



**RESHAPE**  
Research on Healthcare Performance

# Implication des patients dans la recherche et la formation - expérience Lyonnaise

**21/05/2024**

Pre Julie HAESEBAERT  
PU-PH sante publique



# Affiliations



**Université Lyon 1  
Faculté de médecine  
Lyon EST**

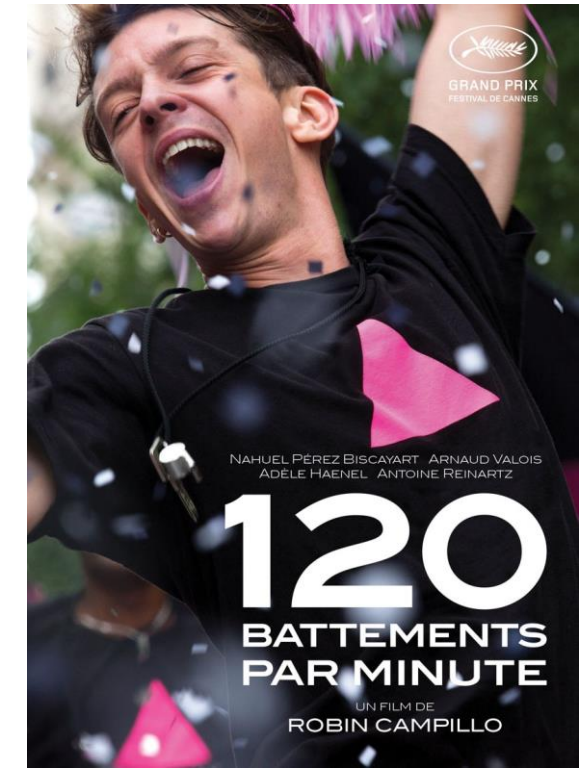


**Laboratoire RESHAPE  
Inserm U1290**



**Hospices Civils de Lyon  
Pôle de Santé Publique**

# Implication des patients comme acteurs de la recherche

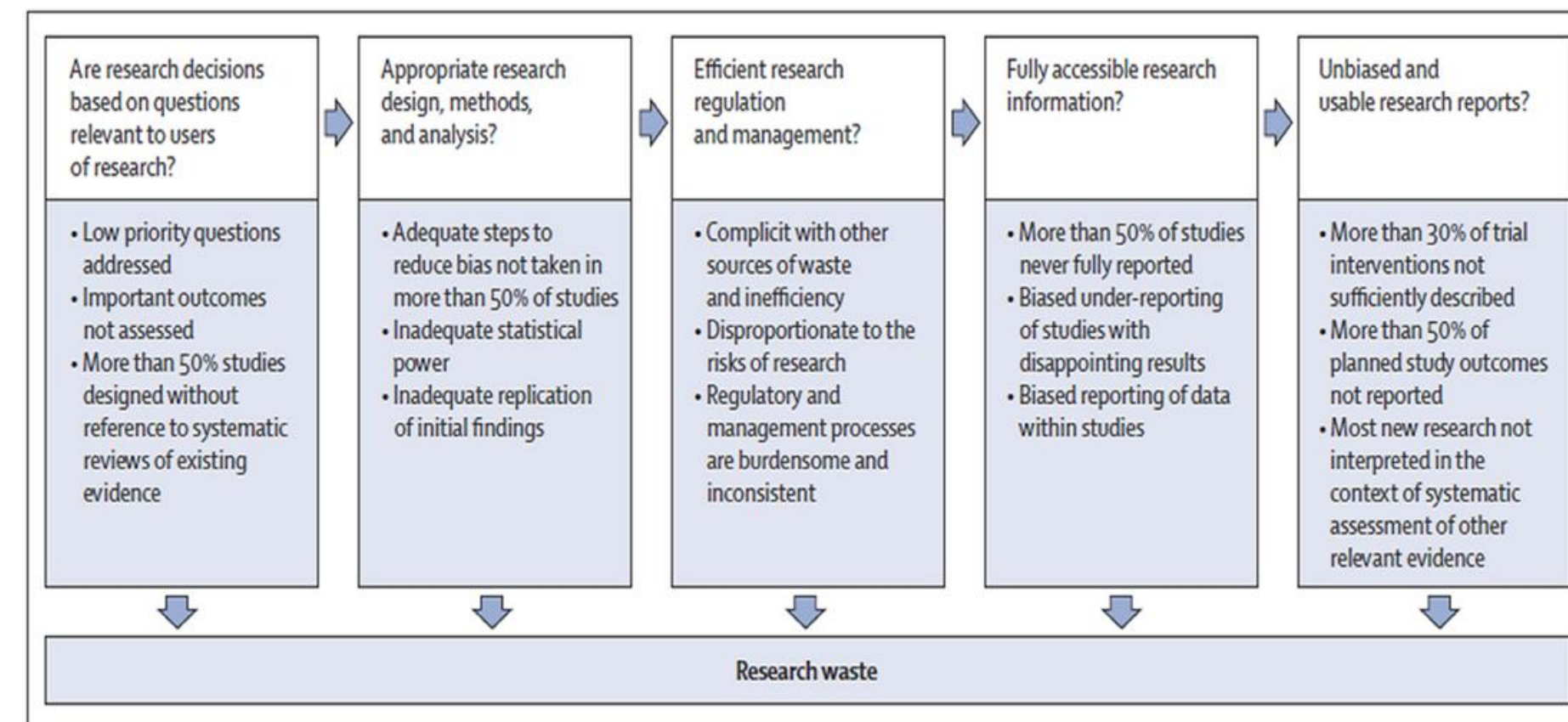


Rationnel multiple

- Améliorer la qualité et la pertinence de la recherche

-> 85% des projets n'aboutissent pas à des retombées sur la santé des patients

- biais méthodologiques
- pertinence de la question
- absence de valorisation/communication des résultats
- Reconnaissance des savoirs expérimentiels
- Impératif moral et démocratique



**Moses, JAMA 2015; Chalmers, Lancet 2014**

# Implication des patients comme acteurs de la recherche



Idée de recherche  
Choix de la méthode  
Définition de la population  
Choix des critères  
Processus de collecte des données  
Documents de l'étude  
Recherche de financement

Recrutement de la population  
Co-construction d'intervention  
Recueil des données

Axes d'analyse  
Interprétation  
Pertinence

Dissémination des résultats  
Communication grand public  
Communication décideurs  
Application

# Contexte

« **Charte des sciences et recherches participatives en France** » (2017)

« **Les sciences et recherches participatives** sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des **acteurs de la société civile**, à titre **individuel ou collectif**, de façon **active et délibérée.** »



Les  
**Sciences  
participatives**  
en France

État des lieux, bonnes pratiques  
& recommandations

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100



# Contexte

**Pour l'INSERM, objectif 10 :** Valoriser l'expertise scientifique de l'Institut et favoriser la science en société

- mieux répondre aux enjeux sociétaux, grâce à une science au plus près des attentes de la société,
- renforcer le lien entre la science et la société, qui peut dès lors mieux appréhender la démarche scientifique et ses contraintes.

**Pour RESHAPE, objectif :** Intégration plus systématique et formalisée de patients partenaires au sein de ses projets de recherche.



Université Claude Bernard Lyon 1



# Recherche sur les services de santé

**Finalité** : Améliorer la qualité des soins dispensés, l'état de santé et le bien être de la population

comportements financement  
**sécurité**  
**soins** pratiques  
**accès**  
sociaux organisation  
**qualité** facteurs  
**efficacité**



