# GUIDE POUR L'IMPLICATION DES PATIENTS ET DU PUBLIC DANS LE CADRE DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER

## AUTEURS

**Dre Sara Colomer-Lahiguera**
Chargée de projet, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Université de Lausanne et Département de Formation et de Recherche au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

**Dre rer. pol. Judith Safford**
Experte Patient Indépendante

**Dre ès Sciences Tourane Corbière**
Co-management en Recherche Implication du Patient et du Public (IPP), Laboratoire des Patients, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS) et Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

**Dre rer. nat. Frédérique Reeb-Landry**
Co-management en Recherche Implication du Patient et du Public (IPP), Laboratoire des Patients, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS)

**Dr med. Alfredo Addeo**
Co-direction académique du Laboratoire des Patients, Oncologiste, Département d'Oncologie des Hôpitaux Universitaire Genève (HUG)

**Pre Dre rer. medic. Manuela Eicher**
Co-direction académique du Laboratoire des Patients, Directrice de l'Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS), Université de Lausanne et Département d'Oncologie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)



Version 1.0 Septembre 2021

**Le développement de ce guide a été rendu possible grâce au soutien de la Fondation ISREC**

# SOMMAIRE

**À PROPOS DE CE GUIDE** 5

**IMPLICATION DU PATIENT ET DU GRAND PUBLIC (IPP)** 7

**LABORATOIRE DES PATIENTS** 8

Vision 10

Mission et objectifs 11

Gouvernance 12

**PRINCIPES DIRECTEURS** 14

**IPP DANS LA RECHERCHE – LE MODÈLE SCCL-IPP** 16

Étapes d'implication 16

Niveaux d'implication 18

Types d'implication/rôles 19

Ressources : compétences et capacité 20

Méthodes utilisées en IPP 20

**RAPPORTS ET ÉVALUATION DE L'IPP** 23

**DESCRIPTIONS DES TÂCHES, BESOINS ET RÉMUNÉRATION** 24

Description des tâches pour les organismes 25

Description des tâches pour patients et partenaires de recherche 25

**RÉFÉRENCES** 26

# À PROPOS DE CE GUIDE

L'implication des patients et des représentants du grand public (IPP) en recherche santé est de plus en plus valorisée (Boote et al., 2015; Pii et al., 2019; Skovlund et al., 2020). Les patients peuvent offrir une perspective unique dans le développement et l'amélioration du système de santé au travers des expériences vécues. L'incorporation de l'IPP en recherche dans le domaine de la santé est particulièrement bien établie et encadrée aux Etats-Unis, notamment au niveau organisationnel au travers de l'Institut de Recherche sur les Résultats Centrés sur le Patient (PCORI) (Frank et al., 2015), au Royaume-Uni au travers de l'organisation INVOLVE (INVOLVE, 2021) et au Canada au travers de la Stratégie pour la Recherche Orientée Patient SPOR (Greenhalgh et al., 2019; Manafo et al., 2018).

En Suisse, l'IPP est encore en phase de développement et donc pas encore suffisamment bien incorporée en recherche clinique. Malgré tout, des efforts ont été récemment déployés pour promouvoir l'IPP en recherche. Par exemple, Le Fonds National Suisse (FNS) et l'Organisation Suisse pour les Etudes Cliniques (SCTO) ont développé conjointement une fiche explicative au sujet de l'IPP et un Guide pour les Chercheurs (Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO), 2021). De plus, des organisations comme le Groupe Suisse pour la Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK)) et le Fonds National ont fait appel à des représentants des patients et du public pour les aider à améliorer la communication entre patients et chercheurs (Groupe Suisse pour la Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK)) ou pour évaluer la pertinence de financer des études soumises au programme appelé Investigator Initiated Clinical Trials (IICT) du Fonds National (Fonds National Suisse de la recherche scientifique (FNS), 2021).

Ce guide est destiné à donner un aperçu complet sur l'IPP en recherche pour les patients, les chercheurs et les organisations de santé. Le document fournit des définitions des principaux concepts, valeurs et principes de l'IPP, des conseils sur la façon d'impliquer les patients dans un projet de recherche, d'évaluer le processus d'IPP, ou de répondre aux questions administratives et juridiques concernant les rôles, les responsabilités et la rémunération.

La structure d'un programme de formation pour les patients et les chercheurs est également proposée, ainsi que la description de comment le modèle SCCL-IPP* peut servir de plateforme pour faciliter et coacher l'IPP dans les projets de recherche.

Afin d'établir le cadre de reference SCCL-IPP, une revue de littérature a été conduite pour identifier les cadres établis en recherche sur le cancer (Greenhalgh et al., 2019). Neuf modèles provenant de sept pays ont été pris en consideration: Université de Montréal (CA) (Karazivan et al., 2015; Pomey et al., 2015; santé;, 2014), Stratégie de recherche axée sur le patient (CA) (Canadian Institutes of Health Research, 2014), Institut de Recherche sur les Résultats Centrés sur le Patient (PCORI) (US) (Frank et al., 2015; Institut pour la Recherche en Santé (UK) (Hickey et al., 2018; INVOLVE, 2015), Cancer Research UK (UK) (Cancer Research UK), Centre Belge de Connaissance en Soins (BE) (Cleemput I et al., 2019), Institut Oncode (NL) (Institute;, 2021), Cancer Australia (AU) (Cancer Australia et Cancer Voices Australia, 2011) et Patients Partenaires – HUG (CH) (Touveneau et al., 2018).

*SCCL = Centre Suisse du Cancer - Arc lémanique
IPP = Implication du Patient et du grand Public

# IMPLICATION DU PATIENT ET DU GRAND PUBLIC (IPP)

L'implication des patients et du grand public (IPP) est définie par INVOLVE (INVOLVE, 2015), en tant que **«recherche effectuée "avec" ou "par" des membres du public plutôt que "pour eux" ou "à leur sujet"».** Dans cette définition, le terme «public» désigne les patients, les patients potentiels, leurs proches et les personnes qui utilisent les services de santé et de soins sociaux ainsi que les personnes d'organismes qui représentent les utilisateurs de ces services.

La terminologie relative à l'IPP est toujours délicate et exige des consensus pour savoir si les groupes pertinents de personnes devraient être nommés «patients», «clients», «usagers», «grand public» ou s'il faut utiliser d'autres appellations.

