

**UNITÉ DE
SOUTIEN**
SRAP | QUÉBEC

Évaluation du partenariat patient au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec: niveaux gouvernance, coordination et projets de recherche

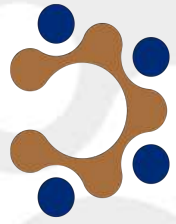
14 novembre 2018

PARTENAIRES PRINCIPAUX

Instituts de recherche en santé
du Canada (IRSC)
Ministère de la Santé et des
Services sociaux du Québec
Fonds de recherche du Québec - Santé

PARTENAIRES UNIVERSITAIRES

Université Laval
Université McGill
Université de Montréal
Université de Sherbrooke



**UNITÉ DE
SOUTIEN**
SRAP | QUÉBEC

Geneviève David

Coordonnatrice de recherche
Unité de soutien SRAP Québec

Alexandre Grégoire

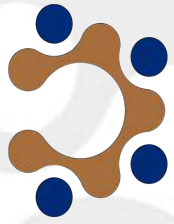
Coordonnateur Patient
Unité de soutien SRAP Québec

Avec :

Expertes en l'évaluation: Agustina Gancia, Audrey L'Espérance

Directeurs de la composante: Antoine Boivin, Vincent Dumez

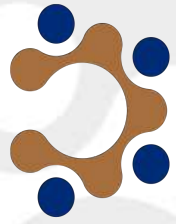
Nous déclarons n'avoir aucun conflit d'intérêts réel ou potentiel.



UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

Plan de la présentation

- Contexte de l'Unité de soutien SRAP du Québec
- Objectifs de l'étude
- Méthodes
- Résultats préliminaires
- Discussion et ouverture



**UNITÉ DE
SOUTIEN**
SRAP | QUÉBEC

Évaluation du partenariat patient au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec:
niveaux gouvernance, coordination et projets de recherche

CONTEXTE DE L'UNITÉ DE SOUTIEN SRAP DU QUÉBEC

Terminologie

Dans la présentation suivante¹ :

- Le terme *patient* inclut *proches*.
- Le terme *soins* signifie *soins et services sociaux*.
- Notre définition de *patient*** : toute personne ayant vécu l'expérience d'une situation sociale et/ou d'un problème de santé qui fait qu'ils ont recours à des soins et services sociaux au sein de réseaux publiques et communautaires.

