

Panel #2

« Engagez-vous rengagez-vous qui disaient » :
embûches et satisfaction du partenariat de
recherche avec les patients et le public

« Engagez-vous rengagez-vous qui disaient » :
embûches et satisfaction du partenariat de recherche
avec les patients et le public.

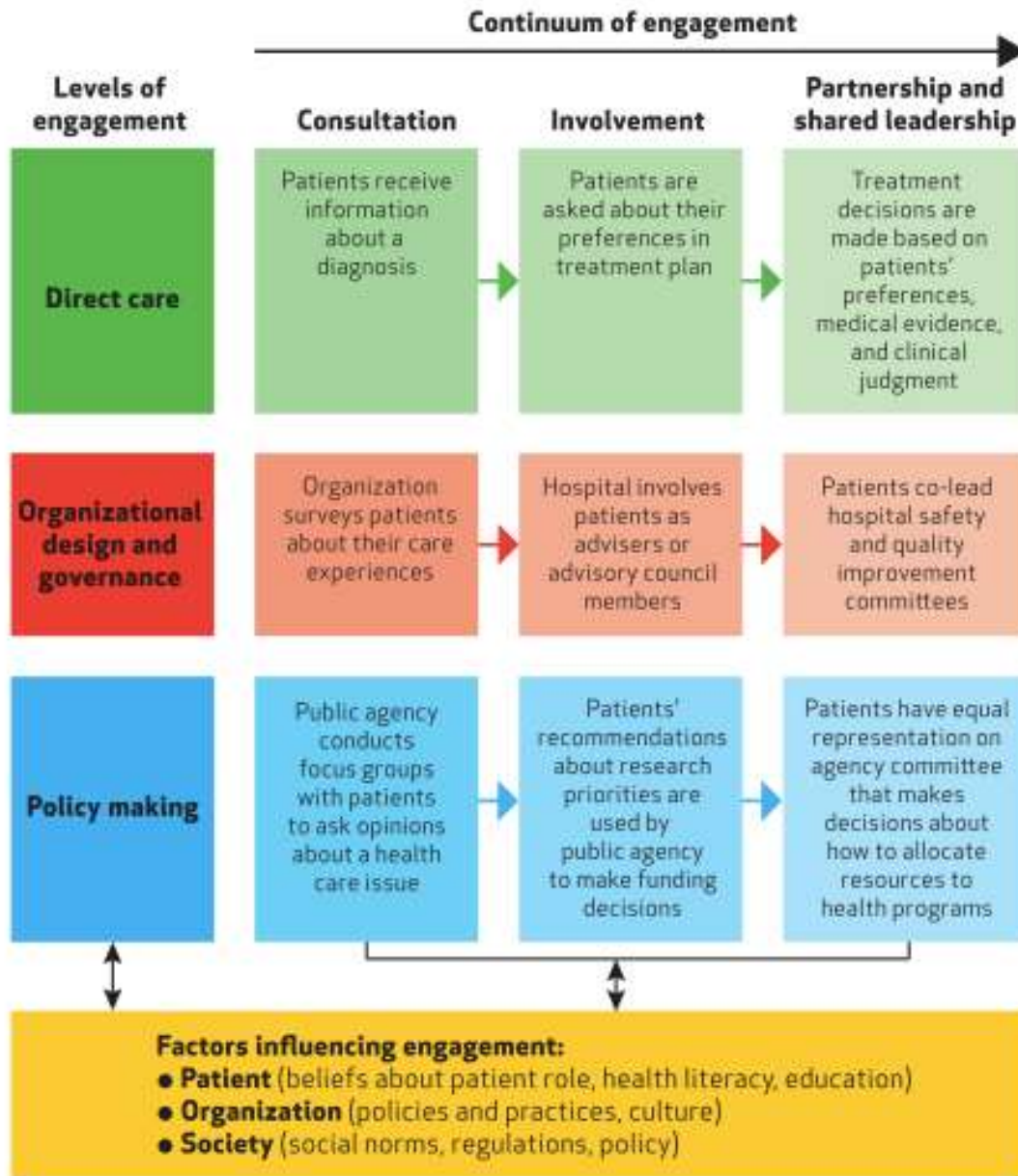
Première journée scientifique des boursiers
SOUTIEN SRAP du Québec

15 juin 2015

Vincent Dumez, Co-directeur de la direction Collaboration et partenariat patient,
Faculté de médecine, Université de Montréal

