore avec les patients partenaires pour définir clairement les buts et les objectifs du projet, en veillant à les aligner avec les résultats cliniques et centrés sur le patient
- Offre la formation nécessaire aux patients partenaires pour leur donner les connaissances et les compétences pour participer activement au projet
- Permet aux patients partenaires de jouer un rôle actif dans la prise de décision, la résolution des problèmes et la promotion des intérêts du patient dans le projet, afin de promouvoir un sentiment d'appropriation et de responsabilisation
- Respecte les principes éthiques et les lignes directrices tout au long du projet, en protégeant les droits, la vie privée et la confidentialité des patients partenaires
- Détermine des attentes réalistes avec les patients partenaires concernant leur implication, les heures à investir et les résultats potentiels du projet.
- Reconnaît et discute de la différence de pouvoir entre le clinicien et le patient partenaire, en veillant à ce que le partenariat soit fondé sur le respect mutuel, la confiance et l'équité.
- Valorise les contributions des patients partenaires, en reconnaissant leur expertise et leur engagement à améliorer les soins de santé.

4.7 Création d'une entente de partenariat

Afin de s'assurer que tous les membres de l'équipe comprennent les rôles et les responsabilités de chacun, il est recommandé de rédiger une entente de partenariat avec chaque patient partenaire pour clairement définir les rôles et responsabilités²⁰. Le processus devrait être fait avec le patient partenaire, et ainsi contribuer à bâtir une relation de confiance.

5 RECRUTEMENT ET ACCUEIL

5.1 Recrutement

Les patients partenaires recrutés devraient être à l'image de la communauté et donc refléter la diversité géographique, socioculturelle et linguistique de la communauté de recherche visée. Par conséquent, le recrutement est généralement plus fructueux lorsqu'il est mené par des patients partenaires, car ils sont souvent perçus comme étant plus accessibles par les membres de la communauté⁸. La gestion de la diversité et du multiculturalisme dans un groupe (p. ex. la langue) représente toujours un défi et peut être facilitée par le recrutement d'assistants de recherche multilingues/multiculturels^{12,21}.

Le recrutement est l'une des étapes les plus importantes pour la réussite d'un partenariat, car l'implication des bonnes personnes fait la différence dans le processus et les résultats. Pour identifier les bons patients partenaires, il est important de prendre le temps de connaître leurs intérêts et leurs disponibilités. Pour commencer, les patients partenaires peuvent être impliqués dans de petits projets afin d'établir la collaboration et d'instaurer un climat de confiance. Au fil du temps, les patients partenaires vont mieux connaître le processus de recherche et apprendre à faire valoir leurs expériences.

Pour certains projets, il pourrait être bénéfique de recruter des patients partenaires pour différents rôles et d'impliquer de nouveaux patients partenaires à différents moments du projet. Par exemple, des patients partenaires qui ont différentes expériences dans un même projet de recherche. Le fait d'avoir des patients avec différents rôles et niveaux d'implication peut amener de nouvelles idées au projet.

Critères généraux pour la sélection de patients partenaires :

- Capable prendre du recul face à sa propre maladie
- Écoute active
- Bonnes aptitudes en communication
- Désir de contribuer au bien-être commun
- Connaissances de base en technologie et en informatique
- Volonté de collaborer
- Respect des autres

Les patients partenaires peuvent être recrutés par le biais d'associations communautaires, organisations, comités²²⁻²⁴, réseaux sociaux⁵, lors d'événements⁶. De plus, le recrutement peut se faire par des réseaux cliniques, de recherche, organisationnels, site Internet et sur recommandations professionnelles.

[*Consulter un exemple d'un formulaire d'intérêt pour les patients partenaires*](#)

Il est important de se rappeler que différentes méthodes de recrutement peuvent être utilisées selon le projet de l'équipe, p. ex. si le projet est spécifique ou générique. Cela déterminera aussi qui est la meilleure personne pour procéder au recrutement.