Définitions

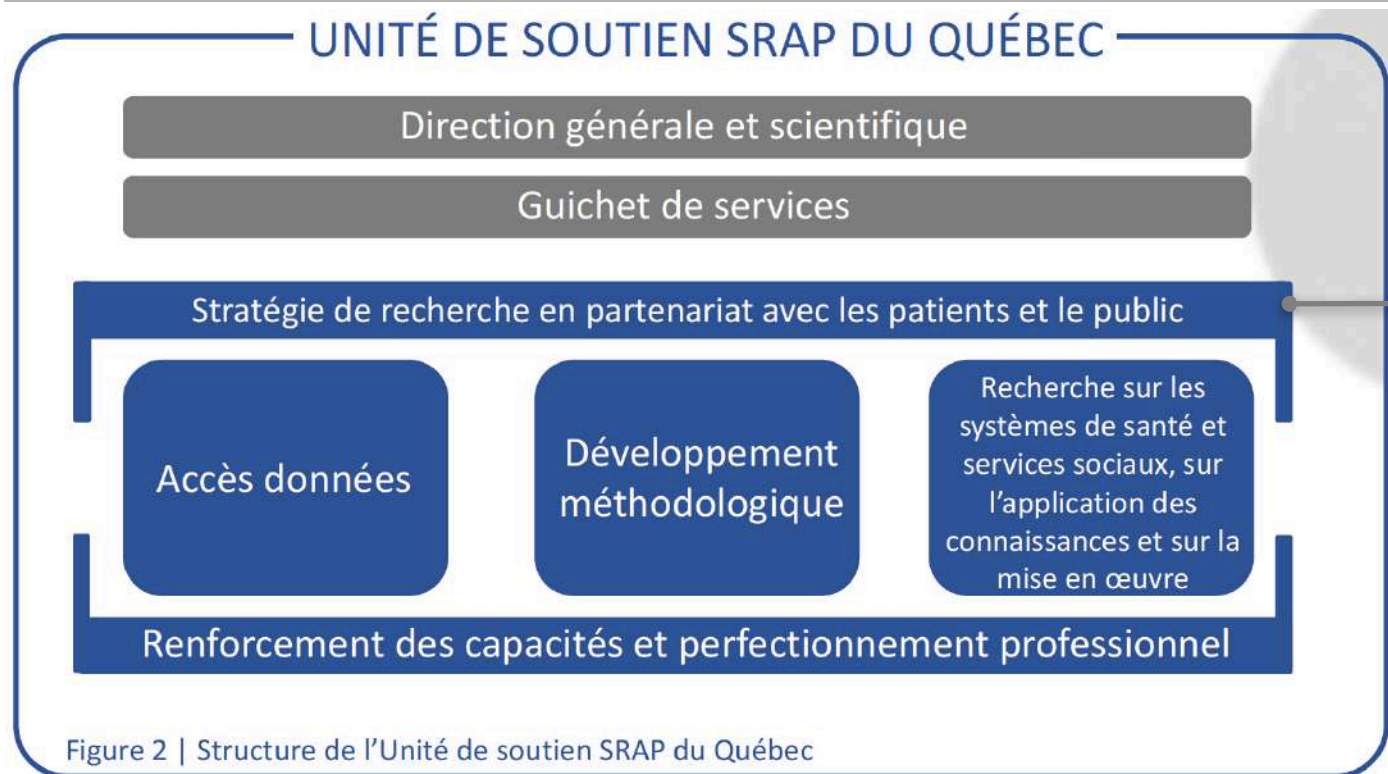
ENGAGEMENT DES PATIENTS EN RECHERCHE

« On parle d'engagement des patients lorsque ceux-ci collaborent véritablement et activement à la gouvernance, à l'établissement de priorités et au processus de recherche, ainsi qu'au compte rendu, à la diffusion, à la communication et à l'application des connaissances qui en sont issues. »²

PARTENARIAT PATIENT EN RECHERCHE

La perspective du partenariat patient propose de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de recherche [...] implication des patients de la gouvernance jusqu'à la diffusion des résultats de recherche en passant par la question de recherche.³

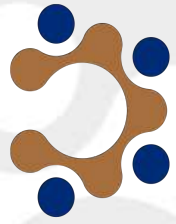
Unité de soutien SRAP du Québec



Services

- Conseil stratégique
- **Accompagnement: identification et recrutement**
- Formation
- Évaluation

Figure 2 | Structure de l'Unité de soutien SRAP du Québec



**UNITÉ DE
SOUTIEN**
SRAP | QUÉBEC

Évaluation du partenariat patient au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec:
niveaux gouvernance, coordination et projets de recherche

QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

Question de recherche

Comment se déroule le partenariat patients au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec?

- Point de vue patients, chercheurs, gestionnaires
- Multi-niveaux: gouvernance, coordination et projets de recherche



Évaluation du partenariat patient au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec | Geneviève David et Alexandre Grégoire

Gouvernance



12 patients partenaires impliqués dans différents comités stratégiques

Coordination et RUIS



4 patients partenaires co-responsables des pôles d'engagement

Projets de recherche

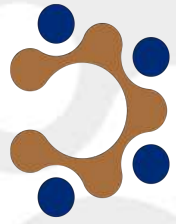


Soutien à plus de 70 projets de recherche



Objectifs

- 1) Surveiller et comprendre les pratiques d'engagement tout au long du cycle de vie des projets de recherche
- 2) Évaluer l'expérience des patients et des chercheurs collaborant en tant que partenaires à travers l'Unité
- 3) Comprendre les facteurs qui influencent le succès perçu du partenariat, y compris les caractéristiques du contexte de la recherche et le soutien du partenariat.



