8. Baker TA, Wang CC. Photovoice: use of a participatory action research method to explore the chronic pain experience in older adults. *Qual Health Res*. 2006;16(10):1405–13. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732306294118>. Medline:17079801
9. Jenkin P, Koch T, Kralik D. The experience of fatigue for adults living with HIV. *J Clin Nurs*. 2006;15(9):1123–31. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01343.x>. Medline:16911053
10. Williams AS. Making diabetes education accessible for people with visual impairment. *Diabetes Educ*. 2009;35(4):612–21. <http://dx.doi.org/10.1177/0145721709335005>. Medline:19417119
11. Taylor RR, Braveman B, Hammel J. Developing and evaluating community-based services through participatory action research: two case examples. *Am J Occup Ther*. 2004;58(1):73–82. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.58.1.73>. Medline:14763638
12. Morgan LJ, Chambers R, Banerji J, et al. Consumers leading public consultation: the general public's knowledge of stroke. *Fam Pract*. 2005;22(1):8–14. <http://dx.doi.org/10.1093/fampra/cmh709>. Medline:15640297
13. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*. 2014;7(4):387–95. <http://dx.doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>. Medline:25034612
14. Ali K, Roffe C, Crome P. What patients want: consumer involvement in the design of a randomized controlled trial of routine oxygen supplementation after acute stroke. *Stroke*. 2006;37(3):865–71. <http://dx.doi.org/10.1161/01.STR.0000204053.36966.80>. Medline:16456122
15. Harrison SL, Robertson N, Apps L, et al. “We are not worthy” — understanding why patients decline pulmonary rehabilitation following an acute exacerbation of COPD. *Disabil Rehabil*. 2015;37(9):750–6. Medline:25009949
16. Carroll DL, Rankin SH, Cooper BA. The effects of a collaborative peer advisor/advanced practice nurse intervention: cardiac rehabilitation participation and rehospitalization in older adults after a cardiac event. *J Cardiovasc Nurs*. 2007;22(4):313–9. <http://dx.doi.org/10.1097/01.JCN.0000278955.44759.73>. Medline:17589284
17. Paterson C, Allen JA, Browning M, et al. A pilot study of therapeutic massage for people with Parkinson's disease: the added value of user involvement. *Complement Ther Clin Pract*. 2005;11(3):161–71. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctcp.2004.12.008>. Medline:16005833
18. National Institute for Health Research. INVOLVE policy on payment of fees and expenses for members of the public actively involved with INVOLVE [Internet]. London: The Institute; 2014 [cited 2015 Mar 15]. Available from: <http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/INVOLVE-internal-payment-policy-FINAL-August2014.pdf>
19. Ong BN, Hooper H. Involving users in low back pain research. *Health Expect*. 2003;6(4):332–41. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1369-7625.2003.00230.x>. Medline:15040795
20. Cornes M, Pardon J, Manthorpe J, et al. Wise owls and professors: the role of older researchers in the review of the National Service Framework for Older People. *Health Expect*. 2008;11(4):409–17. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00513.x>. Medline:19076669
21. Shah SG, Robinson I. User involvement in healthcare technology development and assessment: structured literature review. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv*. 2006;19(6):500–15. <http://dx.doi.org/10.1108/09526860610687619>. Medline:17100220
22. Oliver S, Milne R, Bradburn J, et al. Involving consumers in a needs-led research programme: a pilot project. *Health Expect*. 2001;4(1):18–28. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1369-6513.2001.00113.x>. Medline:11286596
23. Minogue V, Girdlestone J. Building capacity for service user and carer involvement in research: the implications and impact of best research for best health. *Int J Health Care Qual Assur*. 2010;23(4):422–35. <http://dx.doi.org/10.1108/09526861011037470>. Medline:20535910
24. Robins S. 10 ways patient engagement in Canada smacks of tokenism [Internet]. 2014 [cited 2015 Mar 18]. Available from: <http://suerobins.com/2014/10/15/10-ways-patient-engagement-in-canada-smacks-of-tokenism/>
25. Marsden J, Bradburn J, et al. Patient and clinician collaboration in the design of a national randomized breast cancer trial. *Health Expect*. 2004;7(1):6–17. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1369-7625.2004.00232.x>. Medline:14982495

