

La flexibilité dans le partenariat en recherche axée avec et pour les patients





Maud-Christine Chouinard est infirmière et professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ses travaux de recherche s'intéressent aux pratiques d'intervention auprès des personnes avec des besoins complexes et utilisant fréquemment les services de santé. Elle co-dirige les travaux de l'équipe VISAGES visant une meilleure intégration des soins et un meilleur soutien à l'autogestion pour les personnes atteintes de maladies chroniques ayant des besoins de santé complexes et à risque de grande utilisation des services de santé et des services sociaux.



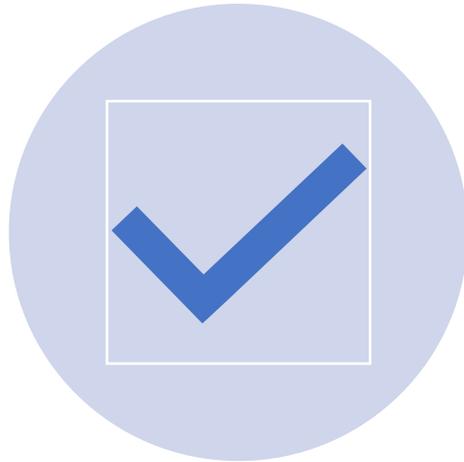
André Gaudreau est un patient partenaire impliqué dans plusieurs projets de recherche au niveau provincial et national depuis 2006. Il fait partie de l'équipe de patients partenaires du programme PriCARE depuis 2020. Il est aussi formateur en recherche axée sur le patient pour Action diabète Canada et pour la *Maritime SPOR SUPPORT Unit*. Il a notamment contribué au développement de la plateforme My Road de développement des capacités en recherche axée sur le patient.

But de la rencontre

- Discuter de différents enjeux vécus par l'équipe PriCARE à partir de la vision d'un patient partenaire (PP) et d'une chercheuse, et de la valeur ajoutée de la flexibilité dans ce contexte dans la perspective d'un système de santé apprenant



Plan de la présentation



Programme
PriCARE



Enjeux entourant
le PPP

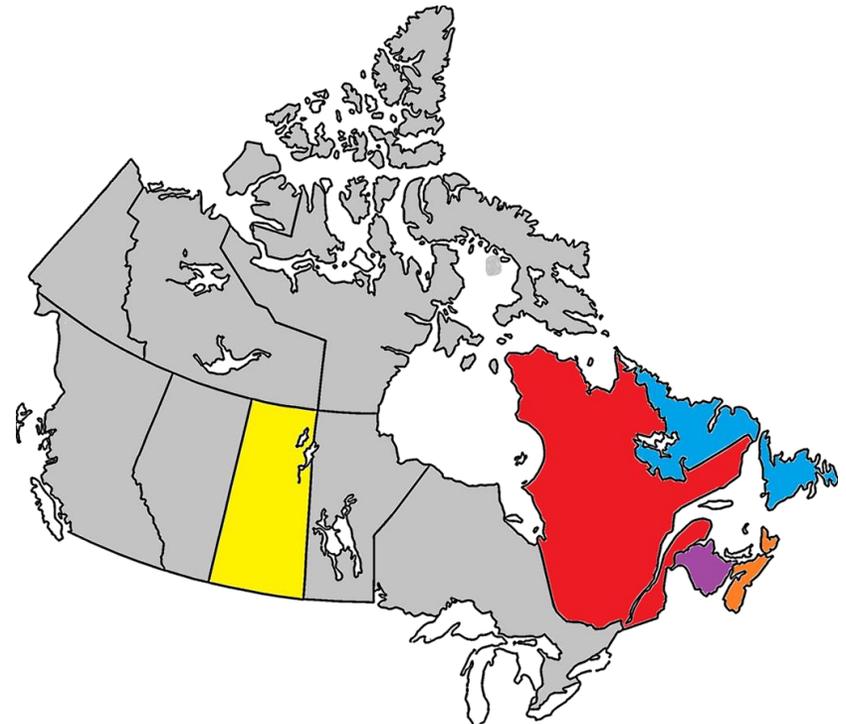
Le programme PriCARE



Subvention programmatique réseau ISSPLI – IRSC, 2018-2022

La gestion de cas en soins de première ligne pour les grands utilisateurs de soins atteints de conditions chroniques et ayant des besoins de santé complexes : analyse d'implantation et évaluation réaliste

But : Implanter et évaluer une intervention de gestion de cas pour des patients avec des conditions chroniques et ayant des besoins de santé complexes dans 10 cliniques de première ligne de cinq provinces canadiennes



Le programme PriCARE



Devis : Étude de cas multiples (10 cas) avec données mixtes

Question 1 :

Quels éléments contextuels ont influencé la pré-implantation (planification, engagement et exécution)?