## 80 membres multidisciplinaires

Chercheurs, Postdocs, Doctorants,  
ingénieurs, Administratifs



## Spécificités

**Multidisciplinaire** : Santé publique, sciences humaines (psycho, socio), géographie, économie, éducation ...

**Méthodes mixtes** : quantitatives et qualitatives

**Engagement des « parties prenantes »** : personnes concernées : soignants, patients et citoyens

<https://www.reshapelab.fr/fr>

# Axes thématiques

1

Performance des  
professionnels



2

Utilisation des  
produits de  
santé



3

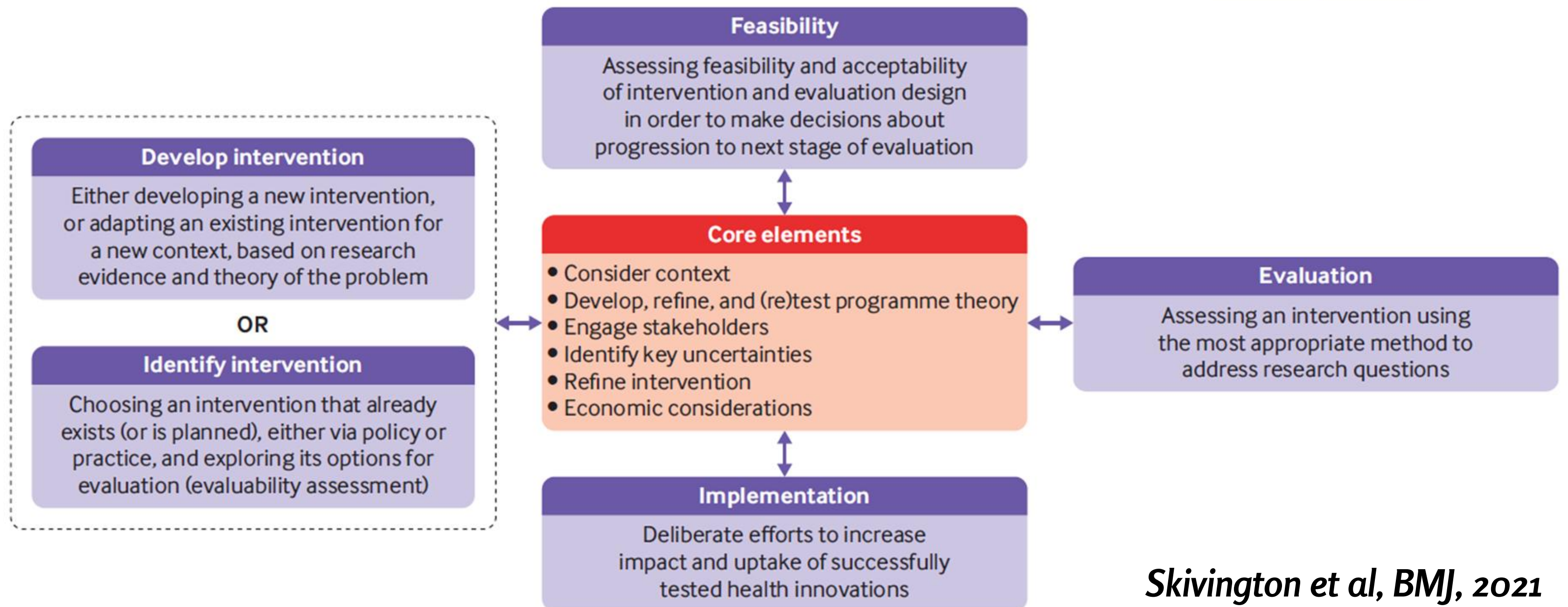
Parcours &  
engagement  
patient

NAVISTROKE



# RECOMMANDATIONS POUR LE DÉVELOPPEMENT ET L'ÉVALUATION DES INTERVENTIONS COMPLEXES

MEDICAL RESEARCH COUNCIL GUIDANCE



*Skivington et al, BMJ, 2021*

# Cadre de développement des interventions

O'Cathain et al. *Pilot and Feasibility Studies* (2019) 5:41  
<https://doi.org/10.1186/s40814-019-0425-6>

(2019) 5:41

Pilot and Feasibility Studies

REVIEW

Open Access



## Taxonomy of approaches to developing interventions to improve health: a systematic methods overview

Alicia O'Cathain<sup>1\*</sup>, Liz Croot<sup>1</sup>, Katie Sworn<sup>1</sup>, Edward Duncan<sup>2</sup>, Nikki Rousseau<sup>2</sup>, Katrina Turner<sup>3</sup>, Lucy Yardley<sup>3</sup> and Pat Hoddinott<sup>2</sup>

