

Engaging Citizens and Patients in Health Research: Learning from Experience

“**N**OTHING ABOUT ME WITHOUT ME” HAS BECOME A RALLYING CRY FOR THOSE aiming to strengthen citizens’ and patients’ voices in healthcare (Delbanco et al. 2001). The importance of these perspectives in research is gaining ground. Having patient advocates advise on research priorities has become more common. Granting agencies are making meaningful engagement a condition of some types of research funding. And citizens, patients and communities are involved in co-design of many research studies, as well as in the dissemination of their results.

What is driving these trends? Individuals choose to become more actively engaged in research for many different reasons. Often they have a mix of personal and altruistic motives that can evolve over time (healthtalk.org, n.d.). Likewise, researchers and research agencies that wish to strengthen citizen and patient engagement have a range of motivations. Easier recruitment of participants, better quality research that is more applicable in a given context and more culturally relevant, increased uptake of research findings, a sense of moral obligation, democratic ideals such as accountability for and transparency of public funds invested in research, empowering patients and avoiding exploitation by ensuring a fair distribution of the benefits of research are among the reasons commonly cited (Esmail et al. 2015; Tindana et al. 2007).

Experience from Canada and elsewhere shows that achieving these types of benefits is possible but not guaranteed. For example, tokenism checks the box but rarely delivers significant value. Simply appointing a single representative to a steering committee or surveying patients is unlikely to generate the transformative potential of truly meaningful engagement.

If you are embarking on this journey as a researcher or as a citizen/patient – and I encourage you to do so – there are a growing number of resources to help guide your way, including frameworks, case studies, evaluations, guidelines, training and tools. Together they represent much experience and wisdom, but we still have much to learn about how to navigate the challenges which can arise at a practical and policy level. Examples include ensuring clear mutual expectations, incorporating a diversity of views, addressing potential bias, recognizing the importance of historical context and the impact of research on individuals and communities, appropriate resourcing and training, valuing the contributions of all involved in research and sustaining engagement over the research lifecycle.

To help advance effective citizen and patient engagement in research, we welcome submissions to *Healthcare Policy/Politiques de Santé* on these and other questions, both as research papers and as evidence-informed discussion and debate articles. Equally, we encourage authors to describe how citizens, patients and other stakeholders have contributed to the research process when presenting the results of research. A diversity of experiences and evidence can only enrich our collective understanding and opportunities for further development.

JENNIFER ZELMER, PHD

Editor-in-chief

References

Delbanco, T., D.M. Berwick, J.I. Boufford, P. Edgman-Levitan, G. Ollenschlager, D. Plamping and R.G. Rockefeller. 2001. "Healthcare in a Land Called PeoplePower: Nothing about Me without Me." *Health Expectations* 4(3): 144–50.

Esmail, L., E. Moore and A. Rein. 2015. "Evaluating Patient and Stakeholder Engagement in Research: Moving from Theory to Practice." *Journal of Comparative Effective Research* 4(2): 133–45.

healthtalk.org (n.d.). *Patient and Public Involvement in Research: Reasons for Getting Involved – Personal Reasons*. Retrieved July 8, 2016. <<http://www.healthtalk.org/peoples-experiences/improving-health-care/patient-and-public-involvement-research/reasons-getting-involved-personal-benefits>>.

Tindana, P.O., J.A. Singh, C.S. Tracy, R.E.G. Upshur, A.S. Daar, P.A. Singer et al. 2007. "Grand Challenges in Global Health: Community Engagement in Research in Developing Countries." *PLoS Medicine* 4(9): e273. doi:10.1371/journal.pmed.0040273.

HealthcarePolicy.net

Impliquer les citoyens et les patients dans la recherche sur la santé : l'expérience comme mode d'apprentissage

« **R** IEN SUR MOI SANS MOI » EST DEVENU LE CRI DE RALLIEMENT DE CEUX qui veulent donner voix aux citoyens et aux patients dans les services de santé (Delbanco et al. 2001). L'importance de cet aspect dans la recherche gagne de plus en plus de terrain. L'avis des patients sur les priorités de recherche est une pratique de plus en plus en vogue. Les organismes de subvention font de l'engagement significatif une condition pour certains types de financement de recherche. Les citoyens, les patients et les communautés s'impliquent dans la conception de plusieurs études de recherche de même que dans la diffusion des résultats.