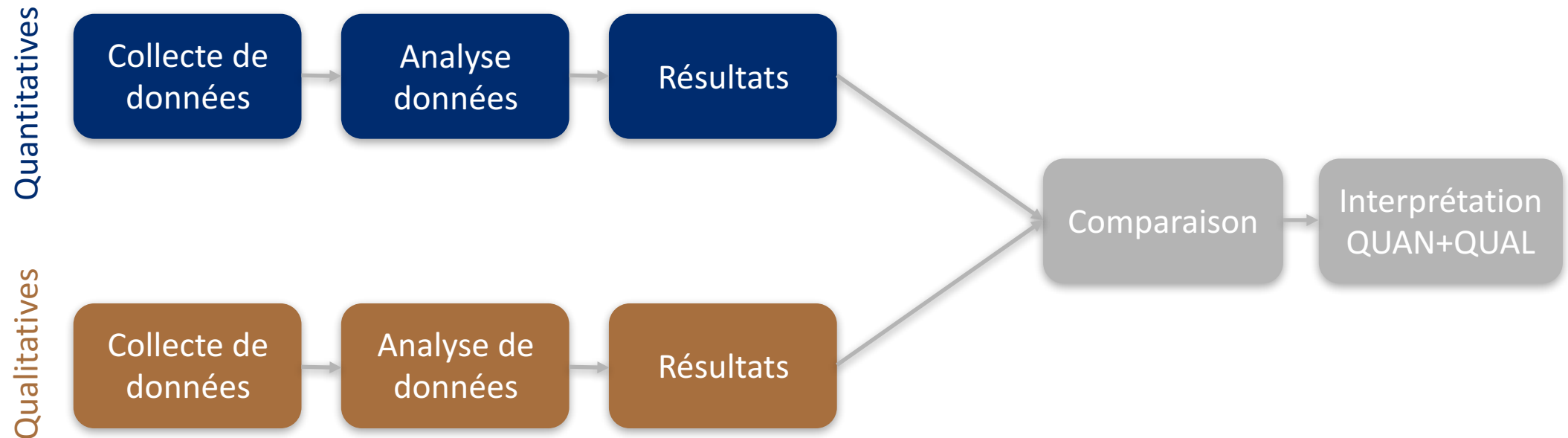
**UNITÉ DE
SOUTIEN**
SRAP | QUÉBEC

Évaluation du partenariat patient au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec:
niveaux gouvernance, coordination et projets de recherche

