

Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) - Révision par le Centre d'excellence en santé mentale des jeunes (CESMJ) – Jeunes

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), un organisme de financement fédéral, visent à transformer le rôle passif du patient, devenant ainsi un partenaire proactif qui contribue à façonner la recherche et, par conséquent, les soins de santé. Pour concrétiser ce projet, les IRSC ont formé des partenariats de financement avec les provinces et les territoires, des organismes philanthropiques, des établissements universitaires et des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Tout ceci a abouti à la *Stratégie canadienne de recherche axée sur le patient* (SRAP). En termes simples, l'objectif de la SRAP est de garantir que les dernières découvertes de la recherche en matière de soins de santé soient réellement mises en pratique. Elle contribue à transformer les découvertes scientifiques en améliorations concrètes dans la manière dont les soins de santé sont dispensés. Ainsi, la SRAP aide essentiellement à combler le fossé entre ce que les chercheurs apprennent et ce que les médecins et autres prestataires de soins de santé font réellement pour les patients. Récemment, la SRAP a entamé le processus [d'actualisation de sa stratégie](#), ce qui a créé une opportunité pour les patients et les personnes ayant une expérience vécue (PEV) de contribuer à éclairer la conception, la gouvernance et l'orientation futures de la SRAP.

Les conseils du CESMJ servent, entre autres, à améliorer la prestation des services offerts aux jeunes du continuum jeunesse du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSS-ODIM). Leur influence se concrétise grâce à leur implication dans un pôle clinico-académique relié à l'Université McGill, l'Institut universitaire et le Centre de recherche en santé mentale Douglas, et des prestataires de soins du CIUSS-ODIM.

Grâce à des discussions guidées et à un remue-méninge axé sur la SRAP avec des jeunes (en français et en anglais) âgés de 18 à 26 ans qui ont vécu ou vivent une expérience avec des problèmes de santé mentale, nous avons recolté leur opinion sur trois des plus grands thèmes proposés. La synthèse des informations fournies ici s'est déroulée sur plusieurs semaines en janvier, février et mars 2024.

Tendances importantes et besoins émergents

- Proposition de création d'une application téléphonique donnant accès à des services adaptés aux jeunes. De cette façon, une évaluation initiale peut être effectuée par un robot sur une plateforme (c'est-à-dire un chatbot) largement accessible avant de consulter le personnel médical/professionnels.
- Conserver la flexibilité des services en ligne par rapport aux services en personne. Certains jeunes estimaient que la thérapie virtuelle (ou « Zoom ») était impersonnelle mais constituait une bonne façon de commencer la thérapie. À mesure qu'ils se sentent plus à l'aise avec les thérapeutes, les jeunes suggèrent de passer aux séances en personne. De plus, il ne devrait pas y avoir de limite au nombre de séances dont une personne pourrait avoir besoin.
- Les chatbots pourraient être une bonne idée, mais leur fonctionnement devrait être très bon, par exemple en proposant de nombreuses options de réponse et des scénarios détaillés. Ils doivent également être conçus pour être aussi simples et conviviaux que possible.
- Les jeunes ont souligné l'importance d'inclure les patients comme partenaires. Les personnes ayant une expérience vécue ou les pairs aidants devraient être intégrés dans de nombreux contextes (p. ex. cliniques, situations d'urgence, recherche). Ils pourraient ainsi

apporter un point de vue différent de celui d'un psychologue ou d'un chercheur dont l'expertise ne vient pas nécessairement de savoirs expérimentiels.

2. Renforcer l'équité, la diversité, l'inclusion et l'antiracisme (EDIA) dans l'engagement des patients et la recherche axée sur le patient

- Il y a eu un débat parmi les jeunes concernant le terme « patient » comme étiquette pour la SRAP. Certains préfèrent « utilisateurs de services » car le terme inclut une aide « non médicale » et la personne qui accède aux services fait partie du processus. Un jeune issu d'une communauté sud-asiatique a expliqué comment le terme « patient » stigmatise souvent l'accès à la santé et les nouveaux arrivants dans l'accès aux soins de santé mentale peuvent se sentir rejetés par ce terme. Il est intéressant de noter qu'un jeune a soutenu que le terme patient implique cette notion linéaire d'un parcours de santé où l'individu est vu comme quelqu'un de « brisé » plutôt que de se concentrer sur un simple déséquilibre dont on peut se remettre. De manière générale, ceux qui préféreraient l'expression « utilisateur de service » l'ont trouvé plus en phase avec l'appropriation du pouvoir et plus inclusif. En revanche, certains ont soutenu que « patient » pourrait être un label plus rassurant (par exemple, être pris en charge).
- Proposition d'une ligne téléphonique reliant les cabinets médicaux aux interprètes de différentes langues, y compris l'adaptation du système pour les malentendants. Ils ont suggéré d'utiliser l'IA par le Traitement Automatique des Langues dans des scénarios où l'accès immédiat à un traducteur ou un interprète n'est pas disponible.
- Organiser des ateliers pour les travailleurs de la santé, y compris les réceptionnistes, pour leur apprendre à créer un environnement accueillant et adapté aux jeunes pour tous, et leur fournir des ressources adéquates et suffisantes pour qu'ils soient en mesure de soutenir les personnes qui ne parlent pas la langue de l'utilisateur de service.
- Les chercheurs et les travailleurs de la santé devraient également participer à des ateliers/initiatives qui mettent l'accent sur l'inclusion et la sensibilité culturelles, en particulier dans les cliniques qui reçoivent beaucoup de gens issus des communautés ethniques, afin d'adapter les services en conséquence et d'améliorer l'expérience globale des soins de santé.