[Consulter un exemple d'un formulaire d'inscription](#)

5.2 Évaluation de patients partenaires potentiels

Pour l'évaluation de patients partenaires, un entretien peut être fait en ligne ou en personne. Deux membres de l'équipe devraient être présents à l'entrevue incluant au moins un patient partenaire. Une personne peut mener l'entrevue tandis que les autres observent et posent des questions supplémentaires. Une description des différents éléments à observer durant l'entrevue se trouve dans le guide d'entrevue.

[Consulter un aperçu du processus d'entrevue](#)

5.3 Création d'une banque de patients partenaires

La création d'une banque (base de données) de patients partenaires permet de gérer efficacement les informations sur les patients partenaires et leur participation aux projets. Leurs informations démographiques, leurs expertises et leurs implications dans les projets peuvent y être consignées permettant d'identifier et de référer les patients partenaires aux projets les plus appropriés. De plus, pour faciliter la planification de réunions, la base de données devrait aussi inclure les disponibilités et la préférence linguistique.

Pour collecter cette information, un formulaire d'inscription a été créé pour les patients partenaires qui sont accueillis dans l'équipe. Celui-ci consigne les données démographiques pertinentes (p. ex. âge, genre, ethnicité), expertise ou expériences pertinentes, ou tout autre préférence ou intérêt spécifiques concernant leur implication. De plus, celui-ci consigne leurs disponibilités et leurs préférences concernant la fréquence des communications souhaitées. Ceci permet au coordonnateur de contacter les patients partenaires appropriés lorsqu'une occasion se présente. La confidentialité de la base de données est primordiale et elle doit être mise à jour régulièrement.

6 FORMATION ET SOUTIEN

Pour garantir la réussite du partenariat, une formation de base est offerte aux patients partenaires, chercheurs et cliniciens, idéalement tous ensemble.

*J'étais un peu perdue à la première rencontre.
Je n'étais pas certaine du but du projet et ce
que voulait dire la recherche qualitative.
J'étais un peu gênée de déranger.*

6.1 Formation des patients partenaires

La formation des patients partenaires doit tenir compte de la courbe d'apprentissage – l'expérience vient avec le temps. Au début, une formation de base sur les fondements du partenariat patient devrait être offerte pour donner un aperçu général des implications liées au rôle de patient partenaire, des façons de contribuer au processus de recherche et des compétences des patients partenaires^{4,5,20,25}. Au fil du temps et des implications, d'autres formations peuvent être nécessaires. Pour soutenir les patients partenaires dans leurs apprentissages, ils peuvent être jumelés à d'autres patients partenaires avec plus d'expérience¹³.

La formation peut se donner en personne ou en ligne. Elle doit encourager la participation de tous, permettre aux patients partenaires de se présenter et de connaître les autres patients partenaires et les membres de l'équipe. Pendant la première formation, les formateurs doivent être aux aguets de tous comportements inappropriés – par exemple, un partenaire qui partage constamment ses expériences personnelles.

Les patients partenaires devraient être consultés sur leurs besoins de formation supplémentaire⁵. Ces formations sont souvent très appréciées des partenaires. Par exemple, de la formation pourrait être offerte sur :

- Politiques organisationnelles
- Pratiques de recherche
- Travail clinique
- Techniques d'animation
- Atelier d'écriture
- Plateformes de téléconférence

Voici quelques outils :

<https://www.comprendrelarecherche.ca/>

<https://ceppp.ca/en/resources/>

<https://ssaquebec.ca/nouvelles/formatio-ns-sur-le-partenariat-patient/>

6.2 Formation pour les chercheurs et les cliniciens

Les chercheurs et les cliniciens devraient être familiers avec le contenu de la formation aux patients partenaires et idéalement, ils devraient suivre la formation avec les patients partenaires. Ils peuvent également consulter des formations de base et des guides sur comment travailler avec des patients partenaires. La formation devrait inclure les fondements du partenariat patient⁸, des exercices réflexifs sur la dynamique de pouvoir, des moyens pour éliminer les barrières académiques et cliniques (jargon médical)³ et des stratégies pour assurer un partenariat équitable. Cependant, cette formation dépendra de l'expérience des individus.

