

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

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 membres de la famille qui ont une expérience de proche aidance avec des gens ayant vécu des enjeux de santé mentale, nous avons récolté l'opinion des membres du conseil sur les cinq 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

- Une des préoccupations majeures qui a émergé est que les traitements étudiés dans le contexte de la SRAP devraient être, en partie, choisis par les PEV avec des problèmes de santé mentale et les membres de leur entourage.
- Ils ont souligné l'importance de la recherche sur :
 - Les interventions digitales pour les troubles liés à l'usage de substances, l'anxiété sociale, la psychose, le tout dans des populations et des contextes variés.
 - Les traumatismes liés à des expériences négatives lors de la prise en charge de quelqu'un. Par exemple, subir l'agression d'une personne souffrant d'un problème de santé mentale dont la personne s'occupe.
- De nombreux parents souhaitent que les recherches clarifient le rôle des applications numériques de santé mentale et prodiguent des conseils sur la manière de les trier.

- De nombreux besoins liés aux pratiques en matière de recherche ont été articulés, principalement pour rendre la recherche accessible aux membres de l'entourage des PEV:
 - Adapter les horaires de réunion pour garantir que tout le monde puisse être présent.
 - Décrire comment la recherche est menée (processus et sources de financement, méthodologie, etc.)
 - Expliquer le langage scientifique technique et les résultats des études à l'aide d'une formulation commune et accessible.
 - Rassurer activement les participants à la recherche et leur entourage grâce à une communication claire (car la recherche est souvent intimidante).

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

- Débat sur l'utilisation du mot « patient » :
 - Le nouveau label doit être aussi neutre et inclusif que possible afin de satisfaire tout le monde.
 - Le mot « personne » est un mot que tous les parents approuvent.
- Faciliter la participation à la recherche pour ceux qui sont souvent sous-représentés tels que :
 - Les résidents des communautés rurales. Actuellement, ce sont les habitants des villes qui sont les plus représentés et consultés, même si les plateformes numériques telles que Zoom contribuent à inclure les habitants des communautés rurales. Nous devrions quand même voir une augmentation du financement de la recherche en milieu rural.
 - Les personnes ayant un faible niveau d'alphabétisation ; nous pourrions fournir un accompagnement tel qu'un interprète pour rendre la participation à la recherche plus accessible.
 - Peuples autochtones ; Il est important de trouver des moyens de rendre l'accès plus facile/plus invitant pour permettre aux peuples autochtones de participer à la recherche.

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

- Priorité la plus élevée : faire connaître plus largement l'existence du partenariat entre les groupes de recherche et diverses organisations. Pour résoudre ce problème, on suggère d'encourager les groupes et organisations de recherche à en faire la promotion dans leur contenu médiatique, leurs sites Web, etc.
- Faire connaître et promouvoir les partenariats patients/PEV à tous les niveaux de la société. Il n'est pas instinctif de s'informer sur le partenariat, même pour les parents et les PEV qui en sont les principaux acteurs (ex. : Au Centre d'Excellence – les PEV écrivent régulièrement des articles de blogues accessibles au public ; <https://ceymh-cesmj.ca/blog/>)
- Respecter la situation des gens avant de les impliquer en tant que partenaire. Par exemple, si quelqu'un est en crise, ce n'est pas le moment approprié pour lui proposer de s'engager dans un partenariat.
- Veiller à ce que les chercheurs soient conscients que le pouvoir de décision doit être partagé et non exclusif.

4. Collaboration avec les décideurs politiques et du système de santé

- Faire mieux connaître les avantages du partenariat et des informations sur la SRAP auprès de divers publics.
- Lorsque les PEV et leur entourage s'adressent au gouvernement, adopter un ton ferme mais respectueux envers les décideurs, et non agressif.
- En termes de décideurs, viser le bon niveau : qui tire les ficelles ? Qui a un impact sur la situation ? Les personnes qui sont au sommet ne sont pas toujours celles qui ont le plus grand pouvoir sur le terrain.
- Les parents souhaitent impliquer les personnes qui ont une plateforme/une voix dans la société, comme les influenceurs ou les porte-parole.
- De plus en plus de célébrités révèlent leurs expériences en matière de problèmes de santé mentale ; peut-être pourrions-nous les former à devenir des porte-parole du partenariat dans la recherche ?

5. Gouvernance

- La SRAP devrait produire son propre organigramme détaillant les responsabilités de chaque membre.
- Avoir une représentation dans les agences fédérales de gouvernance et de financement de la recherche. Cela nécessiterait qu'un représentant de la SRAP siège au Conseil d'administration des IRSC.

