



Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche

Montréal, Québec

L'Unité de soutien SRAP du Québec

L'Unité de soutien SRAP du Québec a pour mission de contribuer à répondre, par des actions concrètes, aux besoins des patients et des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et de constituer une masse critique d'expertise méthodologique multidisciplinaire alignée sur ces besoins. Au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec se trouve la composante de la Stratégie de partenariat avec les patients et le public qui vise à développer des pôles d'expertises sur l'ensemble du territoire québécois en s'appuyant sur la méthodologie élaborée par les quatre Réseaux universitaires intégrés en santé (RUIS) du Québec. Cette stratégie de recherche axée sur le patient a été élaborée en partenariat avec les chercheurs, les cliniciens, les décideurs, les patients, les membres de différentes communautés ainsi que les citoyens.

Pour plus information : <http://unitesoutiensrapqc.ca/>

Rédaction du guide

Geneviève David M.Sc. CAPM, Coordonnatrice de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec et coordonnatrice au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public.

Alexandre Grégoire, B.A.A, Coordonnateur patient de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec et coordonnateur patient au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public.

Une initiative de :



En collaboration avec :



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

DIRECTION COLLABORATION
ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



Université
de Montréal

Remerciements :

Les auteurs tiennent à remercier l'équipe du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), l'équipe de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) et l'équipe de l'Unité de soutien SRAP du Québec pour leurs commentaires constructifs à l'élaboration de ce guide.

Référence :

David G, Grégoire A (2018) Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche, Montréal, Canada.

Table des matières

1. INTRODUCTION	4
A. Qu'est-ce que le partenariat avec les patients et le public en recherche ?	4
B. Objectifs de ce guide.....	4
C. Comment utiliser ce guide ?	4
D. À qui s'adresse ce guide ?.....	4
2. POURQUOI ?	5
A. Contexte d'implication des patients partenaires et des membres du public dans votre projet de recherche en santé.....	5
B. Pourquoi mettre en place une Stratégie de partenariat avec les patients et le public ?	5
3. QUI ?	6
4. QUAND ?	8
5. OÙ ?	9
6. COMBIEN ?	10
7. COMMENT ?	11
A. L'identification, le recrutement et le jumelage des patients partenaires et membres du public en recherche	11
B. Formation des patients partenaires et/ou membres du public et des équipes de recherche	12
8. ÉVALUATION DU PARTENARIAT AU SEIN DE VOTRE PROJET	13
9. ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS À L'ENGAGEMENT DES PATIENTS PARTENAIRES ET MEMBRES DU PUBLIC EN RECHERCHE	15
10. ANNEXES	17
Annexe I : Ressources.....	17
Annexe II : Liens utiles.....	18
Annexe III : Références	19
Annexe IV : Liste des acronymes	20
Annexe V : Mandat pour l'implication de patients partenaires et/ou membres du public en recherche	21

1. INTRODUCTION

A. Qu'est-ce que le partenariat avec les patients et le public en recherche ?

Le partenariat est une relation de collaboration égalitaire entre les partenaires comme les patients, les membres du public, les chercheurs, les décideurs et les cliniciens. Cette relation est fondée sur la complémentarité des savoirs expérimental issus de la vie avec la maladie et des savoirs scientifiques acquis par les professionnels de la santé et les chercheurs où les partenaires travailleront ensemble à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue pour l'amélioration des soins et services sociaux et de la recherche. Les professionnels de la santé sont les experts de la maladie, les patients sont des experts de la vie avec la maladie.

B. Objectifs de ce guide

Les objectifs de ce guide sont de :

- Aider à l'**élaboration** d'une stratégie de partenariat avec les patients et le public ;
- Permettre l'amorce d'une **réflexion sur les objectifs** d'engagement de patients ou membre du public dans un projet de recherche ;
- Permettre aux équipes de recherche, aux patients et membres du public de bien **structurer** leur stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche ;
- De guider les équipes de recherche, les patients et membres du public à travers **les étapes importantes** de l'élaboration d'une stratégie de partenariat avec les patients et le public ;
- Permettra aux équipes de recherche, aux patients et membres du public d'avoir accès, en plus de ce guide, à **plusieurs références externes** qui les aideront dans leurs travaux.