Les patients partenaires expérimentés peuvent aussi offrir de la formation aux chercheurs et aux cliniciens. Cette formation devrait mettre l'emphase sur les différents types de connaissances que les patients partenaires et les cliniciens apportent au projet et leur complémentarité. Par exemple, les patients partenaires possèdent des connaissances expérientielles sur comment gérer et vivre avec la maladie, tandis que les cliniciens peuvent avoir des preuves médicales et empiriques sur la gestion de la maladie.

6.3 Activités pour l'engagement des patients partenaires

Les réunions sont souvent le type d'activité choisi pour l'implication des patients partenaires; cependant il y a plusieurs autres formes d'activités possibles, par exemple, des groupes de réflexion, des entrevues, des ateliers et des conférences. Pour des groupes plus nombreux, des tables rondes de type Fishbowls ou des séminaires peuvent être appropriés. Pour des petits groupes, des jeux de rôles, des ateliers d'accroches narratives (storytelling)²⁰, des dialogues délibératifs, etc. Des techniques d'animation sont décrites sur le site suivant <https://www.liberatingstructures.com/>²⁰.

6.4 Meilleures pratiques pour soutenir les patients partenaires

Pour soutenir les patients partenaires dans leurs rôles, il est important de leur fournir à l'avance tous les documents qui feront l'objet de discussion lors de la rencontre ou de l'événement. De la même façon, il est utile d'envoyer un bref compte-rendu des discussions qui met en lumière les apprentissages et les prochaines étapes. Voici d'autres aspects importants à considérer pour soutenir les patients partenaires :

- Prévoir du temps pour **établir des relations**, par exemple par des discussions informelles ou en réfléchissant en groupe³
- Se rappeler que les patients partenaires **peuvent avoir des problèmes de santé**
 - o Tenir compte de l'horaire, de l'accessibilité, des besoins et des disponibilités variables des patients partenaires^{6,8,27}

- Organiser des réunions de rattrapage⁵ ou partager le compte-rendu/notes de rencontre
- Fournir des **mises à jour régulières** aux patients partenaires même lorsqu'il n'y a aucune activité
 - Les patients partenaires sont rassurés lorsqu'ils savent ce qui va se passer et que tout se passe comme prévu.
- S'assurer que les **résultats de demandes de financement et de projet sont partagés** avec les patients partenaires
- Tenir compte des conditions qui favorisent les communications et l'interaction¹¹ – taille des groupes et conditions de réunion²⁶
- Donner de la rétroaction aux patients partenaires au sujet de leurs contributions et de leur valeur ajoutée

J'ai fait partie d'un projet dans lequel nous avons discuté de mon rôle avec l'équipe dès la première rencontre. C'était très utile pour l'équipe de commencer le projet sur la même longueur d'onde et ça m'a donné une meilleure idée de comment je pouvais être utile.

7 SOUTENIR LE PARTENARIAT PATIENT

Pour favoriser la participation des patients partenaires dans les projets, il est important de les impliquer de façon régulière, de leur offrir une compensation pour leur implication et leur participation et de partager régulièrement les nouvelles et les résultats des projets.

7.1 Pour impliquer et maintenir l'intérêt des patients partenaires :

- Envoyer un bulletin d'information pour les tenir au courant
- Organiser des rencontres de réseautage en personne
- Publiciser des possibilités d'implication
- Offrir des occasions d'apprentissage
- Les inviter à des événements en recherche
- Organiser des réunions dans des lieux où les enfants peuvent jouer
- Créer une communauté de pratique pour partager les expériences.

Je fais partie d'un beau groupe de patients partenaires. C'est un plaisir de les rencontrer régulièrement pour faire avancer le projet.

7.2 Compensation et reconnaissance

Les patients partenaires devraient recevoir une compensation et une reconnaissance pour leur implication et leur participation⁸. La compensation doit être discutée et planifiée à l'avance afin que les patients partenaires soient payés dans un délai raisonnable, par respect pour leur temps et leur contribution.

