Document généré le 13 juil. 2025 01:16

Science of Nursing and Health Practices
Science infirmière et pratiques en santé

Bâtir des relations-patients-partenaires durables : perspectives sur des aspects cruciaux
Building Sustainable Patient-Partners-Relationships: Perspectives on Crucial Aspects

Kevin M Veen, John Stott, Christian Chabot et Johanna JM Takkenberg

Volume 6, numéro 2, 2023

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1108906ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1108906ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ)

ISSN

2561-7516 (numérique)

Découvrir la revue

Citer ce document

Veen, K., Stott, J., Chabot, C. & Takkenberg, J. (2023). Bâtir des relations-patients-partenaires durables : perspectives sur des aspects cruciaux. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, *6*(2), 8–15. https://doi.org/10.7202/1108906ar

© Kevin M Veen, John Stott, Christian Chabot et Johanna JM Takkenberg, 2023

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Science of Nursing and Health Practices

Science infirmière et pratiques en santé

ÉDITORIAL INVITÉ | INVITED EDITORIAL

Bâtir des relations-patients-partenaires durables : perspectives sur des aspects cruciaux

Building Sustainable Patient-Partners-Relationships: Perspectives on Crucial Aspects

Kevin M Veen https://orcid.org/0000-0003-2806-8384 Département de chirurgie cardiothoracique, Erasmus University Medical Center, Pays-Bas

John Stott https://orcid.org/0009-0007-9384-0066 Ancien membre fondateur du conseil d'administration, Heart Valve Voice Canada, Canada

Christian Chabot https://orcid.org/0000-0001-8493-7252 Université Laval, membre du RÉSEAU-1, membre de l'Unité de soutien au système de santé apprenant Québec, Canada

Johanna JM Takkenberg https://orcid.org/0000-0001-9809-5623 Département de chirurgie cardiothoracique, Erasmus University Medical Center, Pays-Bas

Correspondance | Correspondence:
Kevin M Veen
k.veen@erasmusmc.nl

2023 KM Veen, J Stott, C Chabot, JJM Takkenberg.
Creative Commons Attribution 4.0 International License

ISSN 2561-7516

Ces dernières années, le rôle que jouent les patients dans leurs propres soins a été de plus en plus reconnu et le secteur des soins de santé a adopté de manière significative le concept de patients partenaires participants à la conception, à l'établissement des priorités, à l'exécution et à la mise en œuvre des projets de recherche. Cela ne se limite pas à la recherche, car les patients peuvent participer à l'amélioration de la qualité des soins à travers différents rôles (National Health Service England, 2017). Ainsi, le recrutement de patients partenaires est de plus en plus exigé par les organismes de financement. Néanmoins, l'établissement de relations-patients-partenaires durables peut s'avérer difficile si celles-ci ne sont pas abordées correctement et peut même mener au tokénisme – mot récent traduit de l'anglais *tokenism* défini comme la pratique consistant à faire des efforts superficiels ou symboliques pour impliquer les patients ou des communautés (Hahn et al., 2017). Dans cet éditorial, les cliniciens/chercheurs et les patients partenaires réfléchissent à plusieurs éléments clés discutés dans la littérature et relatifs à leur expérience vécue afin de bâtir une relation-patient-partenaire durable, en valorisant réellement l'apport du patient partenaire.

LITTÉRATURE SUR LES RELATIONS-PATIENTS-PARTENAIRES

Les motivations sous-jacentes et l'expérience des patients partenaires en matière de participation à la recherche ont été abondamment documentées. Dans les analyses thématiques de 41 articles, les motivations altruistes, personnelles et liées à la maladie ont été identifiées comme des facteurs incitant les patients partenaires à contribuer aux projets de recherche, et les expériences de ces patients partenaires ont été généralement positives (Lauzon-Schnittka et al., 2022). D'autres recherches récentes se sont concentrées sur l'orientation des chercheurs en vue d'améliorer efficacement l'engagement des patients ou proposent des listes de vérification sur la manière d'éviter le tokénisme (Hahn et al., 2017; Richards et al., 2023; Tscherning et al., 2021). Cela a même conduit à l'élaboration de programmes de formation (Nielssen et al., 2023). Ces articles mentionnent de nombreux aspects clés associés à la réussite ou à l'échec des relations-patients-partenaires. Nous en soulignons quelques-uns que nous considérons comme essentiels.