C. Comment utiliser ce guide ?

Ce guide est conçu de manière à faire un survol des différents éléments clés du partenariat avec les patients et le public en recherche. Le guide navigue de questions en questions relativement **au pourquoi, avec qui, quand, à quels moments et comment** mettre en place une stratégie de partenariat avec les patients et le public de sorte à ce que le lecteur puisse accéder rapidement aux sections d'intérêt. Chaque section comporte des boîtes dans lesquelles des questions sont posées au lecteur afin de l'aider à définir ses besoins en terme de partenariat. Ainsi, si un lecteur se questionne seulement sur le référentiel de compétences des patients partenaires et du public pour leur recrutement de partenaires dans leur projet de recherche, ils pourront consulter seulement cette section.

D. À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide de démarrage sur le partenariat avec les patients et le public en recherche est un outil de référence et un aide-mémoire. Ce guide s'adresse tant aux équipes de recherche, qu'aux patients et membres du public impliqués en recherche.

2. POURQUOI ?

Pourquoi travailler en partenariat avec les patients et le public en recherche ?

Afin de vous aider à mieux cerner vos besoins en partenariat avec les patients et le public, nous vous suggérons de réfléchir dans cette section sur une série de questions axées sur la raison pour laquelle vous voulez mettre en place une stratégie de partenariat avec les patients et le public de votre projet de recherche.

A. Contexte d'implication des patients partenaires et des membres du public dans votre projet de recherche en santé

Dans le contexte de société actuel présentant de nombreux défis, incluant une augmentation des maladies chroniques, la non-observance aux traitements, un accès aux connaissances médicales par le public, un désir d'une plus grande autonomie des patients, une nouvelle approche des soins et services et de la recherche s'impose : le partenariat avec les patients et le public. Les patients et citoyens partenaires peuvent être impliqués dans la recherche à divers niveaux et avec différentes responsabilités. Dans l'encadré qui suit, nous vous proposons de réfléchir dans quel contexte vous voulez impliquer des patients partenaires ou membres du public.

Question 2.1 - Contexte d'implication

Dans quel(s) contexte(s) souhaitez-vous impliquer des patients partenaires ou membres du public ?

- Un projet de recherche
- Un projet d'amélioration continue de la qualité des soins et services
- Enseignement / Formation
- Différents comités (scientifique, de relecture, exécutif, directeur, etc.)
- Différentes tables de travail en lien avec la recherche axée sur le patient
- La gouvernance
- Le financement
- Autres

B. Pourquoi mettre en place une Stratégie de partenariat avec les patients et le public ?

Nous souhaitons également que vous commenciez à réfléchir à la raison pour laquelle vous mettez en place une stratégie de partenariat avec les patients et le public dans votre projet de recherche. Quel est l'objectif de faire votre recherche en partenariat avec les patients et le public ? Cette question vous amènera à déterminer par la suite comment déployer votre

stratégie de partenariat avec les patients et le public dans votre projet. L'évaluation de l'engagement des patients et du public dans votre projet de recherche devient primordiale. L'évaluation vous permettra 1) d'apprécier l'atteinte des objectifs de partenariat avec les patients et le public qui avaient été fixés au début de votre projet et, 2) d'améliorer vos pratiques en lien avec votre stratégie de partenariat avec les patients et le public pour un futur projet.

Question 2.2 - Pourquoi une Stratégie de partenariat avec les patients et le public ?

Pour quelle raison souhaitez-vous mettre en place une stratégie de partenariat avec les patients et le public dans votre projet ?

- Avantages souhaités
- Objectifs quantitatifs (meilleure gestion des priorités liées à la recherche, gestion du temps améliorée, etc.)
- Objectifs qualitatifs (aspect social de la recherche augmenté, relations humaines importantes, etc.)
- Valorisation du projet de recherche
- Autres.

3. QUI ?

Qui seront les acteurs de votre stratégie de partenariat avec les patients et le public ?

Une stratégie de partenariat avec les patients et le public peut comprendre les acteurs suivants : décideurs, chercheurs, cliniciens, professionnels de la santé, patients partenaires, membres du public, etc.