La compensation et la reconnaissance peut être à la fois financières^{3,5,8,11} ou non financières^{6,24,28}. La reconnaissance financière peut inclure un salaire, des honoraires, des cartes-cadeaux et une bourse d'étude^{6,13,29}. Consultez les patients partenaires pour connaître leurs préférences pour la rémunération et convenez d'un taux horaire et de la fréquence de paiement. Il est important de suivre le nombre d'heures travaillées des patients partenaires. Les dépenses liées à la participation à des événements peuvent être remboursées. Ceci peut inclure les frais de transport et de stationnement²². La compensation peut aussi inclure le remboursement des frais d'Internet et d'utilisation de téléphone cellulaire. Ces dépenses financières devraient être prévues au budget^{9,10}.

Après avoir participé au développement d'un questionnaire pour les patients vivant avec une maladie chronique, j'ai reçu un chèque par la poste, mais personne ne m'a informé pour me dire si le questionnaire avait été utilisé et si celui-ci avait été utile.

Par ailleurs, des reconnaissances non financières devraient aussi être considérées puisque les patients partenaires participent habituellement de manière altruiste⁷. Ceci pourrait inclure une mention d'auteur dans des publications, des remerciements formels

dans une publication, un bulletin ou le rapport annuel. De plus, un événement de reconnaissance, un message personnel de remerciement ou un courriel est toujours apprécié!

7.3 Partage des résultats

Bien qu'il soit très important de partager les résultats de recherche avec la communauté scientifique, les cliniciens et le grand public, il est tout aussi important de les partager avec les patients partenaires. Ceci peut aider les patients partenaires à voir l'impact de leur implication. De plus, il est apprécié d'ajouter un mot plus personnel et un résumé détaillé, incluant la réponse des différents groupes au projet.

7.4 Évaluation

L'évaluation et la réflexion sont des étapes importantes dans la philosophie de la recherche participative. Il est important de rappeler que l'évaluation n'est pas un test; le but n'est pas d'évaluer la contribution des patients partenaires, mais de s'assurer de la meilleure implication possible. Ainsi, les évaluations ne doivent pas être faites à la toute fin du projet, mais effectuées tout au long du projet.

J'ai participé à une demande de financement pendant trois mois, à raison d'une rencontre par semaine avec l'équipe de recherche. Je ne sais pas si la demande de financement a été acceptée ni si le projet va se poursuivre. Je me demande : est-ce que cela a servi à

L'évaluation pourrait comprendre :

- Évaluer le niveau d'implication des partenaires. Si une baisse de leur implication est remarquée, arrêtez et réfléchissez à ce qui n'a pas bien fonctionné, puis discutez-en pour retrouver leur niveau d'implication.
- Valider les questionnaires pour évaluer le partenariat, par exemple le questionnaire du Public and Patient Engagement Evaluation Tool (PPEET) ¹³
- Exemples d'autres outils : questionnaire Dillon CORE³⁰.