Tout au long de ce guide, seront appelées **«patient»**, les personnes qui ont (ou ont eu) recours à des soins contre le cancer, pendant lesquels elles ont développé des connaissances expérientielles. Le terme «patient» inclura les patients actuels ou anciens, mais aussi leurs proches et les personnes qui ont, ou ont eu, recours aux soins contre le cancer.

# LABORATOIRE DES PATIENTS

## POURQUOI IMPLIQUER LES PATIENTS ET LE GRAND PUBLIC DANS LA RECHERCHE?

Si chaque projet peut avoir des raisons et des objectifs spécifiques d'impliquer les patients et le grand public, certains principes d'ordre général s'appliquent (adapté de INVOLVE, 2021).

- **Principes démocratiques:** Un grand nombre de recherches sont soutenues par des fonds publics. L'implication du grand public dans la recherche est un élément intrinsèque de la citoyenneté, de la responsabilité publique et de la transparence. Les personnes concernées par la recherche ont le droit d'avoir leur mot à dire, ce qui leur permet d'influencer la recherche qu'elles trouvent pertinente.

- **Proposer une perspective différente:** Les patients et le public apporteront leurs perceptions et expertise personnelles ainsi que leurs expériences vécues (p. ex. maladie, effets des traitements) qui peuvent différer de celles des chercheurs et des professionnels.

- **Améliorer la qualité et la pertinence de la recherche:** En consultant l'utilisateur final, l'Implication du Patient et du grand Public (IPP) permet d'assurer que la recherche est axée sur des résultats importants aux yeux du patient et du public. L'implication du grand public peut rendre la recherche plus pertinente par l'identification de nouvelles idées de recherche, la hiérarchisation des sujets et le fait de veiller à ce que la recherche travaille sur des sujets qui comptent pour les gens, ou encore par les efforts visant à redéfinir la recherche et à la rendre plus claire. Ces améliorations contribuent à favoriser le recrutement et la fidélité des participants en s'assurant que les modes de communication et les méthodes de recherche tiennent compte des besoins, des coutumes et du contexte de la communauté.

- **Rendre la recherche éthique:** L'IPP joue un rôle important dans la conception de fiches d'information adaptées pour les participants de l'étude et dans l'élaboration du processus de consentement éclairé. Il est ainsi plus probable que les participants potentiels comprennent la recherche et les risques potentiels, ce qui rend le consentement vraiment «éclairé». L'IPP améliore l'expérience de participation à la recherche en assurant que la conception de l'étude respecte les besoins des participants et les prenne en compte (notamment en évitant de leur imposer de longs questionnaires, en réduisant le nombre de rendez-vous et des test non indispensables et en assurant la prise en charge des frais de déplacement et autres dépenses).

- **Les principaux organismes de financement et les publications scientifiques recommandent (quand ils ne l'exigent pas) l'IPP:** Dans le but de faire progresser l'IPP dans le domaine de la santé et de la recherche sur la santé, des revues telles que le British Journal of Medicine (BMJ) demandent à ce que soit publié un témoignage d'implication des patients et du grand public dans le cadre de leur stratégie de partenariat avec les patients afin de promouvoir la coproduction de leur contenu (https://www.bmj.com/campaign/patient-partnership). En Suisse, le Fonds National Suisse (FNS) a impliqué des représentants des patients et du grand public dans le processus d'évaluation du programme Investigator Initiated Clinical Trials (IICT) afin d'assurer que les projets abordent des questions importantes pour la société mais non prioritaires pour l'industrie (https://www.snf.ch/en/7GJ99FdMjxpeGkc1/news/clinical-research-patients-and-the-public-have-their-say ).

# Les patients atteints de cancer et les chercheurs s'associent pour une meilleure recherche sur le cancer

## MISSION

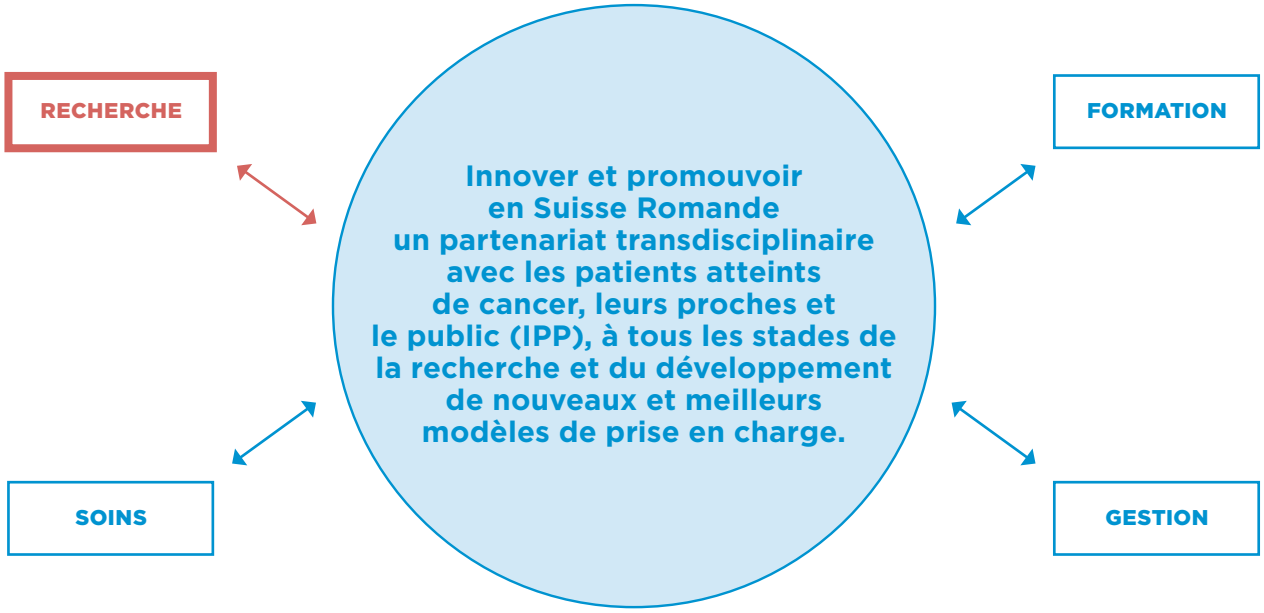
Affilié au Centre Suisse du Cancer - Arc lémanique (SCCL), le Laboratoire des Patients veut innover et promouvoir en Suisse romande un partenariat transdisciplinaire avec les patients atteints de cancer, leurs proches et le grand public (IPP), à tous les stades de la recherche et du développement de nouveaux et meilleurs modèles de prise en charge et de soins. Dans un premier temps, le Laboratoire des Patients se concentrera sur le développement de Mesures de Résultats Rapportés par les Patients (Patient Reported Outcomes Measures ou PROMs) et de Mesure de l'Expérience Rapportée par les Patients (Patient Reporte Experience Measure ou PREMs) dans la recherche et les soins en lien avec le cancer.