Définition du patient partenaire¹ : *Personne progressivement habilitée au cours de son parcours de santé à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe de soins et de services.*

Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie.

¹ DCCP et CIO:UdeM. (2016). Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal, ISBN : 978:2:9815127:8:9

Plusieurs catégories et sous-catégories de patients partenaires existent, selon qu'ils interviennent dans le domaine des soins et services, de l'enseignement ou de la recherche : patient coach, patient co-chercheur, patient formateur, patient ressource.

Il est important ici de faire la différence entre un patient participant à la recherche et un patient partenaire en recherche. Le patient partenaire en recherche agit activement au sein de l'équipe du projet de recherche avec un rôle et des responsabilités préétablis. Il peut jouer un rôle à différentes étapes du projet de recherche.

Afin de vous aider à mieux cerner vos besoins pour la mise en place de la SPPP dans votre projet, nous vous proposons d'utiliser la section suivante pour mieux définir vos besoins concernant les contributions des différents collaborateurs du projet de recherche.

Question 3.1 - Nombre de patient partenaire ou membre du public requis pour le projet de recherche

Combien de patients partenaires ou de membre du public souhaitez-vous impliquer dans votre projet ?

- Nombre de patient ou membre du public requis dans le projet de recherche.
- Représentativité en relation avec le nombre de partenaires total du projet de recherche.
- Représentation des communautés vivant en situation de vulnérabilité sociale.
- Représentation des différentes communautés.
- Etc.

Question 3.2 - Critères de sélection (d'inclusion)

Quels sont vos critères pour la sélection des patients partenaires ou membres du public dans votre projet de recherche ?

- Genre
- Âge
- Problématique de santé spécifique
- Région géographique spécifique
- Établissement de soins spécifique (ex : Institut de cardiologie, CUSM) ?
- Réseau universitaire intégré en santé (RUIS) spécifique (ex : RUIS Montréal, RUIS Laval, RUIS McGill ou RUIS Sherbrooke)?
- Langues parlées
- Autres

Questions 3.3 - Critères de sélection (exclusion)

Veillez noter toute information qui présenterait un obstacle à l'implication du patient partenaire ou membre du public dans votre projet ?

4. QUAND ?

Afin de vous aider à mieux cerner vos besoins pour la mise en place d'une stratégie de partenariat avec les patients et les membres du public, la section suivante vous permettra de préciser vos besoins concernant les modalités d'implication d'un patient partenaire ou d'un membre du public pour votre projet de recherche.

Question 4.1 - Fréquence d'implication²

À quelle fréquence les patients partenaires ou membres du public seront-ils impliqués dans votre projet ?

Exemple d'implication d'un patient partenaire ou membre du public sur un comité avisé d'un projet de recherche :

Nombre de rencontre par année : 4 rencontres

Durée de chaque rencontre : 3 heures

Temps de préparation requise pour chaque rencontre : 2 heures

Nombre total d'heure d'implication par année : 20 heures

Question 4.2 - Durée du mandat

Quel sera la durée estimée du mandat d'implication des patients partenaires ou membres du public pour votre projet de recherche ?

Exemple 1 : le mandat du patient partenaire s'échelonne sur 3 mois pour un mandat bien précis.

Exemple 2 : le projet de recherche est financé pour deux ans et l'implication du patient partenaire ou membre du public se fera à toutes les étapes.

² La fréquence d'implication et la durée du mandat peuvent être donnés de façon approximative. Cette information permettra au patient partenaire d'avoir une idée globale de la portée de son mandat. Ces informations devront également apparaître dans le mandat d'implication des patients partenaires ou membres du public que vous trouverez en Annexe V.

5. OÙ ?

Quel sera le niveau d'implication des patients partenaires ou des membres du public ?
Comment et où la voix des patients partenaires et membres du public sera entendue ?

Afin de vous aider à mieux cerner vos besoins en partenariat avec les patients et le public, la section suivante vous permettra de préciser les rôles et responsabilités que devraient jouer les patients partenaires ou les membres du public dans votre projet de recherche.

Question 5.1 - Rôles et responsabilités

Quels rôles et responsabilités souhaitez-vous donner aux patients partenaires ou membres du public dans votre projet de recherche ?

