

# Série de webinaires

Réseau-1 Québec 2015-16

## Soutenir la recherche en partenariat avec les patients

Antoine Boivin, MD, PhD  
27 mars 2015

### Réseau-1 Québec

Jeannie Haggerty, PhD, directrice scientifique  
Matthew Menear, PhD, responsable du transfert de  
connaissances  
Joe Guillaume Pelletier, directeur des opérations

[info@reseau1quebec.ca](mailto:info@reseau1quebec.ca)  
<http://reseau1quebec.ca/>



**Réseau-1 Québec**

# Procédure pour les questions

- Vous pouvez **poser vos questions** de deux façons:

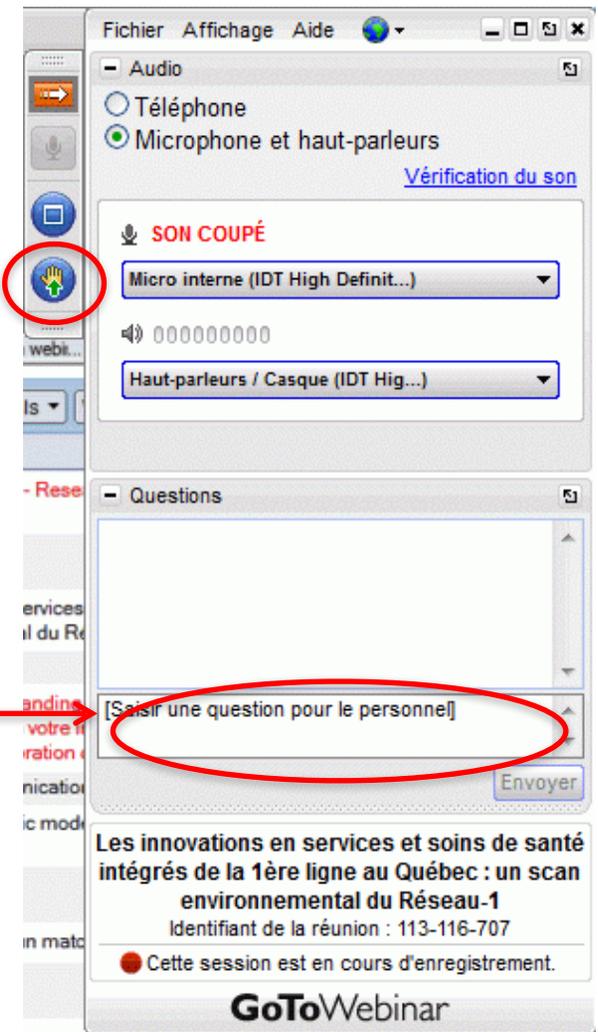
## 1. **Lever la main:**

Nous ouvrirons votre micro et vous inviterons à poser votre question oralement durant la période de questions.

## 2. **Par écrit:**

Tout au long de la présentation, vous pouvez écrire une question dans la boîte (cliquer sur Questions pour l'ouvrir). Nous répondrons à votre question durant la période de questions.

- Nous ferons notre possible pour répondre à toutes vos questions.



# Notre présentateur: Antoine Boivin



- Médecin de famille et professeur adjoint au département de médecine de famille et médecine d'urgence de l'Université de Montréal
- Titulaire d'une bourse de clinicien-chercheur des IRSC
- Son programme de recherche porte sur le partenariat avec les patients et le public