Points clés à retenir

- Le partenariat avec les patients n'est pas suffisamment encouragé et les partenaires potentiels n'en prennent pas toujours conscience faute d'information. Résoudre ce problème, par exemple, en sensibilisant intentionnellement au partenariat les patients/PEV et la recherche. Cela aidera la SRAP à avoir un plus grand impact.
- Il existe des technologies passionnantes à étudier afin de pouvoir les utiliser plus efficacement. Il s'agit d'une priorité parmi les proches des jeunes ayant vécu des problèmes de santé mentale.
- La gouvernance doit inclure les patients/PEV et leurs proches.
- « Personne » serait un bon substitut à « patient »
- Nous devrions contacter des personnes connues du grand public et des influenceurs des médias sociaux qui ont un grand impact sur ce qui se passe sur le terrain afin de faire connaître la SRAP auprès des décideurs.

Le Conseil des proches du CESMJ est disponible pour un engagement accru avec la SRAP-IRSC si nécessaire à tout moment dans le futur : <https://ceymh-cesmj.ca/youth-family-councils/>



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 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 directions for SPOR.

The CEYMH 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 parents who have lived experience caregiving for youth with mental health issues, we generated opinions on all five refresh themes, detailed below. The synthesis of information provided here took place over several weeks in January to March 2024.

1. Important Trends & Emerging Needs of the Future

- A major sentiment that emerged was that the treatments studied in SPOR context should be, in part, chosen by PLE and members of their entourage. They emphasized the importance of research on:
 - Digital interventions for substance use disorders, social anxiety, psychosis, in varying populations and contexts.
 - Trauma related to negative experiences when caring for someone. For instance, experiencing aggression from a person with a mental health condition whom they care for.
- Many parents are keen to see research that will provide clarity on the role of digital mental health applications and guidance on how to identify the application that would best serve them.
- Many process-related needs were articulated, mainly making research accessible to members of the PLE's entourage in practical ways, such as:
 - Adapting meeting times to ensure everyone can be present.
 - Describing how research is conducted (funding process and sources, methodology, etc.)
 - Explaining technical scientific language and study results using common and accessible wording.
 - Actively reassuring research participants and their entourage through clear communication (as research can often be intimidating).

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

- Open debate about the use of the word “patient”:
 - New labels should be as neutral and inclusive as possible to satisfy everyone.
 - The word “person” was one every parent approved of.
- Making involvement in research easier for those who are often underrepresented, such as:
 - Residents of rural communities; currently, it is people from cities who are most represented and consulted, despite digital platforms such as Zoom helping to include people in rural communities. Also, we should see an increase in funding for research in rural areas.
 - People with low literacy levels; we could provide accompaniment such as an interpreter to make participating in research more accessible.
 - Indigenous Peoples; it is important to find ways to make access easier/more inviting for Indigenous Peoples to participate in research.

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

- Highest priority: Make it more widely known that partnerships between research groups and various organizations exist. To address this, we suggest encouraging research groups and organizations to make this explicit, perhaps in their media, content, websites, etc.
- Publicize and promote patient partnerships at all levels of society. It is not instinctive to find out about partnerships, even for parents and PLEs who are the main stakeholders (e.g., At the CEYMH – people with lived experience regularly write blog posts that are accessible to the public; <https://ceymh-cesmj.ca/blog/>)
- Respect peoples’ circumstances before involving them as a partner. For instance, if someone is in crisis, it is not an appropriate time for them to engage in partnership.
- Ensuring researchers are aware that decision-making power should be shared, not exclusive.

4. Collaboration with Policy and Health System Decision-Makers

- Further publicize the benefits of partnerships and SPOR information to various audiences.
- When making requests to the government, adopt a tone towards decision-makers that is firm but respectful, not aggressive.
- In terms of decision makers, aim for the right level: Who is pulling the strings? Who has an impact on the situation? The people who are at the top are not always the people who have the greatest power on the ground.
- Parents were keen to involve people who have a platform/voice in society, like influencers or spokespersons.
 - There are more and more celebrities disclosing their experiences with mental health issues; perhaps we could train them to become spokespersons for partnership in research?

5. Governance

- SPOR should produce its own organizational chart detailing every member’s responsibility.
- Having representation in federal research governance and funding agencies. This would require a SPOR representative to be on the CIHR Board of Directors.

Key Takeaways



- Patient partnership is not promoted enough, and potential partners don't always become aware of it due to a lack of information. Addressing this, such as by intentionally raising awareness of patient/PLE-research partnerships, will help SPOR to have a greater impact.
- There are exciting technologies to be studied so they can be used more effectively. This is a priority amongst the loved ones of youth with lived experience with mental health problems.
- Governance must include patients/PLEs and their loved ones.
- "Person" would be a good substitute for "patient".
- We should reach out to celebrities and social media influencers who have a big influence on what is happening on the ground to make SPOR more known amongst decision makers.

CEYMH Loved Ones Councils is available for more engagement with the SPOR-CIHR if needed anytime in the future. <https://ceymh-cesmj.ca/youth-family-councils/>

DO NOT COPY