

# ENgagement des PErsonnes dans la REcherche en Santé Publique

-----  
Guide d'accompagnement à destination des chercheurs et  
patients pour construire un partenariat en recherche

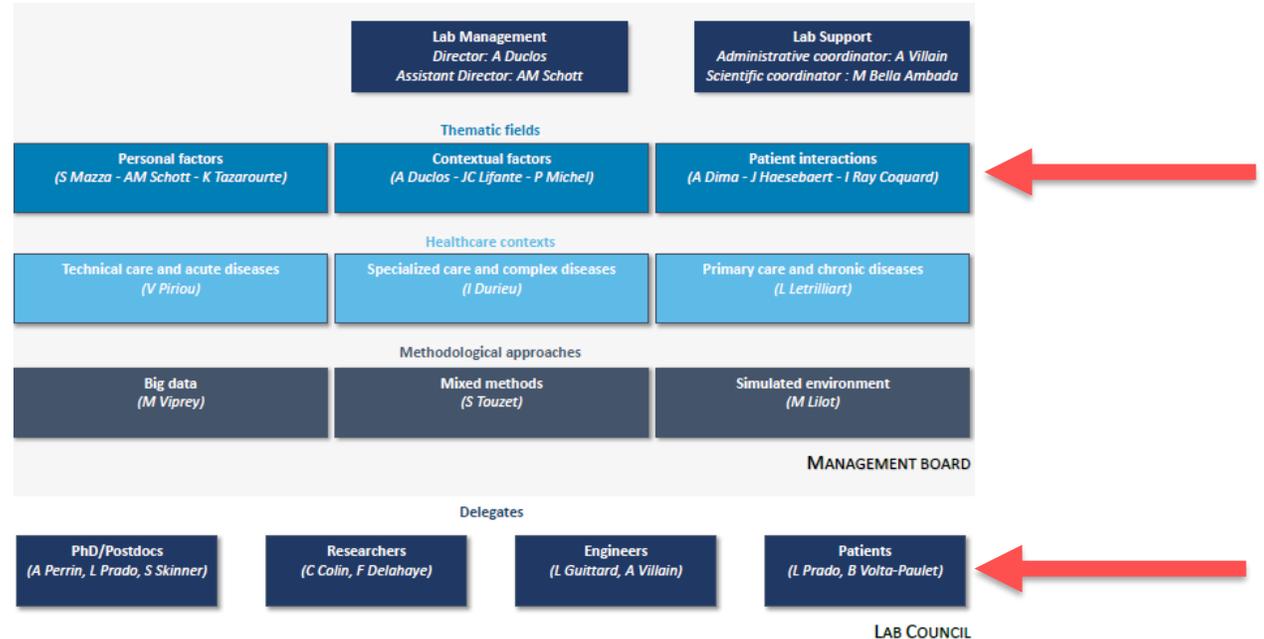
ENPERES Group : Haesebaert J, Dima A, Perrin A, Prado L, Schott AM

*RESHAPE - Research on Health Care Performance*

IRESP Défi 2 Recherche Participative 10/03/2022

# RESHAPE U1290 Inserm / Université Lyon 1

- Equipe récemment labellisée InSERM
- Recherche sur les services de santé
- Amélioration de l'accès aux soins, de l'engagement dans le soins et des parcours de soins
  - Autonomisation / Autogestion des patients
  - Littératie en santé
  - Pair-Aidance
  - Expérience patient
  - Partenariat patient