DOI:10.3138/ptc.67.4.GEE

La participation active des patients : un aspect de la recherche sur la réadaptation qui s'impose depuis longtemps

Samantha Louise Harrison, Ph. D.;* Dina Brooks, Ph. D., PT*†

Les patients font une contribution précieuse à l'élaboration et à l'amélioration des soins cliniques. Les fondations et stratégies actuelles, y compris la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada, sont centrées sur les moyens de faire participer les patients au développement des services de santé. Par ailleurs, quantité de publications rendent compte des efforts visant à faire participer les patients à la prise de

décisions et aux politiques pour la promotion des soins dispensés dans les milieux de soins actifs.¹ Par comparaison, la participation des patients à la recherche n'a reçu que peu d'attention.²

L'apport des patients à la recherche a évolué, passant d'un rôle passif, dans lequel ils représentent des points de données, à un rôle actif, qui suppose leur contribution au processus de recherche. Selon les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'expression

*Département de médecine respiratoire, West Park Healthcare Centre; †Département de physiothérapie, Université de Toronto, Toronto.

participation du patient renvoie à la collaboration importante des patients à la conduite de la recherche, et cette participation des patients est maintenant une exigence pour toutes les demandes de financement.³ Les IRSC recommandent d'intégrer la perspective des patients à chaque étape du processus de recherche, c'est-à-dire de la conceptualisation de l'idée de recherche à la transposition des résultats de recherche dans la pratique clinique, en passant par l'élaboration des protocoles.³

Nous pouvons tirer des leçons de l'expérience des autres pays de la participation des patients à la recherche. Au Royaume-Uni, INVOLVE est un programme financé par le gouvernement qui appuie la participation active des patients à la recherche en santé à l'échelle du pays⁴; toutefois, la contribution des patients au processus de recherche est habituellement décrite très sommairement dans les documents de recherche publiés, le cas échéant. Par conséquent, il est rare qu'on comprenne complètement tous les effets de leur participation. Il faut que les études fournissent régulièrement des renseignements détaillés au sujet de la méthode utilisée pour faire participer les patients à la recherche, et au sujet de l'incidence de cette participation sur les résultats et sur la poursuite des travaux de recherche.⁵

Très peu d'études publiées en réadaptation ont inclus les patients dans le processus de recherche, sauf à titre de sujets.² Aux États-Unis, le National Institute on Disability and Rehabilitation a reconnu l'importance de la participation des patients qui ont une incapacité à la recherche en réadaptation.⁶ Un certain nombre d'études ont exploré l'expérience des personnes vivant avec une incapacité,⁷⁻⁹ et ces dernières ont contribué à l'élaboration du programme.^{10,11} Toutefois, la participation des patients à la mise à l'essai des interventions de réadaptation est encore rare,² et cela contribue peut-être aux difficultés actuelles au chapitre de l'élaboration, de la transposition, de la diffusion et du soutien des interventions de réadaptation fondées sur des données probantes dans la pratique clinique.

L'IMPORTANCE DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS

La participation active des patients à la recherche présente des avantages à de nombreux niveaux : le patient, le chercheur, le public et l'ensemble de la collectivité. Pour le patient, les études qui font appel aux utilisateurs de services pour choisir les sujets de recherche entraînent l'élaboration de protocoles de recherche ancrés dans la réalité quotidienne de l'expérience des patients, ce qui signifie que les questions de recherche sont mieux adaptées aux besoins de la population. À titre d'exemple, Morgan et ses collaborateurs ont recruté des personnes qui avaient subi un accident vasculaire cérébral (AVC) en tant que co-chercheurs dans une étude visant à évaluer la connaissance du public des AVC. Leur rôle de co-chercheurs consistait à déterminer et à orienter les

objectifs de l'étude.¹² Les patients retirent des avantages personnels de leur participation à la recherche, notamment un sentiment accru d'habilitation pour avoir contribué de façon utile au milieu de la santé et de la recherche, et aussi une meilleure gestion de la maladie grâce à l'acquisition de plus amples connaissances sur la maladie et de stratégies d'adaptation.¹³