# Soutenir la recherche en partenariat avec les patients



**CRCHUM**  
CENTRE DE RECHERCHE

**IRSPUM**  
INSTITUT DE RECHERCHE  
EN SANTÉ PUBLIQUE

Antoine Boivin, MD PhD  
Webinaire Réseau-1, 27 mars 2015

 **Réseau-1 Québec**

Université   
de Montréal

# Remerciements



**Aucun conflit d'intérêt à déclarer**

# **Soutenir la recherche en partenariat avec les patients**

- 1. Pourquoi?**
- 2. Comment?**
- 3. Ressources pratiques?**

# Pourquoi?

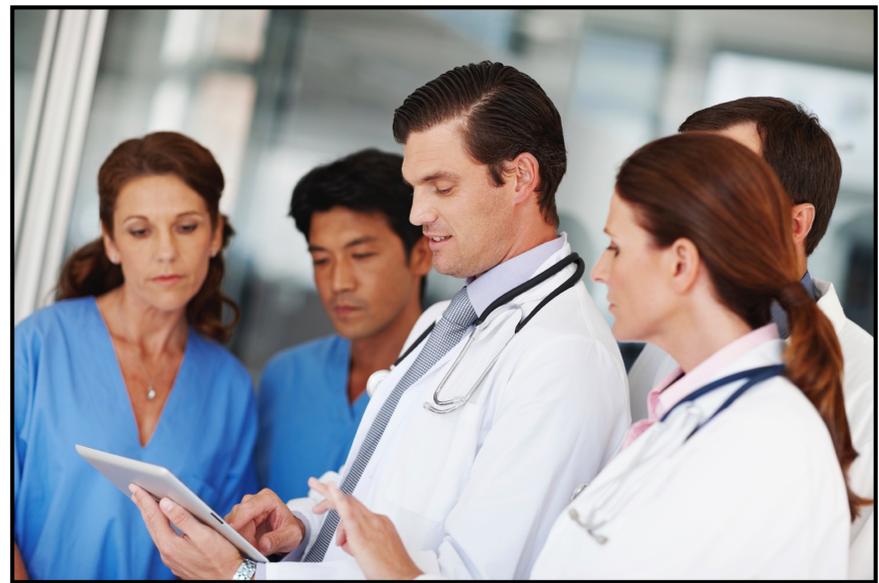


**Faire de la recherche *avec* les patients?**

**Les patients** sont traditionnellement mobilisés  
comme **sujets de recherche**

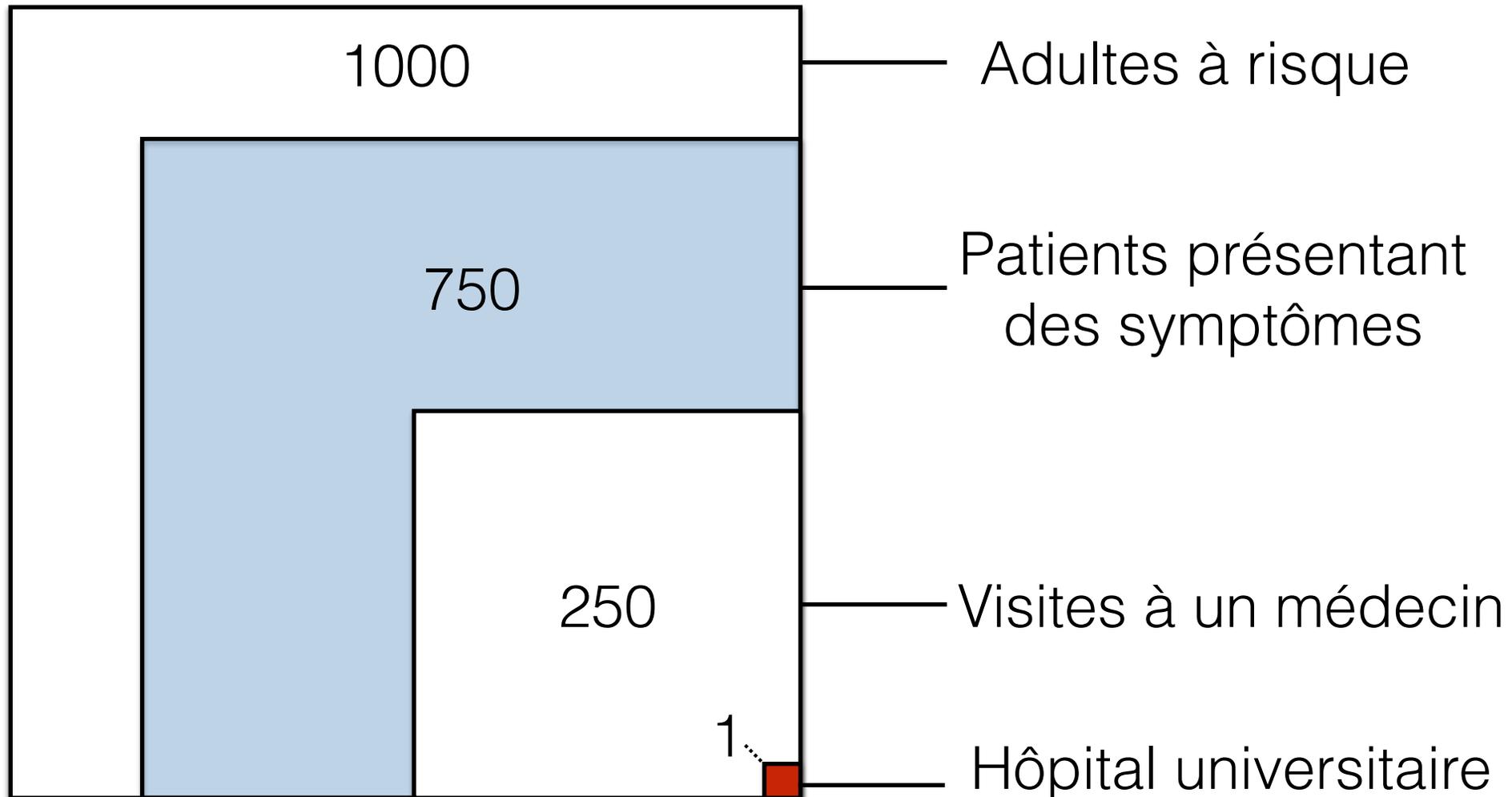


**Production**  
des connaissances



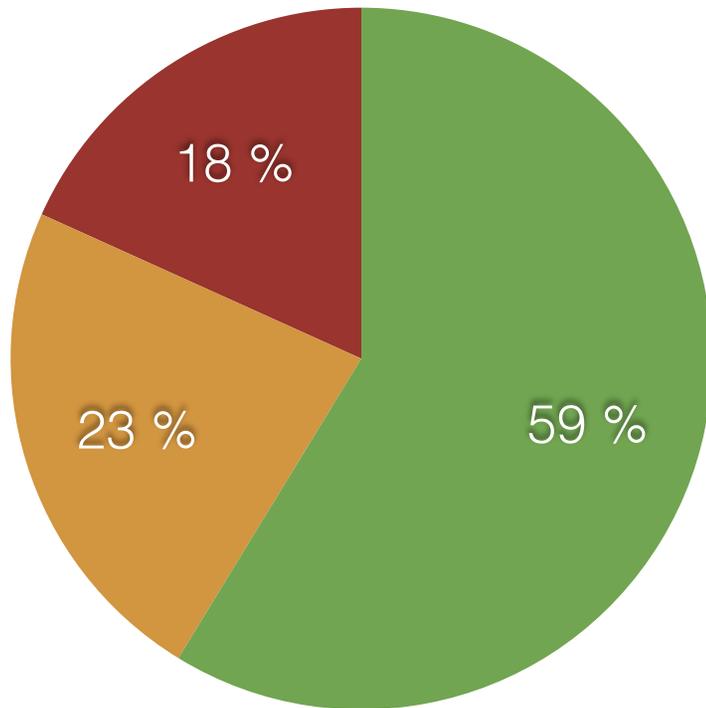
**Utilisation**  
des connaissances

# La recherche est produite en marge des pratiques de santé

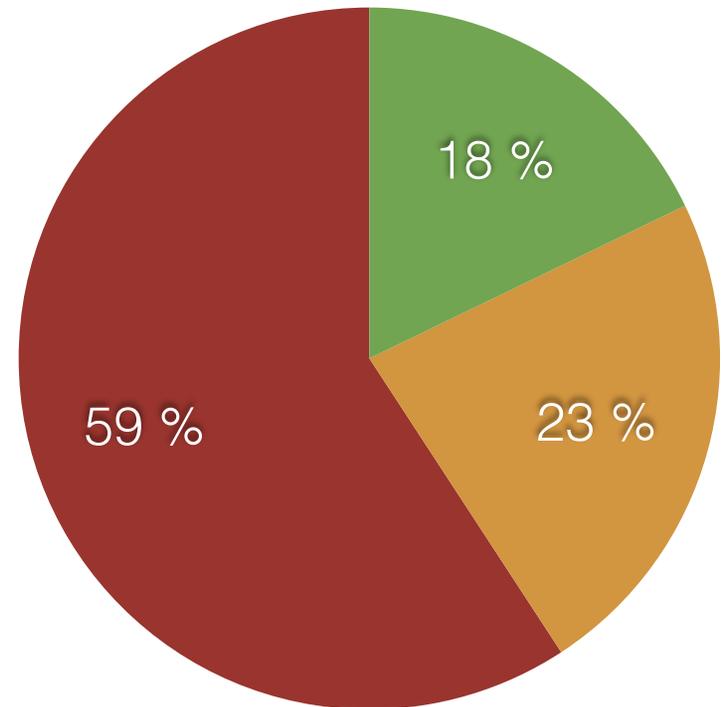


# La recherche ne répond pas aux questions prioritaires des patients

**Priorités de recherche patients-cliniciens (JLA)**



**Essais randomisés enregistrés**



- Interventions Psychosociales, Education, Organisation Services
- Technologies Médicales
- Médicaments