MÉTHODES

Méthodes

Méthode mixte par triangulation simultanée



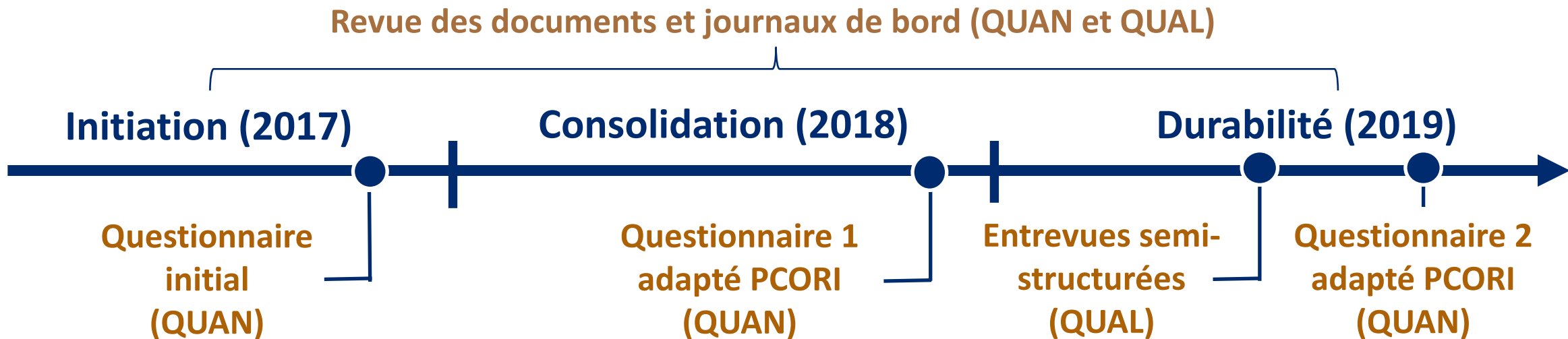
Méthodes - outils

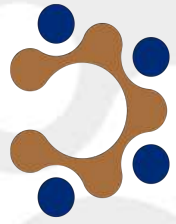
Méthode mixte par triangulation simultanée

Outils	Niveaux		
	Gouvernance	Coordination et RUIS	Projets de recherche
Revue de la documentation	X	X	
Journaux de bord			X
Questionnaires	X	X	X
WE-ENACT (PCORI)			X
Entrevues semi-structurées	X	X	

Méthodes - échéancier

Méthode mixte par triangulation simultanée





UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

Évaluation du partenariat patient au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec:
niveaux gouvernance, coordination et projets de recherche

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Résultats – Phase 1 Initiation

Objectifs spécifiques Phase 1 Initiation

- Structurer les pôles d'expertise au sein des quatre RUIS et identifier les tandems co-responsables des pôles RUIS : dyade chercheur-patient partenaire.
- Mobiliser et sensibiliser des réseaux universitaires / de la communauté de recherche à entamer du partenariat patient.
- Devenir un centre de référence, reconnaissance au sein du réseau.



Résultats – Phase 1 Initiation (suite)

Objectifs spécifiques Phase 1 Initiation

- Outiller les partenaires : formations

Formations	Préalables	Formats	Durée
Module 101	Aucun	Webinaire	1h30
Module 201	Aucun	Webinaire	1h30
Module 301	Module 101 et 201	Présentiel	4h00
Module Recrutement	Module 101 et 201 et expérience de partenariat patient	Présentiel	7h00 (2017) / 3h00 (2018)

Résultats – Phase 1 Initiation (suite)