La participation active des patients peut faciliter le processus de recherche à de nombreuses étapes, y compris l'élaboration, le recrutement, l'intervention et l'analyse. La participation des patients à l'élaboration du protocole de recherche peut permettre de déterminer les mesures de résultat qui ont de l'importance à leurs yeux.¹⁴ Les utilisateurs de services peuvent aussi faire une critique pragmatique du contenu des feuillets d'information, et ainsi contribuer au processus d'obtention du consentement éclairé.¹⁵ Il a été démontré que la participation des patients améliore le recrutement et l'attrition des participants; par exemple, Carroll et ses collaborateurs ont fait appel aux patients pour effectuer une intervention dans la collectivité. Cette intervention consistait à effectuer une visite à domicile et à faire des appels, et elle a permis de promouvoir la participation à la réadaptation cardiaque.¹⁶ La perspective des patients peut aussi augmenter les chances d'élaborer et de proposer une intervention qui soit réalisable; par exemple, les utilisateurs de services ont amélioré l'échéancier du massage thérapeutique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.¹⁷ Enfin, les patients peuvent accroître la profondeur de l'analyse qualitative en ajoutant leur perspective aux interprétations.¹⁵

Certains prétendent que la participation des patients peut renforcer le lien entre la collectivité et les chercheurs, et faciliter ainsi la mise en œuvre des résultats de recherche dans la pratique clinique.¹³ De façon plus générale, la participation des patients établit la communication avec la collectivité, ce qui peut ensuite favoriser une plus vaste compréhension de la science et de la recherche¹³ parmi le public.

LA PARTICIPATION DES PATIENTS À LA RECHERCHE

Selon un examen systématique de 142 études, l'échantillonnage de commodité est la stratégie la plus souvent utilisée pour choisir les patients qui seront invités à participer activement à la recherche.¹ Certaines des études examinées recrutaient des patients volontaires au moyen de publicités, notamment des affiches et des annonces dans les sites Web des hôpitaux¹; les plateformes de médias sociaux comme Facebook, Instagram et Twitter, sont aussi d'autres options. Fait intéressant, le recrutement de bouche à oreille effectué par les pairs ou les cliniciens ne semble pas être une stratégie fréquemment décrite dans les publications, mais elle peut offrir des possibilités. Pour que cette méthode réussisse, les professionnels des soins de santé doivent être informés sur la participation des patients et conscients de ce que

représente le rôle, afin de pouvoir donner des renseignements exacts aux patients. Une combinaison de différentes méthodes pourrait être la meilleure approche pour recruter un échantillon diversifié de représentants des patients.

Une approche active de la participation des patients consiste à demander aux patients de siéger à un comité de recherche ou à un conseil consultatif durant toute la période de l'étude; on appelle souvent les patients qui remplissent ces fonctions les *patients conseillers* ou *patients experts*. Le rôle du patient expert peut consister à assister aux réunions de recherche, à élaborer des idées de recherches futures, à examiner des propositions d'étude et des demandes de bourse, et à aider à la transposition et à la mise en œuvre des résultats de recherche. Les activités de mise en œuvre peuvent inclure la rédaction d'articles pour les magazines et journaux locaux, de même que pour les revues scientifiques, et des présentations aux événements locaux, aux réunions d'équipe clinique et aux conférences de recherche.²

La participation des patients peut représenter un engagement substantiel. Il est donc important que les patients comprennent les exigences de ce rôle dès le départ. Ces exigences peuvent être présentées sous forme d'un contrat que signent le patient et le chercheur. Certains établissements paient les patients pour qu'ils contribuent à la recherche, bien que le montant de cette rémunération varie.¹⁸

Il est important de veiller à ce que les patients reçoivent une formation adéquate sur la méthodologie de recherche. En l'absence de formation appropriée, les patients pourraient se retrouver à raconter surtout leurs expériences personnelles aux réunions, au lieu de faire des suggestions d'amélioration au plan concept d'étude.¹⁹ Toutefois, il convient de prendre en considération la durée de la formation offerte, puisque la distinction entre le rôle de conseiller profane et de chercheur de formation²⁰ peut devenir floue. En fait, le rôle des patients peut être limité dans le temps puisque, au fil du temps, les patients deviennent eux-mêmes des professionnels.