Analyse d'implantation qualitative

Question 2 :

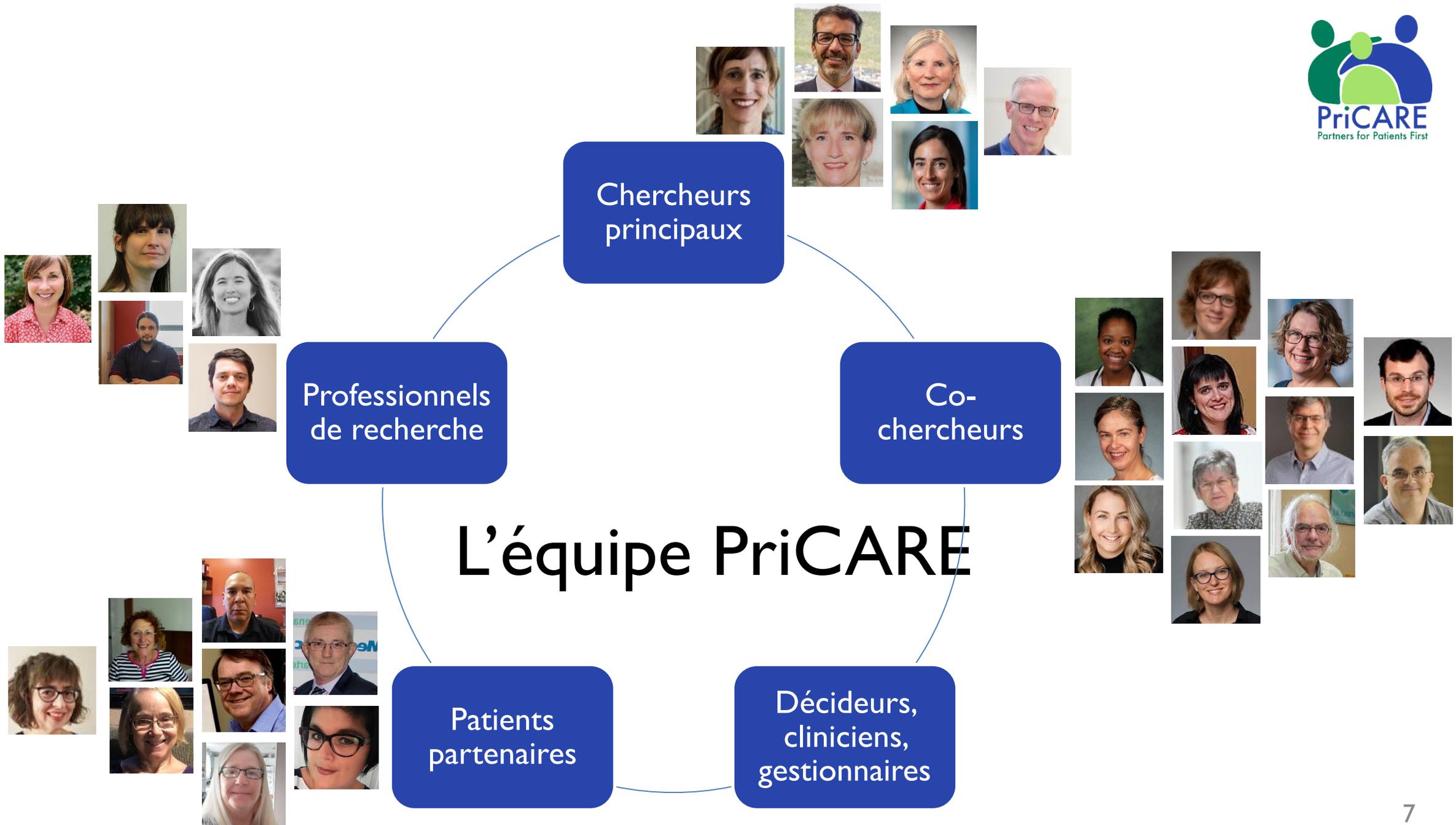
De quelle façon et pourquoi la gestion de cas en soins de première ligne fonctionne, pour quels types de grands utilisateurs et dans quelles circonstances?