Niveau d'implication ³	Exemples de responsabilités
Consultation	Orientation des thématiques de recherche. Lecture et révision de document.
Collaboration	Implication des patients partenaires ou membres du public sur des comités stratégiques du projet.
Partenariat	Impliqué à toutes les étapes du projet, de l'élaboration du protocole en début de projet jusqu'à la dissémination des résultats en fin de projet.

Exemples de responsabilités (tâches) dans un projet :

- Élaboration d'un protocole/demande de financement.
- Élaboration d'un formulaire de consentement.
- Élaboration de la documentation.
- Élaboration du matériel de communication et diffusion des résultats.
- Élaboration de matériel de formation et d'enseignement.
- Participation aux formations sur le partenariat avec les patients et le public.
- Rédaction de rapports.
- Révision de demandes de financement.
- Révision de politiques.
- Accompagnement et mentorat d'autres patients partenaires ou chercheurs.
- Participation à différents comités (aviseur, scientifique, consultatif, etc.) du projet de recherche.
- Participation aux décisions stratégiques du projet de recherche.
- Participation à certaine collecte de données à différentes étapes du projet de recherche.

³ Kristin L. Carman et al. *Engaging patients and consumers in research evidence : Applying the conceptual model of patient and family engagement*, Patient Education and counseling 100 (2017) 25-29

6. COMBIEN ?

Quelle sera la rémunération liée à l'implication des patients partenaires et membres du public dans votre projet de recherche ?

Afin de vous aider à mieux cerner vos besoins en partenariat avec les patients et le public, la section suivante vous permettra de préciser les modalités en lien avec la rémunération liée à l'implication des patients partenaires et membres du public dans votre projet de recherche.

Nous préconisons le remboursement des frais de déplacement et une rémunération pour toute participation d'un patient ou membre du public en recherche. Ce montant devrait être prévu au budget dès le début de votre projet de recherche. La politique sur le remboursement des frais de déplacement et les lignes directrices pour le dédommagement financier des patients et du public en recherche de l'Unité de soutien SRAP du Québec vous guideront dans ce travail⁴.

Question 6.1 – Remboursement des frais de déplacements et dédommagement financier

Veillez penser dès le début du projet de recherche au remboursement des frais de déplacement et au dédommagement financier des patients partenaires et des membres du public nécessaire à votre projet de recherche.

Voici certains points à considérer :

- Rémunération
- Frais de repas
- Frais de déplacement/stationnement
- Frais d'hébergement
- Autres

⁴ Unité de soutien SRAP du Québec (2018), Lignes directrices – Dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public et Unité de soutien SRAP du Québec (2018), Politique de remboursement des frais de déplacement.

7. COMMENT ?

Comment faire en sorte que votre stratégie de partenariat avec les patients et le public fonctionne ?

Afin de vous aider à mieux cerner vos besoins en partenariat avec les patients et le public, la section suivante vous permettra de préciser les modalités en lien avec l'identification des patients partenaires et membres du public nécessaires dans le cadre de votre projet, le recrutement de ceux-ci, le mandat qui leur sera donné, le dédommagement financier lié à leur participation et de la formation des équipes de recherche et des patients partenaires et membres du public qui seront impliqués dans votre projet de recherche.

A. L'identification, le recrutement et le jumelage des patients partenaires et membres du public en recherche

L'identification, le recrutement et le jumelage des patients et membres du public font partis des étapes primordiales de la mise en place d'une stratégie de partenariat avec les patients et le public. Les patients partenaires sont identifiés selon leurs expériences de la vie avec la maladie c'est-à-dire, de se connaître dans la vie avec la maladie, de redonner un sens à sa vie au travers de ses expériences, d'élaborer son projet de vie et l'adapter au changement, de mobiliser ses savoirs expérientiels et de développer sa résilience⁵.

Les futurs patients partenaires devraient être recrutés à l'aide de votre RUIS local (Université de Montréal, Université McGill, Université de Sherbrooke ou Université Laval). Vous trouverez en référence les contacts des personnes co-responsables des RUIS. Au sein de chacune de ces équipes RUIS, des professionnels possèdent l'expertise en terme d'identification et de recrutement de patients partenaires et membres du public. Ils ont élaboré, au fil du temps, un réseau de collaborateurs parmi les patients et les membres du public.

