



Cadre de référence de l'approche de partenariat – Équipe PriCARE

© Hudon C 2024. Tous droits réservés.

Sous licence [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)



Introduction

Afin d'adhérer à la vision du modèle d'engagement des patientes et patients de la stratégie pour la recherche avec et pour les patientes et patients des Instituts de recherche en santé du Canada, l'équipe PriCARE, composée de patientes et patients partenaires et de membres de l'équipe de recherche universitaire, a été constituée pour participer aux projets de gestion de cas. L'équipe PriCARE valorise l'expertise et les connaissances des patientes et patients partenaires, qui incluent, sans s'y limiter, l'expérience de vie avec des maladies chroniques, la navigation dans le système de santé, et d'autres compétences et expériences acquises dans leur vie personnelle. En tant que membres de l'équipe PriCARE, les patientes et patients partenaires et les membres de l'équipe de recherche académique s'engagent de manière significative et active dans tous les aspects de la recherche, y compris la gouvernance et la planification, la conduite de la recherche et l'application des connaissances.

Contexte du projet

Les personnes ayant des besoins complexes en matière de santé et de services sociaux ont souvent besoin de services provenant de différents secteurs. Cela peut entraîner des difficultés pour obtenir des soins intégrés. La gestion de cas est une approche collaborative des soins qui vise à répondre aux besoins individuels et familiaux, notamment physiques, sociaux, émotionnels et spirituels, dans le but d'améliorer l'intégration des soins. La gestion de cas vise à améliorer les effets sur la santé pour l'individu, tout en cherchant à améliorer l'impact sur le système de santé dans son ensemble.

Notre équipe a l'expérience de l'implantation et de l'évaluation de la gestion de cas dans les soins de première ligne afin de mieux comprendre comment la gestion de cas fonctionne, pour qui et dans quelles circonstances. Vous trouverez des informations sur nos travaux sur notre site web : <https://soinsintegres.ca/programme-pricare/>.

Notre approche de la gestion de cas comprend une intervention menée par une ou un gestionnaire de cas (personne infirmière ou travailleuse sociale, etc.) en collaboration avec l'équipe de soins de santé. La ou le gestionnaire de cas travaille avec la personne, en tant que membre clé de l'équipe soignante. Elle ou il assure un suivi régulier de la situation de la personne et travaille avec elle pour coordonner les services avec d'autres professionnelles et professionnels. L'intervention de gestion de cas comprend quatre étapes principales réalisées en partenariat avec la personne:

- 1) Évaluation des besoins et des préférences de la personne
- 2) Élaboration et mise à jour d'un plan de soins
- 3) Coordination des soins
- 4) Éducation et soutien à l'autogestion



Objectif

Le cadre de référence sert de lignes directrices pour l'équipe PriCARE. Une première version a été coconstruite par l'équipe de recherche universitaire et les patientes et patients partenaires en 2019. L'équipe PriCARE l'a mis à jour en novembre 2024. Le cadre de référence sera effectif jusqu'à la fin du projet ou jusqu'à ce que les membres de l'équipe y mettent fin d'un commun accord.

L'équipe a été constituée dans le cadre de l'élaboration d'une demande de financement sur la gestion de cas et de son approbation ultérieure par les Instituts de recherche en santé du Canada (2018). L'objectif de cette équipe est de collaborer à toutes les étapes de la recherche. Par exemple, les membres de l'équipe participent aux décisions sur les priorités, la conception et les processus des projets, ils codéveloppent le matériel de recherche, ils apportent leurs idées et leurs commentaires à l'initiative globale et ils contribuent à la transmission et à la diffusion des connaissances.

Valeurs de l'équipe

L'équipe PriCARE accorde de l'importance au respect et à la transparence et accepte la diversité des opinions. Des perspectives et des opinions différentes contribuent à façonner l'équipe pour le mieux et à améliorer le travail accompli. Tous les membres de l'équipe peuvent s'exprimer librement en français ou en anglais et sont appréciés de la même manière pour leurs points de vue. L'équipe PriCARE soutient qu'une bonne collaboration demande du temps et des efforts et nous nous efforcerons en permanence d'améliorer la collaboration.