3. Renforcement des capacités et partenariats pour l'excellence en recherche axée sur le patient (RAP)

- Les jeunes ont proposé de travailler à déstigmatiser les milieux universitaires afin de garantir l'inclusion des PEV, en soulignant l'importance de faire cohabiter le vécu expérimentiel et le monde universitaire, de la recherche et aux connaissances professionnelles pour bénéficier aux patients/utilisateurs de services et améliorer les systèmes de santé.
- Ils ont proposé de créer des ateliers complets pouvant faciliter l'intégration des patients partenaires dans les établissements de soins de santé. Avoir des patients partenaires et des pairs aidants se chargeant de l'animation de ces ateliers pour comprendre et démontrer pourquoi ces personnes sont utiles. Jusqu'à présent, la plupart de ces activités visaient à amener les jeunes à la table, mais ne leur apportaient pas de formation ni de compétences en recherche, c'est-à-dire qu'elles n'étaient ni complètes ni adaptées.

- Il a été proposé d'organiser des ateliers multidisciplinaires au cours desquels des universitaires, des pairs aidants et des travailleurs de la santé présentent chacun leur domaine et leur expérience afin de proposer des solutions holistiques et un environnement d'apprentissage engageant et collaboratif.

Points clés à retenir

- Tendances émergentes : En matière de création de services et de technologies de santé mentale centrés sur les jeunes, comme une application téléphonique conçue pour permettre aux jeunes d'accéder aux services, l'accessibilité devrait être un aspect clé. Cependant, une flexibilité dans la structure et la logistique (par exemple, le passage à des services en personne en cas de besoin) doit être intégrée pour promouvoir l'inclusivité. De plus, ces éléments doivent faire l'objet d'une évaluation à différentes étapes de mise en œuvre. L'inclusion et l'intégration des patients partenaires et des pairs aidants sont nécessaires dans les programmes d'évaluation de la recherche sur les services de santé mentale.
- Pour renforcer l'EDIA dans l'engagement des patients et la RAP, les jeunes ont plaidé en faveur de choix de langage inclusifs tels que « utilisateurs de services » plutôt que « patient » dans les établissements de soins de santé. Ils ont aussi proposé d'avoir une ligne téléphonique ayant recours à l'IA pour répondre à des besoins de traduction et ont recommandé d'organiser des ateliers pour les soins de santé avec les travailleurs pour promouvoir l'inclusion et la sensibilité culturelles.
- Les jeunes ont proposé de plaider en faveur de la déstigmatisation au sein des milieux universitaires et de l'intégration du vécu expérientiel dans les soins de santé. Ils ont également proposé d'investir dans des ateliers complets pour l'intégration des patients partenaires et d'encourager la collaboration multidisciplinaire entre les chercheurs, les pairs aidants et les professionnels de la santé.

Les conseils des jeunes du CESMJ (12-17 et 18-26 ans) sont disponibles pour un engagement accru avec la SRAP-IRSC si nécessaire à tout moment dans le futur. <https://ceymh-cesmj.ca/youth-family-councils/>

Refreshing the Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR), Engagement by Centre of Excellence in Youth Mental Health (CEYMH) – Youth

The Canadian Institutes of Health Research (CIHR), a federal funding organization, aims to transform the passive role of the 'patient' to a proactive partner who helps shape research and healthcare. To make this a reality, CIHR formed funding partnerships with provinces and territories, philanthropic organizations, academic institutions, and health charities. Collectively this resulted in Canada's *Strategy for Patient-Oriented Research* (SPOR). Put simply, the goal of SPOR is to make sure that the latest research findings in healthcare get put into practice. It helps turn scientific discoveries into real-life improvements in how healthcare is delivered. SPOR helps bridge the gap between what researchers learn and what doctors and other healthcare providers actually do for patients. Recently,

SPOR has started the process to [refresh their strategy](#), which has created an opportunity for patients and people with lived experience (PLE) to help inform future design, governance, and strategic direction of SPOR.