Question 7.1 - Identification et recrutement

Dans un premier temps, assurez-vous d'avoir lu et répondu aux sections 2, 3, 4, 5 et 6 du présent document.

Qui identifiera les patients partenaires dans votre entourage de recherche ?

Qui recrutera les patients partenaires ?

Voici certains points à considérer avant de procéder au recrutement des patients partenaires et/ou membres du public dans votre milieu pour votre projet de recherche⁶:

⁵ Direction Collaboration et Partenariat Patient (2016), *Référentiel de compétences des patients partenaires*, <https://www.epass6.umontreal.ca/LCE/index.php>

⁶ Direction Collaboration et Partenariat Patient (2015), Guide pratique – Recrutement des patients partenaires, http://patientspartenaires.weebly.com/uploads/4/3/1/8/43184117/guide_de_recrutement_des_patients_partenaires-22avril2015-vf.pdf

- Expérience de vie avec la maladie
- Recul par rapport à la maladie
- Habilités et attitudes personnelles
- Disponibilité

Question 7.2 - Mandat potentiel du patient partenaire

Veillez penser à une brève description du mandat potentiel du patient partenaire.

Voici certains points à considérer pour compléter le mandat d'implication pour les patients partenaires ou membres du public nécessaires à votre projet de recherche :

- Section 2.1 : Le contexte d'implication du patient partenaire ou membre du public dans votre projet de recherche.
- Section 3.1, 3.2 et 3.3 : Qui devrions-nous recruter pour ce projet de recherche ?
- Section 4.1 et 4.2 : La durée du mandat et la fréquence des rencontres.
- Section 5.1 : Quels seront les rôles et responsabilités du patient partenaire ou membre du public dans votre projet de recherche ?
- Section 6 : Quel est le dédommagement financier prévu pour la participation du patient partenaire ou membre du public dans le projet de recherche ?

Le mandat pour la participation du patient partenaire ou le membre du public dans votre projet de recherche est très important⁷. Ce mandat peut prendre la forme d'un « contrat » entre vous et cette personne. Le mandat permettra, avant même le recrutement du patient partenaire ou membre du public, de clarifier la relation de partenariat avec les patients et le public dans votre projet de recherche. Le mandat sera le fondement des attentes de l'équipe de recherche et donc permettra au patient partenaire ou membre du public de bien comprendre ce qu'il pourra apporter concrètement au projet de recherche.

B. Formation des patients partenaires et/ou membres du public et des équipes de recherche

Les professionnels de la santé et de la recherche sont les experts de la maladie et les patients sont des experts de la vie avec la maladie. Le partenariat permet à ces experts de se côtoyer et de construire ensemble les milieux de soins et de recherche qui correspondent aux besoins des chercheurs, patients et membres du public. Afin de tirer le meilleur du partenariat, il est important d'adopter une démarche structurée de formation des partenaires (patients et recherche). Cette démarche vise à préparer les patients partenaires et/ou membres du public et les professionnels de recherche à leurs rôles respectifs. Les partenaires devraient suivre une formation initiale sur les fondements du partenariat avec les patients et le public.

⁷ Se référer à l'exemple de mandat (Annexe V du présent document) pour la participation de patients partenaires ou membres du public dans votre projet de recherche.

Question 7.3 - Formations

Quels sont vos besoins de formations sur le partenariat avec les patients et le public ?

- Formation 101: Fondements du partenariat avec les patients et le public
- Formation 201: Le partenariat avec les patients dans la recherche en santé : premières étapes
- Formation 301: Optimisation des pratiques d'engagement des patients : cheminer vers un partenariat performant
- Module complémentaire - Maîtriser l'art du recrutement

Si vous êtes intéressé par l'une de ces formations, veuillez communiquer avec les coordonnateurs de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public de l'Unité de soutien SRAP du Québec⁸.