Évaluation réaliste

Question 3 :

Quelles sont les prochaines étapes pour la mise en œuvre à grande échelle de la gestion de cas au Canada?

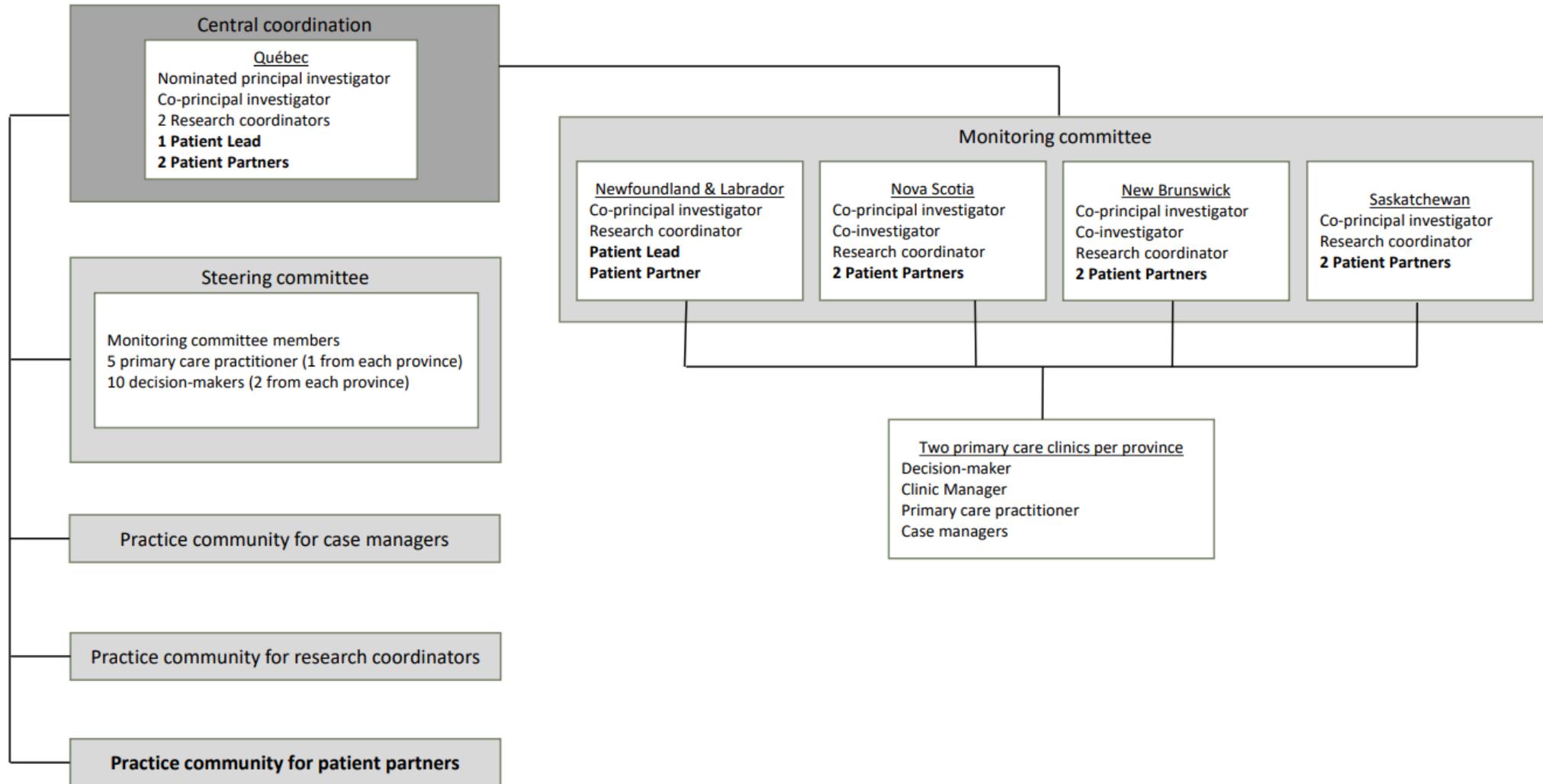
Méthode TRIAGE



Partenaires



Structure de gouvernance



Rôle des patients partenaires dans PriCARE



Contribution dans toutes les étapes du projet :