Principes directeurs

- Les projets de recherche respecteront et incluront les connaissances, l'expérience et la culture des membres de l'équipe, qui est composée de l'équipe de recherche universitaire et des patientes et patients partenaires;
- Le rôle des membres de l'équipe de recherche universitaire et leurs responsabilités professionnelles en matière de diffusion des résultats de leur recherche dans des revues universitaires et des conférences scientifiques seront respectés (par exemple, en soumettant des publications sur les processus et les résultats de la recherche à des revues universitaires, en soumettant des présentations et des affiches à des conférences scientifiques, etc.);
- Le rôle des patientes et patients partenaires est reconnu et sera valorisé. Leur participation active et significative sera encouragée à tous les stades du projet et leur contribution sera reconnue dans les produits de transfert de connaissances;
- Les membres de l'équipe sont des collaborateurs égaux dans tous les aspects de la recherche. Le partenariat se caractérise par un processus de consultation et de collaboration permanent à tous niveaux.

Les responsabilités et les rôles des membres de l'équipe :

Tous les membres participent sur un pied d'égalité à la prise de décision et sont des contributeurs appréciés, avec des rôles et des responsabilités individuels.

Les membres de l'équipe de recherche universitaire sont chargés de

- Co-rédiger les protocoles pour le financement;
- Recruter des participantes et participants de recherche;
- Former les personnes cliniciennes à l'intervention;
- Recruter, impliquer et soutenir les patientes et patients partenaires;
- Assurer le suivi des compensations et des procédures administratives connexes avec les patientes et patients



- partenaires;
- Assurer la formation et partager les documents d'information pertinents sur les réunions avec les membres de l'équipe;
- Définir la gouvernance interne;
- Assurer le suivi et le retour d'information sur les activités de recherche et leurs progrès;
- Répondre aux questions des membres de l'équipe et encourager une communication régulière;
- Recueillir les avis et les suggestions des patientes et patients partenaires afin d'améliorer le projet de recherche;
- Prendre l'initiative et assurer la direction des activités de transfert et de diffusion des connaissances;
- Intervenir en cas de conflits ou de malentendus.

La patiente ou le patient partenaire participera à la détermination de son rôle dans les projets, en fonction de son intérêt. Ce rôle peut évoluer tout au long des projets. Les intérêts peuvent également varier d'une personne à l'autre. Le rôle de la patiente ou du patient partenaire peut inclure des activités telles que (mais non limitées à) :

- Participer et diriger des réunions de recherche et s'impliquer dans des sous-comités;
- Participer activement à l'adaptation de l'intervention;
- Pré-tester les outils cliniques et évaluatifs et élaborer des documents destinés aux participants;
- Aider au recrutement (par exemple, stratégies de recrutement, préparation des documents de recrutement, etc.);
- Aider à la formation du personnel clinique (par exemple, faire des simulations d'entretien avec les gestionnaires de cas);
- Créer du matériel de recherche (par exemple, guides d'entrevues, questionnaires, grilles d'observation, etc);
- Accompagner les nouvelles patientes et nouveaux patients partenaires dans l'intégration de leur rôle;
- Contribuer à l'élaboration de manuscrits académiques, d'affiches, de présentations, etc.;
- Participer à l'analyse et à l'interprétation des données;
- Participer activement au plan d'application des connaissances;
- Participer aux activités de diffusion (par exemple, sensibiliser le gouvernement aux avantages de la gestion de cas).

Une liste des activités sera fournie aux membres de l'équipe PriCARE sur laquelle les membres indiqueront leurs points forts et leurs centres d'intérêt. Cette liste sera revue une fois par an.

Soutien

Il est important que tous les membres de l'équipe PriCARE soient correctement formés au partenariat patient et à la recherche avec et pour les patientes et patients. Cette formation sera offerte à tous les membres de l'équipe PriCARE.

Certains domaines de recherche peuvent être nouveaux pour les membres de l'équipe de recherche PriCARE. Une formation sera offerte par les membres de l'équipe de recherche universitaire dans les domaines de recherche qui ne sont pas familiers aux membres.