8. ÉVALUATION DU PARTENARIAT AU SEIN DE VOTRE PROJET

Afin de vous aider à mieux cerner vos besoins en partenariat avec les patients et le public, nous vous suggérons de réfléchir dans cette section sur une série de questions axées sur l'évaluation du partenariat avec les patients et le public dans votre projet de recherche. Cette réflexion devrait prendre part dès la conception de votre projet.

Voici quelques questions d'évaluation que vous devriez considérer :

- Comment allez-vous évaluer votre *préparation* à vous engager en partenariat avec les patients et le public ?
 - Connaissances initiales du processus de partenariat
 - Ressources initiales au niveau de votre équipe et organisation
 - Quelles sont les parties prenantes ?
- Comment allez-vous évaluer les *perceptions* du patient partenaire et de l'équipe de recherche par rapport au partenariat ?
- Allez-vous documenter l'*évolution* de votre partenariat avec les patients et le public tout au long de votre projet ?
- Comment allez-vous évaluer l'*impact* et la contribution de votre partenariat avec les patients et le public ?
- Comment allez-vous évaluer les *connaissances* sur les fondements de base du partenariat avec les patients et le public acquises par les chercheurs et les patients partenaires ?

⁸ Voir l'Annexe I pour les coordonnées

- De quelles manières allez-vous capter/documenter les *retombées* du partenariat avec les patients et le public ?
 - Sondages
 - Entrevues
 - Revue de la documentation

- Qui prendra part à l'évaluation?
 - Qui sera responsable de l'évaluation dans votre équipe ?
 - Quelles parties prenantes de votre projet seront sondées ?

Pour guider l'évaluation de votre partenariat avec les patients et le public, vous pouvez créer un modèle logique qui illustrera la trajectoire entre l'idée de commencer un partenariat avec les patients et le public et vos attentes. Le modèle logique vous servira à arrimer vos objectifs aux activités que vous entreprendrez, ainsi qu'aux résultats espérés.

Vous pouvez vous servir des questions auxquelles vous avez répondu dans les sections 2 à 7 de ce Guide pour le remplir.

Le modèle logique devrait contenir des informations sur la situation, le contexte et les motivations à entreprendre un partenariat avec les patients et le public, la liste de ressources, les activités et les résultats (retombées) attendus à court, moyen et long terme.

Voici un exemple de modèle logique:

Situation, objectifs et contexte	Ressources et contributions	Activités et réalisations	Résultats espérés– court terme	Résultats espérés – moyen terme	Résultats espérés – long terme
Ex : Besoin de créer de la recherche plus alignée à la réalité des patients.	Ex : Encouragement institutionnel à créer des partenariats patients, # heures d'implication.	Ex : Formations, création de comités patients partenaires, etc.	Ex : Amélioration des capacités des patients partenaires et chercheurs à co-construire un projet.	Ex : Conception de recherche plus pertinente à l'expérience des patients.	Ex : Amélioration de l'expérience du patient partenaire avec ses soins, changement des pratiques.

Le CEPPP a développé une *Boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public*⁹. Cette boîte à outils a été développée pour guider des équipes de recherche ou de soins de santé à trouver facilement les outils d'évaluation reconnus pour votre contexte. Prenez note que certains de ces outils devront être adaptés à votre situation.

⁹ Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (2017) Boîte à outils pour l'évaluation du partenariat avec les patients et le public, <https://nouveau.ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/>

Question 8.1 - Évaluation

De quelles manières allez-vous capter/documenter les retombées du partenariat ?

Voici les certains points à considérer :

- Format d'évaluation (sondage, entrevue) ;
- Qui sera sondé ?
- Quelles questions m'intéressent ?
- Quand administrer les sondages ?

Question 8.2 - Attentes

Quelles sont vos attentes concernant le partenariat ?

Voici certains points à considérer :

- Retombées attendu du partenariat ;
- Autre ?

9. ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS À L'ENGAGEMENT DES PATIENTS PARTENAIRE ET MEMBRES DU PUBLIC EN RECHERCHE

Vous serez peut-être confronté à différents enjeux éthiques ou risque d'enjeux éthiques lors de la mise en place de votre stratégie de partenariat avec les patients et le public pour votre projet de recherche.

Afin de mieux cerner ces enjeux éthiques potentiels et réduire le risque que ceci affecte les relations entre les différents partenaires de votre projet de recherche, cette section identifie différents enjeux éthiques que nous avons identifiés dans notre pratique.