## OBJECTIFS

L'affiliation du Laboratoire des Patients aux plateformes cliniques et de recherche du SCCL vise à :

- favoriser l'innovation mutuelle par des interactions de pointe entre les chercheurs, les patients et le public;
- améliorer l'implication du grand public et des patients dans les activités de recherche et, donc, leur adhésion aux études;
- développer/améliorer les capacités conjointes d'IPP;
- permettre le développement de projets de recherche transdisciplinaires en oncologie qui impliquent délibérément et systématiquement le grand public et les patients, et, à plus long terme, conduisent à des initiatives d'amélioration de la qualité des soins cliniques;

Cette approche permettra de positionner le Laboratoire des Patients affilié au SCCL comme une approche intégrée de la recherche sur le cancer qui sera reconnue aux niveaux régional, national et international.



# GOUVERNANCE

## CONDUITE ACADÉMIQUE

**Co-lead académique**
**IUFRS, FBM, UNIL, CHUV**
**Département Oncologie CHUV**

**Co-lead académique**
**UNIGE, HUG**
**Département Oncologie HUG**

## MANAGEMENT DE LA RECHERCHE

**Co-management Recherche**
**Implication du Patient et du Public (IPP)**
**Représentant-e IUFRS (UNIL/CHUV)**

**Co-management Recherche**
**Implication du Patient et du Public (IPP)**
**Représentant-e HUG**

## PROJETS DE RECHERCHE TRANSDISCIPLINAIRES

**PROJET DE RECHERCHE 1**
Investigateur-trice principal-e 1
Représentant-e patient-e-s 1
Collaborateur-trice-s scientifiques
Post-docs
Doctorant-e-s
Etudiant-e-s Master

**PROJET DE RECHERCHE 2**
Investigateur-trice principal-e 2
Représentant-e patient-e-s 2
Collaborateur-trice-s scientifiques
Post-docs
Doctorant-e-s
Etudiant-e-s Master

**PROJET DE RECHERCHE 3,4,...**
Investigateur-trice principal-e 3,4,...
Représentant-e patient-e-s 3,4,...
Collaborateur-trice-s scientifiques
Post-docs
Doctorant-e-s
Etudiant-e-s Master

**PROJET DE RECHERCHE FUTURS**
Investigateur-trice principal-e
Représentant-e patient-e-s
Collaborateur-trice-s scientifiques
Post-docs
Doctorant-e-s
Etudiant-e-s Master

# PRINCIPES DIRECTEURS

Sur la base des normes nationales pour l'implication du grand public (recommandations INVOLVE ) (NIHR, 2018a), le Patient Focused Medicines Development (PFMD, www.pfmd.org ) a publié le guide Patient Engagement Quality Guidance, une co-création multipartite d'orientation à propos de l'Implication du Patient et du grand Public (IPP) et de l'identification de bonnes pratiques (Deane et al., 2019).

Sept principes directeurs ont été définis, permettant de fournir un cadre pour les bonnes pratiques d'IPP, qui reflètent et améliorent l'objectif, la qualité et la cohérence de la recherche (Deane et al., 2019). Ces principes peuvent être appliqués en fonction des besoins particuliers de chaque organisation et projet.

IPP = Implication du Patient et du grand Public

Tableau 1. Résumé des critères de qualité d'Implication du Patient et du grand Public (IPP) et description (Deane et al., 2019)

| CRITÈRE DE QUALITÉ | DESCRIPTION | JUSTIFICATION |
|---|---|---|
| **Objectif commun** | Il est essentiel que toutes les parties prenantes s'entendent sur les objectifs et les résultats avant de commencer le projet. | Une implication précoce est un facteur décisif pour la qualité du processus et permet de prendre en compte tous les points de vue dès la première phase de planification. |
| **Respect et accessibilité** | (1) respecter les autres et interagir de manière respectueuse au sein du projet (2) ouverture aux autres et inclusion des individus et des communautés (du projet) sans discrimination. | Un aspect clé de la qualité est l'importance de garantir une culture de soutien qui montre que toutes les parties prenantes reconnaissent que le point de vue des patients est tout aussi important que celui des autres intervenants professionnels ou faisant autorité. |
| **Caractère représentatif des parties prenantes** | Le mélange de personnes impliquées doit refléter les besoins du projet et les intérêts de ceux qui peuvent bénéficier des résultats du projet. | Assurer une représentativité optimale est exigeant mais essentiel pour toute activité d'IPP et suppose un examen attentif de la sélection des représentants des patients. |
| **Rôles et responsabilités** | Se rapporte à la documentation des rôles et responsabilités convenus et idéalement co-créés, indiquant que tous les aspects des besoins du projet seront établis dès le départ et réexaminés régulièrement. | Une définition claire des rôles et responsabilités de tous les partenaires est essentielle pour la mise en place de pratiques de travail équitables permettant d'assurer que les avis et les expertises d'IPP sont respectés et intégrés aux projets lorsque c'est possible. |
| **Capacité et aptitude à l'implication** | (1) capacité à avoir des ressources pertinentes et dédiées de la part de toutes les parties prenantes et (2) aptitude de toutes les parties prenantes pour permettre un engagement sensé. | Il est essentiel que les patients et les chercheurs aient des ressources suffisantes (connaissances, compétences, temps et budget) pour pouvoir offrir une contribution efficace. |
| **Transparence dans la communication et documentation** | Se rapporte à la création d'un plan de communication et de projets en cours qui peut être partagé avec les parties prenantes. La communication entre les parties prenantes doit être claire, honnête et complète. | Une communication transparente tout au long du projet, tant interne qu'externe, est essentielle pour assurer la crédibilité du processus et des recherches. |
| **Continuité et durabilité** | Se rapporte à la progression fluide du projet et aux efforts pour maintenir les relations avec les parties prenantes au-delà d'un unique projet. | L'implication des patients tout au long du processus, dans la mesure du possible, y compris dans certains aspects comme l'évaluation, la diffusion et la mise en œuvre, peut se révéler très bénéfique pour la qualité du processus. En outre, un engagement continu en faveur de l'IPP et du développement de relations à long terme amélioreront la qualité. |

[1] Neuf rencontres de groupes de travail, task forces ou équipes ont été tenues (novembre 2016-juin 2018) impliquant 76 participants triés sur le volet, représentant 51 organisations (parmi elles des organismes caritatifs actifs pour les patients, des chercheurs académiques, des donateurs, des entreprises pharmaceutiques) Deane, K., Delbecque, L., Gorbenko, O., Hamoir, A.M., Hoos, A., Nafria, B., Pakarinen, C., Sargeant, I., Richards, D.P., Skovlund, S.E., and Brooke, N. (2019). Co-creation of patient engagement quality guidance for medicines development: an international multistakeholder initiative. BMJ Innovations 5, 43. 10.1136/bmjinnov-2018-000317.