# Les **résultats de santé** ne sont pas à la hauteur des investissements

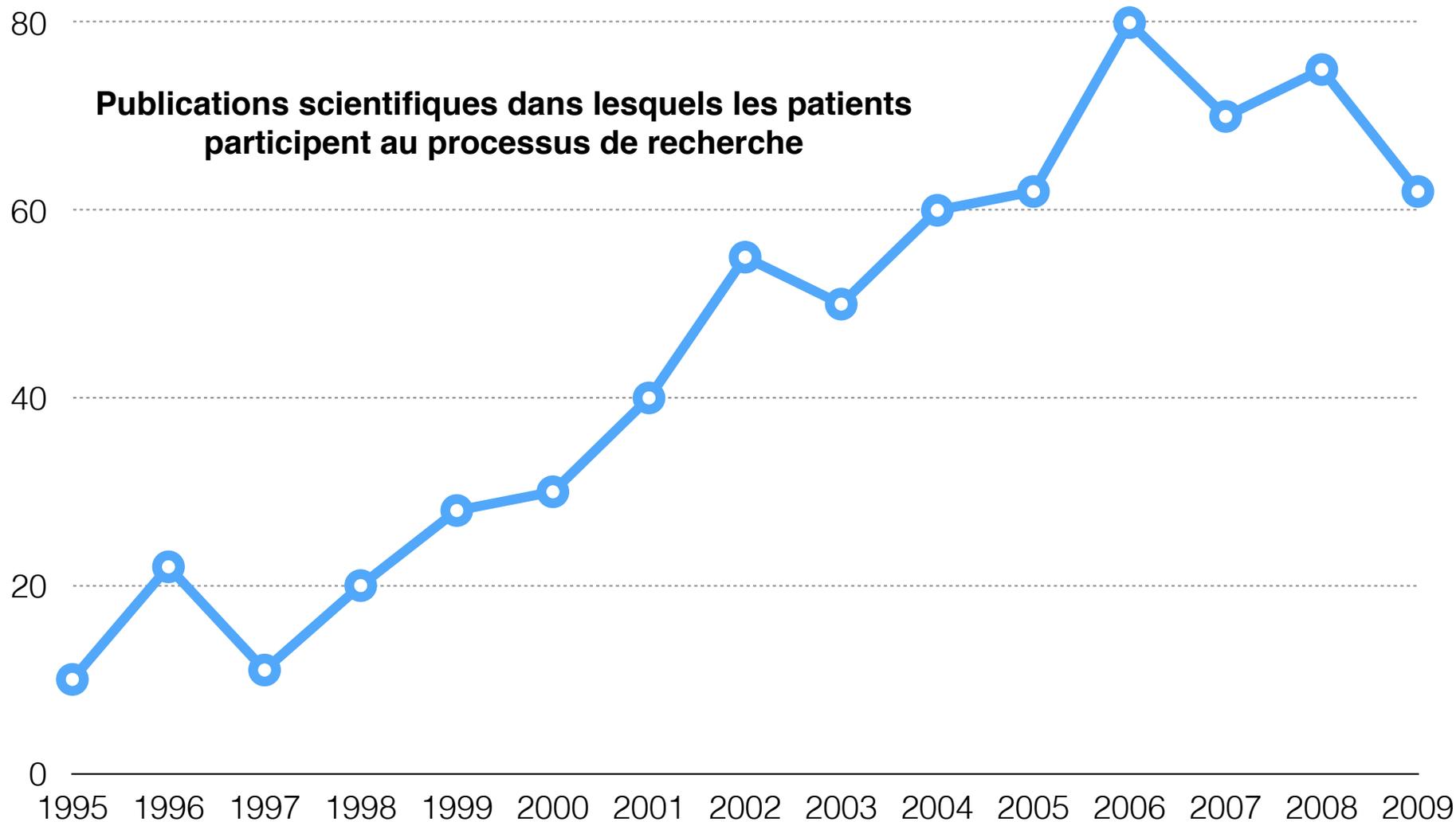


	AUS	CAN	GER	NETH	NZ	UK	US
<b>OVERALL RANKING (2010)</b>	3	6	4	1	5	2	7
<b>Quality Care</b>	4	7	5	2	1	3	6
Effective Care	2	7	6	3	5	1	4
Safe Care	6	5	3	1	4	2	7
Coordinated Care	4	5	7	2	1	3	6
Patient-Centered Care	2	5	3	6	1	7	4
<b>Access</b>	6.5	5	3	1	4	2	6.5
Cost-Related Problem	6	3.5	3.5	2	5	1	7
Timeliness of Care	6	7	2	1	3	4	5
<b>Efficiency</b>	2	6	5	3	4	1	7
<b>Equity</b>	4	5	3	1	6	2	7
<b>Long, Healthy, Productive Lives</b>	1	2	3	4	5	6	7
<b>Health Expenditures/Capita, 2007</b>	\$3,357	\$3,895	\$3,588	\$3,837*	\$2,454	\$2,992	\$7,290

**85%** des investissements en  
recherche **sont gaspillés**

-Macleod et al. Lancet 2014

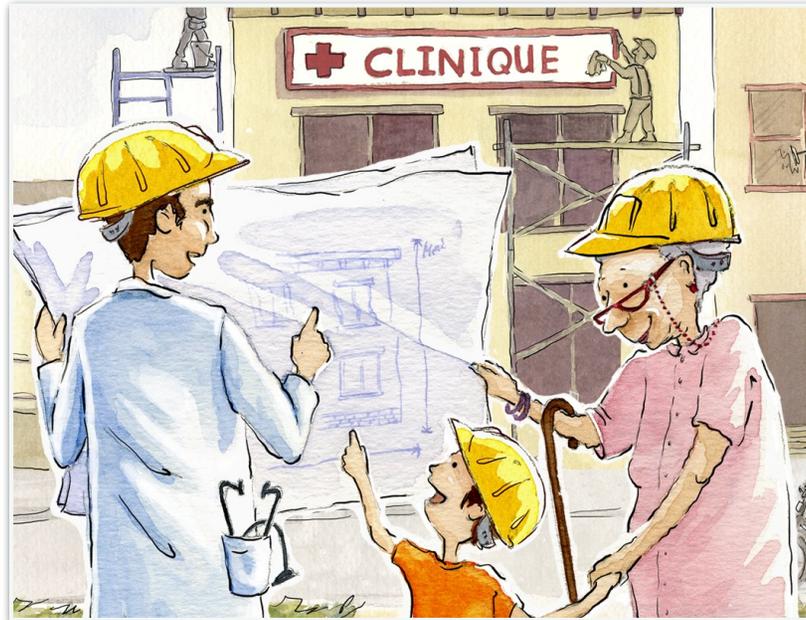
# **Croissance** de la participation des patients en recherche



# Le patient devient un **partenaire** de recherche

## **Production**

des connaissances



## **Utilisation**

des connaissances

# Transformation des attentes sur le **rôle des patients en recherche**

## **Recherche axée sur le patient**

- Continuum scientifique qui **mobilise les patients**, se concentre sur les **priorités établies par les patients**, et **améliore les résultats pour les patients**.
- **Vise à appliquer les connaissances afin d'améliorer les systèmes et pratiques de soins de santé**

## **Engagement des patients (en recherche)**

- **Collaboration significative et active à la gouvernance**, à l'établissement de **priorités**, à la **réalisation de la recherche** et à l'**application des connaissances**.
- **Peut faire participer des porte-paroles de communautés touchées**

# La communauté scientifique est partagée sur les bénéfices et les risques du partenariat

**Pertinence  
de la  
recherche**

**Quelles sont  
les preuves?**

**Patients non  
“représentatifs”**

**Besoins  
et priorités  
des patients**

**Meilleure  
utilisation des  
résultats**

**Les  
patients n’ont  
pas la  
compétence**

**Militantisme  
et biais**

# Bénéfices potentiels

de la recherche en partenariat avec les patients

1. Recherche **culturellement et logistiquement appropriée**
2. **Apprentissage mutuel** entre les chercheurs et patients  
(transfert de compétences)
3. Capacités de **recrutement**
4. **Conflits productifs** suivies de **négociations**
5. Améliore **l'impact de recherche** avec le temps
6. Accroît la **pérennité des projets au delà du financement**

# Difficultés potentielles

de la recherche en partenariat avec les patients

1. **Temps** et **ressources**
2. **Incertitude** sur la direction du projet
3. **Conflits** de perspectives (e.g. qu'est-ce qu'une connaissance "valide", objectifs scientifiques vs. transformatif, militantisme)