1) Valoriser la compétence expérientielle : le point de vue du chercheur

Les chercheurs et les cliniciens se sont formés pendant des années à la méthodologie de la recherche, aux traitements potentiels, aux résultats et aux processus sous-jacents. En général, nous accordons plus de crédibilité à l'expertise acquise en recherche ou à titre de professionnel de la santé (Richards et al., 2023). Or, cela peut mener à des biais inconscients de la part des chercheurs, faisant obstacle à l'écoute et à une participation véritable des patients partenaires. Par exemple, cela peut se manifester par l'utilisation constante d'un jargon scientifique ou médical ou l'insistance sur des titres universitaires officiels. Cependant, les chercheurs doivent être conscients que ces années de formation ne remplacent pas l'expérience du patient avec le système de soins de santé ni sa capacité à composer avec la maladie. Or, ces expériences ne sont généralement pas prises en compte dans les résultats « tangibles » que les chercheurs ont l'habitude d'évaluer (p. ex., la mortalité). Néanmoins, le fait de se concentrer également sur les résultats

« moins tangibles » peut réellement bénéficier à la conception et à l'orientation de la recherche. Cela est particulièrement vrai dans les études comparant différents traitements ou parcours de soins avec des retombées « tangibles » comparables anticipées. L'apport des patients partenaires est essentiel dans la conception de ces recherches et doit être apprécié à sa juste valeur. Un exemple récent est celui de l'élaboration d'un ensemble de résultats standard (visant à garantir une mesure cohérente et comparable de résultats) pour les valvulopathies, dans lequel les patients ont estimé qu'un questionnaire particulier identifiait mieux leur réalité et leurs inquiétudes que le questionnaire généralement accepté par la recherche, bien qu'il ait été validé de manière moins formelle (ICHOM Connect, s. d.). Il convient de noter que cette compétence expérientielle n'est pas, à notre avis, liée au savoir-faire ni à l'éducation des patients partenaires. Ainsi, nous devrions aller au-delà de l'exigence de certaines compétences que les patients partenaires devraient posséder pour participer à la recherche, comme cela a été proposé dans des lignes directrices antérieures (Hamilton et al., 2018).

2) Le rôle au sein de l'équipe : le point de vue du chercheur

L'engagement des patients partenaires est encore un concept relativement nouveau, et les rôles qu'ils sont censés jouer dans le cadre de la recherche ne sont pas toujours clairs. Les patients partenaires peuvent contribuer au projet de recherche selon différents niveaux d'implication, allant de la consultation à l'*empowerment* (Hahn et al., 2017). Toutefois, des recherches récentes montrent que les rôles des patients partenaires ne sont pas toujours clairs (Giebel et al., 2019). Or, cela peut induire le sentiment d'avoir une incidence limitée, qui est décrit comme l'une des dimensions du tokénisme (Majid, 2020). Pour les chercheurs comme pour les patients partenaires, il est utile de définir clairement les rôles au préalable, car il est prouvé que le fait d'avoir un rôle clair dans l'équipe améliore la productivité et la satisfaction, et garantit une communication efficace (Lauzon-Schnittka et al., 2022). À notre avis, cela contrecarre les sentiments des patients partenaires d'avoir une incidence limitée sur la recherche.

Relation entre patients partenaires et chercheurs, Christian Chabot

Une relation de qualité entre les patients partenaires et les chercheurs repose sur la confiance, le respect mutuel et la collaboration. Les chercheurs doivent reconnaître la valeur des perspectives des patients en tant qu'experts de leur propre expérience de la maladie. La communication ouverte et transparente est essentielle. Les patients partenaires doivent être impliqués dès le début du processus de recherche, de la définition des objectifs à la collecte de données et jusqu'à la publication des résultats. Les chercheurs doivent être disposés à écouter et à apprendre des patients, tout en partageant leur expertise scientifique. Une réelle collaboration signifie que les patients partenaires sont des contributeurs actifs et non simplement des sujets d'étude. Par exemple, j'ai (CC) été initiateur d'un projet de recherche et co-auteur de deux autres projets de recherche. Mon expertise en technologie de l'information a été mise à contribution. Nous avons utilisé les technologies de l'information comme levier afin de répondre à des besoins actuels. Un projet consistait à automatiser les tâches cléricales (qui