Open access

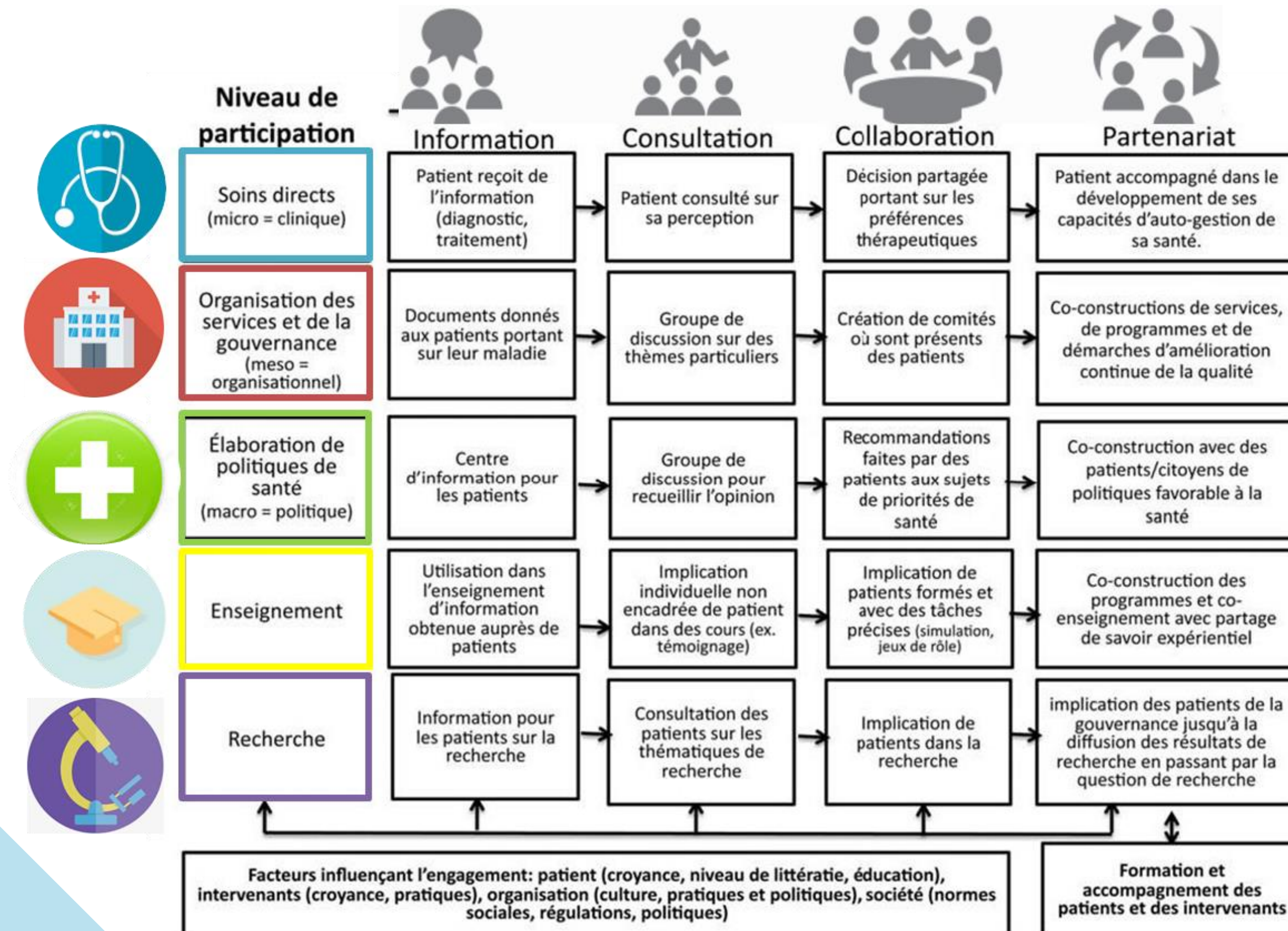


Table 2 Different approaches to intervention development

Category	Definition	Examples of approaches*
1. Partnership	The people whom the intervention aims to help are involved in decision-making about the intervention throughout the development process, having at least equal decision-making powers with members of the research team.	Coproduction, cocreation, codesign; user driven; experience-based codesign; community-based participatory research
2. Target population centred	Interventions are based on the views and actions of the people who will use the intervention.	Person based; user centred; human-centred design
3. Theory and evidence based	Interventions are based on combining published research evidence and existing theories for example, psychological or organisational theories.	Medical Research Council Framework for developing and evaluating complex interventions; Behaviour Change Wheel; Intervention Mapping; Normalisation Process Theory; Theoretical Domains Framework
4. Implementation based	Interventions are developed with attention to ensuring the intervention will be used in the real world if found to be effective at the evaluation phase.	Reach, Effectiveness, Adoption, Implementation, Maintenance