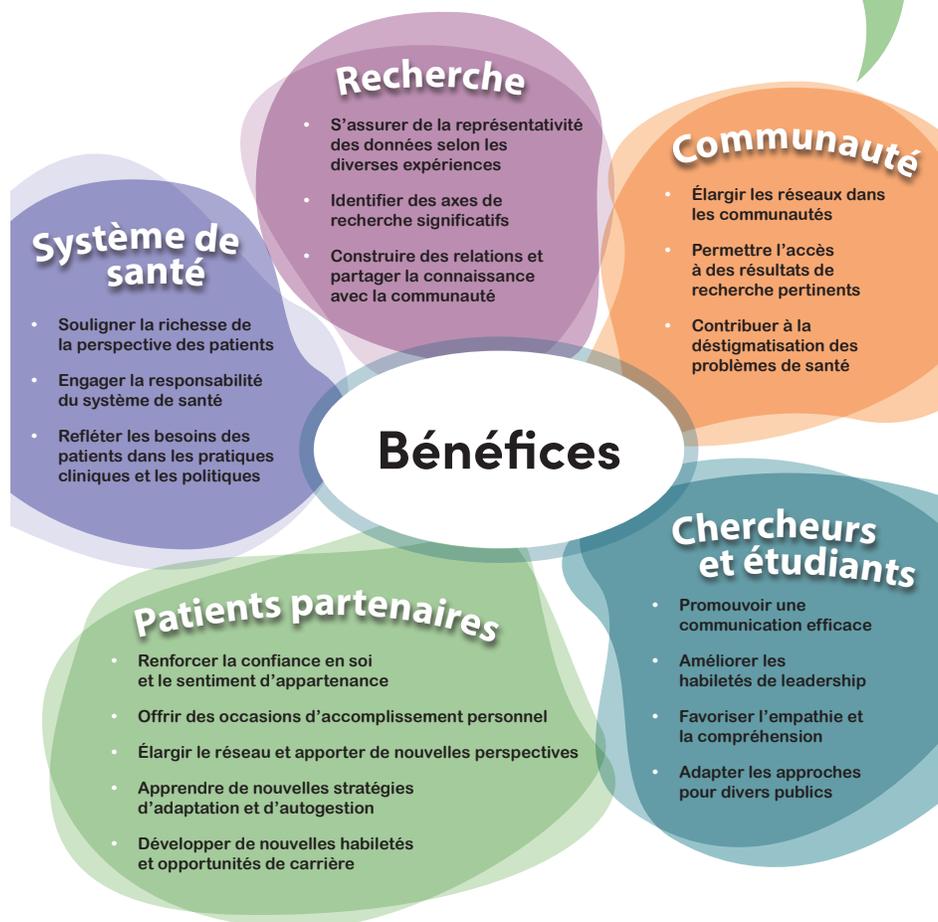
De plus, l'évaluation devrait se faire des deux côtés. Ce qui veut dire que les patients partenaires devraient pouvoir évaluer leur propre expérience dans le projet de recherche et exprimer leurs réserves. Ceci peut être réalisé en envoyant un questionnaire de commentaires anonymes. [Voir un exemple d'un questionnaire d'appréciation](#)

8 L'IMPACT DU PARTENARIAT PATIENT

L'implication de patients partenaires en recherche est bénéfique pour tous : les individus, les communautés, les organisations et le système de santé. Cette section donne un bref aperçu des bénéfices, tirés de la littérature.

Une expertise inexploitée Les bénéfices d'une réelle collaboration avec les patients partenaires

Les patients sont
au coeur de notre
travail en santé.
Écoutons-les et
regardons à travers
leurs lunettes.



Impliquer des patients partenaires en recherche ou en milieu clinique pour la durée du projet ou à des moments clés.
Contacter le RRAPPL de McGill pour du soutien en partenariat patient.



8.1 Les bénéfices de l'implication de patients partenaires

En recherche

- Donne accès au propos et aux expériences diverses des patients, renforçant la représentativité des données et la pertinence des résultats^{8,12,22}
- Identifie des questions de recherche significatives pour les patients et les communautés, réduisant ainsi la recherche impertinente^{4,31}
- Crée des relations plus étroites avec la communauté et des moyens d'impliquer le public et de partager les résultats^{31,32}

Dans le système de santé

- Donne accès au point de vue des patients et souligne la valeur des soins centrés sur le patient¹²
- Renforce l'imputabilité du système de santé à répondre aux besoins des patients et à améliorer l'expérience de soins^{8,20}
- Contribue à façonner et à adapter les pratiques et les politiques cliniques pour qu'elles reflètent les besoins des patients²⁷

Pour les chercheurs et les étudiants

- Renforce les compétences de collaboration et la capacité à communiquer clairement en des termes simples^{22,26}
- Améliore la capacité à diriger des équipes ayant des compétences et des besoins variés^{22,26}
- Développe l'empathie et la compréhension de la réalité des patients^{12,22}
- Démontre la capacité à adapter les approches et les méthodes aux différents besoins²²

Pour les patients partenaires

- Favorise l'autonomie, la confiance en soi, la réalisation de soi et le sentiment d'appartenance^{5,7,22,25}
- Offre des possibilités de réalisation et d'accomplissement^{5,7,22,25}
- Élargit le réseau social et professionnel et offre de nouvelles perspectives
- Améliore la compréhension de leur maladie et permet d'apprendre des stratégies d'adaptation et d'autogestion^{22,25,27,31}
- Acquiert de nouvelles compétences, augmente les opportunités de carrière et améliore le curriculum vitae^{5,7,32}

J'ai tellement appris lors de la formation sur les infections respiratoires. Nous avons eu la chance d'avoir un médecin pour donner le cours et répondre à nos questions.