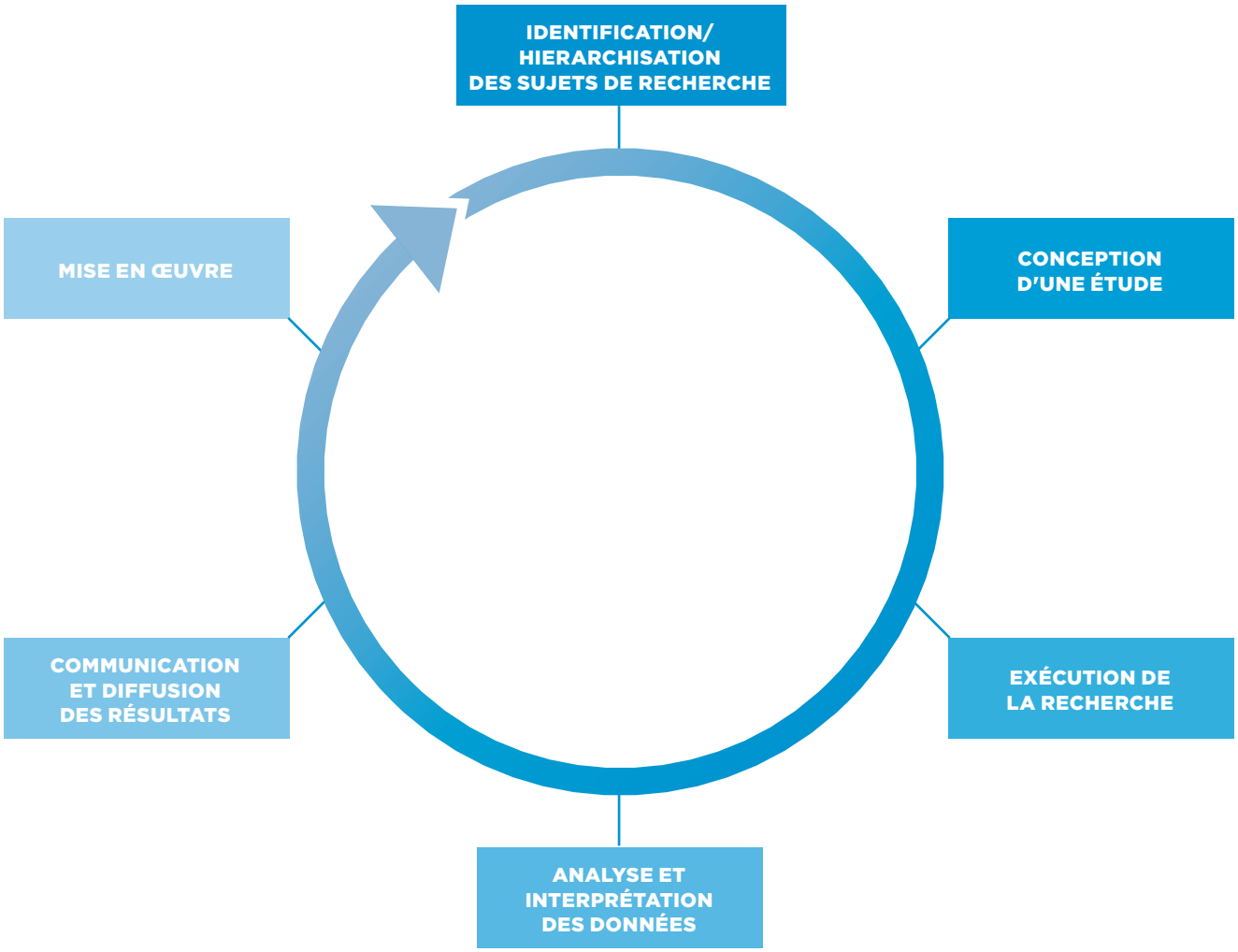
# IPP dans la recherche – le modèle SCCL-IPP

Dans la recherche, l'IPP représente le développement d'un partenariat actif dans le cadre duquel les chercheurs, les patients et le grand public travaillent de concert pour développer la recherche pertinente et utile par rapport au patient et aux besoins du public (NIHR Research Design Service (RDS), 2018b).

## ÉTAPES D'IMPLICATION

Les patients et le grand public peuvent être impliqués à tous les niveaux du processus de recherche et dans une ou plusieurs phases d'un projet de recherche:

SCCL = Centre Suisse du Cancer - Arc lémanique IPP = Implication du Patient et du grand Public



Exemples d'objectifs pour chaque étape

**IDENTIFICATION/HIÉRARCHISATION DES SUJET DE RECHERCHE:**

- Aider à définir les priorités de la recherche
- Être consultés sur les sujets de recherche et les priorités qui sont importants pour eux en tant qu'utilisateurs des services
- Collaborer avec les chercheurs pour identifier des sujets de recherche
- Identifier eux-mêmes des sujets de recherche
- Développer et réviser des propositions de subventions

**CONCEPTION D'UNE ÉTUDE**

- Participer à la conception d'une étude de recherche
- Clarifier la question de recherche et affirmer son importance
- Contribuer à l'assurance que la recherche est éthique et acceptable pour les patients
- S'assurer que les méthodes choisies conviennent aux patients
- Aider à la conception du protocole détaillé et de formulaires de consentement compréhensibles
- Rédiger des contrats et autres documents d'orientation
- Aider à créer une stratégie de recrutement
- Examiner et commenter les questionnaires proposés et les méthodes de collecte des données