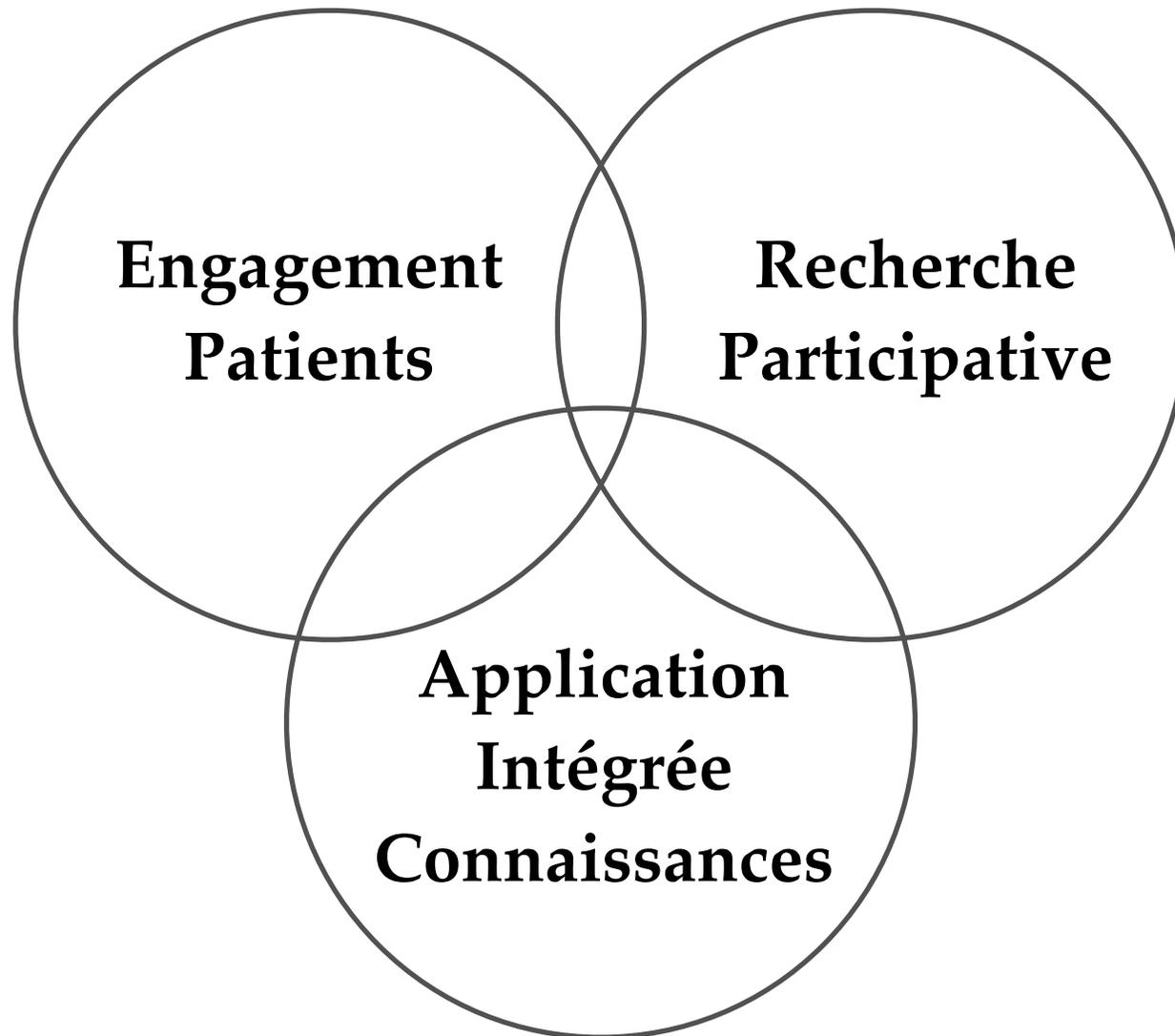
# Comment



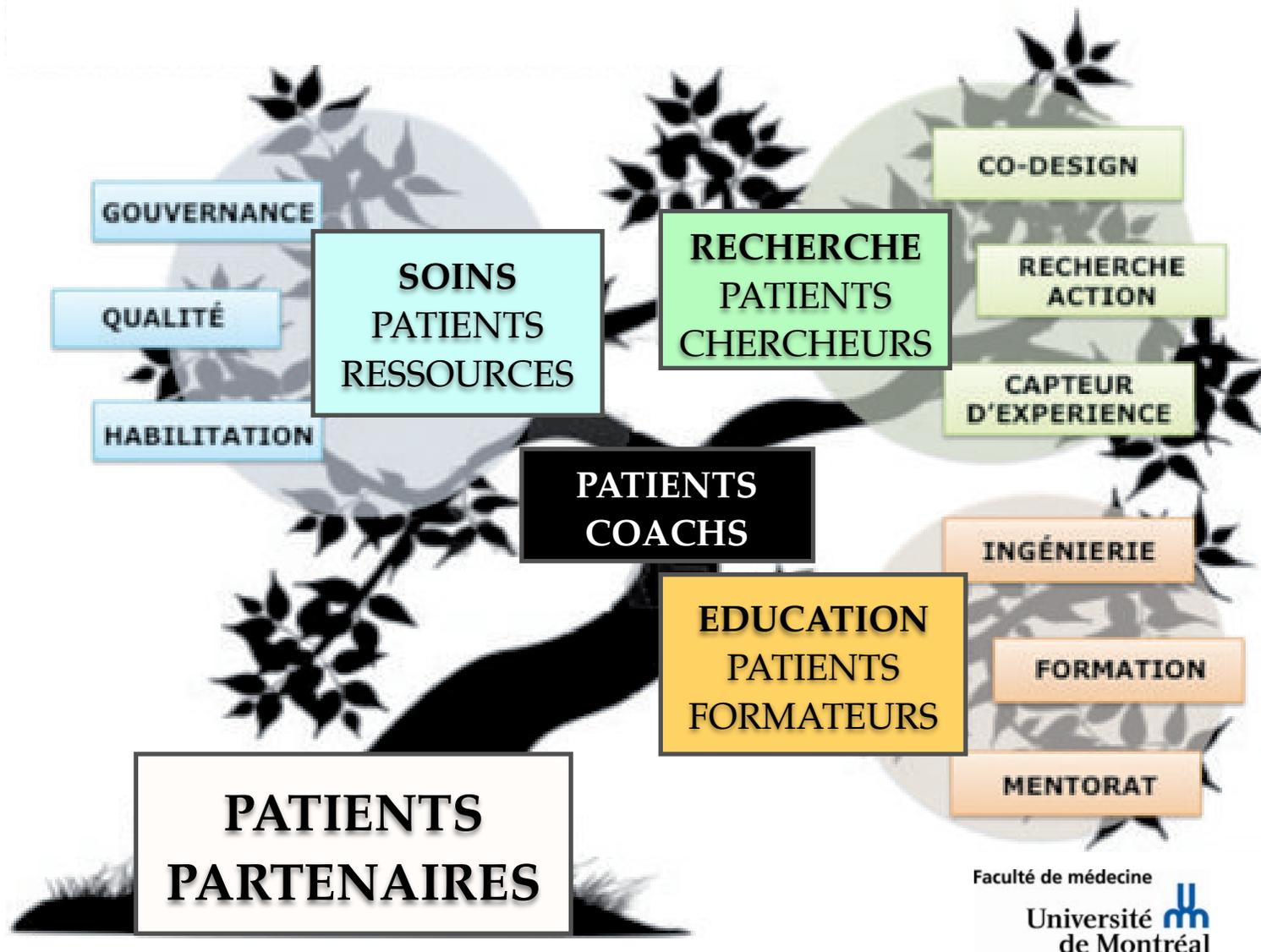
**Faire de la recherche *avec* les patients?**

# Différentes traditions

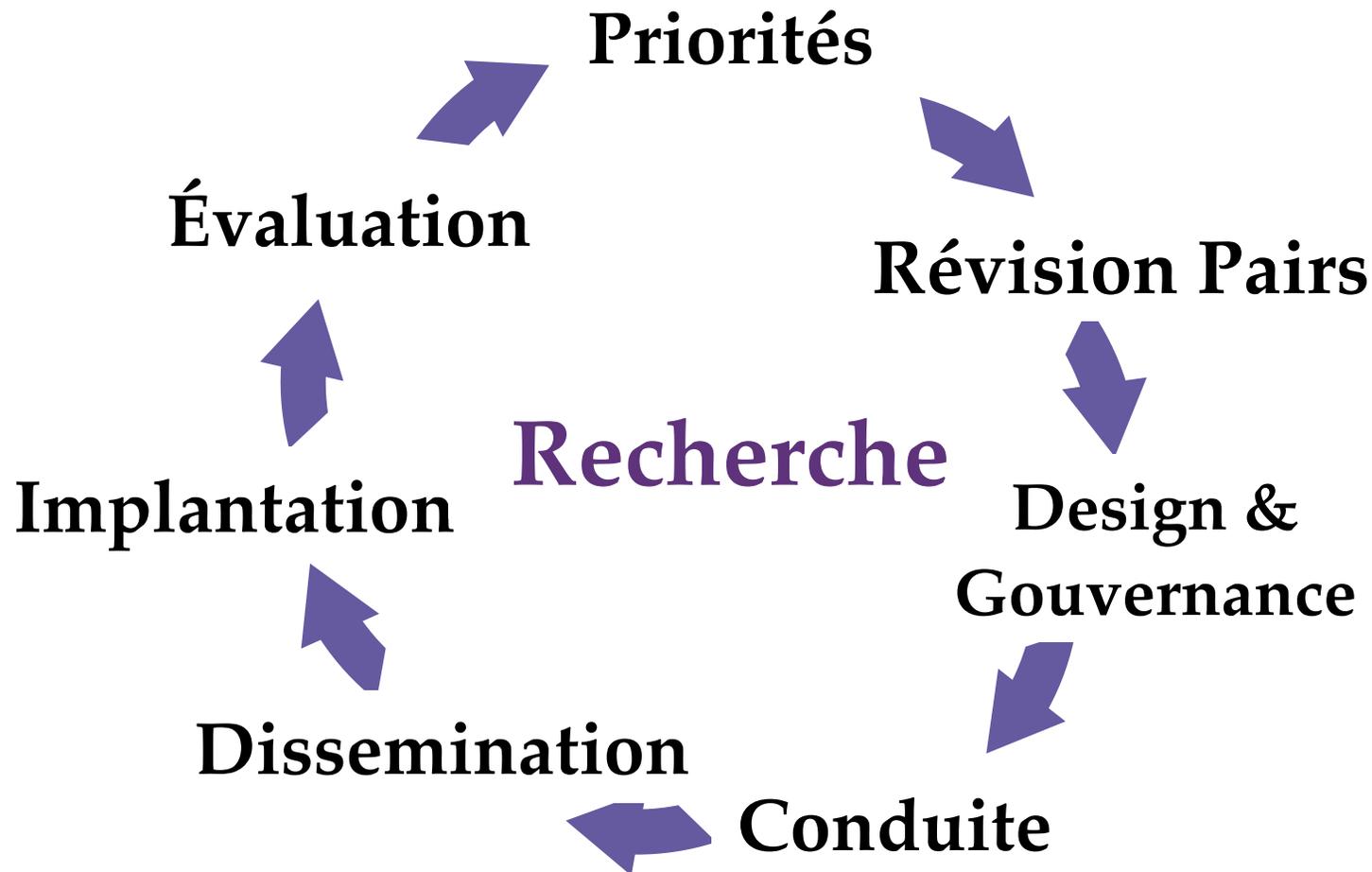
(et langages)