n'apportaient aucune valeur) des infirmières afin de leur permettre d'avoir plus de temps auprès des patients. Le projet est en cours. Pour ce projet, j'ai été l'initiateur. Dans le cadre d'un autre projet pour lequel je (CC) suis co-auteur, j'ai suggéré l'utilisation des montres connectées afin de comprendre la motivation de patients atteints de diabète du type 2.

1) Retombées positives pour la communauté de patients : le point de vue du patient

Pour qu'une recherche ait des retombées positives pour la communauté des patients, elle doit être axée sur les questions et les besoins réels des patients. Les patients partenaires peuvent aider à définir ces questions et à orienter la recherche. Les résultats de la recherche doivent être communiqués de manière compréhensible et accessible aux patients et au grand public (littératie de niveau 2). Cela peut impliquer la création de ressources éducatives, de brochures ou de vidéos explicatives. La recherche devrait viser à améliorer la qualité des soins, à informer les décisions médicales et à renforcer la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies.

2) Valorisation des savoirs des patients partenaires dans la recherche : le point de vue du patient

La valorisation des savoirs des patients partenaires implique la reconnaissance de leur expertise et de leur expérience comme des sources de connaissances valides et complémentaires aux données cliniques. Les patients partenaires devraient être inclus dans la planification, la conception et la mise en œuvre des projets de recherche. Leurs perspectives peuvent contribuer à identifier des aspects importants de la maladie ou du traitement qui auraient pu être négligés autrement. La formation des chercheurs et des professionnels de la santé sur l'importance de la participation des patients à la recherche est cruciale pour favoriser cette valorisation. Une meilleure promotion auprès des instances gouvernementales devrait également être envisagée.

UN APPEL À L'ACTION : LE POINT DE VUE DU PATIENT, JOHN STOTT

Il n'est peut-être pas surprenant de constater que les patients se sentent intimidés par les médecins et les autres professionnels de la santé, mais cela ne veut pas dire que nous ne sommes pas désireux de jouer un rôle plus actif dans notre propre parcours de santé. En tant que patient atteint d'une valvulopathie et défenseur des droits des patients, lorsqu'on m'a (JS) demandé de participer à un projet de l'*International Consortium for Health Outcomes Measurement* (connu sous le nom d'ICHOM) visant à élaborer un ensemble de normes relatives à la valvulopathie, j'avais hâte de faire entendre ma voix au nom des patients atteints de cette maladie. L'expérience a été stimulante, révélatrice et gratifiante. Les egos n'étaient pas toujours maîtrisés et le jargon technique circulait librement. Il était difficile de ne pas être intimidé par toutes ces personnes intelligentes qui désiraient parler en mon nom et en celui d'autres patients atteints de valvulopathie. Alors que nous progressons dans cette voie, si les chercheurs et les cliniciens peuvent faire beaucoup pour favoriser la participation des patients partenaires, nous, les patients, devons également nous surpasser si nous voulons réellement transformer la recherche et les soins. Je pense que le moment est venu et que nous sommes prêts à retrousser nos manches et à nous impliquer.

In recent years, there has been a growing recognition of the role patients play in their own care, and the healthcare industry has increasingly embraced the concept of patient partners involved in the design, priority setting, execution, and implementation of research endeavors. This is not limited to research endeavors only, as patients can be involved in improving quality of care in different roles (National Health Service England, 2017). As such, recruiting patient partners is increasingly demanded by funding authorities. Nevertheless, building sustainable patient-partners-relationships can be challenging when not approached correctly and can even lead to tokenism; defined as the practice of making perfunctory or symbolic efforts to engage patients or communities (Hahn et al., 2017). In this editorial, both clinicians/researchers and patient partners reflect on several key points discussed in the literature and relatively to their lived experience in order to build a sustainable patient-partner-relationship, truly valuing input of patient partners.