# Le groupe ENPERES

Engagement des Personnes non chercheuses En Recherche en Santé



*Alexandra Dima*

Chercheur en psychologie de  
la santé, PhD HDR



*Adèle Perrin*

Doctorante en santé publique



*Luiza Prado*

Doctorante en santé publique,  
patiente chercheuse



*Anne-Marie Schott*

Professeure en santé publique,  
PUPH PhD HDR

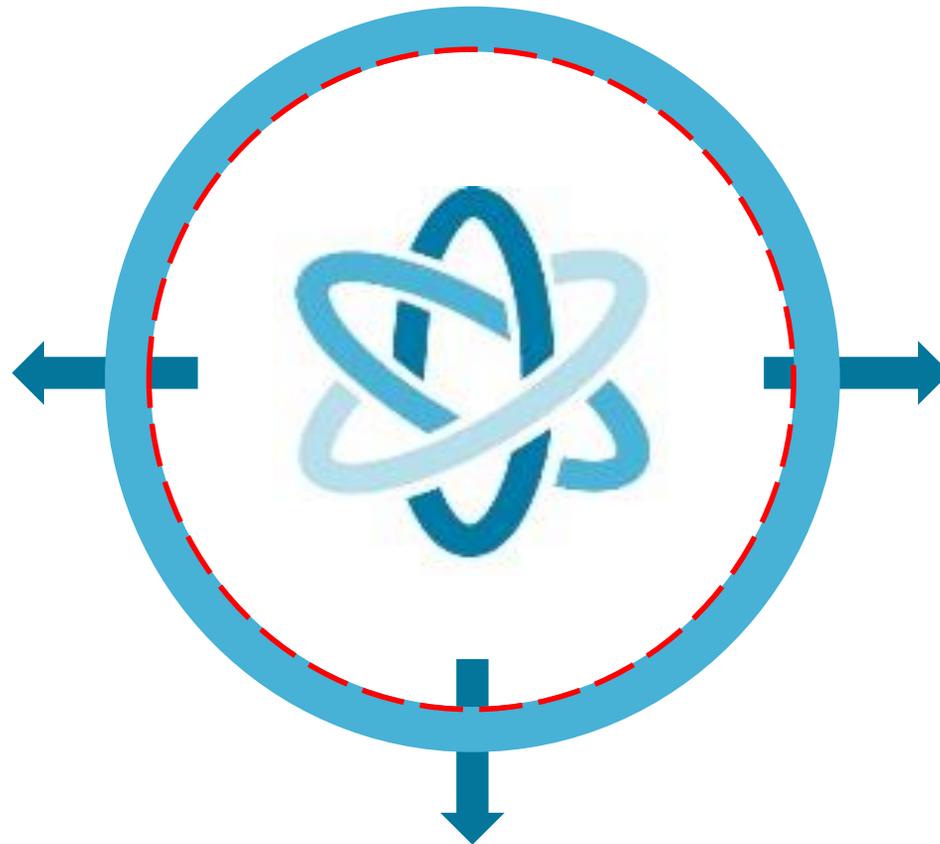


*Julie Haesebaert*

Maitre de conférence en santé  
publique, MCUPH PhD

# Notre défi

**Partager nos expériences,  
capitaliser sur les travaux  
conduits**



**Monter en compétences et en  
expertise pour engager des  
patients et autres acteurs  
dans nos projets de recherche**

**Contribuer à la culture du  
partenariat en recherche au sein de  
l'équipe**

# Projet ENPERES

Livre Blanc  
ENPERES@Lyon

ENgagement des PErsonnes dans la REcherche en  
Santé Publique

Guide d'accompagnement à destination des  
chercheurs et patients pour construire un partenariat  
en recherche

Research on Healthcare Performance RESHAPE  
INSERM U1290, Université Claude Bernard Lyon 1, France

Contact : [julie.haesebaert@chu-lyon.fr](mailto:julie.haesebaert@chu-lyon.fr)