- Rédaction du protocole
- Planification des activités
- Révision des guides d'entrevue et questionnaires
- Recrutement des participants
- Analyse et interprétation des données
- Suivi du projet
- Décisions en cours de projet

Conception

Planification

Déploiement
de
l'intervention

Collecte des
données

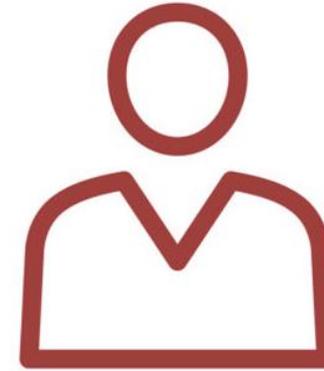
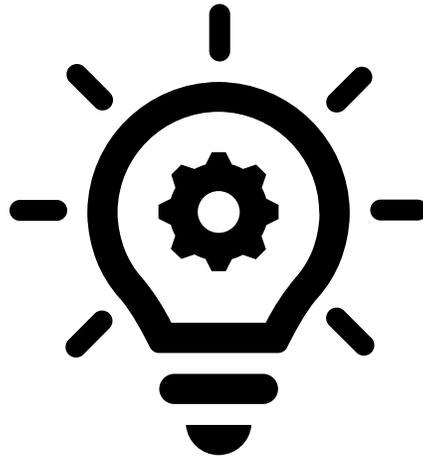
Analyse des
données

Application
des
connaissances

Premier enjeu :

Créer une dynamique inter-provinces

- Bilinguisme
- Vision/attentes variables
- Préparation/ expérience au PPP diversifiées
- Se connaître/se faire confiance



Perspective du PP



Perspective de l'équipe de recherche

Apprentissages



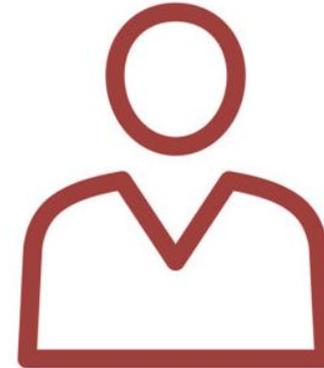
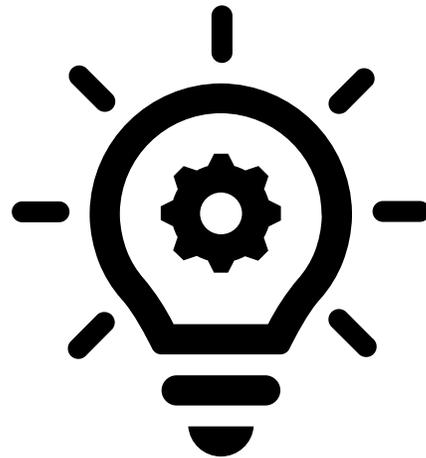
- ✓ Apprentissage collectif
- ✓ Vision partagée du PP
- ✓ Contribution significative des PP
- ✓ Initiatives des PP



Deuxième enjeu :

Permettre la pleine contribution des PP

- Savoirs
expérientiels
des PP
- Rigidité des
méthodes de
recherche
- Divergence
d'idées