**EXÉCUTION DE LA RECHERCHE (COLLECTE DE DONNÉES/RECRUTEMENT)**

- Fournir des conseils tout au long du processus de recherche
- Aider à remplir les formulaires de renseignements sur les patients et de consentement
- Concevoir des mises à jour sur la recherche pratiques des patients
- (Aider à) mener des entretiens et des enquêtes et à utiliser d'autres méthodes de collecte de données

**ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES DONNÉES**

- Aider l'équipe de recherche à développer des thèmes à partir des données (p. ex. dans des groupes de travail, de discussion ou de pilotage)
- Être consultés pour vérifier s'ils interprètent les données de la même manière que l'équipe de recherche
- Analyser des données en les comparant avec la littérature existante

**COMMUNICATION ET DIFFUSION DES RÉSULTATS**

- Conseiller sur les différentes manières de diffuser les données
- Présenter conjointement des résultats de recherche avec les chercheurs
- Rédiger des informations ou synthétiser des résultats pour les groupes locaux de patients, les hôpitaux, etc.
- Etre co-auteur de la publication des résultats de recherche
- Rédiger et relire de documents, notamment des versions non scientifiques
- Aider à diffuser les résultats au sein de leur réseau formel/informel

**MISE EN ŒUVRE**

- Assurer que la recherche conduit à une action
- Établir des relations avec les principaux organismes de services de santé et responsables politiques

## NIVEAUX D'IMPLICATION

Sur la base de la littérature, le niveau de l'implication du patient peut aller de «Information», niveau auquel le patient est informé au sujet de la recherche (sujet passif) (Pomey et al., 2015) à la recherche dirigée par le patient.

Dans le contexte du modèle SCCL-IPP et sur la base du type de recherche envisagé, nous définissons 4 niveaux d'implication du patient dans la recherche:

| PARTICIPATION | CONSULTATION | COLLABORATION | PARTENARIAT |
|---|---|---|---|
| Obtenir des informations, leurs avis, leurs conseils, leurs expériences | Obtenir des retours et des conseils sur des activités de recherche spécifiques | Travailler directement avec les patients tout au long du processus de recherche | Partenariat actif avec le patient dans tous les aspects du processus de recherche |

**Participation: pour obtenir des informations, leurs avis, leurs conseils, leurs expériences.** Définition des priorités de la recherche, identification de sujets de recherche et participation à la diffusion des résultats, etc.

**Consultation: pour obtenir des retours et des conseils sur des activités de recherche spécifiques:** commentaires sur les formulaires et les études; les questions, la conception de la recherche, les méthodes de collecte des données, la mesure et l'analyse des résultats, la pertinence des résultats, etc.

**Collaboration: travailler directement avec les patients tout au long du processus de recherche** - notamment au stade de planification, pour assurer que leurs attentes et leur compréhension sont prises en compte et que le processus de recherche répond à ces aspirations et préoccupations.

**Partenariat: partenariat actif avec le patient dans tous les aspects du processus de recherche,** comprenant les priorités de la recherche, la question de la recherche, la conception de la recherche, les méthodes de collecte des données, la mesure et l'analyse des résultats, la pertinence des résultats, la diffusion des résultats, etc. Les décisions relatives au processus de recherche sont partagées. Demande de subvention de recherche, participation au groupe consultatif de l'étude et collaboration avec les chercheurs pour diffuser les résultats d'un projet de recherche.

Différents niveaux d'implication peuvent coexister au sein d'un même projet, indépendamment ou sous forme de continuité tout au long du processus de recherche.

À noter que dans le modèle SCCL-IPP :

1.- Le niveau d'implication le plus faible correspondra à une participation déjà active par une contribution au processus de recherche. Ce niveau, appelé «participation» dans notre modèle, diffère du concept de «participation» tel que défini par INVOLVE ou le NHS et dans lequel les gens prennent part à une étude de recherche (sujet passif).

2.- Les recherches dirigées par des patients, définies par d'autres modèles, ne seront pas effectuées. Au lieu de cela, un partenariat actif ou une création conjointe représentera le plus haut niveau d'implication dans le modèle SCCL-IPP.

## TYPES D'IMPLICATION / RÔLES

Le rôle des patients varie en fonction des contributions qu'un patient est capable d'offrir. Pour utiliser les connaissances du patient de la meilleure manière possible, il est essentiel de trouver des moyens de transformer la diversité de l'expérience individuelle en représentation la plus proche possible du point de vue d'un patient type. L'opinion du patient doit être un mélange d'expériences collectives et personnelles. Un moyen d'y parvenir consiste à inclure plus d'un patient et à prendre en compte plus d'un type d'implication.

### IMPLICATION PERSONNELLE

Participent activement à la sensibilisation d'un point de vue personnel et fournissent des retours au sujet des expériences directes. L'implication se fait par l'intermédiaire des patients qui partagent leurs histoires et participent à des groupes de discussion, des enquêtes et des groupes de travail ciblés.

### CONSEILLERS

Fournissent une opinion et une orientation du point de vue de leur expérience individuelle mais aussi collective, en formulant des recommandations fondées sur les meilleures preuves disponibles. Lorsque les avis d'un éventail varié de patients sont sollicités pour fournir des conseils et pour influencer la décision finale.

### EXPERTS

Participent aux conseils d'administration organisationnels ou s'impliquent dans des comités consultatifs ou dans des projets majeurs et sont invités pour leur expertise de haut niveau relative à un vaste éventail de soins du cancer. Les experts bénéficient du soutien d'un réseau de patients/pairs qui les conseillent dans leur travail (p. ex. associations de patients, organisations fédératrices). Les experts des patients ont une expérience de longue date de l'implication des patients dans la recherche.

### PARTENAIRES/CO-CHERCHEURS

Les patients sont considérés comme des partenaires égaux détenant les connaissances essentielles nécessaires à la recherche. Ils sont très importants pour apporter un soutien efficace à la mise en œuvre de l'IPP dans la recherche.

## RESSOURCES: CAPACITÉS, COMPÉTENCES ET POSSIBILITÉS

En outre, la décision relative au niveau d'implication exige une évaluation minutieuse des compétences des patients ainsi que des capacités du groupe/de l'organisation de recherche.

### COMPÉTENCES ET POSSIBILITÉS DES PATIENTS

Les patients possèdent un vaste éventail de compétences basées sur leur expérience, leurs aptitudes, leurs connaissances, leur intérêt ou le temps. Les patients ont développé des connaissances à partir de leur propre expérience et sont capables de transposer cette expérience pour représenter le point de vue des autres.