Méthodes de travail

L'équipe PriCARE tiendra des réunions virtuelles régulières (environ toutes les 6 à 8 semaines) pour discuter des projets. Les réunions seront organisées et coordonnées par l'équipe. Toutes les personnes participantes peuvent exprimer leurs idées en français ou en anglais. Le courrier électronique, Microsoft Teams, SharePoint et Google Drive seront utilisés pour partager les documents relatifs aux projets. Des notes seront prises en guise de compte rendu de la réunion, reprenant les points de l'ordre du jour discutés, les décisions prises, les actions qui en découlent et les échéances. Les réunions peuvent être enregistrées pour permettre aux nouveaux membres (ou aux membres absents) d'avoir accès aux mêmes informations.

Les patientes et patients partenaires rencontreront l'équipe de recherche universitaire de leur province, le cas échéant. La coordonnatrice locale de la recherche sera leur principale interlocutrice pour les projets, et les patientes et patients partenaires pourront la contacter à tout moment pour poser des questions, obtenir de l'aide et du soutien. Les patientes et patients partenaires peuvent également se référer à leurs unités de soutien locales.

Afin d'améliorer et d'évaluer l'engagement des patientes et patients partenaires pendant toute la durée du projet de recherche, les stratégies de partenariat seront documentées. Les patientes et patients partenaires peuvent être appelés à partager leurs points de vue, s'ils le souhaitent, en répondant à un questionnaire et/ou en participant à des entretiens et/ou à des groupes de discussion.

Les patientes et patients partenaires ne seront pas directement impliqués avec les personnes participantes à la recherche qui prennent part aux activités cliniques des projets.

Compensation et remboursement

Le temps investi par les patientes et patients partenaires pour les projets sera compensé et les frais associés à leur engagement seront remboursés en accord avec l'équipe de recherche académique de leur province. L'équipe de recherche académique doit donner les bonnes informations aux patientes et patients partenaires en ce qui concerne la compensation et le remboursement. Accompagnés par l'équipe de recherche académique, les patientes et patients partenaires peuvent s'informer auprès des institutions responsables concernant l'impact que peut avoir la compensation monétaire sur leurs prestations d'invalidité et sur leur situation fiscale.

Il est important que les patientes et patients partenaires soient compensés équitablement, en argent ou autrement, pour leur temps. L'équipe de recherche universitaire et les patientes et patients partenaires doivent trouver un accord qui tienne compte des préoccupations des patientes et patients partenaires ainsi que des règles et procédures des institutions universitaires.

Autrices et auteurs

Les membres de l'équipe de recherche universitaire et les patientes et patients partenaires peuvent contribuer au matériel d'étude et aux publications universitaires. Leur contribution sera reconnue dans la liste des personnes auteures si elles et ils sont d'accord. Elles et ils peuvent également être mentionnés dans la section "Remerciements" de la publication. S'il y a plusieurs personnes auteures, l'ordre sera déterminé en fonction de la contribution de chacune. Pour les personnes auteures qui ont contribué de manière égale, elles peuvent être classées par ordre alphabétique. Les membres de l'équipe de recherche universitaire et les patientes et patients partenaires auront également la possibilité de participer à des présentations et à d'autres activités de recherche. Elles et ils peuvent accepter ou choisir de se retirer de ces activités.



Propriété intellectuelle

Le matériel développé pour les initiatives sera enregistré sous une licence Creative Commons. Seul un nombre limité de personnes auteures sera identifié selon les critères suivants :

- Contribuer de manière substantielle à la conception ou à l'élaboration du travail, ou à l'acquisition, à l'analyse ou à l'interprétation des données pour le travail ; ET
- Rédiger le travail ou le réviser de façon critique pour en dégager le contenu intellectuel important ; ET
- Approbation finale de la version à publier ; ET
- Accepter d'être responsable de tous les aspects du travail en veillant à ce que les questions relatives à l'exactitude ou à l'intégrité de toute partie du travail fassent l'objet d'une enquête appropriée et soient résolues.