Objectifs spécifiques Phase 1 Initiation

- Outiller les partenaires: formations

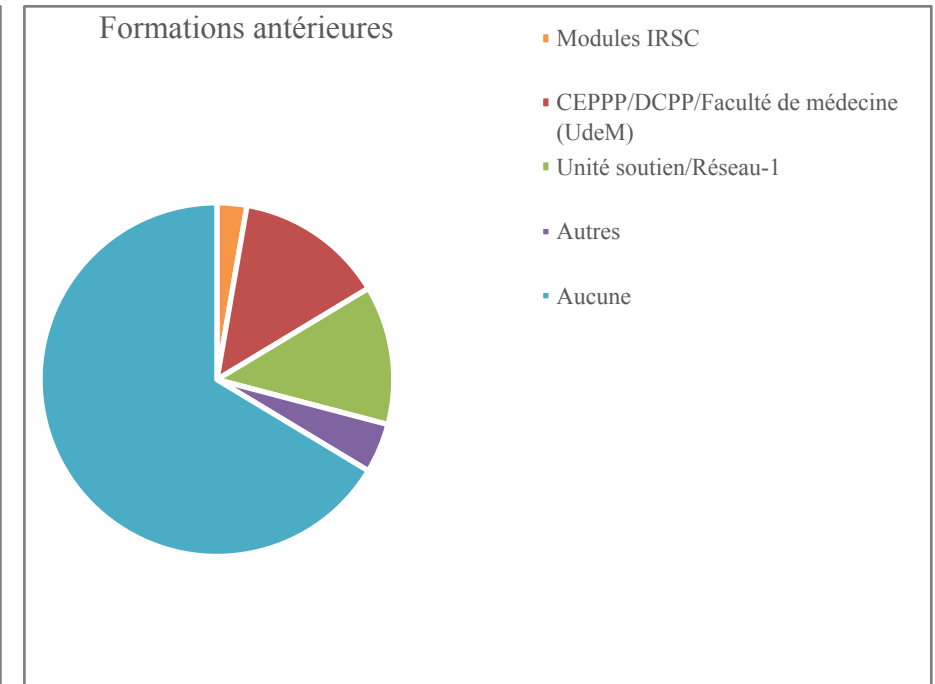
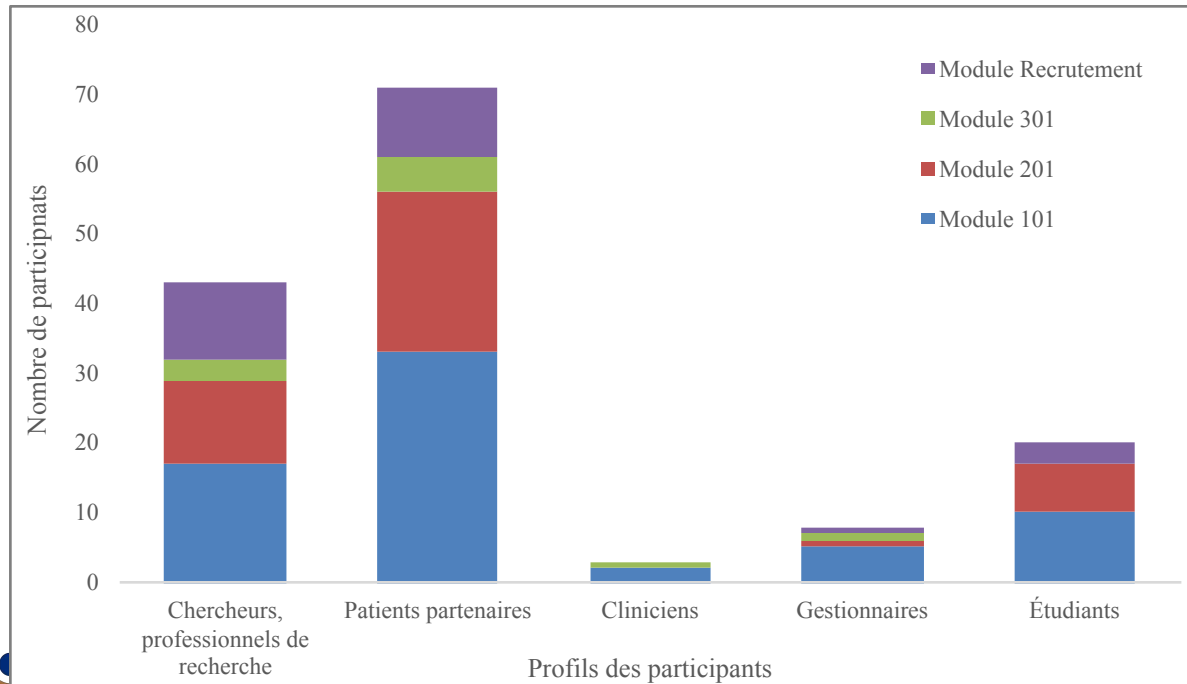
Formations	Nombre de séances	Nombre d'heures de formation
Module 101	10	15,0
Module 201	7	10,5
Module 301	1	4,0
Module Recrutement	2	10,0
Total	20	39,5

	Inscriptions	Participants	Pourcentage d'inscrits participants (%)
Module 101	99	67	68
Module 201	72	43	60
Module 301	10	10	100
Module Recrutement	26	25	96
Total	207	145	70

Résultats – Phase 1 Initiation (suite)

Objectifs spécifiques Phase 1 Initiation

- Outiller les partenaires: formations



Résultats – Phase 1 Initiation (suite)