# Rôles des patients partenaires en santé

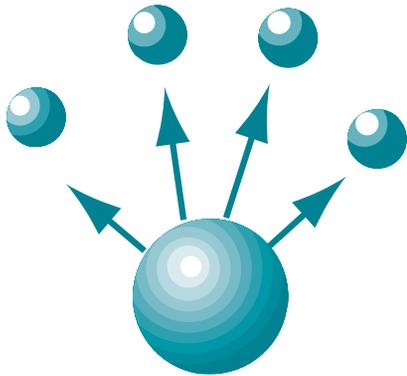


# Rôles des patients partenaires en recherche



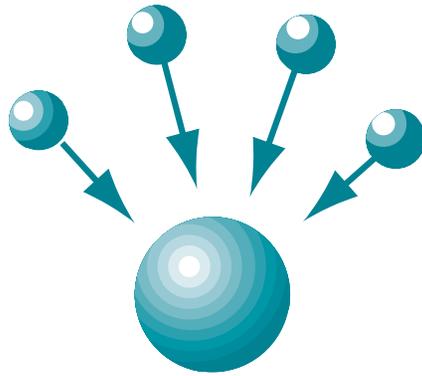
# Niveaux d'engagement

## Information



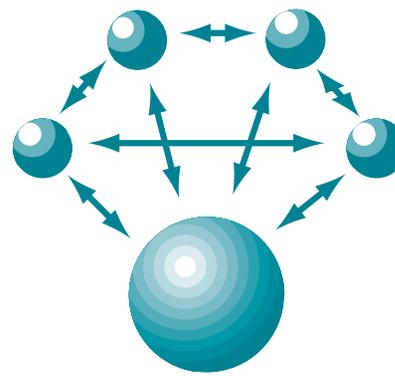
Matériel éducatif  
Aides décision  
Médias

## Consultation



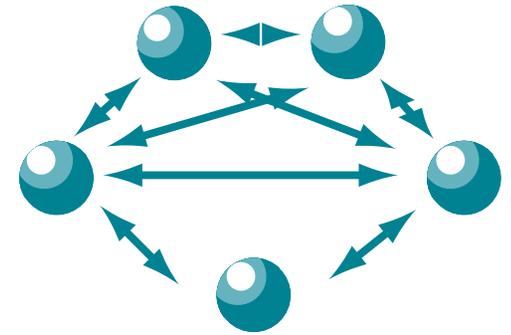
Sondages  
Focus Group  
Comité Consultatif

## Participation



Groupe Nominal  
Conférence consensus

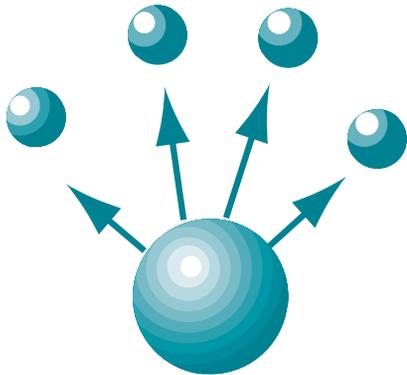
## Partenariat



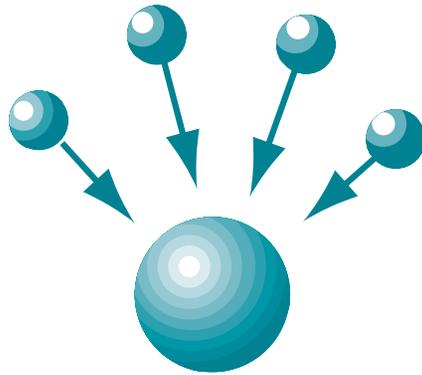
Membre de l'équipe  
de recherche

# Niveaux d'engagement

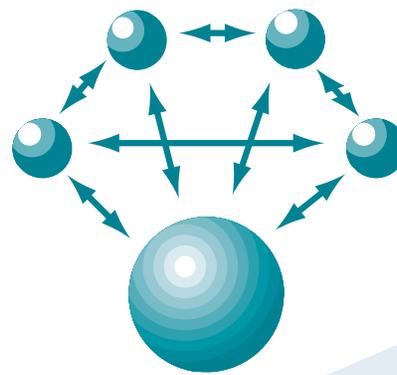
Information



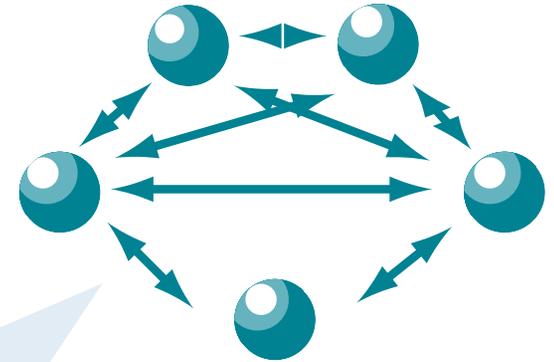
Consultation



Participation



Partenariat



**Réciprocité et partage du pouvoir décisionnel (co-leadership)**

**Relation de coopération qui s'inscrit dans la durée**

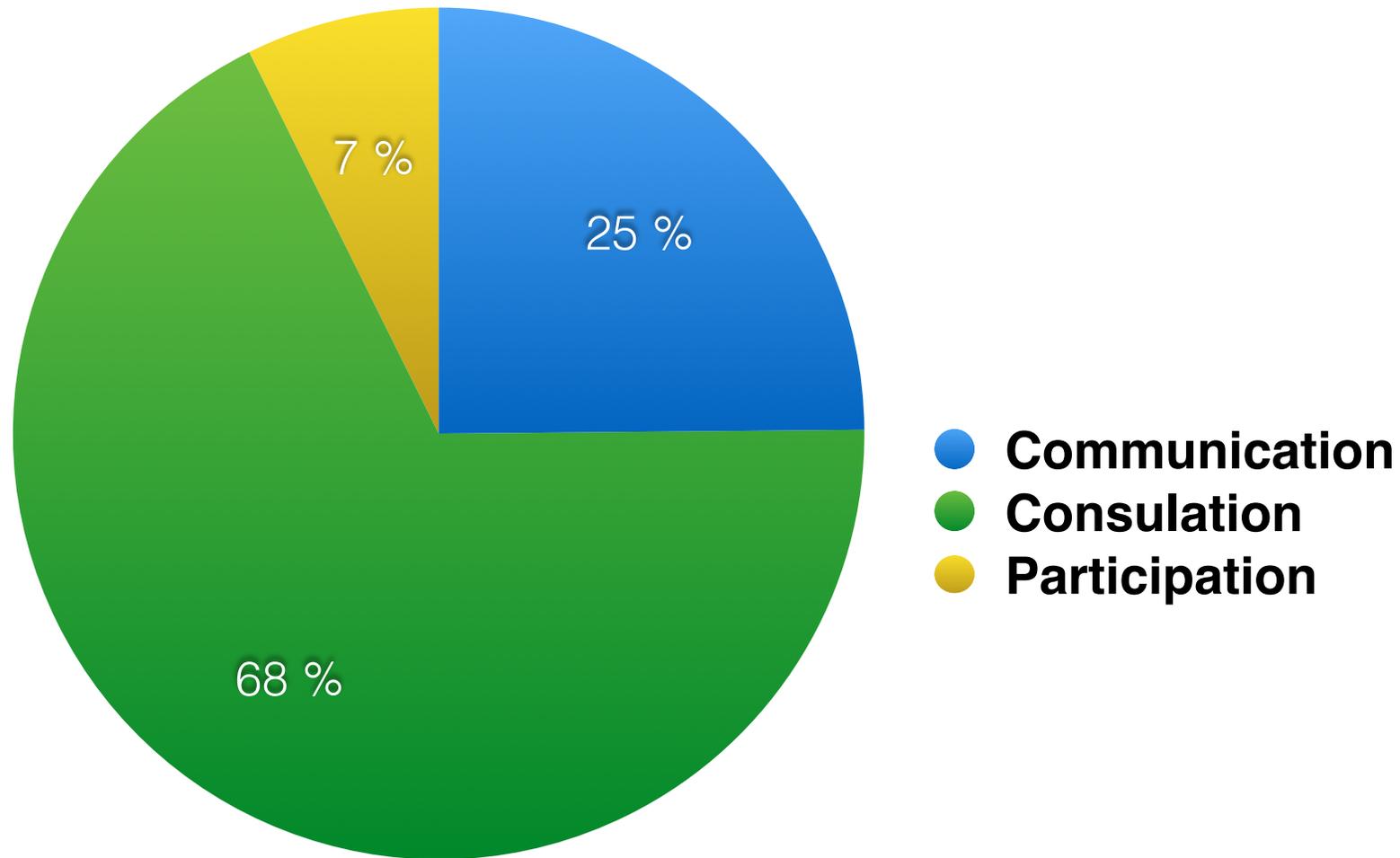
**Entente mutuelle sur les objectifs de collaboration**