Confidentialité

L'équipe PriCARE doit respecter les règles de confidentialité suivantes :

- Assurer la confidentialité des informations recueillies, c'est-à-dire ne pas divulguer l'identité des personnes participantes ou toute autre information susceptible d'identifier une personne participante;
- Ne pas divulguer, reproduire ou utiliser les informations collectées autrement qu'aux fins pour lesquelles elles ont été communiquées;
- Respecter la confidentialité des expériences personnelles en matière de santé que les patientes et patients partenaires partagent avec l'équipe;
- Assurer la sécurité physique et informatique des informations collectées;
- Veiller à ce que les documents contenant des informations confidentielles soient protégés par un mot de passe;
- Obtenir le consentement des chercheuses principales avant de partager des documents contenant des informations confidentielles avec des personnes extérieures à l'équipe de recherche PriCARE;
- Détruire les données collectées en temps voulu, selon la décision des chercheuses principales du projet;
- Informer les chercheuses principales de toute situation susceptible de compromettre la confidentialité des informations et la sécurité des données de recherche;
- Respecter et protéger la propriété intellectuelle des chercheuses principales, c'est-à-dire les droits des personnes auteures, les brevets et l'identité de la marque;
- Signaler tout conflit d'intérêt lié à une double fonction ou à des intérêts financiers.

Possibilité de se retirer de l'équipe

La participation à cette équipe d'étude est volontaire et les membres sont libres de se retirer à tout moment. Veuillez informer un membre de l'équipe de recherche si vous souhaitez cesser votre rôle dans le projet.

Révision

L'équipe PriCARE réexaminera chaque année ce cadre de référence pour s'assurer que le groupe continue à contribuer au succès des initiatives de gestion de cas.

Résolution des conflits

En cas de conflit, l'équipe PriCARE convient de se réunir pour chercher à résoudre la situation par la négociation. Si le conflit persiste malgré la négociation entre les parties, les membres de l'équipe PriCARE doivent convenir d'une personne médiatrice externe pour tenter de résoudre la situation.



Liste des définitions

Équipe de recherche universitaire : groupe de personnes, généralement composé de chercheuses et chercheurs, de coordinatrices et coordonnateurs de recherche, d'assistantes et assistants de recherche et de personnes étudiantes diplômées, qui collaborent sur des projets ou des sujets de recherche spécifiques afin de générer des connaissances et de faire progresser la compréhension dans un domaine particulier.

Gestion de cas : une approche collaborative dynamique et systématique pour assurer, coordonner et intégrer les soins et les services pour une clientèle. Une intervention axée sur l'interdisciplinarité dans laquelle une ou un gestionnaire de cas (personne infirmière, travailleuse sociale ou autre) évalue, planifie, met en œuvre, coordonne et hiérarchise les services en fonction des besoins des personnes, en étroite collaboration avec les partenaires concernés.

Besoins complexes en matière de santé et de services sociaux : Interactions multiples entre les maladies chroniques physiques, mentales et/ou les caractéristiques individuelles, telles que les conditions socio-économiques, la culture et l'environnement.

Facilitateurs externes : Expertes et experts en implantation en recherche, extérieurs à l'organisation où se déroule l'implantation, qui assistent, conseillent, accompagnent ou soutiennent les personnes, les équipes et les organisations pour permettre l'adoption d'innovations dans la pratique courante dans le cadre d'une étude d'implantation.

Patientes et patient partenaires : personnes ayant une expertise ou une expérience vécue d'un problème de santé et qui acceptent de mettre son expérience et son expertise au service d'un projet de recherche. Elles sont des collaboratrices des chercheuses et chercheurs et font partie intégrante de l'équipe de recherche. Dans le présent cadre de référence, le terme "patient" englobe toute personne ayant une expérience quelconque du système de santé. Cela inclut donc les citoyennes et citoyens, les utilisatrices et utilisateurs des services de santé, les cliniciennes et cliniciens, les défenseuses et défenseurs et les représentantes et représentants des populations concernées et des organisations bénévoles de santé.

Participant et participants de recherche : personnes qui participent à une étude en remplissant un questionnaire, en répondant à un sondage, en participant à une entrevue ou à un groupe de discussion, et dont les données sont utilisées pour répondre aux questions de recherche.

L'adaptation de ce document est permise par la titulaire des droits d'auteurs à condition que cette dernière en soit informée par écrit à l'adresse courriel suivante : catherine.hudon@usherbrooke.ca.

Pour citer ce document:

Hudon C, Chouinard M-C, Lambert M, Lemay-Compagnat A, Danish A, Bisson M, Cook M, Wilhem L, Taylor J, Doucet S, Luke A, Schwarz C, Peeters M, Poirier M-D, Porter J, Rubenstein D, Warren M, Piccinini H, MacDonald M, Aubrey-Bassler K (2024). Cadre de référence de l'approche de partenariat - Équipe PriCARE.