Dans le modèle SCCL-IPP, les patients sont soutenus, formés et catégorisés en fonction de leurs aptitudes (définies par le patient) pour s'impliquer de manière significative et représenter efficacement les personnes atteintes de cancer.

Les compétences sont basées sur:

- L'expérience: les participants ont une expérience du cancer en tant que patient, survivant, membre de la famille ou soignant.
- La motivation: les participants manifestent de l'intérêt pour s'impliquer dans la recherche.
- La compréhension du milieu: les participants vont développer leur compréhension du contexte de la recherche.
- L'adaptation: les participants vont développer leurs compétences pour répondre aux exigences de leur rôle.
- La disponibilité: les participants définissent leur disponibilité et leurs possibilités d'implication.
- La connaissance: les participants possèdent ou manquent de connaissances par rapport à la recherche ou au sujet de la recherche.
- L'apprentissage: les participants sont prêts à apprendre pour développer leur expertise.
- Le soutien et le réseautage: les participants cherchent de l'aide pour remplir leur rôle en s'impliquant dans des organisations de patients, des groupes de soutien, des réseaux, etc.

### CAPACITÉ DU GROUPE DE RECHERCHE

Estimation des ressources disponibles en termes d'expérience et de connaissance de l'IPP, de temps et de coûts. Les ressources peuvent permettre de déterminer le nombre de patients, leur niveau d'implication ou le choix des méthodes. Tous ces critères peuvent avoir une influence sur les résultats de l'IPP que les chercheurs doivent prendre en compte.

Dans le cadre du modèle SCCL-IPP, les chercheurs sont formés et encadrés à leur demande sur la base de leurs besoins et ressources spécifiques.

### MÉTHODES UTILISÉES EN IPP

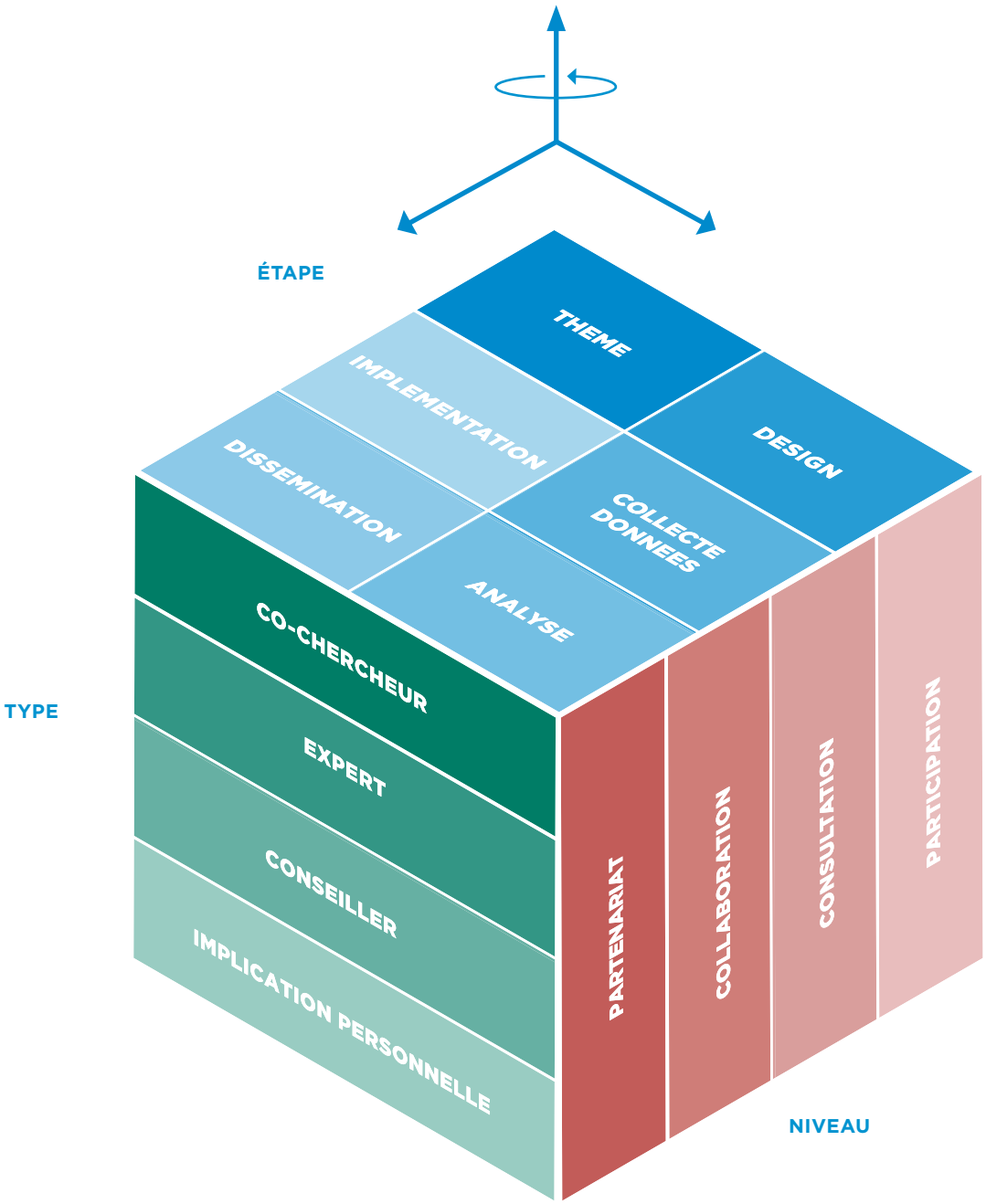
Le choix de la méthodologie destinée à impliquer les patients dépendra de la question de recherche, de l'objectif de l'implication, de la phase de recherche, du nombre de patients impliqués et des capacités des chercheurs. Il existe un éventail très varié de méthodes scientifiques qualitatives et quantitatives. Ces méthodes peuvent par exemple inclure des approches orientées sur les processus ou mixtes (p. ex. la méthode James Lind Alliance qui établit des priorités).

Parmi les méthodes les plus souvent utilisées en IPP dans la recherche sur le cancer, on trouve notamment (Pii et al., 2019):

- Les entretiens
- Les groupes de discussion
- Les entretiens de groupe
- Les techniques du groupe nominal
- Les études
- Les groupes d'experts / l'étude Delphi
- Les groupes de pilotage / conseils consultatifs

On trouve également des processus impliquant des ateliers de réflexion et des séances de discussion et de feedback, permettant de parvenir à un consensus sur une question spécifique (p. ex. l'identification des priorités de recherche).

