



Guide d'accompagnement en partenariat patient

OBJECTIF

Ce guide a été conçu pour donner un aperçu des différents éléments clés de la mise en place du partenariat avec les patients dans divers contextes. Ainsi, il résume les questions et réponses : *Comment mettre en œuvre une stratégie de partenariat avec les patients et comment commencer à impliquer un patient partenaire dans votre organisation, votre programme ou votre projet? Avec qui ? Quand ?* Il vous aidera également à répondre aux questions suivantes : « *Que peuvent apporter les patients et pourquoi un partenariat avec les patients est-il nécessaire dans votre contexte ?* »

Vous aurez également accès à des outils vous aidant à préparer votre expérience, à identifier et recruter vos patients partenaires.

Le mandat d'implication devrait être co-construit dans un premier temps avec la Plateforme Partenariat Patients et Public, et dans un deuxième temps co-construit avec le patient/citoyen partenaire.

POURQUOI LE PARTENARIAT PATIENT ?

La relation entre les patients et leur environnement clinique évolue rapidement. L'augmentation importante des patients vivant avec une ou des maladies chroniques, les niveaux élevés de non-adhésion aux traitements, l'accès accru du public aux connaissances médicales et le besoin d'une plus grande autonomie des patients sont autant d'éléments qui suggèrent qu'une nouvelle approche des soins, des services et de la recherche est nécessaire et que la participation des patients à l'élaboration de solutions constitue un moyen de relever ces nouveaux défis.

Plus important encore, les patients apportent aux projets et aux équipes leur point de vue à titre « d'experts de la vie avec la maladie », une expertise et des connaissances acquises grâce à une expérience unique de la vie avec une maladie, ainsi que l'expérience des traitements, des interactions avec les professionnels de la santé et le système de soins de santé en général.

DÉFINITIONS IMPORTANTES

L'engagement des patients

L'engagement des patients se produit lorsque les patients collaborent de façon significative et active à la gouvernance, à l'établissement des priorités et à la conduite de la recherche, ainsi qu'à la synthèse, à la distribution, au partage et à l'application des connaissances qui en découlent.

(<http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/45851.html>)





Patient partenaire

Une personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix libres et éclairés au sujet de sa propre santé. Les connaissances fondées sur l'expérience d'un patient partenaire sont reconnues et sa compétence à prendre soin de lui-même est développée avec l'aide de son équipe de soins au sein de laquelle il est respecté en tant que membre à part entière. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise de tous les membres de l'équipe soignante, le patient partenaire oriente ses préoccupations autour de ses besoins et de ses objectifs de vie.

Patient partenaire VS participant à une recherche

Il est important de faire la différence entre un patient en tant que **participant à une recherche ou sujet de recherche** et un patient en tant que **partenaire**.

À titre de **partenaire**, le patient est un membre à part entière de l'équipe et collabore activement au projet avec des rôles et des responsabilités bien définis. Il peut jouer un rôle à différentes étapes du projet.

Un **participant à une recherche ou sujet de recherche** est une personne qui accepte de participer à une étude en tant que sujet d'étude (c.-à-d. en fournissant des renseignements sur sa santé, des échantillons, etc.).

DÉFINIR LE PLAN DE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS : 3 ÉTAPES

Étape 1 : Identifier les objectifs de votre partenariat

Il s'agit ici de réfléchir aux raisons pour lesquelles un plan de partenariat avec les patients serait bénéfique pour votre projet/équipe et devrait être mis en œuvre.

Bref : Quel est le but de votre projet en partenariat patient ?

Les patients partenaires peuvent être impliqués à différents niveaux, avec différentes responsabilités et pour différents objectifs. Avant de commencer à travailler en partenariat, il faut tenir compte des :

- Avantages souhaités de la prise en compte du point de vue du patient/de son expérience ;
- Objectifs quantitatifs (p. ex. Optimisation du taux de recrutement ou de rétention, amélioration de la qualité de vie, etc.) ;
- Objectifs qualitatifs (p. ex. aspect social, relations humaines importantes, etc.) ;





Étape 2 : Préciser les détails de l'engagement

QUAND impliquer un patient partenaire dans votre projet?

