06 nov 2019 -09:50

Le KCE veut impliquer davantage les patients dans ses recherches

C’est une tendance mondiale depuis cinq à dix ans : les patients sont de plus en plus souvent impliqués dans la recherche scientifique lorsqu’elle vise à conseiller les décideurs politiques sur les orientations en matière de soins de santé. Cependant, cela se produit encore trop souvent ‘parce qu’il le faut bien’ et leurs connaissances spécifiques en tant qu'experts du vécu ne sont pas suffisamment prises en compte. Le Centre fédéral d’Expertise en Soins de Santé (KCE) est la première institution publique belge à examiner comment elle peut impliquer les patients de la manière la plus structurelle et la plus cohérente possible dans ses études. Il formule 18 prises de position sur le sujet, la prochaine étape étant l’élaboration d’un guide méthodologique proposant des recommandations pratiques.

Impliquer les patients dans la recherche exige une approche particulière

Les patients sont de plus en plus souvent sollicités pour participer aux recherches scientifiques visant à conseiller les décideurs politiques en matière de soins de santé, et ce un peu partout dans le monde. Dans certaines institutions de recherche, les patients siègent également dans d’importantes commissions d’avis, ou au conseil d’administration, mais pas toujours avec un droit de vote. Par contre, dans les projets de recherche, ils ne sont pas toujours traités de la même façon que les autres stakeholders (parties prenantes) invités pour leur expertise ou leurs intérêts professionnels. Il n’est pas rare qu’ils soient invités ‘juste parce que c’est la règle’ mais que leur avis soit relativement peu pris en compte.

Pourtant, les patients ont bel et bien des connaissances spécifiques, ce que l’on appelle « l’expertise du vécu », puisqu’ils sont confrontés aux conséquences physiques, émotionnelles et financières de leur maladie. Cela mérite une attention particulière et les impliquer dans les recherches doit se faire selon une approche spécifique.

Une tendance mondiale

Preuve de l’importance de la tendance, l’European Patient’s Forum’ organise ces 12-14 novembre à Bruxelles le premier grand congrès européen sur la participation des patients aux recherches à visée politique. Ce congrès est organisé par des associations de patients afin de présenter un aperçu des bonnes pratiques en la matière. Ceci afin que l'implication des patients puisse apporter une véritable valeur ajoutée pour la société et pour les patients eux-mêmes. Avant ce congrès, la réunion annuelle du Patient and Citizen Involvement Group (PCIG) du réseau international d'évaluation des technologies de santé (HTAi) se tiendra du 6 au 8 novembre, également à Bruxelles.

Investir plus de temps et de moyens

Le KCE est la première institution publique belge à examiner comment elle peut impliquer les patients de la manière la plus structurelle et la plus cohérente possible dans ses études. Les chercheurs ont étudié la littérature scientifique, lu des articles philosophiques, consulté les points de vue d'agences jouant le même rôle que le KCE dans d’autres pays. Ils ont également interviewé plusieurs experts belges dans ce domaine et ils ont mené une réflexion et une enquête en interne, basées sur leur propre culture, opinions et expériences.
Il apparaît que l’un des principaux défis est l’investissement en temps et en moyens supplémentaires

requis par l'implication des patients, notamment pour les identifier, les inviter, les accompagner, éventuellement les former, mais aussi pour coordonner cette participation au sein de l'organisation, en faire le suivi et l'évaluer. La charge émotionnelle que cela représente pour les patients et les chercheurs confrontés à la réalité quotidiene de la maladie, ou à d'autres patients, ne doit pas non plus être sous-estimée.

Comme pour les autres stakeholders, il faut également être attentif aux possibles conflits d'intérêt. Certains patients peuvent en effet avoir intérêt à ce que l'étude débouche sur certains résultats, ou être influencés par des médecins ou par l'industrie pharmaceutique. D'autres défis sont le manque de motivation et le scepticisme de certains chercheurs, ou encore le manque d'intérêt de la part des patients eux-mêmes.

La culture interne du KCE est favorable

L'enquête interne menée au sein du KCE montre que les chercheurs ont plus d'arguments positifs que négatifs vis-à-vis de l'implication des patients, et qu'ils sont en majorité d'accord avec les conclusions de la littérature. En particulier, le fait que cette implication permet de comprendre les principaux besoins et priorités des patients a été considéré comme un atout appréciable.

Les principales préoccupations des chercheurs portent sur l'impact de l'implication des patients sur le temps et les moyens disponibles. Il a également été souligné que chercheurs et patients doivent communiquer clairement leurs attentes dès le début du projet, afin de pouvoir s'ajuster les uns aux autres si nécessaire, ce qui permet d'éviter frustrations et déceptions dans la mesure du possible. Bien que quelques inquiétudes aient été émises quant aux risques de conflits d'intérêts et à la crédibilité scientifique des projets de recherche, la culture interne du KCE semble donc favorable à la participation des patients à la recherche.

Prochaine étape: un guide pratique

Le KCE a formulé 18 prises de position sur la manière dont il entend impliquer les patients le plus possible dans ses études, afin d'améliorer la qualité de ses recherches sur les aspects qui les concernent. L'auteur principal de cette recherche présentera ces résultats au congrès de l'European Patient's Forum ainsi qu'à la réunion du Patient and Citizen Involvement Group (PCIG), qui se tiendra cette année au KCE.
L'étape suivante sera la rédaction d'un guide méthodologique proposant des recommandations pratiques et concrètes.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) /+32 2 287 3354 (fr)
http://kce.fgov.be

Gudrun Briat
Responsable de la communication et P&O
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be

© 2020 - news.belgium.be