Objectifs spécifiques Phase 1 Initiation

- Outiller les partenaires: outils

Outils	Chercheurs	Patients
Curriculum de formation	X	X
Guide pratique	X	
Guide pratique patient		X
Mandat d'implication	X	X
Bibliographie générale	X	
Principes directeurs dédommagement	X	X
Boîte à outils en évaluation	X	

Résultats – Phase 1 Initiation (suite)

À venir - Phase 1 Initiation

Indicateurs

- Processus organisationnels favorables (allocation de ressources suffisantes, engagement exécutif et support stratégique)
- Processus de recrutement et de jumelage de PP mis en place

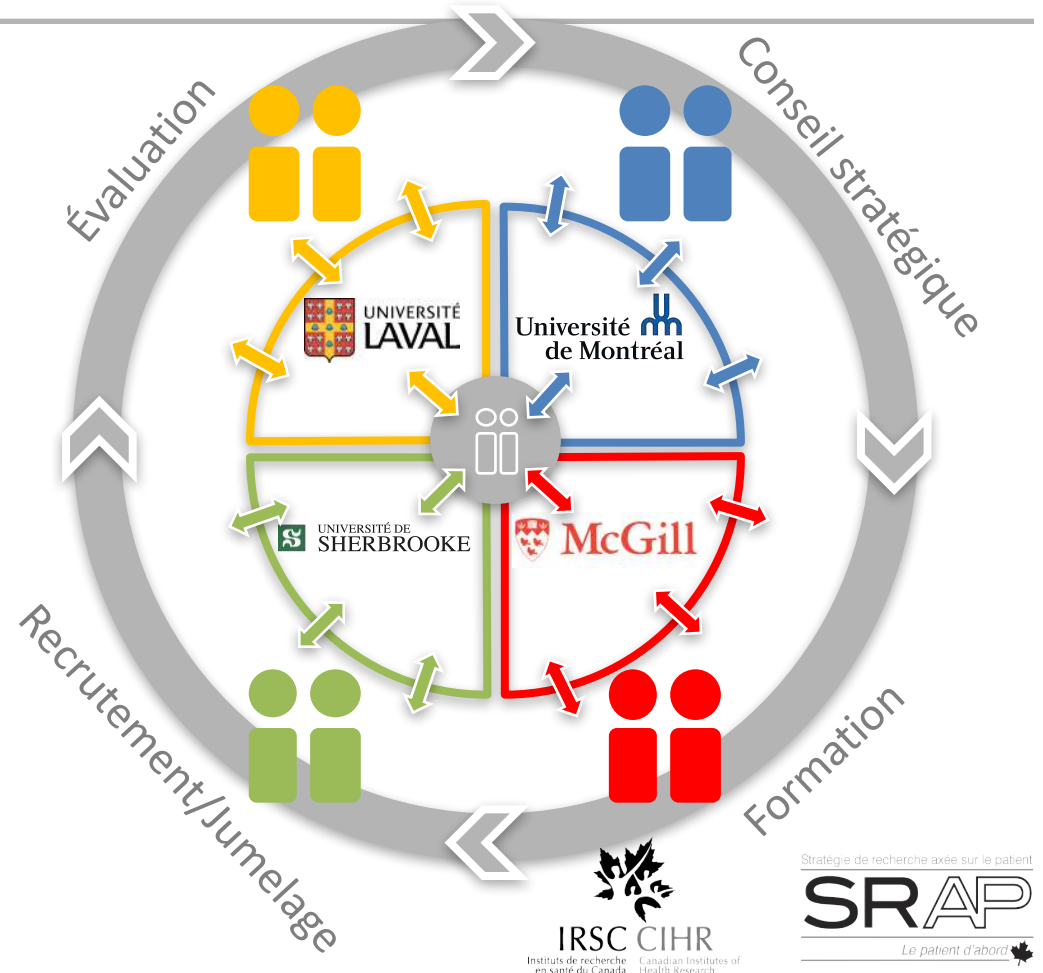
Outil

- Questionnaire initial – Collecte de données en cours
 - Quelle préparation a été réalisée pour entrer en partenariat?
 - Des facteurs de succès-clés ont-ils été adoptés pour entrer en partenariat?
 - Est-ce que les priorités organisationnelles sont orientées vers le patient ?
 - Des processus sont-ils mis en place pour inclure la voix du patient ?