Perspective du PP



Perspective de l'équipe
de recherche

Exemple des questionnaires

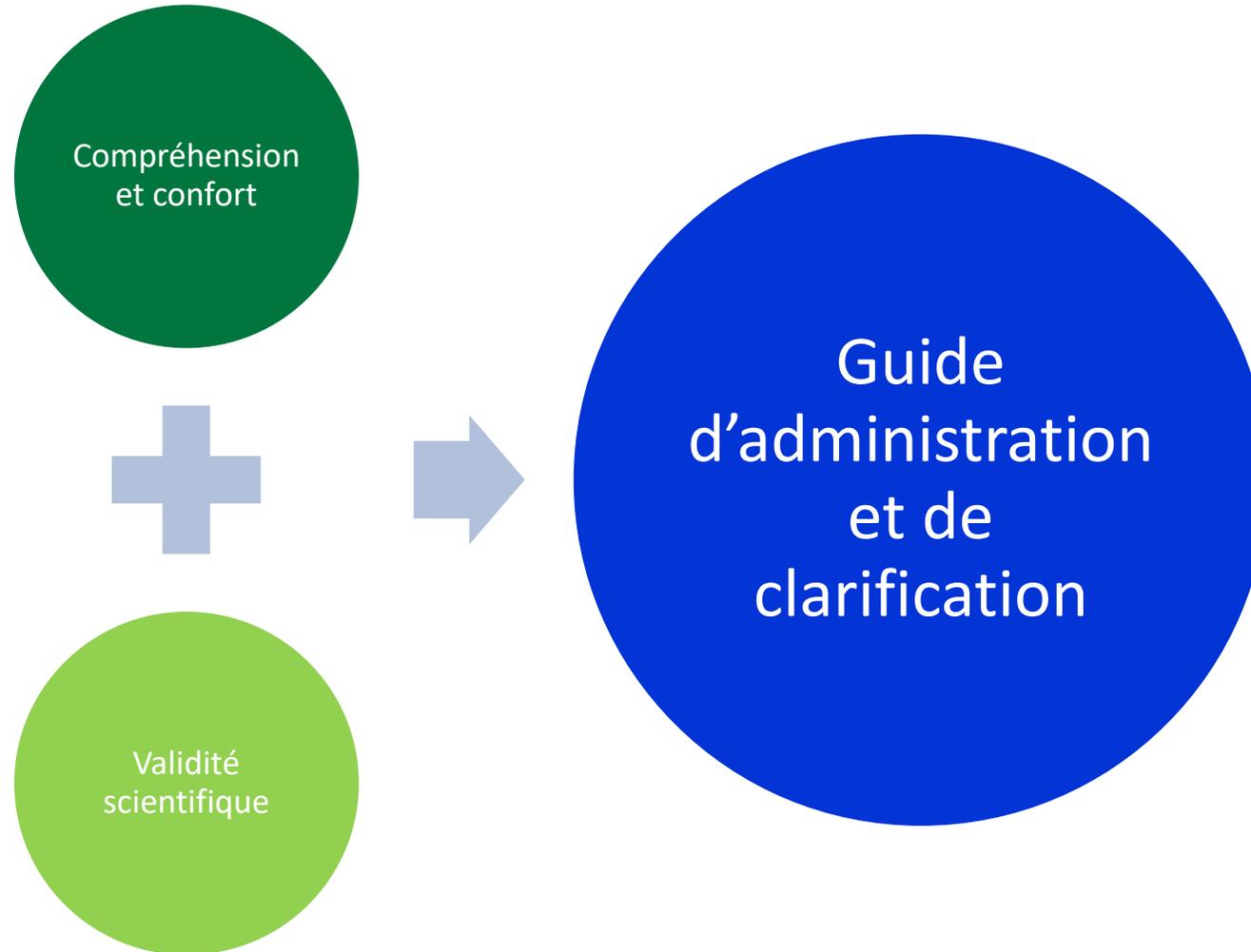


Patients partenaires
trouvaient certaines
questions pas claires



Équipe de recherche
hésitait à modifier
des questionnaires
validés

Exemple des questionnaires



Exemple des questionnaires

Six sections:

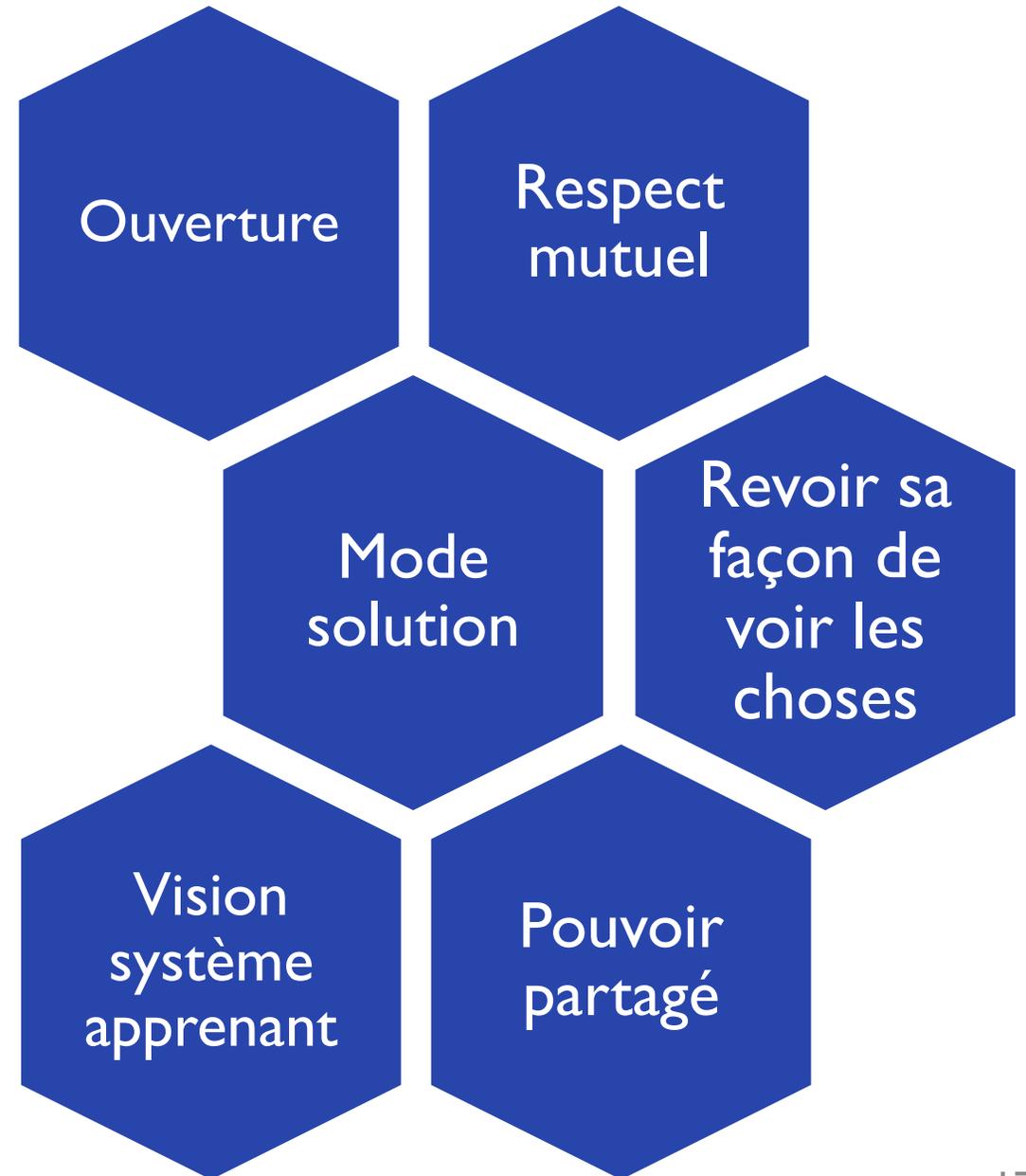
1. Introduction du programme PriCARE et des objectifs du questionnaire
2. Rôle et responsabilités de l'équipe de recherche + techniques pour questions plus sensibles
3. Préparation du répondant
4. Techniques de clarification
5. Questionnaire incluant certaines clarifications
6. Instructions de *debriefing* après l'administration du questionnaire