Version 1.0 - 2021.11.25



Université Claude Bernard Lyon 1



2018 - 2022



Rédaction : RESHAPE - A Dima, A Perrin,  
L Prado, AM Schott, J Haesebaert



But : échanges -> 'Livre blanc' & boîte à  
outils



Méthode : littérature scientifique et  
guides existants



Participation des patients

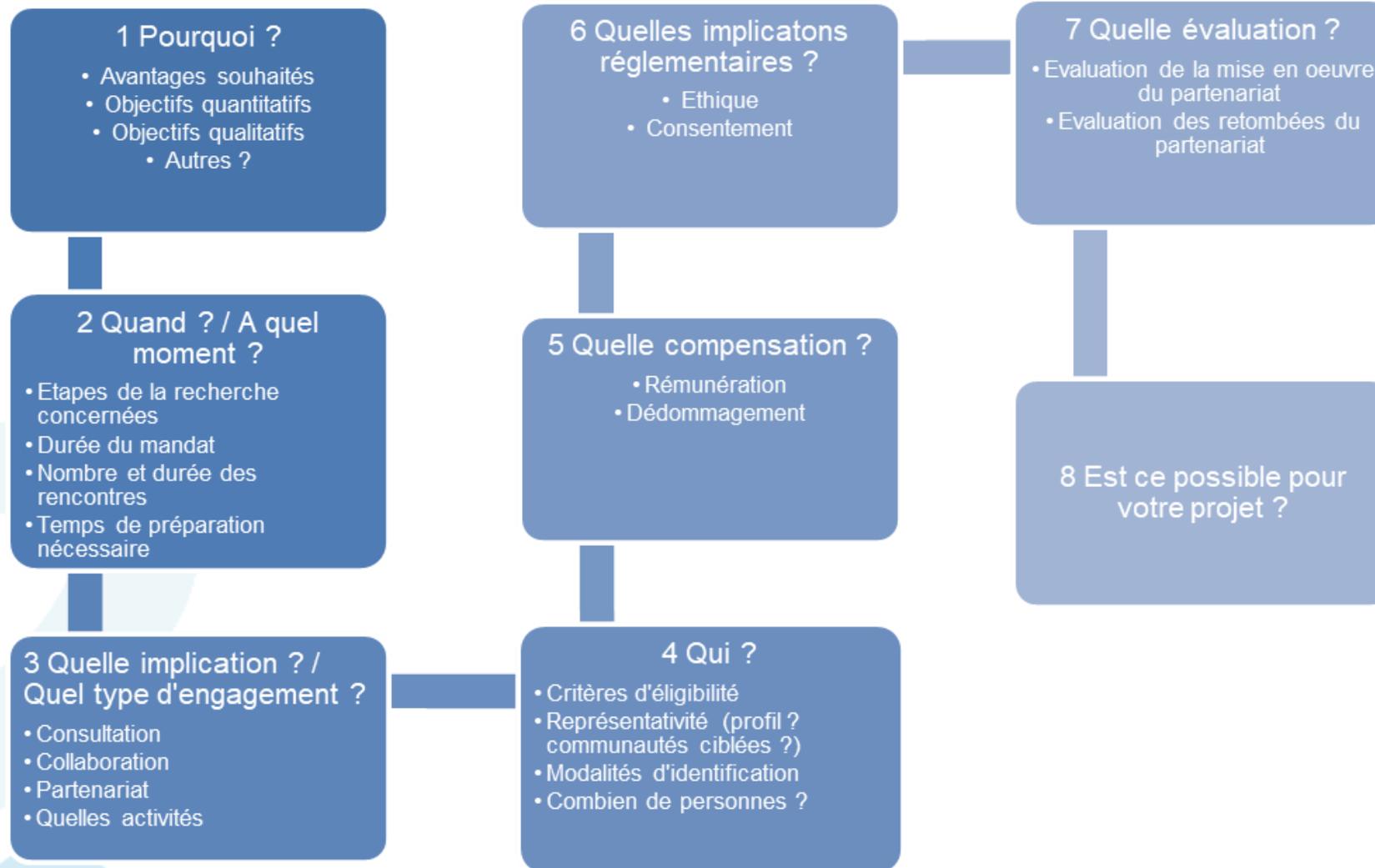


RESHAPE

# Objectifs du livre blanc

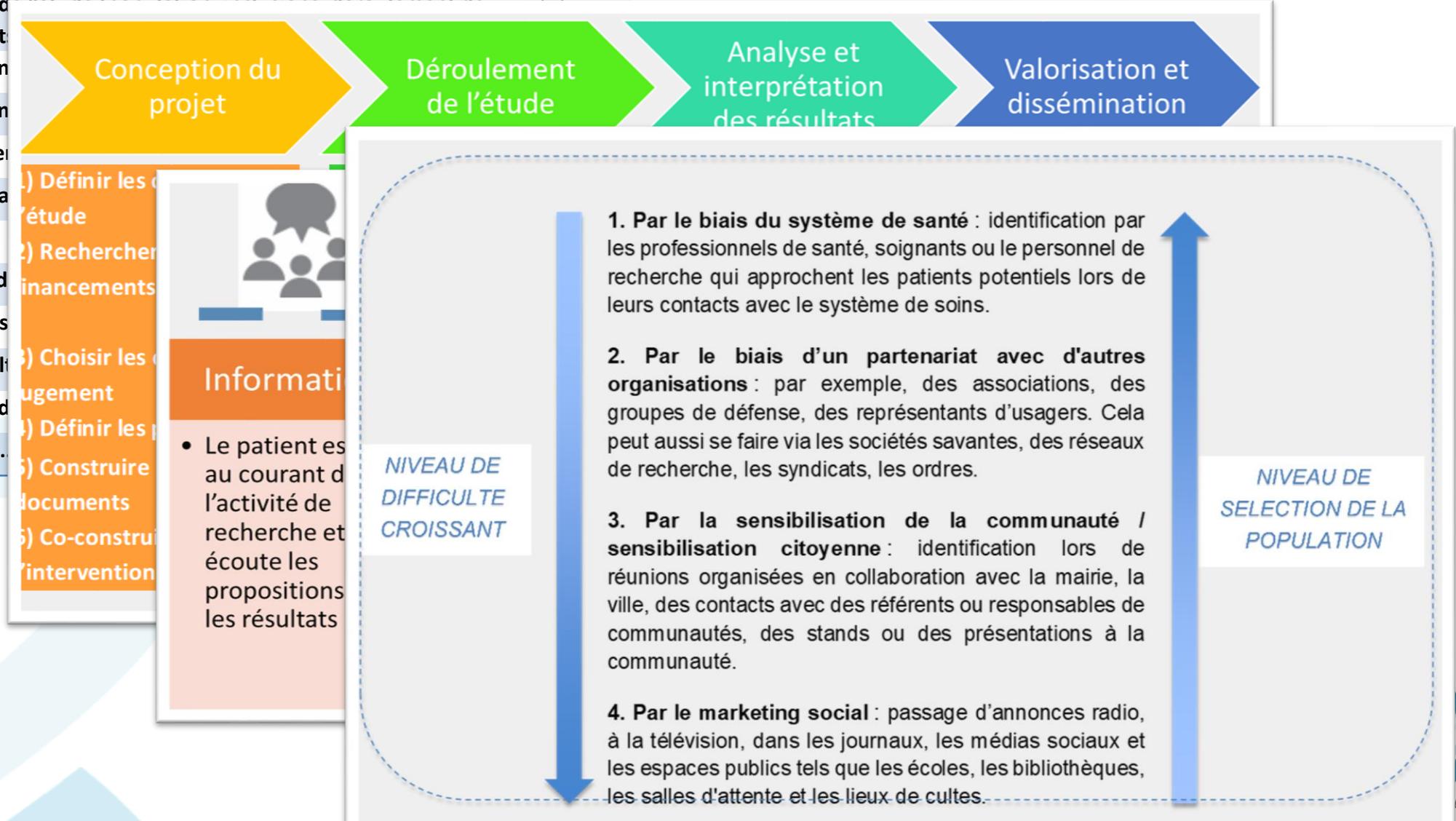
- **Promouvoir la participation** des parties prenantes en tant que **partenaires de la recherche** :
  - Sensibiliser et encourager les chercheurs
  - Accompagner et outiller les chercheurs et les parties prenantes
- **Proposer un cadre et des méthodes adaptées** au contexte français et à notre laboratoire de recherche.
- Garantir une **éthique** de mise en œuvre, **harmoniser** les pratiques

# Contenu du livre blanc aide à la planification & réalisation



- Définir, orienter les objectifs de l'étude
- Rechercher des financements
- Choisir les critères de jugement de l'étude
- Définir les procédures de l'étude pour les patients
- Construire les documents
- Co-construire l'intervention
- Contribuer à l'implémentation
- Recruter les patients patients
- Collecter les données
- Orienter l'analyse des données
- Interpréter les résultats
- Communiquer les résultats
- Favoriser l'application des résultats
- Autre ? .....

+ fiches outil : identification des patients, présentation de projet, missions proposées aux patients, évaluation.



# Ateliers patients, professionnels et chercheurs

- Objectifs

- Explorer les freins et leviers perçus à la mise en œuvre de la recherche en partenariat
- Identifier les besoins pour la mise en œuvre de la recherche en partenariat
- Construction et orientation du livre blanc

- 4 ateliers

- Engagement des patients dans la recherche
  - Atelier patients partenaires (N=6)
  - Atelier patients et chercheurs (N=13)
- Engagement des professionnels dans la recherche
  - Atelier chercheurs et professionnels (N=10)
- Engagement des décideurs dans la recherche
  - Atelier chercheurs et professionnels (N=7)

# Résultats Engagement des patients en recherche

## Leviers : Avantages perçus à la conduite de la recherche en partenariat

### Relation patient-soignants

- Communication
- Confiance dans le système

### Orientation de la recherche

- Nouveau regard
- Vécu du patient, Savoir expérientiel
- Réalité de terrain
- Innovation