Résultats – Phase 2 Consolidation

Objectifs spécifiques Phase 2 Consolidation

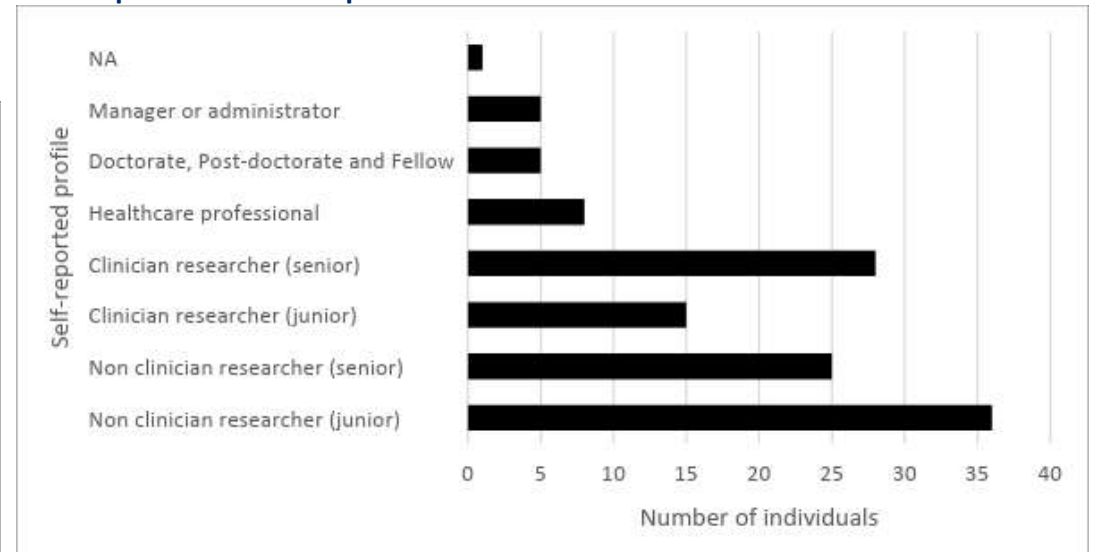
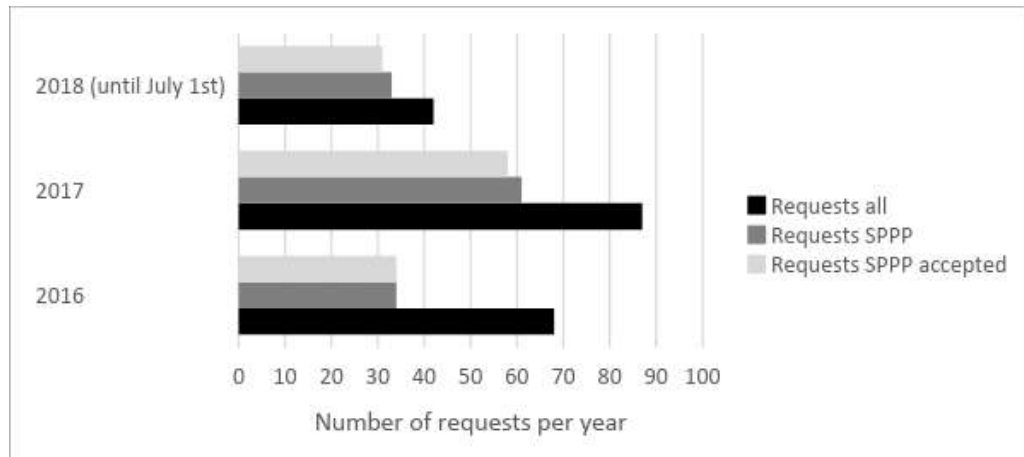
- Créer une collaboration inter-RUIS, réciprocité
- Créer une collaboration Unité de soutien SRAP du Québec-RUIS, réciprocité