**Reconnaissance des savoirs expérientiels**

# Aligner les **but**s et les **méthodes**

<b>Méthodes</b>	<b>Exemple</b>	<b>Buts</b>
<b>Communication</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Education</li><li>• Aides à la décision</li><li>• Public disseminations</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informer/influencer les décisions et comportements des patients</li></ul>
<b>Consultation</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sondages de priorités de recherche</li><li>• Comité consultatif</li><li>• Focus group</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informer/influencer (ou légitimer?) décisions des chercheurs</li></ul>
<b>Participation</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Groupe nominal sur priorités de recherche</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Apprentissage mutuel et consensus entre chercheurs et patients</li></ul>
<b>Partenariat</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Co-leadership de projet de recherche</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Coopération dans co-production et application connaissances</li></ul>

La majorité des projets engagent les patients dans un rôle **consultatif**



# **Le choix des patients varie**

en fonction de la méthode d'engagement

**Consultation** →

## **Profil de groupe**

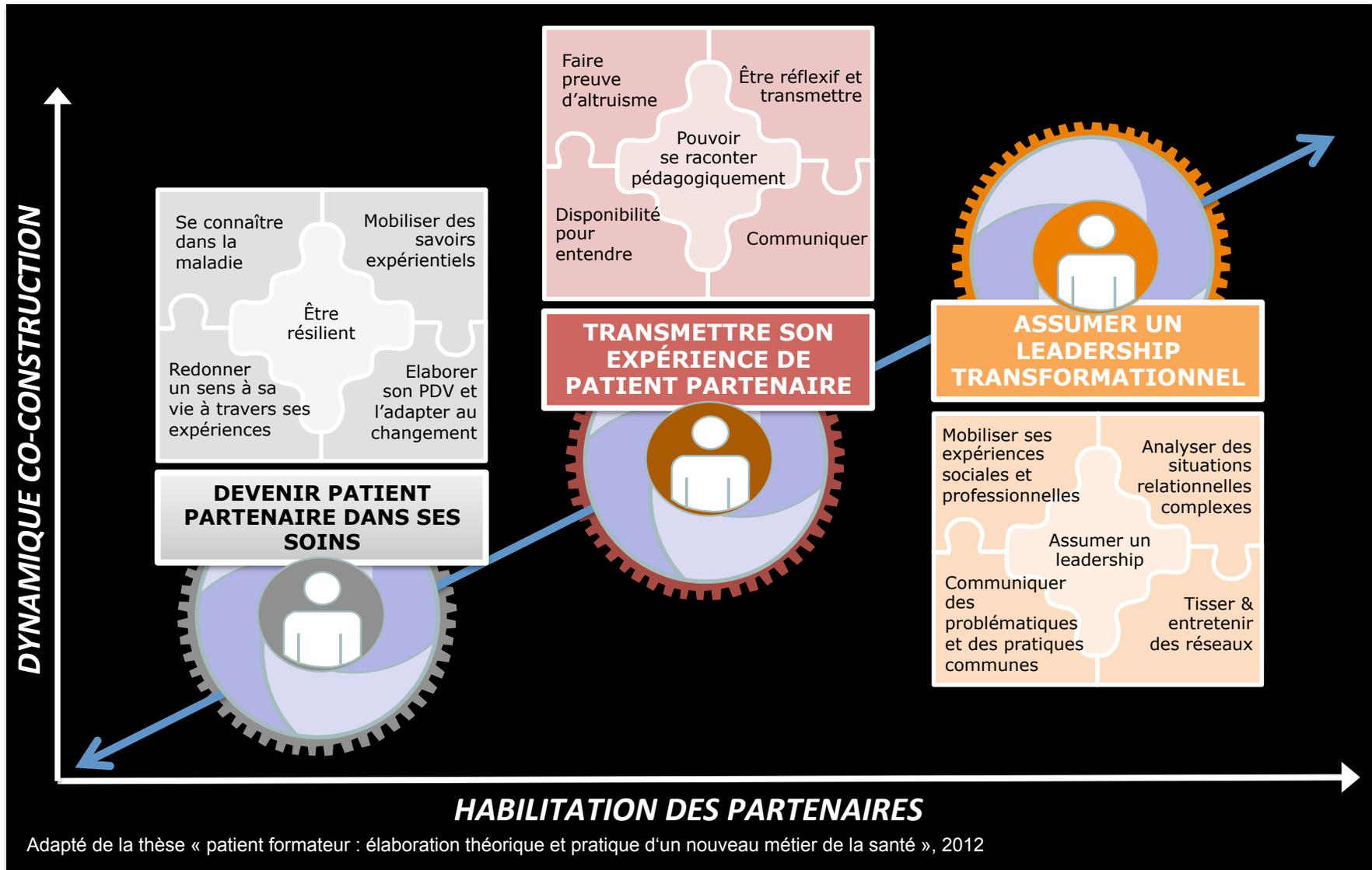
**Représentativité statistique**  
**Expériences individuelles “brutes”**

**Partenariat** →

## **Profil individuel**

**Reflexivité des savoirs expérientiels**  
**Réseautage**  
**Travail en équipe**  
**Leadership**

# Attitudes et compétences de partenariat pour les patients



# Attitudes et compétences de partenariat pour les chercheurs

1. Valorise **savoirs expérientiels et contribution des patients** à la recherche
2. **Objectifs professionnels** (e.g. progression académique) et **habilités interpersonnelles** (e.g. joueur d'équipe, capacité d'écoute) compatible avec recherche en partenariat
3. Prêt à consacrer **efforts, temps, et ressources** dans le développement et maintien de la collaboration
4. Ouvert à **apprendre des patients**
5. Préparé à être **flexible dans les objectifs de recherche** et le potentiel que le projet soit rejeté par les patients
6. Ouverts à s'engager dans un **leadership partagé**

# Engagement personnes vulnérables

## Abaissier les barrières



**Patient "Olympien"**

- Barrières**
- Coûts
  - Temps
  - Jargon
  - Opportunité
  - Incapacités
  - Culture
  - Pouvoir
  - ...