Une table de travail, aux Instituts de recherche en santé du Canada, regroupant différents experts de l'engagement des patients travaille présentement à l'élaboration d'un guide sur les enjeux éthiques liés à l'engagement des patients en recherche. Ce guide sera partagé en référence aussitôt qu'il sera rendu public.

Dans notre pratique au sein de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public de l'Unité de soutien SRAP du Québec et au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public nous avons identifié différents enjeux éthiques pour chacune des étapes de la mise en place d'une stratégie de partenariat avec les patients et le public. Pour gérer ces enjeux, nous avons développé au fil du temps des outils (guides, formations, lignes directrices, etc.) pour améliorer notre travail et mitiger les risques liés aux enjeux éthiques.

Dans cette section, les enjeux éthiques et les outils existants seront présentés selon les étapes de la mise en place d'une stratégie de partenariat avec les patients et le public dans votre projet de recherche.

Étape de la mise en place d'une stratégie de partenariat avec les patients et le public	Enjeux éthiques	Outils développés pour réduire le risque d'enjeux éthiques
<ul style="list-style-type: none"> • Identification de patients partenaires • Recrutement de ces mêmes patients partenaires • Jumelage de ces patients partenaires avec l'équipe de recherche 	<ul style="list-style-type: none"> • Confidentialité et sécurité des informations du patient • Vulnérabilité sociale • Représentativité • Biais de sélection • Consentement libre et éclairé • Conflit d'intérêts 	<ul style="list-style-type: none"> • Formation sur l'art du recrutement • Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche • Base de données sécurisée
<ul style="list-style-type: none"> • Délivrance du mandat d'implication du patient partenaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Abus de pouvoir • Surcharge de travail et sollicitation excessive • Isolement • Double standard • Paternalisme versus autonomie • Consentement libre et éclairé 	<ul style="list-style-type: none"> • Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche • Mandat d'implication pour la participation de patients partenaires ou membre du public en recherche
<ul style="list-style-type: none"> • Formations 	<ul style="list-style-type: none"> • Niveau de littératie (général et scientifique) • Consentement libre et éclairé 	<ul style="list-style-type: none"> • Curriculum de formations
<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation 	<ul style="list-style-type: none"> • Transparence • Subjectivité • Imputabilité • Conflit d'intérêts • Autorité 	<ul style="list-style-type: none"> • Boîte à outil en évaluation • Formulaire de suivi avec les patients partenaires

10. ANNEXES

Annexe I : Ressources

Coordination provinciale - Stratégie de partenariat avec les patients et le public

Pour plus d'information sur ce document, vous pouvez communiquer au besoin avec :

Geneviève David, coordonnatrice de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité SOUTIEN SRAP du Québec.

genevieve.david@ceppp.ca

514-890-8000 poste 15487

Alexandre Grégoire, coordonnateur patient de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité SOUTIEN SRAP du Québec.

alexandre.gregoire@ceppp.ca

514-890-8000 poste 15636

Coordination locale - Stratégie de partenariat avec les patients et le public

RUIS de l'Université McGill :

- Anne-Marie Chomat, MD, Ph.D., MPN, Co-responsable RUIS de l'Université McGill
- Katey Wattam, B.A, Co-responsable RUIS de l'Université McGill

RUIS de l'Université de Montréal :

- Philippe Karazivan, MD, M.Sc., Co-responsable RUIS de l'Université de Montréal
- -

RUIS de l'Université Laval :

- Marie-Pierre Gagnon, Ph.D., Co-responsable RUIS de l'Université Laval
- Priscille-Nice Sanon, M.Sc. Co-responsable RUIS de l'Université Laval

RUIS de l'Université de Sherbrooke :

- Christine Loignon, Ph.D., Co-responsable RUIS de l'Université de Sherbrooke
- Matthew Garriss, Co-responsable RUIS de l'Université de Sherbrooke
- Kristel Alunni-Menichini, Co-responsable RUIS de l'Université de Sherbrooke