Pour la communauté

- Développe des réseaux sociaux et professionnels entre les différents patients, les communautés, les chercheurs et les professionnels de la santé de la communauté²⁵
- Améliore l'accès à des résultats de recherche significatifs et pertinents²²
- Déstigmatise les personnes avec des conditions de santé⁵

9 HORIZON FUTUR DU PARTENARIAT PATIENT

Le concept du partenariat patient est apparu il y a une dizaine d'années³³, et il s'est depuis développé dans la recherche en santé et la pratique clinique. Par ailleurs, il en est encore à ses débuts; son application n'est pas implantée dans tous les milieux, entre autres dans les programmes universitaires et en recherche doctorale³⁴.

Souvent, les chercheurs découvrent l'idée du partenariat patient par eux-mêmes, par le biais de la littérature scientifique, car ça ne fait pas encore partie des manuels. Nous entrevoyons donc que le partenariat patient pourra bientôt être intégré au programme universitaire. Par exemple, en incorporant des cours universitaires sur le partenariat patient²⁶ pour que les futurs chercheurs puissent facilement impliquer et collaborer avec des patients partenaires tout au long de leur projet de thèse. De plus, la création d'un comité consultatif de patients partenaires pour la sélection des futurs étudiants en médecine et même des futurs étudiants en santé²¹ constituerait un grand pas en avant.

10 ANNEXE

Processus de recrutement des patients partenaires

1. Le patient partenaire responsable ou le coordonnateur en recherche envoie un courriel au patient intéressé : mentionne la raison du message, se présente brièvement, remercie la personne pour son intérêt et partage le lien pour le formulaire d'intérêt à remplir <https://forms.office.com/r/PBgHGDbc8D>
2. Le patient partenaire responsable ou le coordonnateur en recherche appelle le patient à un moment opportun selon les disponibilités mentionnées sur la fiche. Pendant l'appel, la personne responsable évalue les capacités informatiques du patient – demande si la personne a déjà utilisé Zoom ou Teams. Selon la réponse, une entrevue est planifiée en personne ou par Zoom.
3. Le patient partenaire responsable, accompagné d'un autre patient partenaire, procède à une entrevue informelle avec le patient. Voici quelques exemples de questions :

Expérience de vie avec la maladie

- Parlez-nous de vous?
- Pouvez-vous décrire brièvement votre expérience avec le système de santé, comme patient ou proche aidant?
- Qu'est-ce qui vous a aidé ou a fait une différence lors de vos expériences dans le système de santé? Est-ce que quelque chose vous a nui?
- Est-ce que vous vous êtes impliqué dans vos soins? Comment?
- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait aider le système de santé?

Habilités/Attitude

- Est-ce que vous avez déjà été patient partenaire dans un projet?
- Pouvez-vous nous en parler?
- Lorsque vous travaillez en équipe, qu'est-ce qui est important pour vous?

Connaissance/Motivation

- Qu'est-ce que votre participation dans notre projet pourrait vous apporter? (motivation)
- Quand êtes-vous disponible en général? jour/soir, nombre d'heures/semaine
- Est-ce que vous avez des problèmes de santé dont il faudrait tenir compte? (transport, niveau d'attention...)

Optionnel

- Êtes-vous confortable à faire des rencontres en ligne, recevoir/envoyer des courriels, lire des documents sur l'ordinateur?
4. Si la personne est recrutée, lui demander de remplir le **formulaire d'inscription** suivant : <https://forms.office.com/r/nezacXb8MY>
 5. Une fois que 3-6 nouveaux patients partenaires sont recrutés, offrir une **formation d'une heure sur le partenariat patient**. À la fin de la formation, faire parvenir la fiche de rémunération et leur demander de l'envoyer à pbrn.fammed@mcgill.ca. Puis, demander aux patients partenaires de signer le formulaire de confidentialité.