LES DÉFIS DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Certains patients qui participent au processus de recherche expliquent qu'ils se sentent surchargés, frustrés et marginalisés.¹³ Il est important d'avoir des attentes réalistes à l'égard des patients; le fait de leur offrir de la formation sur la méthodologie de recherche peut réduire leur sentiment de frustration en améliorant leur capacité de contribution.^{21,22} Le sentiment d'être rejetés et marginalisés découle probablement des perceptions qu'ont les patients de la valeur que les chercheurs accordent à leur contribution. D'aucuns prétendent que la participation des patients à la recherche est symbolique.^{23,24} Par ailleurs, il a été démontré que les priorités collectives ont une incidence sur la rigueur scientifique des études, ce qui peut expliquer pourquoi les chercheurs s'oppo-

sent à la contribution des patients.²⁵ Nous espérons que ces opinions, de la part des chercheurs comme des patients, se dissiperont à mesure que la méthode et l'incidence de la participation des patients sont signalées plus fréquemment dans les études publiées.

CONCLUSION

La participation des patients à la recherche en réadaptation présente d'importants avantages pour les patients, les chercheurs et la collectivité. Il est possible de recruter un groupe diversifié de représentants des patients en utilisant de multiples méthodes, et ces personnes devraient participer activement à tout le processus de recherche. Les exigences de la participation des patients doivent être clairement définies, et il faut leur offrir une formation pour que leur contribution soit significative. Les demandes de financement pour la recherche doivent comprendre le coût de la participation des patients. La participation des patients à la recherche en réadaptation n'est pas sans poser de difficultés, mais en reconnaissant la contribution des patients, nous pouvons considérablement améliorer la qualité de la recherche en réadaptation, et ainsi nous assurer que nous menons de la recherche pertinente et réalisable qui peut être plus facilement transposée dans le service clinique.

RÉFÉRENCES

1. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2014;14(1):89. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-14-89>. Medline:24568690
2. Ehde DM, Wegener ST, Williams RM, et al. Developing, testing, and sustaining rehabilitation interventions via participatory action research. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94(1 Suppl):S30-42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.10.025>. Medline:23260776
3. Instituts de recherche en santé du Canada. Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada [Internet]. Ottawa : Les instituts; 2011 [cité le 15 mars 2015]. Accessible à http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/P-O_Research_Strategy-fra.pdf
4. National Institute for Health Research. INVOLVE strategy 2012-2015 [Internet]. Londres : L'institut; 2012 [cité le 15 mars 2015]. Accessible à <http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2012/04/INVOLVES-strategy2012-15.pdf>
5. Staniszewska S, Brett J, Mockford C, et al. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011;27(4):391-9. <http://dx.doi.org/10.1017/S0266462311000481>. Medline:22004782
6. White GW, Suchowierska M, Campbell M. Developing and systematically implementing participatory action research. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85(4 Suppl 2):3-12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.08.109>. Medline:15083417
7. Andrews EE, Williams JL, Vandecreek L, et al. Experiences of parents of children with congenital limb differences with health care providers: a qualitative study. *Rehabil Psychol*. 2009;54(2):217-21. <http://dx.doi.org/10.1037/a0015651>. Medline:19469613
8. Baker TA, Wang CC. Photovoice: use of a participatory action research method to explore the chronic pain experience in older adults. *Qual Health Res*. 2006;16(10):1405-13. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732306294118>. Medline:17079801
9. Jenkin P, Koch T, Kralik D. The experience of fatigue for adults living with HIV. *J Clin Nurs*. 2006;15(9):1123-31. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01343.x>. Medline:16911053