5. Efficiency based	Components of an intervention are tested using experimental designs to determine active components and make interventions more efficient.	Multiphase Optimization Strategy
6. Stepped or phased	Interventions are developed through emphasis on a systematic and sequential set of processes involved in intervention development.	Six essential Steps for Quality Intervention Development; Five actions model; Obesity Related Behavioral Intervention Trials
7. Intervention specific	An intervention development approach is constructed for a specific type of intervention.	Digital (eg, Integrate, Design, Assess and Share); patient decision support aids
8. Combination	Published approaches to intervention development are combined.	Participatory Action Research based on theories of Behaviour Change and Persuasive Technology
9. Pragmatic	Developers use a self-selected set of actions.	Sometimes framed as mixed methods or formative evaluation

\*See reference 6 for references and examples.

# Continuum de l'engagement des patients



# Démarche de recherche interventionnelle

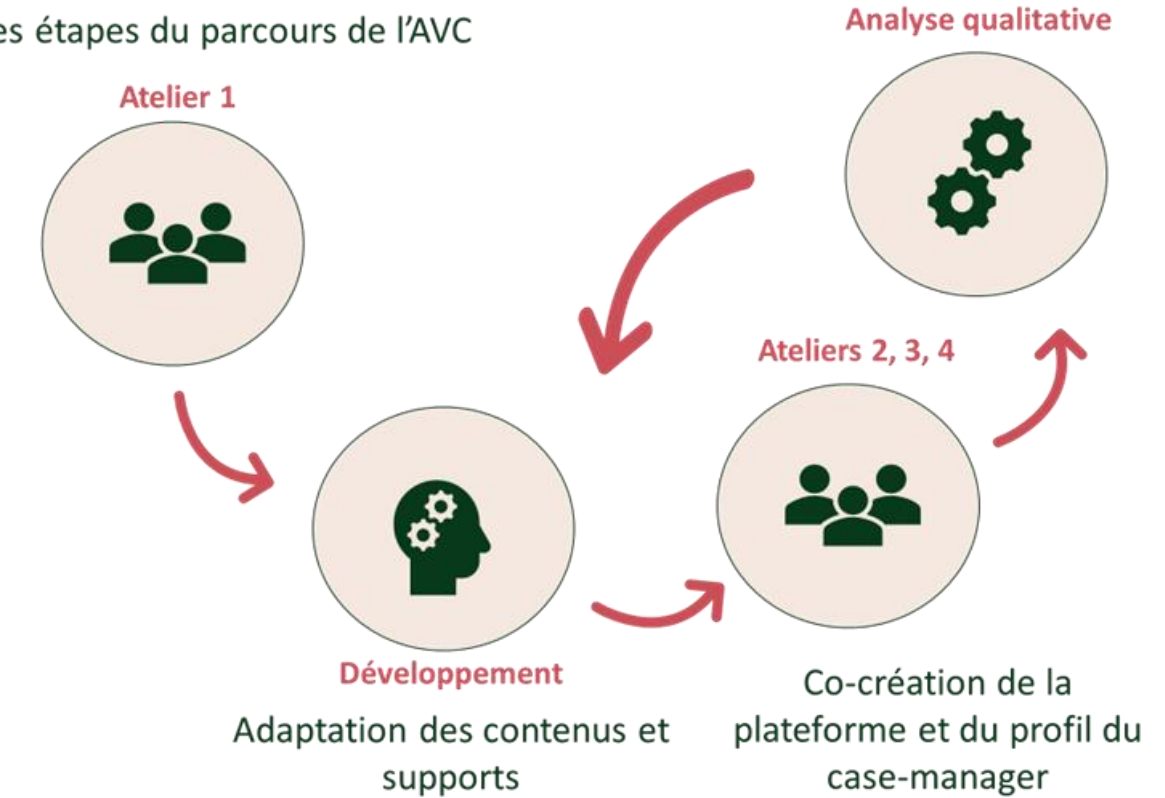


## NAVISTROKE

Accompagnement du retour à domicile des patients après un Accident Vasculaire Cérébral