11 BIBLIOGRAPHIE

1. Instituts de recherche en santé du Canada. Partenariat avec les patients. 25 mars 2025, 2023. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/53242.html>
2. Department of Family Medicine MU. McGill Practice Based Research Network (PBRN). <https://www.mcgill.ca/familymed/research/projects/mcgill-network1>
3. Karlsson AW, Kragh-Sørensen A, Børghesen K, et al. Roles, outcomes, and enablers within research partnerships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research. *Res Involv Engagem.* 2023;9(1):43. doi:10.1186/s40900-023-00448-z
4. Vinnicombe S, Bianchim MS, Noyes J. A review of reviews exploring patient and public involvement in population health research and development of tools containing best practice guidance. *BMC Public Health.* 2023;23(1):1271. doi:10.1186/s12889-023-15937-9
5. Fraser C, Carrington B, Crooks J, et al. A Blueprint for Involvement: Reflections of lived experience co-researchers and academic researchers on working collaboratively. *Research Involvement and Engagement.* 2022;8(1):68. doi:10.1186/s40900-022-00404-3
6. McCarron TL, Clement F, Rasiyah J, Moffat K, Wasylak T, Santana MJ. Co-designing strategies to support patients partenaires during a scoping review and reflections on the process: a commentary. *Res Involv Engagem.* 2021;7(1):25. doi:10.1186/s40900-021-00272-3
7. Lauzon-Schnittka J, Audette-Chapdelaine S, Boutin D, Wilhelmy C, Auger AM, Brodeur M. The experience of patients partenaires in research: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Res Involv Engagem.* 2022;8(1):55. doi:10.1186/s40900-022-00388-0
8. Montreuil M, Martineau JT, Racine E. Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Healthcare: Patient, Clinician and Researcher's Perspectives. *Bioethical Inquiry.* 2019;16(2):237-248. doi:10.1007/s11673-019-09904-6
9. Cavaller-Bellaubi M, Faulkner SD, Teixeira B, et al. Sustaining Meaningful Patient Engagement Across the Lifecycle of Medicines: A Roadmap for Action. *Ther Innov Regul Sci.* 2021;55(5):936-953. doi:10.1007/s43441-021-00282-z
10. Richards DP, Poirier S, Mohabir V, Proulx L, Robins S, Smith J. Reflections on patient engagement by patients partenaires: how it can go wrong. *Res Involv Engagem.* 2023;9(1):41. doi:10.1186/s40900-023-00454-1

11. Morrow E, Ross F, Grocott P, Bennett J. A model and measure for quality service user involvement in health research. *Int J Consumer Studies*. 2010;34(5):532-539. doi:10.1111/j.1470-6431.2010.00901.x
12. Béland S, Lambert M, Delahunty-Pike A, et al. Patient and researcher experiences of patient engagement in primary care health care research: A participatory qualitative study. *Health Expectations*. 2022;25(5):2365-2376. doi:10.1111/hex.13542
13. Taccone MS, Baudais N, Wood D, et al. Co-creation of a patient engagement strategy in cancer research funding. *Res Involv Engagem*. 2023;9(1):86. doi:10.1186/s40900-023-00501-x
14. Tremblay MC, Bradette-Laplante M, Bérubé D, et al. Engaging indigenous patients partenaires in patient-oriented research: lessons from a one-year initiative. *Res Involv Engagem*. 2020;6(1):44. doi:10.1186/s40900-020-00216-3
15. Michalak EE, Cheung IW, Willis E, et al. Engaging diverse patients in a diverse world: the development and preliminary evaluation of educational modules to support diversity in patient engagement research. *Res Involv Engagem*. 2023;9(1):47. doi:10.1186/s40900-023-00455-0
16. Sayani A, Maybee A, Manthorne J, et al. Building Equitable Patient Partnerships during the COVID-19 Pandemic: Challenges and Key Considerations for Research and Policy. *hcpol*. 2021;17(1):17-24. doi:10.12927/hcpol.2021.26582
17. Thomson R, Murtagh M, Khaw FM. Tensions in public health policy: patient engagement, evidence-based public health and health inequalities. *Qual Saf Health Care*. 2005;14(6):398-400. doi:10.1136/qshc.2005.014175
18. INVOLVE(2012). Strategies for diversity and inclusion in public involvement: Supplement to the briefing notes for researchers. Published online 2012.
19. Martineau JT, Minyaoui A, Boivin A. Partnering with patients in healthcare research: a scoping review of ethical issues, challenges, and recommendations for practice. *BMC Med Ethics*. 2020;21(1):34. doi:10.1186/s12910-020-0460-0
20. Vanderhout S, Nicholls S, Monfaredi Z, et al. Facilitating and supporting the engagement of patients, families and caregivers in research: the “Ottawa model” for patient engagement in research. *Res Involv Engagem*. 2022;8(1):25. doi:10.1186/s40900-022-00350-0
21. Hanson MD, Pang C, Springall E, Kulasegaram K, Eva KW. Patient Engagement in Medical Trainee Selection: A Scoping Review. *Acad Med*. 2024;99(1):98-105. doi:10.1097/ACM.00000000000005450