Qu'est-ce qui motive ces tendances? C'est pour diverses raisons que les gens souhaitent s'impliquer davantage dans la recherche. Souvent, c'est un mélange de raisons personnelles et altruistes qui prennent de l'ampleur (healthtalk.org, sans date). Dans le même ordre d'idée, chercheurs et organismes de recherche qui veulent favoriser l'engagement des citoyens et des patients sont motivés par nombre de raisons. Les plus courantes sont le recrutement des participants, une recherche de meilleure qualité applicable à un contexte donné et plus pertinente du point de vue culturel, une meilleure mise en application des résultats de recherche, un sens de responsabilité morale, des idéaux démocratiques tels que la reddition de compte et la transparence pour les investissements publics, l'autonomisation des patients et, finalement, une distribution plus juste des bénéfices de la recherche afin d'éviter les situations d'exploitation (Esmail et al. 2015; Tindana et al. 2007).

L'expérience au Canada et ailleurs montre que ce type d'avantages est réel, bien qu'il ne soit pas garanti. Par exemple, les gestes symboliques font certainement bonne figure mais ils donnent peu de résultats. Le simple fait de nommer un représentant à un comité directeur, ou encore de mener un sondage auprès des patients a peu de chance de donner lieu à des changements transformationnels ou à un engagement véritable.

Si vous envisagez une telle démarche à titre de chercheur ou de citoyen/patient – et je vous incite à le faire –, vous disposez d'une panoplie de ressources pour vous guider, notamment des cadres de travail, des études de cas, des évaluations, des directives, de la formation et des outils. C'est là un ensemble appréciable d'expériences et de connaissances, mais il reste bien des choses à découvrir sur la façon de faire face aux défis qui peuvent surgir aux plans pratique et politique. Ces défis ont trait, par exemple, à la définition claire des attentes réciproques, à l'intégration d'une diversité de points de vue, aux biais possibles, à l'importance des contextes historiques, à l'impact de la recherche sur les personnes ou les collectivités, à la présence ou non de ressources et de moyens de formation, à la juste reconnaissance des contributions de chacun et à l'importance d'une participation active tout au long du cycle de la recherche.

Pour contribuer à l'essor de la participation des citoyens et des patients, *Politiques de Santé/Healthcare Policy* accepte les propositions d'articles sur ces questions et d'autres sujets, que ce soient des rapports de recherche, des discussions fondées sur les données probantes ou des débats. Nous encourageons aussi les chercheurs à décrire comment les citoyens, les patients et les autres partenaires ont contribué au processus de recherche lors de la présentation de leurs résultats. La diversité d'expériences et de données ne peut qu'enrichir notre compréhension collective de même que les progrès à venir.

JENNIFER ZELMER, PHD

Rédactrice en chef

Références

Delbanco, T., D.M. Berwick, J.I. Boufford, P. Edgman-Levitan, G. Ollenschlager, D. Plamping et R.G. Rockefeller. 2001. "Healthcare in a Land Called PeoplePower: Nothing about Me without Me." *Health Expectations* 4(3): 144–50.

Esmail, L., E. Moore et A. Rein. 2015. "Evaluating Patient and Stakeholder Engagement in Research: Moving from Theory to Practice." *Journal of Comparative Effective Research* 4(2): 133–45.

healthtalk.org (sans date). *Patient and Public Involvement in Research: Reasons for Getting Involved – Personal Reasons*. Consulté le 8 juillet 2016. <<http://www.healthtalk.org/peoples-experiences/improving-health-care/patient-and-public-involvement-research/reasons-getting-involved-personal-benefits>>.

Tindana, P.O., J.A. Singh, C.S. Tracy, R.E.G. Upshur, A.S. Daar, P.A. Singer et al. 2007. "Grand Challenges in Global Health: Community Engagement in Research in Developing Countries." *PLoS Medicine* 4(9): e273. doi:10.1371/journal.pmed.0040273.



Follow us
you'll never know where it may lead

Twitter.com/LongwoodsNotes