Résultats – Phase 2 Consolidation (suite)

Objectifs spécifiques Phase 2 Consolidation

- Mobiliser les équipes de recherche à entreprendre du partenariat patient



Résultats – Phase 2 Consolidation

À venir - Phase 2 Consolidation

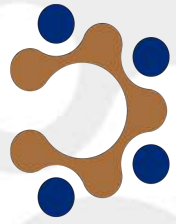
Indicateurs

- Qualité de collaboration INTER-RUIS et US-RUIS
- Satisfaction des partenaires
- Processus organisationnels favorables au partenariat patient (politiques, dédommagements, enjeux éthiques, mise en place de processus pour assurer l'inclusion du patient, ressources suffisantes)
- Formations et ateliers de PP conduits en partenariat avec les patients
- Formations, accompagnement disponible aux projets de recherche, aux RUIS

Outils

- WE-ENACT (PCORI)
- Entrevues semi-dirigées





UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

Évaluation du partenariat patient au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec:
niveaux gouvernance, coordination et projets de recherche

DISCUSSION

Discussion et conclusion

Phase 1 Initiation

- Mise en place des pôles engagement RUIS en co-leadership
- Développement d'outils et de formations, nombre de personnes formées en un an: 145
- Pour les chercheurs et les patients

Phase 2 Consolidation

- Bâtir une collaboration inter-RUIS
- Nombre de demande de services par année: 60
- Satisfaction des partenaires et milieux favorables au partenariat patient?
- Enjeux du partenariat et questionnements éthiques

Remerciements

Unité de soutien SRAP du Québec	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)	Table Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS)	Table Patients Partenaires
<p>Alain Vanasse Joe Guillaume Pelletier Ginette Bélec Marie-Dominique Beaulieu François Fournier Émilie Grenier Bernadette Diedhiou Rolande Ste-Marie Directeurs, codirecteurs, directeurs adjoints et coordonnateurs des composantes</p>	<p>Antoine Boivin Vincent Dumez Caroline Wong Sylvain Bédard Karim Skiredj Catherine Purenne Julie Hupé Julie Bordeleau Ghislaine Rouly Et l'équipe de la DCP Annie Descôteaux, Alexandre Berkesse, Mathieu Jackson, Natalie Papineau, Marie-Pierre Cods</p>	<p>Philippe Karazivan Mathieu Bouchard Marie-Pierre Gagnon Mame-Awa Ndiaye Christine Loignon Guy Drouin Matthew Garriss Anne-Marie Chomat Katey Wattam</p>	<p>Béatrice Débarges Annie Poirier Christian Chabot Ghislaine Rouly Guy Poulin Jaime Borja Karina Prévost Mario Di Carlo René Benoit Zamzam Akbaraly Priscille-Nice Sanon</p>

- Instituts de recherche en santé du Canada – Stratégie de recherche axée sur le patient: <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45851.html>
- Unité de soutien SRAP du Québec : <http://unitesoutiensrapqc.ca/>
- Direction Collaboration et Partenariat Patient, Faculté de médecine, Université de Montréal : <https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>
- Unité de soutien SRAP du Québec (2018) *Principes directeurs sur le dédommagement des patients partenaires et le public en recherche*
- David, G et Grégoire A (2018) *Guide Pratique – Partenariat avec les patients et le public en recherche*
- Boivin, A et al. (2017) *Boîte à outils d'évaluation* <https://ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/> grâce au soutien financier de l'Unité de soutien SRAP du Québec.