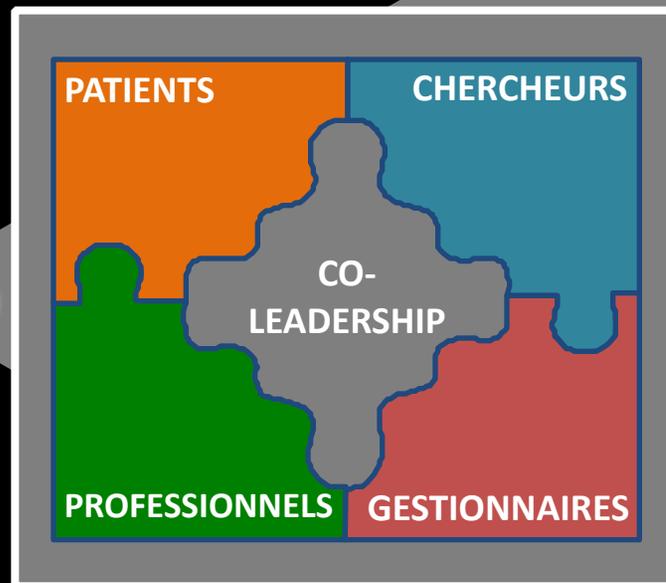
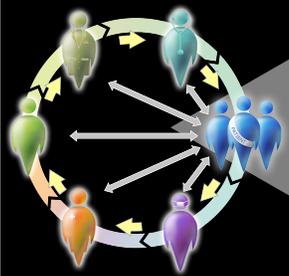
**Personne vulnérable**

# La recherche en partenariat demande alignement **objectifs** et **ressources**

Projet Recherche	Pratiques Partenariat (%)	Évaluation du Partenariat (%)
A	1 %	0 %
B	3 %	0 %
C	1 %	0 %
D	0 %	0 %
E	2 %	0 %
F	0.5%	0 %

# La recherche en partenariat bénéficie d'une **infrastructure de soutien**

## DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT



### PARTENARIAT EN EDUCATION

*+150 patients formateurs*

- TRANSFORMATION DU CURRICULUM
- FORMATION DES ÉTUDIANTS
- MENTORAT DES ÉTUDIANTS

### PARTENARIAT DE SOINS

*25+ Organisations de santé*

- AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ
- GOUVERNANCE
- POLITIQUES PUBLIQUES

### PARTENARIAT EN RECHERCHE

*Réseaux de recherche nationaux*

- GOUVERNANCE DE LA RECHERCHE
- CO-DESIGN DE LA RECHERCHE
- TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Faculté de médecine

Université   
de Montréal

# Ressources



# Ressources disponibles maintenant

- INVOLVE (UK)
  - Briefing notes for researchers
  - Budgeting for involvement in research
  - Evidence library
- PCORI (États-Unis)
  - Patient engagement rubric

# **Ressources disponibles** **maintenant**

- **Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)**
- **Participatory Research at McGill (PRAM)**
- **Institut du Nouveau-Monde (INM)**
- **Experts locaux (table travail SOUTIEN)**

# Ressources disponibles

## bientôt

- **IRSC**
  - **Curriculum de formation pour l'engagement des patients en recherche**
  - **Financement collaboration patient**
  - **Unités de SOUTIEN**

# Unité **SOUTIEN** du Québec

- **Infrastructure de soutien à la recherche axée sur le patient**
  - ◆ Québec: priorité aux soins et services de première ligne
- **Composantes principales: accès aux données, application des connaissances, méthodologie, essais cliniques en contexte réel, formation**
- **Fonction de soutien à la recherche en partenariat avec les patients et le public**

# Stratégie d'engagement des patients

## Table de travail

- **Chercheurs RUIS**

- Marie-Pierre Gagnon (Laval)
- Paula Bush (McGill)
- Christine Loignon (Sherbrooke)
- Antoine Boivin (Montreal)

- **Patients**

- Jean Légaré (Laval)
- Vincent Dumez (Montreal)

- **Post-doc**

- Matthew Menard (Laval)

- **Organismes partenaires**

- France Laverdière (MSSS)
- Monique Fournier (INESSS)
- Isabelle Ganache (CSBE)
- Julie Caron-Malenfant (INM)

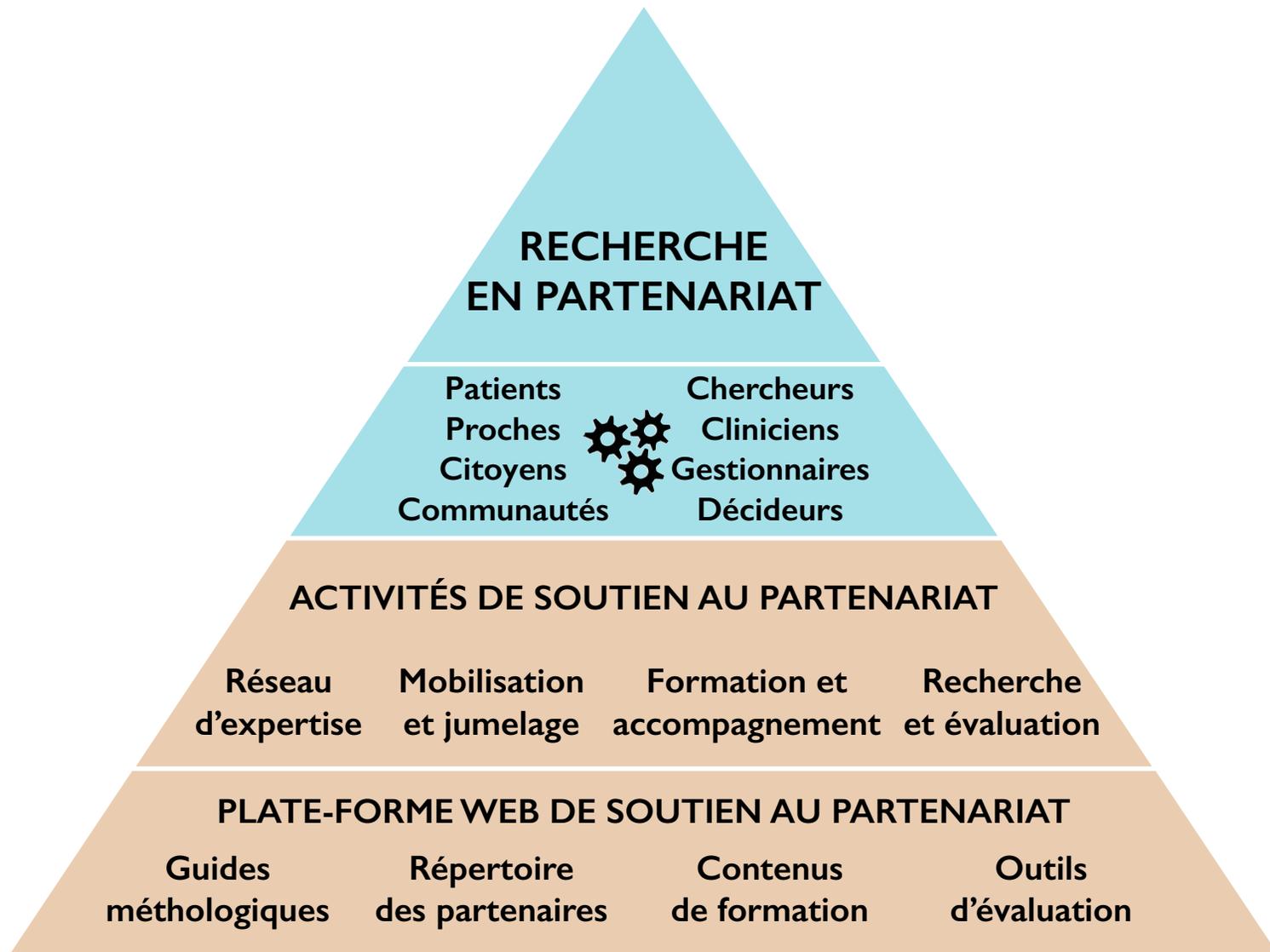
- **Unité SOUTIEN**

- Marie-Dominique Beaulieu
- Mathieu Trépanier

- **Professionnels de recherche**

- Geneviève Garnon (CHUM)
- Amel Zertal (CHUM)