Vous pouvez impliquer des patients à **n'importe quelle étape** de votre projet, même aux étapes de conception et d'élaboration. Les études ont démontré l'importance de faire participer les patients partenaires le plus tôt possible dans le processus afin qu'ils puissent contribuer à orienter les objectifs et les résultats attendus, et à fournir un contexte de valeurs qui améliorera par exemple, la conception et l'applicabilité.

COMMENT les patients partenaires seront impliqués?

Comme tout membre d'une équipe de travail, les patients partenaires doivent comprendre dans quoi, quand et à quelle fréquence ils seront impliqués.

- **À quelle fréquence les patients partenaires devront-ils participer** au projet? (p. ex. aux réunions mensuelles de l'équipe)
- **Quand et où ces activités auront-elles lieu?** (en présentiel, par téléconférence, etc.)
- **Comment l'équipe du projet facilitera-t-elle leur participation?** Il est important de tenir compte des besoins spéciaux possibles (p. ex. mobilité réduite, langue, niveau de littératie, etc.)

Étape 3 : Identifier et recruter des patients partenaires

L'identification et le recrutement de patients partenaires est l'étape **la plus importante** dans l'établissement d'une relation de partenariat optimale. Les futurs patients partenaires devraient être soigneusement identifiés en fonction de leur expérience de la vie avec la maladie et de leur capacité à appliquer leurs connaissances fondées sur l'expérience au contexte de votre projet.

Compétences clés

Pour créer une relation de partenariat optimale, les patients recrutés doivent présenter certaines compétences clés que nous présentons ici. Ces compétences sont tirées du *Référentiel de compétences des patients* produit par l'équipe de la Direction Collaboration et Partenariat Patient de l'Université de Montréal.





Compétences clés dans l'identification d'un patient partenaire

A) Expérience de la vie avec la maladie et de l'utilisation des soins de santé et des services sociaux

- *Souffre d'une maladie depuis une période suffisamment longue et a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie ;*
- *Présente un état de santé stable (n'est pas dans une situation de santé aiguë ou de crise)*
- *Est proactif et impliqué dans la gestion de ses propres soins ;*
- *Adopte une attitude constructive lorsqu'il réfléchit au système de soins de santé ;*
- *A la capacité de prendre ses distances par rapport à sa propre expérience de la vie avec la maladie.*

B) Capacités/attitude personnelle

- *Parle clairement ;*
- *Possède des compétences interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie...)*
- *Démontre un désir d'aider les gens et de contribuer à un objectif qui dépasse son propre état de santé ;*
- *Démontre une bonne résilience face à sa propre situation en matière de soins de santé pour partager ses expériences ;*
- *Démontre un désir d'implication avec d'autres patients ou avec des équipes de travail.*

C) Disponibilité : *Est disponible et motivé à s'impliquer pour le temps requis par le projet.*

Il est également suggéré de prendre en considération des patients qui ont des niveaux variables d'expériences positives et négatives dans leur parcours de santé. Ces différences pourraient apporter des connaissances variées fondées sur l'expérience et donner une valeur ajoutée à votre projet.

Cette étape de recrutement est habituellement faite par l'équipe de la Plateforme.





OUTILS FACILITANT LE PROCESSUS D'IDENTIFICATION ET DE SÉLECTION DES PATIENTS PARTENAIRE

Formulaire d'identification d'un patient partenaire

Ce formulaire est habituellement complété avec l'aide d'une personne de la Plateforme. Ce formulaire est un outil qui aide à identifier un patient partenaire¹. **Si ce formulaire est complété de manière autonome par une équipe ou une personne, ce formulaire devrait être utilisé suite aux formations *Module 101, Module 201 et Module Recrutement du partenariat patient*. D'autres formations pourraient également être nécessaires.**

Mandat d'implication du patient partenaire

Préparé par :

Date :

Titre du projet :

Échéance pour l'identification (si applicable) :

Description du projet

Décrivez brièvement les objectifs généraux du programme/projet.

¹ Note: aux fins du présent document, le terme " patient " désigne également les aidants naturels et/ou des membres de la famille des patients.



Contexte de l'implication des patients partenaires

Décrivez brièvement le contexte pour lequel l'engagement de patients en tant que contributeurs au projet est demandé.