## User-Centered design

Identification des difficultés aux différentes étapes du parcours de l'AVC



Termoz et al, BMC HSR, 2022

Delvallée et al, Digit Health 2024

# Comment intégrer au mieux le point de vue des patients dans nos recherches ?



- 01** Pourquoi et comment ?
- 02** Quelles approches méthodologiques ?
- 03** Quelles implications éthiques ?
- 04** Quels patients ? Comment les identifier ?
- 05** Comment évaluer le niveau d'engagement ? Comment évaluer les effets ?

# Livre Blanc



- 01** Pourquoi et comment ?
- 02** Quelles approches méthodologiques ?
- 03** Quelles implications éthiques ?
- 04** Quels patients ? Comment les identifier ?
- 05** Comment évaluer le niveau d'engagement ? Comment évaluer les effets ?

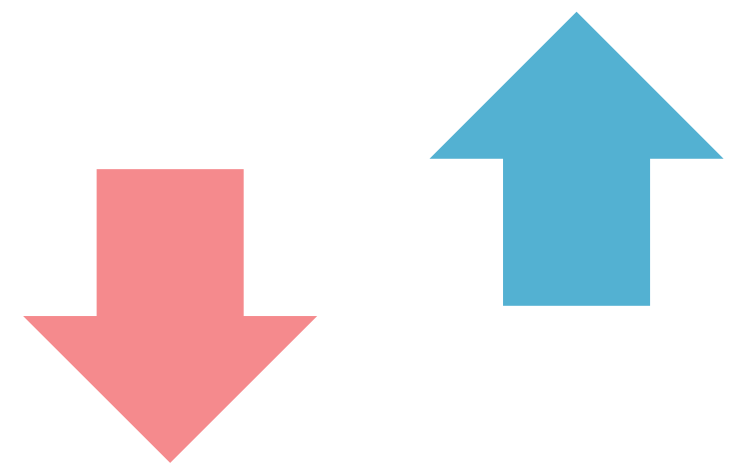
# Capsules video & ateliers de sensibilisation



- 01** Pourquoi et comment ?
- 02** Quelles approches méthodologiques ?
- 03** Quelles implications éthiques ?
- 04** Quels patients ? Comment les identifier ?
- 05** Comment évaluer le niveau d'engagement ? Comment évaluer les effets ?

# Freins et Leviers patients / chercheurs

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



Intégration  
d'une nouvelle  
perspective  
dans la  
recherche

Amélioration de  
la pertinence de  
l'étude et de sa  
faisabilité

- > Nécessité d'un accompagnement pour rendre accessible ce domaine
- > Risque d'usure et d'épuisement des participants.
- > Ne pas trop formaliser le processus pour qu'il puisse s'adapter aux différentes attentes des patients.

Identifier et  
maintenir  
mobilisés les  
patients

Construire le  
partenariat :  
objectifs,  
communication



# Point de vue des jeunes chercheurs

11 répondants  
(doctorants, post doc,  
ingénieurs, stagiaires)