# Soutien à la recherche en partenariat avec les patients et le public



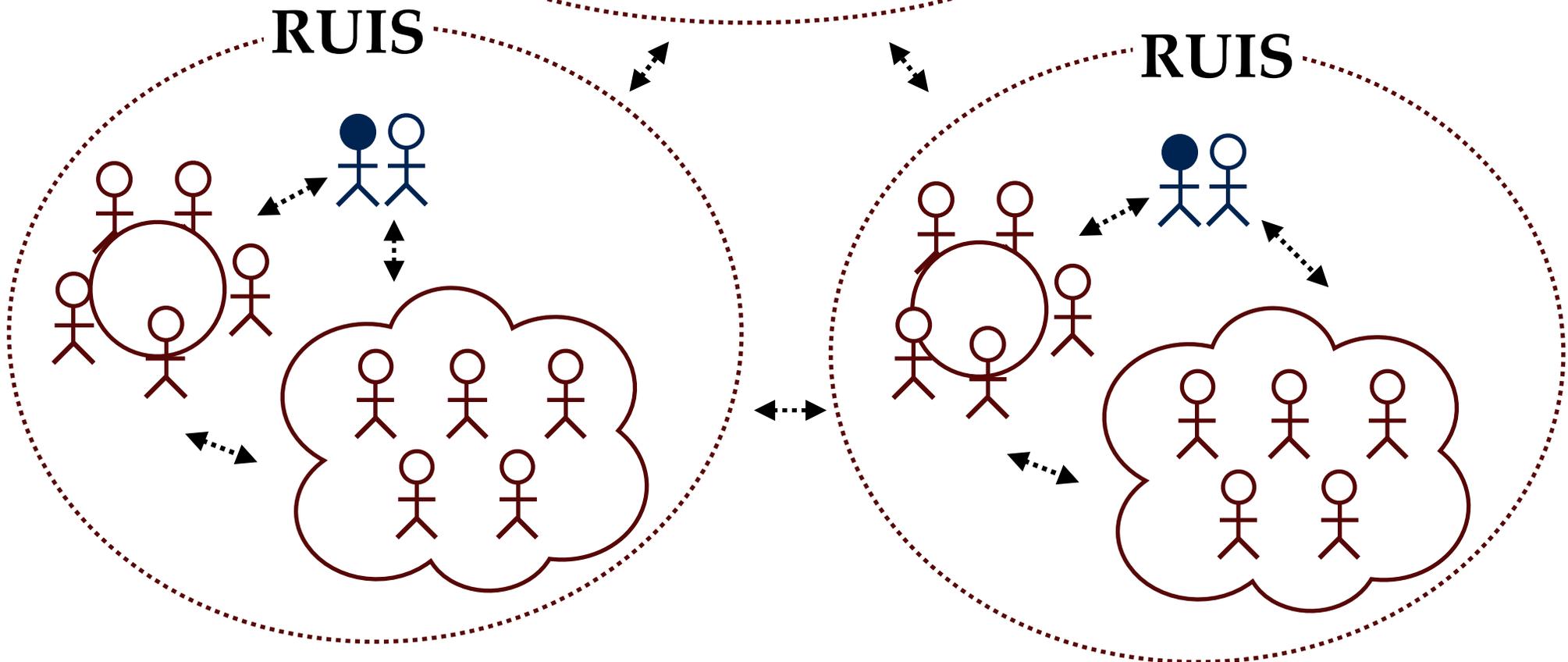
# Développement des **capacités locales** et **synergies provinciales**

**SUPPORT**



**RUIS**

**RUIS**



# Conclusion



# Soutenir la recherche en partenariat avec les patients

1. Les patients passent progressivement d'un rôle **de sujets à partenaires** de recherche
2. La participation active des patients a le potentiel d'accroître la **pertinence** et l'**impact** de la recherche
3. Plusieurs **ressources** sont disponibles pour appuyer les **équipes de recherche prêtes à s'investir** dans la recherche en partenariat avec les patients et le public

# Références

1. Parry, D., Salsberg, J., & Macaulay, A. C. (2009). **Guide to researcher and knowledge-user collaboration in health research**: Canadian Institutes of Health Research.
2. Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., . . . Murad, M. H. (2014). **Patient engagement in research: a systematic review**. BMC Health Serv Res, 14, 89. doi: 10.1186/1472-6963-14-89
3. Boivin, A., Lehoux, P., Lacombe, R., Burgers, J., & Grol, R. (2014). **Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial**. Implement Science, 9, 24.
4. Boivin, A., Burgers, J., Grol, R., & Lehoux, P. (2014). **What are the key ingredients for effective public involvement in healthcare improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation**. Milbank Quarterly, 92(2), 319-350.
5. Snape, D., Kirkham, J., Preston, J., Popay, J., Britten, N., Collins, M., . . . Jacoby, A. (2014). **Exploring areas of consensus and conflict around values underpinning public involvement in health and social care research: a modified Delphi study**. BMJ Open, 4(1), e004217. doi: 10.1136/bmjopen-2013-004217
6. Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., . . . Greenhalgh, T. (2012). **Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice**. Milbank Q, 90(2), 311-346. doi: 10.1111/j.1468-0009.2012.00665.x
7. Canadian Institutes of Health Research. (2014). Strategy for Patient-Oriented Research - **Patient Engagement Framework**.

# Merci!



[antoine.boivin@umontreal.ca](mailto:antoine.boivin@umontreal.ca)

**CRCHUM**  
CENTRE DE RECHERCHE



IRSPUM  
INSTITUT DE RECHERCHE  
EN SANTÉ PUBLIQUE



Réseau-1 Québec

Université   
de Montréal

**QUESTIONS?**

# Procédure pour les questions

- Vous pouvez **poser vos questions** de deux façons:

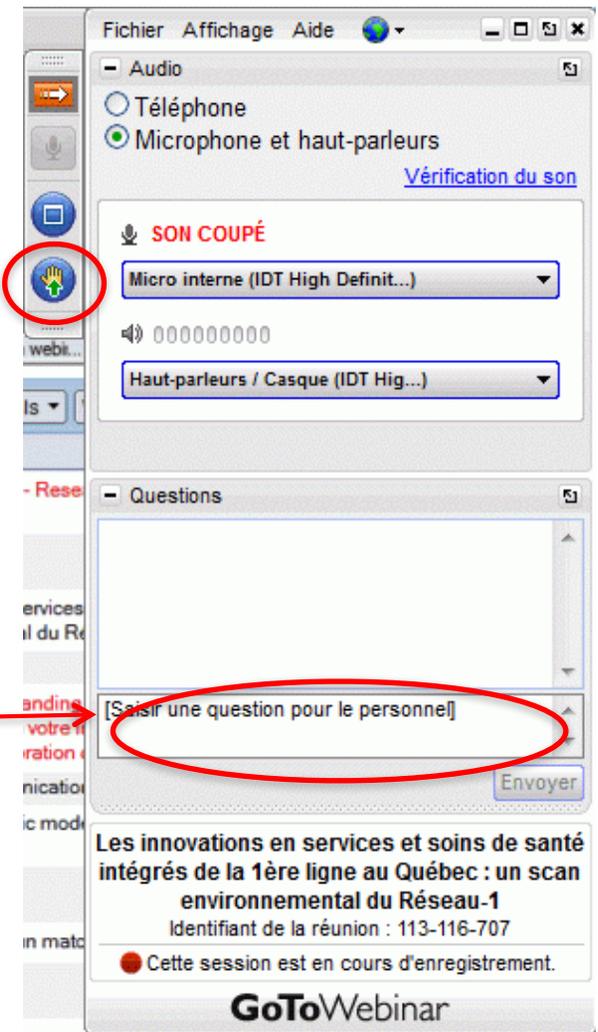
## 1. **Lever la main:**

Nous ouvrirons votre micro et vous inviterons à poser votre question oralement durant la période de questions.

## 2. **Par écrit:**

Tout au long de la ~~présentation~~, vous pouvez écrire une question dans la boîte (cliquer sur Questions pour l'ouvrir). Nous répondrons à votre question durant la période de questions.

- Nous ferons notre possible pour répondre à toutes vos questions.



# Prochain webinaire

- Vendredi 24 avril 2015 de 12h à 13h
- Conférencier: Dre Mylaine Breton

**L'analyse des guichets  
d'accès aux clientèles  
orphelines**



# Journée Scientifique R1Q

- Vendredi 22 mai 2015
- Accréditation CME
- Programme préliminaire:
  - Conférence plénière traitant des patients-partenaires
  - Marché des innovations
  - Ateliers: cliniciens-chercheurs, patients partenaires et gestion de projet
  - Table-ronde sur l'utilisation des DMÉ pour la pratique réflexive