22. Blackburn S, Clinch M, De Wit M, et al. Series: Public engagement with research. Part 1: The fundamentals of public engagement with research. *European Journal of General Practice*. 2023;29(1):2232111. doi:10.1080/13814788.2023.2232111
23. Jackson M, Clovin T, Montiel C, et al. Adopting a learning pathway approach to patients partnership in telehealth: A proof of concept. *PEC Innovation*. 2023;3:100223. doi:10.1016/j.pecinn.2023.100223
24. Marshall DA, Suryaprakash N, Lavalley DC, et al. Exploring the outcomes of research engagement using the observation method in an online setting. *BMJ Open*. 2023;13(11):e073953. doi:10.1136/bmjopen-2023-073953
25. Webb P, Falls D, Keenan F, et al. Peer researchers' experiences of a co-produced research project on supported decision-making. *Research Involvement and Engagement*. 2022;8(1):70. doi:10.1186/s40900-022-00406-1
26. Pierce M, Foley L, Kiely B, et al. Embedding formal and experiential public and patient involvement training in a structured PhD programme: process and impact evaluation. *Research Involvement and Engagement*. 2023;9(1):105. doi:10.1186/s40900-023-00516-4
27. Tripp L, Richards DP, Daly-Cyr J, et al. Evaluating the impacts of patient engagement on a national health research network: results of a case study of the Chronic Pain Network. *Research Involvement and Engagement*. 2023;9(1):73. doi:10.1186/s40900-023-00491-w
28. Richards DP, Birnie KA, Eubanks K, et al. Guidance on authorship with and acknowledgement of patients partenaires in patient-oriented research. *Res Involvement and Engagement*. 2020;6(1):38. doi:10.1186/s40900-020-00213-6
29. Fox G, Lalu MM, Sabloff T, et al. Recognizing patient partenaire contributions to health research: a systematic review of reported practices. *Res Involvement and Engagement*. 2023;9(1):80. doi:10.1186/s40900-023-00488-5
30. Dillon EC, Tuzzio L, Madrid S, Olden H, Greenlee RT. Measuring the Impact of Patient-Engaged Research: How a Methods Workshop Identified Critical Outcomes of Research Engagement. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*. 2017;4(4):237-246. doi:10.17294/2330-0698.1458
31. Curry J, Roberts H, Smith A, Riley D, Pearson M, Forbes CC. Developing and testing the ExerciseGuide UK website for people with lung cancer: reflections on the added value of patient and public involvement within a doctoral degree. *Res Involvement and Engagement*. 2022;8(1):66. doi:10.1186/s40900-022-00395-1

32. Shahid A, Lalani IN, Rosgen BK, et al. A scoping review of methods to measure and evaluate citizen engagement in health research. *Res Involv Engagem.* 2022;8(1):72. doi:10.1186/s40900-022-00405-2
33. Graffigna G, Barello S. Spotlight on the Patient Health Engagement model (PHE model): a psychosocial theory to understand people’s meaningful engagement in their own health care. *PPA.* 2018;Volume 12:1261-1271. doi:10.2147/PPA.S145646
34. Moulton A, McKinley RK, Yeates P. Understanding patient involvement in judging students’ communication skills in OSCEs. *Medical Teacher.* 2021;43(9):1070-1078. doi:10.1080/0142159X.2021.1915467