The CEYMHs councils serve to—among many things—ameliorate the delivery of services offered to young people (the Youth Continuum) across the Montreal West Island Integrated University Health and Social Services Centre (CIUSS-ODIM). Their influence is facilitated through involvement in a clinical-academic hub, alongside McGill University, the Douglas Mental Health University Institute and Research Centre, and care providers of the CIUSS-ODIM.

Through guided discussion and SPOR-focused brainstorming (in English and French) with youth aged 18 to 26 who have lived or living experience with mental health issues, we generated opinions on three ‘refresh’ themes, detailed below. The synthesis of information provided here took place over several weeks in January, February, and March 2024.

1. Important Trends & Emerging Needs of the Future

- Proposed creating a phone app that has access to services tailored for youth. This way, initial assessment can be done by a robot on a platform (i.e., chatbot) which is widely accessible before consulting with medical staff/professionals.
- Keeping the flexibility of online versus in-person services. Some youth felt that virtual (or ‘Zoom’) therapy lacks personal connection but was a good way to start out. As they become more comfortable with therapists, they suggested moving to in-person sessions. Also, there should not be a cap on the number of sessions a person might need.
- Chatbots might be a good idea, however they should function very well, such as having many answer options and detailed scenarios. They should also be designed to be as straightforward and user-friendly as possible.
- Highlighted the importance of including patient partners. Individuals with lived experience or peer support workers should be integrated into many settings (e.g., clinics, emergency situations, research). In this way, they could contribute a different perspective than that of a psychologist or researcher whose expertise does not necessarily come from first-hand experience.

2. Strengthening Equity, Diversity, Inclusion and Accessibility (EDIA) in Patient Engagement and Patient-Oriented Research

- There was debate amongst the youth regarding the term “patient” as a label for SPOR. Some preferred “service user” as it includes non-medical help and includes the individual as part of the process. A youth coming from a South Asian community, explained how the term “patient” often stigmatizes access to health and newcomers to accessing mental health care may feel rejected by this term. Interestingly, one youth argued that the term patient implies this linear notion of a health journey where they are “broken” rather than focusing on a simple imbalance in care. Overall, youth who preferred “service user” as a label found it more empowering and inclusive. In contrast, some argued that “patient” might be a more reassuring label (e.g., being taken care of).
- Proposed a phone line connecting medical offices to interpreters of various languages, including adapting the system for the hearing-impaired. They suggested using AI for natural language processing in scenarios where immediate translator or interpreter access is unavailable.

- Have workshops available for healthcare workers, including receptionists, to teach them how to create a welcoming and youth-friendly environment for all and provide them with adequate and sufficient resources so they are able to support individuals who do not speak the language.
- Researchers and health care workers should also attend workshops/initiatives that emphasize cultural inclusivity and sensitivity, especially in clinics who receive a high population of specific ethnic or cultural groups, to tailor services accordingly and improve overall healthcare experiences.

3. Building Capacity and Partnering for Excellence in POR (patient-oriented research)

- The youth proposed working to destigmatize academics to ensure the inclusion of voices with lived experience, ultimately emphasizing the importance of experience paired with academia, research, and professional knowledge to benefit patients/service users and improve healthcare systems.
- They proposed creating comprehensive workshops that can facilitate the integration of patient partners into healthcare settings. Having patient partners and peer support workers at the forefront of these workshops to understand and demonstrate why these people are helpful. Most of these activities to date have been focused on bringing youth to the table, but not bringing research training and skills to them i.e., not comprehensive or adapted.
- Proposed having multidisciplinary workshops where academics, peer support workers, and healthcare workers each present their field and experience to provide more complete solutions and an engaging and collaborative learning environment.

Key Takeaways

- Emerging trends: When creating youth-centered mental health services and technology, such as a phone app tailored for youth to access services, accessibility should be a key aspect. However, flexibility in structure and logistics (e.g., switching to in-person services when needed) should be built-in to promote inclusivity. Additionally, these elements must be subject to evaluation at various implementation stages. The inclusion and integration of patient partners and peer support workers is needed in evaluation programs for research on mental health services.
- To strengthen EDIA in patient engagement and POR, youth advocated for inclusive language choices like “service users” over “patient” in healthcare settings, proposed having a phone line for diverse language interpretations with the use of AI, and recommended having workshops for healthcare workers to promote cultural inclusivity and sensitivity.
- Youth proposed advocating for the destigmatization of academic spaces and research, having academics more sensitive to lived experience, and the integration of voices with lived experience in healthcare. They also proposed investing in comprehensive workshops for patient partner integration and encouraging multidisciplinary collaboration among academics, peer support workers, and healthcare professionals.
- CEYMH Youth Councils (12-17 and 18-26yrs) are available for more engagement with the SPOR-CIHR if needed anytime in the future. <https://ceymh-cesmj.ca/youth-family-councils/>