Connaissance sur le  
Partenariat Patient

**100%**



Déjà engagés dans un projet de  
recherche participative

**27%**



Intérêt à intégrer un Patient  
dans un projet

**64%**



Les patients doivent être formés

**73%**

# Freins identifiés par les jeunes chercheurs

## Défis à la mise en place du partenariat patient:

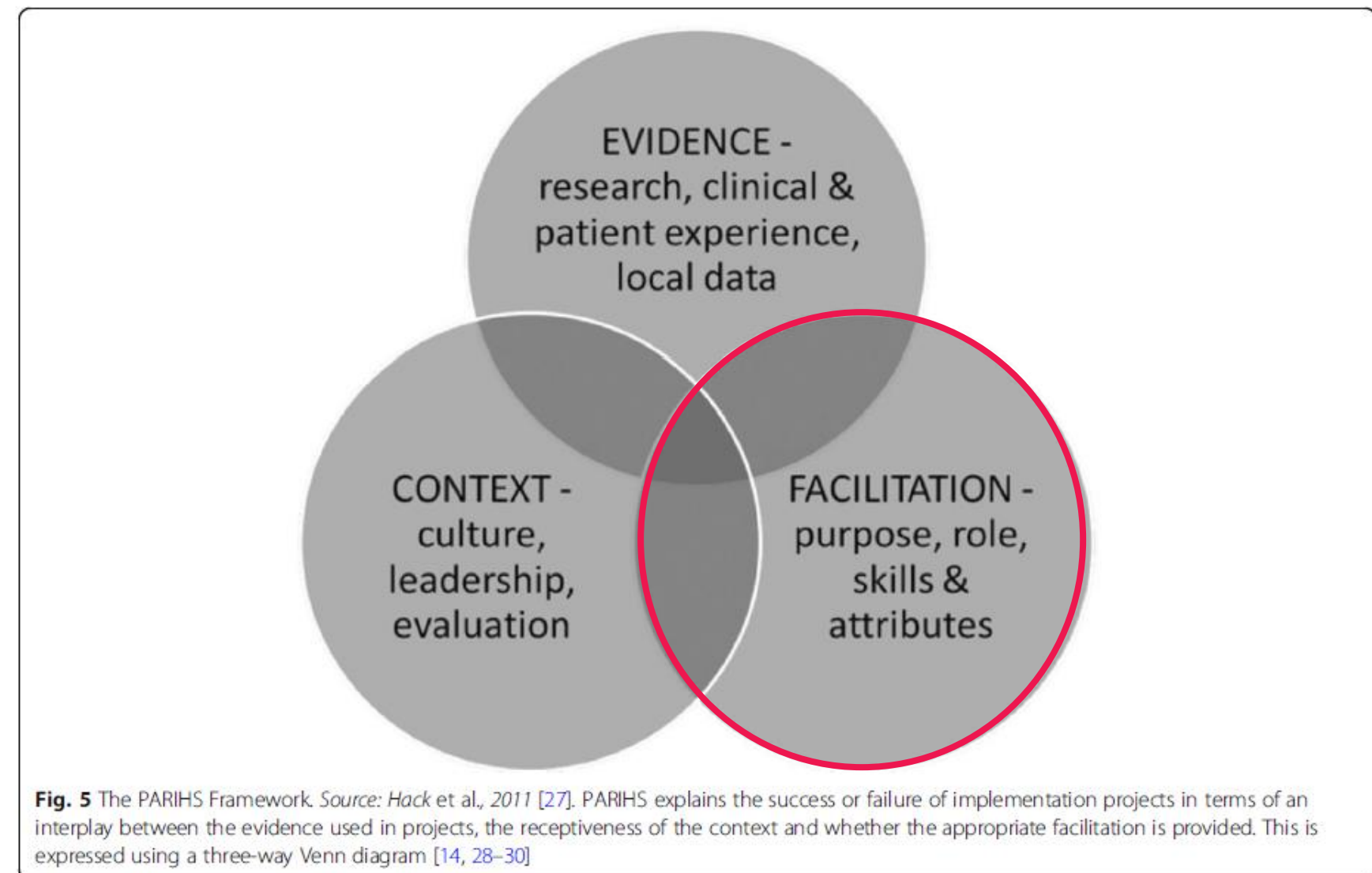
- Manque de temps dans la mise en place
- Manque de ressources humaines
- Manque de soutien institutionnel
- Manque d'outils, de connaissances, de moyens financiers

Comment favoriser  
l'implémentation de  
l'implication des  
patients dans nos  
recherches ?