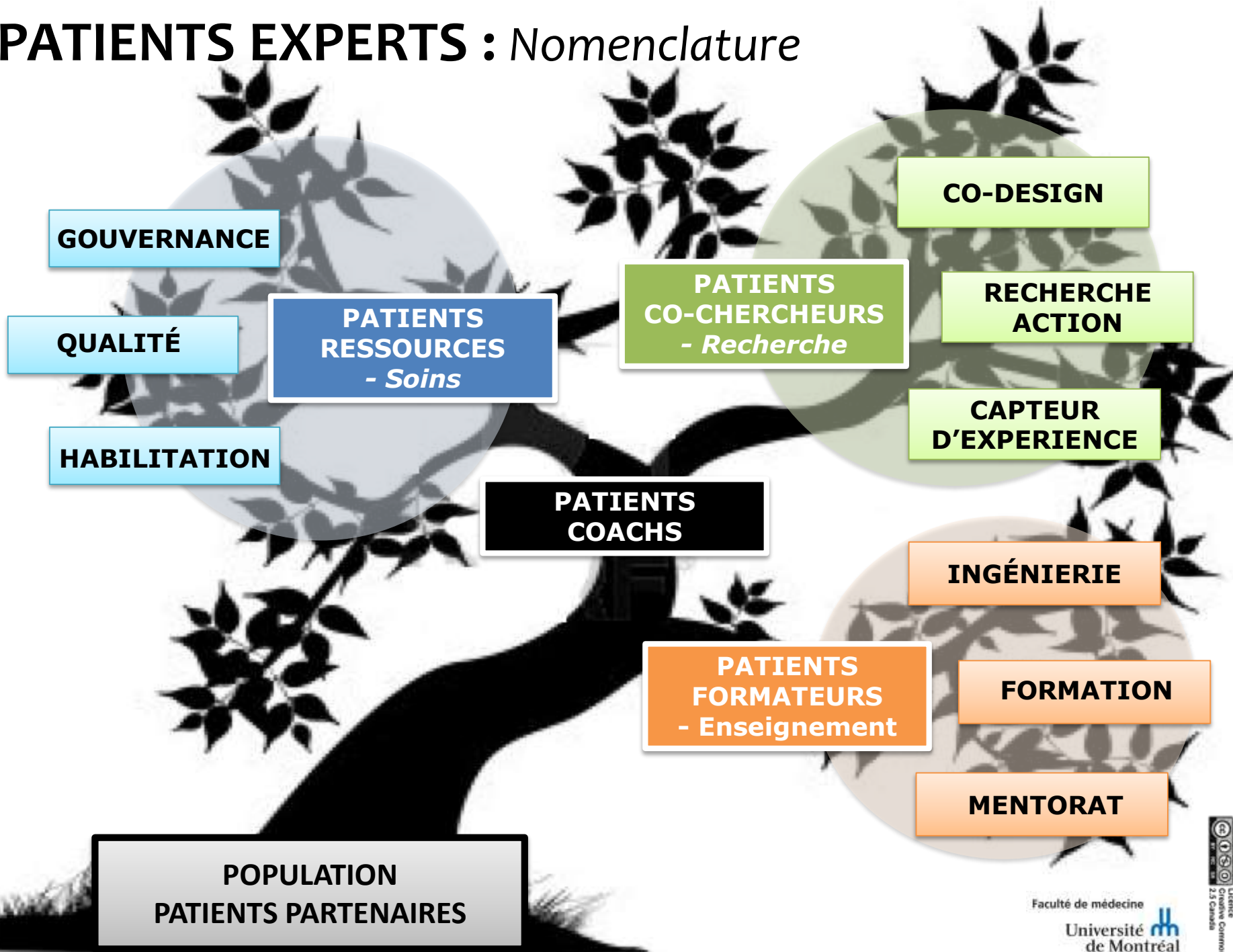
Marie-Pascale Pomey, département d'Administration de la santé, École de santé
publique de l'Université de Montréal – Institut de recherche en santé publique de
l'Université de Montréal

A Multidimensional Framework For Patient And Family Engagement In Health And Health Care



Kristin L. Carman, Pam Dardess, Maureen Maurer, Shoshanna Sofaer, Karen Adams, Christine Bechtel, and Jennifer Sweeney
 Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies HEALTH AFFAIRS 32, NO. 2 (2013): 223–231

PATIENTS EXPERTS : *Nomenclature*



Modèle théorique d'implication des patients en recherche

NIVEAU DE PARTICIPATION



COLLABORATION ET PARTENARIAT CO-CONSTRUCTION

Recherche

Revendication des patients pour la réalisation des travaux de recherche

Information des patients sur les travaux de recherche

Consultation des patients sur les thématiques de recherche

Implication dans le co-design, la recherche action et capteur d'expérience

PROJET 1
Université Laval

Consultation sur le devis de recherche

Consultation des patients pour connaître leur besoins et la réalisation d'outils (en cours)

Participation des patients « ressources » sur les sites pour enseigner aux autres patients (à venir)

Patients pas signataires de l'article portant sur le devis de recherche.
Se sent collaborateur avec les membres de l'équipe de recherche