### Efficienne

- Pertinence
- Adéquation
- Gain de temps à long terme
- Acceptabilité
- « Nouvelles ressources »

- > Evidence, nécessité
- > Complémentarité des points de vue
- > Motivation et l'intérêt des patients et des chercheurs

# Freins perçus à la conduite de la recherche en partenariat

## Recrutement

- Profil – Peu de patients : représentativité ?
- Le « bon patient »
- Manque d'expérience – compréhension – formation ?
- **Indemnisation ?**

## Mobiliser

- Dans le temps
- Maintenir la dynamique
- Contraintes administratives

## Objectifs mal définis

- Manque de clarté dans le positionnement du patient
- Compréhension du processus de recherche

## Détriment du soin

- Être patient partenaire et patient

-> Nécessité d'un accompagnement pour rendre accessible ce domaine perçu comme technique et ardu

-> Risque d'usure et d'épuisement des participants.

-> Flexible ++ et ne pas trop formaliser le processus pour qu'il puisse s'adapter aux différentes attentes des patients.

# Résultats Engagement des professionnels en recherche

# Leviers à la participation de professionnels non chercheurs en recherche

## Relation de confiance

- Confiance entre le chercheur et le professionnel
- Collaboration claire
- Respect mutuel

## Motivation

- Intérêt intellectuel
- Lien avec les pratiques
- Activité différente stimulante

# Freins à la participation de professionnels non chercheurs en recherche

## Identification des participants

- Comment entrer en contact ?
- Identifier et motiver les professionnels qui ne s'intéressent pas déjà dans la recherche

## Processus de recherche

- Lourdeur /lenteur de la recherche
- Temps de participation et durée de la recherche // pratiques 'vraie vie'
- Crainte de jugement ou sanctions
- Manque de connaissances sur la recherche

## Thématique

- Manque de pertinence du projet
- Absence d'application directe dans les pratiques

## Aspects pratiques

- Temps à dédier / charge de travail
- Absence d'indemnisation
- Financements de recherche
- Complexité logistique

- > S'adapter aux professionnels ciblés :  
médecins / paramédicaux, hospitaliers / libéraux  
effet de la hiérarchie et organisation de l'activité sur l'autonomie
- > Mobiliser les réseaux de professionnels, les congrès scientifiques
- > Implication précoce : Assurer pertinence et articulation avec les pratiques : thème et temporalité
- > Assurer un soutien logistique, financier

# Résultats Engagement des décideurs

# Leviers à la participation des décideurs en recherche

## Aide à la décision

- Choix éclairé
- Réponse à des questions
- Compréhension des besoins

## Evaluation

- Données probantes
  - Efficacité
  - Implémentation

## Innovation

- Développement de nouvelles organisations
- Expérimentation : Article 51, Article 92, liens évaluation <-> recherche

Distinguer les acteurs

- > Doit-on confondre décideurs-financeur ?
- > Financeur peut financer la recherche mais pas forcément l'implémentation

# Freins à la participation des décideurs en recherche

## Compréhension de la recherche

- Processus de recherche
- Choix méthodologiques
- Evaluation du niveau de preuve
- Pertinence des critères étudiés

## Temporalité de la recherche

- Incompatibilité avec la temporalité de la prise de décision
- Agenda des politiques publiques

# La perspectives pour impliquer les décideurs en recherche

## • Perspectives

### – Adapter le projet et l'évaluation aux attentes et besoins des décideur avant le dépôt

- Financier veut des résultats dès la première année -> Avoir des livrables à différentes étapes
- Indicateurs de qualité, PROMS-PREMS

### – Impliquer des influenceurs : associations, fondations qui ont un poids sur les politiques

### – Formations

- **Pour les chercheurs : Apprendre à communiquer aux décideurs (et aux financeurs) et à convaincre**
  - Formation 'Policy brief' : 4 pages avec synthèse en 15 lignes – note de synthèse
  - Éléments de langage