10. Williams AS. Making diabetes education accessible for people with visual impairment. *Diabetes Educ.* 2009;35(4):612–21. <http://dx.doi.org/10.1177/0145721709335005>. Medline:19417119
11. Taylor RR, Braveman B, Hammel J. Developing and evaluating community-based services through participatory action research: two case examples. *Am J Occup Ther.* 2004;58(1):73–82. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.58.1.73>. Medline:14763638
12. Morgan LJ, Chambers R, Banerji J, et al. Consumers leading public consultation: the general public's knowledge of stroke. *Fam Pract.* 2005;22(1):8–14. <http://dx.doi.org/10.1093/fampra/cmh709>. Medline:15640297
13. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient.* 2014;7(4):387–95. <http://dx.doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>. Medline:25034612
14. Ali K, Roffe C, Crome P. What patients want: consumer involvement in the design of a randomized controlled trial of routine oxygen supplementation after acute stroke. *Stroke.* 2006;37(3):865–71. <http://dx.doi.org/10.1161/01.STR.0000204053.36966.80>. Medline:16456122
15. Harrison SL, Robertson N, Apps L, et al. “We are not worthy”—understanding why patients decline pulmonary rehabilitation following an acute exacerbation of COPD. *Disabil Rehabil.* 2015;37(9):750–6. Medline:25009949
16. Carroll DL, Rankin SH, Cooper BA. The effects of a collaborative peer advisor/advanced practice nurse intervention: cardiac rehabilitation participation and rehospitalization in older adults after a cardiac event. *J Cardiovasc Nurs.* 2007;22(4):313–9. <http://dx.doi.org/10.1097/01.JCN.0000278955.44759.73>. Medline:17589284
17. Paterson C, Allen JA, Browning M, et al. A pilot study of therapeutic massage for people with Parkinson's disease: the added value of user involvement. *Complement Ther Clin Pract.* 2005;11(3):161–71. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctcp.2004.12.008>. Medline:16005833
18. National Institute for Health Research. INVOLVE policy on payment of fees and expenses for members of the public actively involved with INVOLVE [Internet]. Londres : L'institut; 2014 [cité le 15 mars 2015]. Accessible à <http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/INVOLVE-internal-payment-policy-FINAL-August2014.pdf>
19. Ong BN, Hooper H. Involving users in low back pain research. *Health Expect.* 2003;6(4):332–41. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1369-7625.2003.00230.x>. Medline:15040795
20. Cornes M, Peardon J, Manthorpe J, and the 3YO Project Team. Wise owls and professors: the role of older researchers in the review of the National Service Framework for Older People. *Health Expect.* 2008;11(4):409–17. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00513.x>. Medline:19076669
21. Shah SG, Robinson I. User involvement in healthcare technology development and assessment: structured literature review. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv.* 2006;19(6):500–15. <http://dx.doi.org/10.1108/09526860610687619>. Medline:17100220
22. Oliver S, Milne R, Bradburn J, et al. Involving consumers in a needs-led research programme: a pilot project. *Health Expect.* 2001;4(1):18–28. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1369-6513.2001.00113.x>. Medline:11286596
23. Minogue V, Girdlestone J. Building capacity for service user and carer involvement in research: the implications and impact of best research for best health. *Int J Health Care Qual Assur.* 2010;23(4):422–35. <http://dx.doi.org/10.1108/09526861011037470>. Medline:20535910
24. Robbins S. 10 ways patient engagement in Canada smacks of tokenism [Internet]. 2014 [cité le 18 mars 2015]. Accessible à <http://suerobins.com/2014/10/15/10-ways-patient-engagement-in-canada-smacks-of-tokenism/>
25. Marsden J, Bradburn J, et al. Patient and clinician collaboration in the design of a national randomized breast cancer trial. *Health Expect.* 2004;7(1):6–17. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1369-7625.2004.00232.x>. Medline:14982495

DOI:10.3138/ptc.67.4.GEF