Modèle théorique d'implication des patients en recherche

NIVEAU DE PARTICIPATION



COLLABORATION ET
PARTENARIAT
CO-CONSTRUCTION

Recherche

Revendication **des** patients pour la réalisation **des** travaux de recherche

Information des patients sur les travaux de recherche

Consultation **des** patients sur les thématiques de recherche

Implication dans le co-design, la recherche action et capteur d'expérience

PROJET
McGill

Travail préliminaire pour réaliser une étude ensuite avec une demande de subvention

Comité aviseur avec des patients présents qui ont collaboré tout au long de la recherche

Modèle théorique d'implication des patients en recherche

NIVEAU DE PARTICIPATION



COLLABORATION ET PARTENARIAT
CO-CONSTRUCTION

Recherche

Revendication des patients ou représentants pour la réalisation de travaux de recherche

Information des patients sur les travaux de recherche

Consultation des patients sur les thématiques de recherche

Implication dans le co-design, la recherche action et capteur d'expérience

PROJET 3
Université de Sherbrooke

ATD quart monde

Comité aviseur avec 6 patients

Comité stratégique : question de recherche, stratégies de collecte de données, participation analyse des données
ATD quart monde présent et patients

Comité opérationnel: planification des méthodes de recherche, identification des formations, analyse des données
ATD quart monde présent et patients

Patients co-auteurs des articles
ATD quart monde co-auteur

Pistes de réflexion

Quelques questions à se poser: QQQQCCP

Qui, quoi, où, quand, comment, combien, pourquoi

Questions	Exemples de sous-questions
Qui ?	Quel type de patient je recherche pour ma recherche? Un patient conseil ? Ou un patient qui pourra être co-leader du projet ?
Quoi ?	Quels sont mes objectifs en allant chercher la participation de patients dans ma recherche?
Où ?	Où dois-je réaliser ma recherche pour favoriser la participation des patients?
Quand ?	À quel moment je débute ma recherche? Quand je prends contact avec des patients ?
Comment ?	De quelle manière je fais mon recrutement de patients?
Combien?	Combien de patients vais-je avoir besoin pour réaliser ma recherche? De quel budget je dois disposer pour financer la participation des patients?
Pourquoi ?	Quelle est la valeur ajoutée que je recherche en impliquant des patients dans la réalisation de ma recherche?

Pistes de réflexion

(avec Nicolas Fernandez)

Intégrer des patients dans la recherche en santé : FFMO

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> • Questions de recherche plus ciblées et axées sur les résultats • Perspective patient permet d'enrichir la compréhension du problème • Répond à des besoins identifiés par les patients • Résultats se traduisent plus facilement en termes d'amélioration des soins • Établir une relation de confiance chercheurs/patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à recruter des patients pouvant contribuer significativement • Difficultés relatives au vocabulaire et aux différences de culture • Les projets démarrent plus lentement • Le leadership se partage difficilement – habitudes à changer
Menaces	Opportunités
<ul style="list-style-type: none"> • Longueur du processus de recherche • Budget non présent pour payer/dédommager les patients • Hiérarchisation et compétition entre les chercheurs 	<ul style="list-style-type: none"> • La Stratégie axée sur le patient (SRAP) des IRSC • Unités de soutien au Québec • Disponibilité accrue de ressources techniques pour avancer • Recherche sur l'engagement patient apporte des éclairages nouveaux et utiles

PATIENT PARTNERSHIP

Capacities to build

GOVERNANCE
LEVEL

PATIENT
PERSPECTIVE
ON NETWORK
ORIENTATIONS

- Patients on board of directors
- Patients on strategic boards
- Patient group in strategic decision making proces

TACTICAL
LEVEL

PATIENT
PERSPECTIVE
PROJECT EVALUATION

OPERATIONAL
LEVEL

RESEARCH
DESIGN

RESEARCH
EXECUTION

RESEARCH
TRANSLATION

PATIENT
PARTNERSHIP
EXPERTISE

PATIENT
PARTNER
RECRUITEMENT

PATIENT
PARTNERSHIP
TRAINING & COACHING

PARTENARIAT PATIENT

Bâtir des capacités

NIVEAU
GOUVERNANCE

PERSPECTIVE
PATIENT vs
ORIENTATIONS
RÉSEAUX

NIVEAU
TACTIQUE

PERSPECTIVE
PATIENT vs
ÉVALUATION DES PROPOSITIONS
DE PROJET DE RECHERCHE

NIVEAU
OPÉRATIONNEL

DESIGN
DE RECHERCHE EXÉCUTION DE
LA RECHERCHE TRANSFERT DE
CONNAISSANCE

EXPERTISE
EN PARTENARIAT
PATIENT

MOBILISATION
DES
PARTENAIRES

COACHING ET
FORMATION
DES PARTENAIRES



À Suivre
To be continued