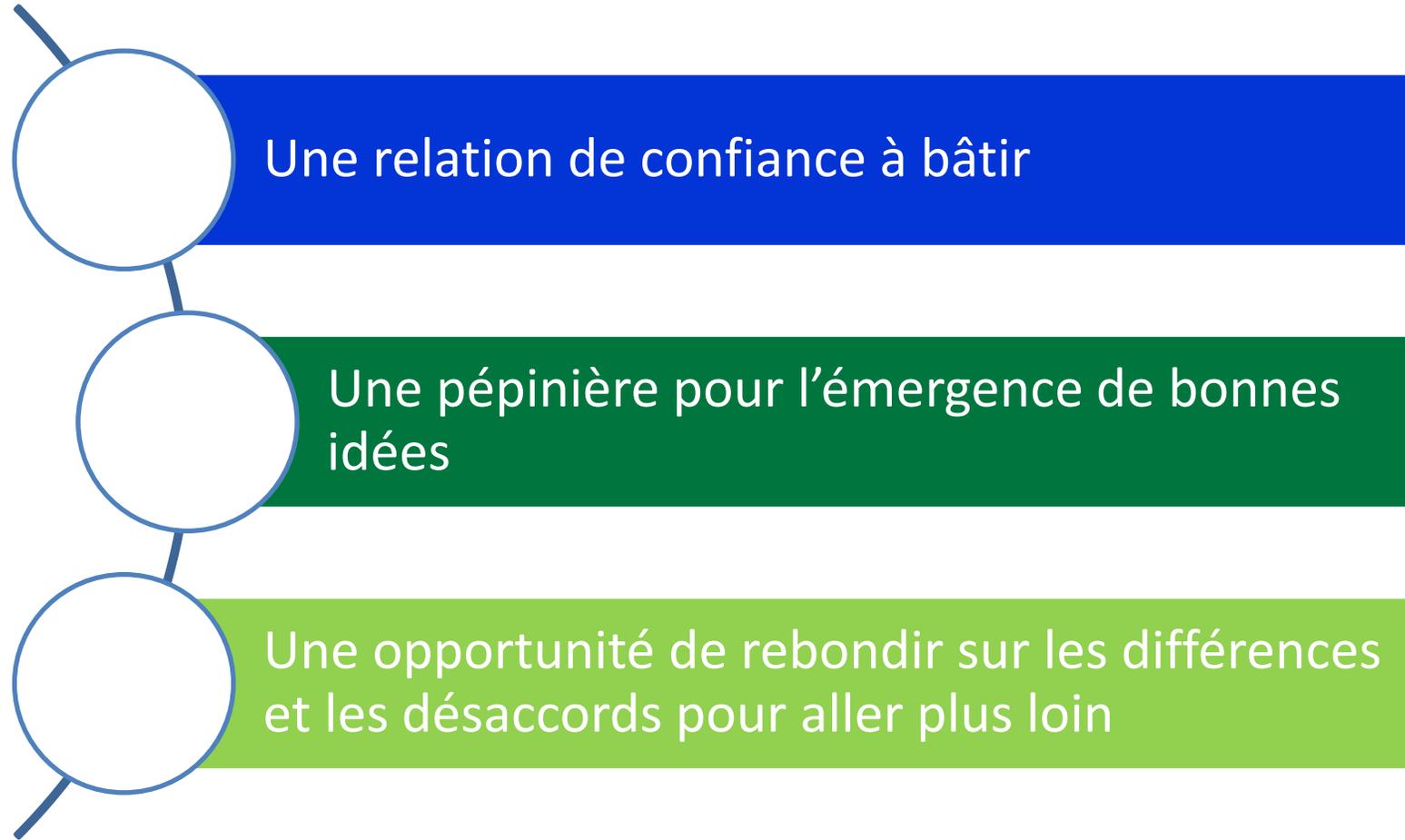
Apprentissage

- ✓ Implication des PP dans la formation des gestionnaires de cas
- ✓ Ajout d'un projet pour décrire l'expérience de partenariat
- ✓ Développement d'outils clinique (parcours imagé, capsule) et pour l'application des connaissances
- ✓ Adaptation des questionnaires

Flexibilité



En conclusion





Références



- Béland, S., Lambert, M., Delahunty-Pike, A., Howse, D., Schwarz, C., Chouinard, M. C., Aubrey-Bassler, K., Burge, F., Doucet, S., Danish, A., Dumont-Samson, O., Bisson, M., Luke, A., Macdonald, M., Gaudreau, A., Porter, J., Rubenstein, D., Sabourin, V., Scott, C., Warren, M., ... Hudon, C. (2022). Patient and researcher experiences of patient engagement in primary care health care research: A participatory qualitative study. *Health expectations*, 10.1111/hex.13542
- Hudon, C., Chouinard, M. C., Aubrey-Bassler, K., Burge, F., Doucet, S., Ramsden, V. R., Brodeur, M., Bush, P. L., Couturier, Y., Dubois, M. F., Guénette, L., Légare, F., Morin, P., Poder, T. G., Poitras, M. È., Roberge, P., Valaitis, R., Bighead, S., Campbell, C., Couture, M., ... Pluye, P. (2018). Case management in primary care for frequent users of healthcare services with chronic diseases and complex care needs: An implementation and realist evaluation protocol. *BMJ Open*, 8(11), e026433. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026433>
- Hudon, C., Danish, A., Lambert, M., Howse, D., Cassidy, M., Dumont-Samson, O., Porter, J., Rubenstein, D., Sabourin, V., Doucet, S., Ramsden, V. R., Bisson, M., Schwarz, C., & Chouinard, M. C. (2021). Reconciling validity and challenges of patient comfort and understanding: Guidelines to patient-oriented questionnaires. *Health expectations*, 10.1111/hex.13373. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/hex.13373>