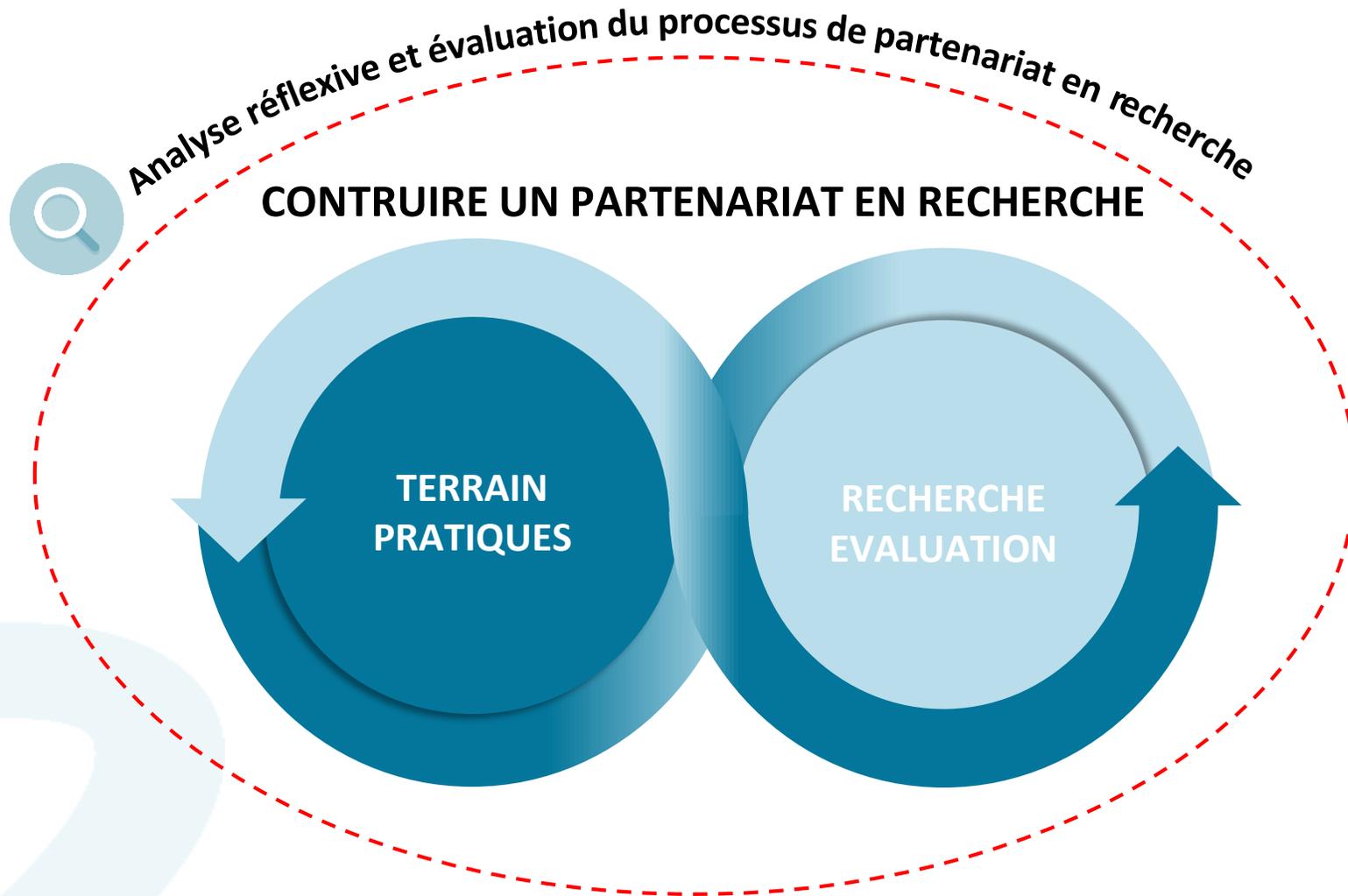
- **Pour les décideurs : formation à la recherche**

### – Accélérer les temps entre idée et résultats :

- **Notion « d'accélérateur » au sein de l'équipe depuis l'idée du projet jusqu'à la faisabilité (« entraîneur et sélectionneur »)**

# PERSPECTIVES

- Nécessité d'engager précocement **l'ensemble des parties prenantes**, patients, professionnels, décideurs pour assurer la pertinence de la recherche et son applicabilité dans les pratiques
- Développement de **formations**
  - Au processus de recherche : patients, décideurs
  - Sur la communication avec les décideurs : pour les chercheurs
- **Adaptation** du livre blanc à un format plus accessible
  - Résumé type Facile A Lire et à Comprendre



Merci de votre attention !

[Julie.haesebaert@chu-lyon.fr](mailto:Julie.haesebaert@chu-lyon.fr)



Université Claude Bernard



**Inserm**



RESHAPE