[2] Approche qui consiste à utiliser des processus et cadres où une combinaison d'idées et d'actions visent à adresser ou résoudre un problème en développant des solutions alternatives.




+ COMPÉTENCES ET POSSIBILITÉS DU PATIENT
+ CAPACITÉS DU GROUPE DE RECHERCHE

# RAPPORTS ET ÉVALUATION DE L'IPP*

Consigner et évaluer l'impact de l'IPP dans la recherche permet de :

- d'améliorer la qualité de l'IPP et par conséquent, la qualité de la recherche
- de prouver l'impact de l'IPP et d'encourager les parties prenantes à s'engager à intégrer l'IPP à la recherche
- de justifier le financement et autres ressources en faveur de l'IPP, plus particulièrement en périodes de restrictions financières
- d'informer les membres du grand public de la différence qu'il a permis de faire
- De faciliter la planification de futurs projets, p. ex. prendre des mesures pour éviter les nuisances et les limitations (Kok, 2018)

## LA LISTE RÉCAPITULATIVE GRIPP2

GRIPP2 est le premier guide international fondé sur des données probantes et sur un consensus pour rendre compte de la participation des patients et du public à la recherche. Les 2 versions de GRIPP2 (longue et courte) visent à améliorer la qualité, la transparence et la cohérence de l'IPP afin d'assurer que la pratique de l'IPP se fonde sur la meilleure preuve (Staniszewska et al., 2017).

GRIPP2-FL (forme longue) contient 34 items sur les objectifs, les définitions, les concepts et la théorie, les méthodes, les niveaux et la nature de l'implication, le contexte, la saisie ou la mesure de l'impact, les résultats, l'évaluation économique et les réflexions et cette liste est parfaite pour les études dont l'objectif principal est l'IPP. GRIPP2-FC (forme courte) contient 5 items sur les objectifs, les méthodes, les résultats, les conclusions et le regard critique et cette liste est parfaite pour les études où l'IPP est un objectif secondaire.

Les chercheurs sont fortement encouragés à penser à utiliser les outils de rapport et d'évaluation de l'IPP car certaines revues scientifiques pourraient avoir besoin qu'ils soient fournis pendant le processus de révision.

***IPP = Implication du Patient et du grand Public**

# Descriptions des tâches, besoins et rémunération

L'expérience vécue d'une maladie ou de conditions particulières crée une compréhension et une connaissance qui est inaccessible à ceux qui n'ont pas vécu cette expérience. La recherche médicale ne peut comprendre pleinement les questions qu'elle aborde, à moins que les connaissances cliniques et scientifiques traditionnelles sur lesquelles repose la recherche médicale ne soient complétées par l'intégration du point de vue du patient, acquis par l'expérience d'une maladie et des soins et traitements qui lui sont associés.

En ce sens, l'expérience vécue a une grande valeur à laquelle les professionnels de la santé et les chercheurs devraient chercher à avoir accès, qu'ils devraient s'efforcer de comprendre et d'intégrer à leur travail en impliquant les patients.

C'est un véritable défi pour de nombreuses organisations, notamment pour avoir accès à la variété des informateurs et des conseillers des patients qui sont nécessaires pour refléter tous les segments de la communauté et pour accéder à l'information qui étendra la pertinence et la qualité de la recherche.

Les domaines où les patients peuvent le mieux contribuer à un projet de recherche doivent être définis, de même que le niveau d'implication approprié et les rôles permettant aux patients de contribuer. Il faut trouver un équilibre entre l'aspect formel et la flexibilité. L'aspect formel est nécessaire pour respecter les valeurs définies et les principes directeurs. Mais il faut adopter une approche flexible par rapport aux caractéristiques et besoins particuliers de chaque projet ainsi que des besoins, des ressources et des aptitudes de chaque patient.

Pour répondre à ces besoins, une description des tâches devrait être rédigée pour chaque élément structurel d'un projet de recherche, p. ex. un comité, un comité de pilotage, un groupe de réflexion ou de travail, ainsi que pour chaque participant ou rôle individuel de patient. Ces descriptions mentionnent les éléments standards mais permettent la flexibilité nécessaire.

## DESCRIPTION DES TÂCHES POUR LES ORGANISMES

Un organisme peut être un comité, un comité de pilotage, un groupe de discussion ou de travail ou un groupe ad hoc.

- Titre
- Objectif/buts
- Constitution et dissolution
- Nombre de membres et composition des compétences
- Responsabilités et droits des membres (p. ex. participation aux réunions, représentation, charge de travail, confidentialité, conflits d'intérêt, contrats individuels supplémentaires)
- Durée et réunions (combien, de quelle durée, où et quand)
- Rapports (sous quelle forme et à qui)
- Paiements et frais.

## DESCRIPTION DES TÂCHES DES PATIENTS ET DES PARTENAIRES DE RECHERCHE

Les descriptions des tâches doivent être définies pour tout nouveau profil, pour toutes les activités d'implication. Cela permet au partenaire de comprendre clairement les attentes, de pouvoir promouvoir le rôle et d'effectuer un processus de sélection.

### Les connaissances spécifiques du patient

Les connaissances spécifiques du patient: La tâche peut nécessiter différents niveaux de compréhension de la maladie ou de la condition physique, la capacité à conceptualiser des résultats et/ou à évaluer les résultats reportés.

### Caractéristiques standardisées

L'expérience, les connaissances, les compétences et les qualités personnelles requises pour la tâche peuvent être décrites sous forme de catégories en format standard, p. ex. des caractéristiques essentielles et celles qui sont souhaitées.

### Niveaux d'implication

Les niveaux présentés ci-dessus donnent un point de référence utile mais il convient de rappeler qu'un partenaire aura généralement des activités d'implication multiples. La contribution peut également varier au fil du cycle de recherche. L'implication peut par exemple être co-créative dans un domaine et consultative dans un autre.

### Besoins de formation

Pour répondre aux exigences et améliorer la communication entre des participants souvent hétérogènes, les deux groupes de patients peuvent avoir besoin d'une formation, dans leur ensemble ou individuellement, pour les aider dans leurs activités et améliorer leurs capacités de contribution. Cette formation peut être suivie en dehors de l'activité de partenariat elle-même ou être effectuée «en cours d'emploi». Elle peut avoir un caractère officiel ou informel, sous la forme de soutien apporté par les pairs.