LITERATURE ON PATIENT-PARTNERS-RELATIONSHIPS

Patient-partners underlying motivations and experience in participating in research have been abundantly documented. In thematic analyses of 41 papers altruistic, personal and motivations related to illness were identified as drivers of patient partners to contribute to research endeavors, and experiences of these patient partners were generally positive (Lauzon-Schnittka et al., 2022). Other recent research has focused on guiding researchers effectively enhancing patient engagement or offers checklists on how to avoid tokenism (Hahn et al., 2017; Richards et al., 2023; Tscherning et al., 2021). This has even led to the development of training programmes (Nielssen et al., 2023). Numerous key aspects are mentioned in these previous papers that are associated with the success and failure of patient-partners-relationships. We highlight some of them which we believe are essential.

1) Valuing Experiential Competence: The Researcher's Perspective

Researchers and clinicians have trained for years in research methodology, potential treatments, outcomes and underlying processes. In general, learned expertise in research or healthcare is given more credence (Richards et al., 2023). This may lead to unconscious bias on the researchers' side, impeding truly listening and involving patient partners. This can manifest in small things such as the use of jargon in every discussion or insisting on formal academic titles. Yet, researchers should be aware that those years of training are not a substitute for the experience of the patient with the healthcare system and in coping with the particular illness. These experiences are usually not captured in "hard" outcomes researchers are used to evaluate (e.g., mortality). Nevertheless, also focusing on the "softer" outcomes may truly benefit the design and direction the research endeavor takes. This is especially true in research comparing different treatment pathways with expected comparable "hard" outcomes.

Input of patient partners is essential in designing such research and should be valued highly. A recent example is in the development of heart valve disease standard outcome set, in which patients felt that a particular questionnaire identified their

reality and worries better than the general accepted questionnaire in research, despite being less formally validated (ICHOM Connect, s. d.). Of note, this experiental competence is in our opinion not linked to patient partners' skills and education. As such, we should move beyond the requirement of certain skills patient partners should possess to participate, as was proposed in previous guidelines (Hamilton et al., 2018).

2) The Role Within the Team: The Researcher's Perspective

Engagement of patient partners is still a relatively new concept, and the roles patient partners are expected to play in the research endeavor may be unclear. Patient partners may contribute to different levels in the research project, previously divided in a spectrum ranging from consulting to empowerment (Hahn et al., 2017). Nonetheless recent research shows that the roles of patient partners are not always clear (Giebel et al., 2019). This may induce feelings of having a limited impact, which is described as one of the dimensions of tokenism (Majid, 2020). For both researchers and patient partners, it is beneficial to clearly define the roles beforehand, as having a clear role in the team is shown to enhance productivity, satisfaction, and ensures effective communication (Lauzon-Schnittka et al., 2022). In our opinion, this counters feelings in patient partners of having a limited impact.

Relationships Between Patient Partners and Researchers, Christian Chabot

A quality relationship between patient partners and researchers is based on trust, mutual respect and collaboration. Researchers need to recognize the value of patients' perspectives as experts in their own experience of disease. Open and transparent communication is essential. Patient partners must be involved right from the start of the research process; from defining objectives to collecting data and publishing results. Researchers must be willing to listen and learn from patients, while sharing their scientific expertise. True collaboration means that patient partners are active contributors, not just study subjects. For example, I (CC) initiated a research project and co-authored two other research projects. My expertise in information technology was put to good use. We used information technology as a lever to meet current needs. One project involved automating nurses' clerical (non-value-adding) tasks, to allow them to spend more time with patients. The project is underway. For this project, I was the initiator. As part of another project for which I (CC) am co-author, I suggested the use of smartwatches to understand the motivation of patients with type 2 diabetes.

1) Benefits for the Patient Community: The Patient's Perspective

For research to have a positive impact on the patient community, it must focus on real patient issues and needs. Patient partners can help define these issues and guide research. Research results must be communicated in a way that is understandable and accessible to patients and the general public (level 2 literacy). This may involve creating educational resources, brochures or explanatory videos. Research should aim to improve the quality of care, inform medical decisions and enhance disease prevention, diagnosis and treatment.