## Promoting Action Research Implementation in Health Services PARIHS

“ Successful implementation of evidence into practice had as much to do **with the context or setting where the new evidence was being introduced** and **how that new evidence was introduced** (facilitated into practice) as it had to do with the **quality of the evidence.**”



# Intégration d'une patiente partenaire au sein du laboratoire

- Sensibiliser
- Former
- Animer
- Mettre en pratique
- Créer du lien

=> Rôle de facilitateur



Laboratoire RESHAPE - Research on Health

518 abonnés

4 mois • 🔒

Nous sommes ravis d'accueillir Laurie PANSE dans notre équipe pour contribuer à la mise en place du partenariat patient en recherche au sein de notre ...voir plus



**La recherche  
vous  
intéresse?**



**REJOIGNEZ NOTRE  
COMITÉ PATIENTS /  
CHERCHEURS EN SANTÉ  
PUBLIQUE**

**Grâce à vous la recherche progresse :**

Le partage de votre vécu et de votre expérience de  
recherche donnent du sens à la recherche  
Les résultats de la recherche auront alors un impact  
positif sur la satisfaction

Vous souhaitez en  
savoir plus?

Envoyez-nous un courriel à :

[contact@reshapelab.fr](mailto:contact@reshapelab.fr)

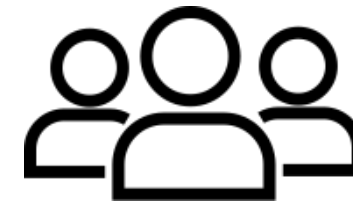
# Contribution au développement du PP et des approches participatives au sein du laboratoire

- Sensibiliser les membres du laboratoire au PP et les accompagner dans cette démarche
- Création d'un réseau de patients

## Contribution à la révision de protocoles et documents de recherche

## Création des supports de formation et outils pour les chercheurs et les patients

# Création et animation du comité en recherche participative au sein de Reshape



15 chercheurs du laboratoire  
10 patients / aidants



- 6 réunions en 12 mois (2023 - 2024)
- Partage de retours d'expériences en lien avec le partenariat patient
- Implication et avis sur des projets de recherche concrets
- Echange sur la communication en lien avec ce groupe et la recherche participative
  - Création de documents grand public / chercheurs



# Challenges et Perspectives

- Statut des patients partenaires
- Valorisation de leur contribution
- Sensibilisation et formation des patients et des professionnels
- Pérennisation du comité
- Evaluation de l'impact au niveau projet / chercheurs / équipe
- Intégration de patients dans la gouvernance du laboratoire

# Formations disponibles

1

**PeHCL : PEPS**

3\*2j

2

**AEU Partenariat  
patient**

35h

3

**DU formation au  
partenariat patient**

60h



Formations mixtes  
Présentielles



# Mise en œuvre dans la formation



## Création en 2022 du « Pôle Patients » au sein de l'Université Claude Bernard Lyon 1



- 50 patients enseignants
- Interventions :
  - 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup> cycle med, pharma, ISTR, IFSI, maieutique
  - Enseignements en cours magistraux, ED
  - Construction de nouveaux enseignements : UE, UELC
- Reconnaissance du Statut hébergé pour les patients enseignants
- Comité pilotage interdisciplinaire :
  - Patients enseignants
  - CUMG
  - SHS
  - Enseignants chercheurs
  - Procédure d'intégration des nouveaux Patients enseignants
  - Charte de fonctionnement du Pôle Patient



# Conclusion

Contexte local très favorable :

- Politiques instances de recherche
- Gouvernances H et U
- Groupe de chercheurs et patients motivés

Perspectives de travail riches :

- Statut et valorisation
- Sensibilisation
- Déploiement d'autres approches



4<sup>E</sup> COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LES PATIENTS

25-26-27  
SEPTEMBRE 2024

APPEL À COMMUNICATION  
PROLONGATION DE  
7 JOURS



DATE LIMITE DE  
SOUMISSION :  
28 MAI 2024



LYON ANNEMASSE GRENOBLE CLERMONT-FERRAND VIENNE



RESHAPE  
Research on Healthcare Performance

# Merci!



[julie.haesebaert1@chu-lyon.fr](mailto:julie.haesebaert1@chu-lyon.fr)  
[laurie.panse@univ-lyon1.fr](mailto:laurie.panse@univ-lyon1.fr)