### Besoins spécifiques

Enfin, il convient de rappeler que les patients peuvent avoir des besoins spécifiques en raison de leur état. Ces besoins doivent être pris en compte à la fois dans le contexte des structures au sein desquelles ils travaillent, p. ex. la durée des réunions ou les exigences relatives aux déplacements, mais aussi en fonction des besoins personnels (p. ex. contraintes alimentaires, services de garde d'enfants, traduction et interprétation).

### Reconnaissance

Les contributions des patients doivent être reconnues. Lors de publication, les patients peuvent soient être considérés comme co-auteurs, soit mentionnés dans la partie « remerciements », en fonction du niveau de leur implication dans le processus de recherche.

### Rémunération et charges

Les patients ajoutent de la valeur à une initiative de recherche et sont rémunérés en conséquence pour leur travail, sauf s'ils décident de faire don de leur temps. Ils ne devraient jamais payer de leur poche et leurs frais devraient être pris en charge dans un délai raisonnable (p. ex. déplacements et rafraîchissements).

Selon leur rôle, les patients utilisent leurs compétences professionnelles pour leur travail qui devrait être reconnu et récompensé indépendamment de leur statut de patient, ils peuvent p. ex. être titulaires d'une formation scientifique ou avoir des compétences marketing, en analyses statistiques, prise de parole en public ou autres compétences qui doivent être reconnues dans la mesure des ressources disponibles.

# RÉFÉRENCES

Boote, J., Wong, R., and Booth, A. (2015). 'Talking the talk or walking the walk?' A bibliometric review of the literature on public involvement in health research published between 1995 and 2009. Health Expectations 18, 44-57. https://doi.org/10.1111/hex.12007.

Canadian Institutes of Health Research (2014). Strategy for Patient-Oriented Research Patient Engagement Framework. https://cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html.

Cancer Australia and Cancer Voices Australia (2011). National Framework, for Consumer Involvement in Cancer Control. Cancer Australia. www.canceraustralia.gov.au.

Cancer Research UK. Patient involvement toolkit for researchers. https://www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/patient-involvement-toolkit-for-researchers.

Cleemput I, Dauvrin M, Kohn L, Mistiaen P, Christiaens W, and Léonard C (2019). Position of KCE on patient involvement in health care policy research. https://kce.fgov.be/en/position-of-kce-on-patient-involvement-in-health-care-policy-research.

Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle; Réseau Universitaire intégré de santé (2014). Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Université e Montréal. http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf.

Deane, K., Delbecque, L., Gorbenko, O., Hamoir, A.M., Hoos, A., Nafria, B., Pakarinen, C., Sargeant, I., Richards, D.P., Skovlund, S.E., and Brooke, N. (2019). Co-creation of patient engagement quality guidance for medicines development: an international multistakeholder initiative. BMJ Innovations 5, 43. 10.1136/bmjinnov-2018-000317.

Frank, L., Forsythe, L., Ellis, L., Schrandt, S., Sheridan, S., Gerson, J., Konopka, K., and Daugherty, S. (2015). Conceptual and practical foundations of patient engagement in research at the patient-centered outcomes research institute. Qual Life Res 24, 1033-1041. 10.1007/s11136-014-0893-3.

Greenhalgh, T., Hinton, L., Finlay, T., Macfarlane, A., Fahy, N., Clyde, B., and Chant, A. (2019). Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. Health Expect 22, 785-801. 10.1111/hex.12888.

Hickey, G., Brearley, S., Coldham, T., Denegri, S., Green, G., Staniszewska, S., Tembo, D., Torok, K., and Turner, K. (2018). Guidance on co-producing a research project. https://www.learningforinvolvement.org.uk/wp-content/uploads/2021/04/NIHR-Guidance-on-co-producing-a-research-project-April-2021.pdf.

INVOLVE (2015). Public involvement in research: values and principles framework.

INVOLVE (2021). Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research. NIHR Centre for Engagement and Dissemination. https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371#NIHR_information.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.P., Del Grande, C., Ghadiri, D.P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., and Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges 90, 437-441. 10.1097/acm.0000000000000603.

Kok, M. (2018). Evaluating public involvement in research. University of the West of England (UWE) Bristol. http://www.phwe.org.uk/wp-content/uploads/Guidance-on-evaluating-Public-Involvement-in-research.pdf.

Manafo, E., Petermann, L., Mason-Lai, P., and Vandall-Walker, V. (2018). Patient engagement in Canada: a scoping review of the 'how' and 'what' of patient engagement in health research. Health Research Policy and Systems 16, 5. 10.1186/s12961-018-0282-4.

National Institute for Health Research (2018a). National standards for public involvement. https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2018/06/Public_Involvement_Standards_v1.pdf.

NIHR Research Design Service (RDS) (2018b). Patient and Public Involvement in Health and Social Care Research.

Oncode Institute (2021). Patient Engagement Programme. https://www.oncode.nl/research/programs/patient-engagement-programme.

Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI). https://www.pcori.org/engagement.

Pii, K.H., Schou, L.H., Piil, K., and Jarden, M. (2019). Current trends in patient and public involvement in cancer research: A systematic review. Health Expect 22, 3-20. 10.1111/hex.12841.

Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.C., Debarges, B., Clavel, N., and Jouet, E. (2015). [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. Sante Publique 27, S41-50.

Skovlund, P.C., Nielsen, B.K., Thaysen, H.V., Schmidt, H., Finset, A., Hansen, K.A., and Lomborg, K. (2020). The impact of patient involvement in research: a case study of the planning, conduct and dissemination of a clinical, controlled trial. Research Involvement and Engagement 6, 43. 10.1186/s40900-020-00214-5.

Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D.G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., et al. (2017). GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ 358, j3453. 10.1136/bmj.j3453.

Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) (2021). Guide for researchers to address patient and public involvement (PPI) in clinical trials. https://www.scto.ch/en/publications/fact-sheets.html.

Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK). SAKK Conseil des patients. https://www.sakk.ch/fr/propos/conseil-des-patients-du-sakk.

Swiss National Science Foundation (SNSF) (2021). Clinical research: patients and the public have their say. https://www.snf.ch/en/7GJ99FdMjxpeGkc1/news/clinical-research-patients-and-the-public-have-their-say.

Touveneau, S., Benichou, A., Geissbuhler, A., and Merkli, S. (2018). Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation. Rev Med Suisse, 1533-1537.