2) Valuing the Knowledge of Patient Partners in Research: The Patient's Perspective

Valuing patient partners' knowledge means recognizing their expertise and experience as valid sources of knowledge that complement clinical data. Patient partners should be included in the planning, design and implementation of research projects. Their insights can help identify important aspects of the disease or treatment that might otherwise have been overlooked. Educating researchers and healthcare professionals about the importance of involving patients in research is crucial to fostering this valorization. Better promotion to government bodies should also be considered.

A Call to Action: The Patient's Perspective, John Stott

It may come as no surprise that we patients feel intimidated by physicians and other healthcare professionals; this is not to say that we aren't anxious to take a more active role in our own healthcare journeys. As a heart valve disease (HVD) patient and patient advocate, when I (JS) was asked to participate in an International Consortium for Health Outcomes Measurement (known as ICHOM) project to develop an HVD standard set, I was anxious to add my voice on behalf of HVD patients. The experience was challenging, eye-opening and rewarding. Egos were not always in check and technical jargon flowed freely. It was hard not to be intimidated by all of the smart people who were anxious to speak on behalf of me and other HVD patients.

Going forward, while there is a lot that researchers and clinicians can do to create a patient-partner-friendly path forward, we patients also have to up-our game, if we want to make more than incremental baby steps forward. I think the time is now and we are ready to roll up our sleeves and get involved.

Note : dans la version française, le masculin ou le féminin est utilisé uniquement pour ne pas alourdir la lecture.

RÉFÉRENCES – REFERENCES

Giebel, C., Hassan, S., McIntyre, J. C., Corcoran, R., Barr, B., Gabbay, M., Downing, J., Comerford, T., et Alfirevic, A. (2019). Public involvement in the dissemination of the North West Coast Household Health Survey: Experiences and lessons of co-producing research together. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy, 22*(4), 643–649. https://doi.org/10.1111/hex.12940

Hahn, D. L., Hoffmann, A. E., Felzien, M., LeMaster, J. W., Xu, J., et Fagnan, L. J. (2017). Tokenism in patient engagement. *Family practice, 34*(3), 290–295. https://doi.org/10.1093/fampra/cmw097

Hamilton, C. B., Hoens, A. M., Backman, C. L., McKinnon, A. M., McQuitty, S., English, K., et Li, L. C. (2018). An empirically based conceptual framework for fostering meaningful patient engagement in research. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy, 21*(1), 396–406. https://doi.org/10.1111/hex.12635

ICHOM Connect. (s. d.) *Patient-Centered Outcome Measures*. https://connect.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/heart-valve-disease/

Lauzon-Schnittka, J., Audette-Chapdelaine, S., Boutin, D., Wilhelmy, C., Auger, A. M., et Brodeur, M. (2022). The experience of patient partners in research: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Research involvement and engagement, 8*(1), 55. https://doi.org/10.1186/s40900-022-00388-0

Majid U. (2020). The Dimensions of Tokenism in Patient and Family Engagement: A Concept Analysis of the Literature. *Journal of patient experience, 7*(6), 1610–1620. https://doi.org/10.1177/2374373520925268

National Health Service England. (2017, 6 April). *Involving people in their own health and care: Statutory guidance for clinical commissioning groups and NHS England* (publication No. 06664). https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/ppp-involving-people-health-care-guidance.pdf

Nielssen, I., Ahmed, S., Zelinsky, S., Dompe, B., Fairie, P., et Santana, M. J. (2023). Co-building a training programme to facilitate patient, family and community partnership on research grants: A patient-oriented research project. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy, 26*(4), 1584–1595. https://doi.org/10.1111/hex.13763

Richards, D. P., Poirier, S., Mohabir, V., Proulx, L., Robins, S., et Smith, J. (2023). Reflections on patient engagement by patient partners: how it can go wrong. *Research involvement and engagement, 9*(1), 41. https://doi.org/10.1186/s40900-023-00454-1

Tscherning, S. C., Bekker, H. L., Vedelø, T. W., Finderup, J., et Rodkjær, L. Ø. (2021). How to engage patient partners in health service research: a scoping review protocol. *Research involvement and engagement, 7*(1), 20. https://doi.org/10.1186/s40900-021-00268-z