Annexe II : Liens utiles

Liens utiles

- Unité SOUTIEN SRAP du Québec : <http://unitesoutiensrapqc.ca/>
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) : <https://ceppp.ca/fr/>
- Involve: <http://www.invo.org.uk/>
- Institut de recherche en santé du Canada - Unités de soutien de la SRAP : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45859.html>
- Direction Collaboration et Partenariat Patient : <http://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>
- Boîte à outils en évaluation : <https://ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/>

Annexe III : Références

- Direction Collaboration et Partenariat Patient (2016), Référentiel de compétences des patients partenaires, ISBN : 978-2-9815127-2-7.
<https://www.cpass6.umontreal.ca/LCE/index.php>
- Unité de soutien SRAP du Québec (2018), Lignes directrices – Dédommagement financier pour la participation des patients partenaires et des membres du public en recherche.
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (2017) Boîte à outils en évaluation du partenariat avec les patients et le public,
<https://nouveau.ceppp.ca/fr/nos-projets/boite-a-outils-devaluation/>
- Kristin L. Carman et al. Engaging patients and consumers in research evidence : Applying the conceptual model of patient and family engagement, *Patient Education and counseling* 100 (2017) 25-29
- Direction Collaboration et Partenariat Patient (2015), Guide pratique – Recrutement des patients partenaires,
http://patientspartenaires.weebly.com/uploads/4/3/1/8/43184117/guide_de_recrutement_des_patients_partenaires-22avril2015-vf.pdf
- DCCP et CIO:UdeM. (2016). Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal, ISBN : 978:2:9815127:8:9
- Unité de soutien SRAP du Québec (2017), Politique de remboursement des frais de déplacement.

Annexe IV : Liste des acronymes

CEPPP: Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

DCPP : Direction collaboration et partenariat patient

PPP: Partenariat avec les patients et le public

RAP : Recherche axée sur le patient

RUIS: Réseaux universitaire intégrés en santé

SPPP: Stratégie de partenariat avec les patients et le public

SRAP : Stratégie de recherche axée sur le patient

Annexe V : Mandat pour l'implication de patients partenaires et/ou membres du public en recherche



Mandat pour l'implication de patients partenaires et/ou membres du public en recherche

Nom du patient partenaire et/ou membre du public :

Nom du chercheur :

Projet :

Date :

L'objectif de ce document est de permettre à l'équipe de recherche de structurer un mandat clair pour l'implication de patients partenaires ou membres du public dans leur projet de recherche. Ce document est un complément au *Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche*¹¹ et aligné avec les *Lignes directrices sur le dédommagement financier des patients partenaires et des membres du public en recherche*.¹²

CONTEXTE D'IMPLICATION DU PATIENT PARTENAIRE

Section 2.1 du Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche

¹¹ David G, Grégoire A (2018) *Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche*, Montréal, Canada.

¹² Unité SOUTIEN SRAP du Québec (2018), *Lignes directrices – Dédommagement financier pour la participation des patients partenaires et des membres du public en recherche*, Montréal, Canada.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DU PATIENT PARTENAIRE

Section 5.1 du Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche

FRÉQUENCE D'IMPLICATION ET DURÉE DU MANDAT POUR LE PATIENT PARTENAIRE

Section 4.1 et 4.2 du Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche

DÉDOMMAGEMENT FINANCIER POUR LA PARTICIPATION DU PATIENT PARTENAIRE OU DU MEMBRE DU PUBLIC EN RECHERCHE¹³

Section 6.1 du Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche

¹³ Unité de soutien SRAP du Québec (2018), *Lignes directrices – Dédommagement financier pour la participation des patients partenaires et des membres du public en recherche* et Unité de soutien SRAP du Québec (2017) *Politique de remboursement des frais de déplacement*

AUTRES CONSIDÉRATIONS (EX. : ACCÈS AUX FAUTEUILS ROULANTS, SANS MOYEN DE TRANSPORT, SOUS L'AIDE SOCIALE, AUTRES BESOINS SPÉCIFIQUES, ETC.)

Organisation
Nom (personne responsable):
Titre du projet :
Coordonnées Adresse : Téléphone : Courriel :
Signature :
Date :

Patient partenaire
Nom :
Coordonnées Adresse : Téléphone : Courriel :
Signature :
Date :