Objectifs de l'engagement des patients (attentes envers le partenariat)

Décrivez tout résultat attendu (impact) de la participation de patients (en tant que membres) au processus. Exemple : quelle est la valeur ajoutée apportée par les patients ? Dans quelle mesure le point de vue du patient est-il important pour atteindre les objectifs de ce projet ?





Rôle potentiel des patients

*Décrivez brièvement les activités pour lesquelles la participation du patient est demandée.
Exemples : établissement des priorités, comité consultatif/directeur, préparation de documents,
examen de formulaires, recrutement de patients, interprétation des résultats, évaluation, etc.*

Logistique d'engagement pour les patients

*Sur la base des activités décrites ci-dessus, indiquer le nombre de patients partenaires requis,
estimer le nombre d'heures qui leur seraient demandées PAR ACTIVITÉ au cours du projet.
Dans la mesure du possible, veuillez également préciser si les patients doivent se déplacer
pour participer aux activités.*



Critères de sélection généraux

À titre informatif si vous être accompagné par l'équipe de la Plateforme. Sinon, veuillez lire cette section afin de pouvoir répondre aux questions qui suivent.

A) Expérience de la vie avec la maladie et de l'utilisation des services de santé et de services sociaux

Est-ce que le patient :

- *Est atteint d'une maladie depuis une durée suffisamment longue (adaptée au projet) et a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie;*
- *Présente un état de santé stable (n'est pas en situation aiguë ou de crise);*
- *Possède une expérience significative des soins et services de santé visés par le projet;*
- *Est proactif et impliqué dans la gestion de ses soins (ses traitements, s'informe des résultats de ses tests, connaît sa médication, se présente à ses rendez-vous, etc.);*
- *Possède un esprit critique constructif face aux soins qu'il reçoit et face au réseau de la santé;*
- *Possède la capacité de se distancier de sa propre expérience de vie avec la maladie;*
- *Peut transposer son expérience à d'autres contextes de soins.*

B) Habiletés / attitudes personnelles

Est-ce que le patient :

- *S'exprime de manière claire;*
- *Possède des habiletés interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie, etc.);*
- *Démontre un désir d'aider les gens et de contribuer à un objectif qui dépasse sa propre situation de santé;*
- *Manifeste un désir d'implication auprès d'autres patients ou auprès d'équipes de travail.*

C) Disponibilité

Est-ce que le patient :

- *Est disponible et motivé pour s'engager pendant le temps requis par le projet.*





Critères de sélection spécifiques

Ex. Pathologie X, âge, genre, etc. Ces critères ne font pas partie des critères généraux, ils sont spécifiques au projet.

Critères d'exclusion

Exemple : « Nous ne voulons pas un patient sur notre comité de gestion qui soit également gestionnaire dans le système de santé. »

Rémunération/Compensation prévue pour les patients partenaires:

Décrivez brièvement toute allocation budgétaire prévue pour l'indemnisation et/ou la rémunération des patients. Cela devrait également inclure tout budget alloué aux déplacements des patients pour leur permettre de participer aux activités.



Questionnaire d'identification

Veillez utiliser ce questionnaire que si vous n'êtes pas accompagné par l'équipe de la Plateforme.

Parmi les patients que vous avez en tête ou dans votre milieu professionnel, veuillez identifier la ou les personnes qui répondent le mieux aux critères suivants. Ces questions peuvent aider à identifier un patient partenaire potentiel.

Questionnaire d'identification

Identifiez le(s) patient(s) par leurs initiales - il peut s'agir de la même personne pour plusieurs questions.

| | | |
|---|---|--|
| 1 | <i>Lorsque vous pensez aux patients, qui est celui qui vous vient en tête le premier?</i> | |
| 2 | <i>Qui est le patient le plus investigateur, qui veut tout savoir et pose beaucoup de questions?</i> | |
| 3 | <i>Qui est le patient qui s'implique le plus dans ses soins et services?</i> | |
| 4 | <i>Qui est le patient qui s'intéresse le plus au système de santé?</i> | |
| 5 | <i>Qui est le patient qui vous raconte le mieux son état de santé?</i> | |
| 6 | <i>Qui est le patient qui comprend le mieux sa situation médicale?</i> | |
| 7 | <i>Lequel des patients pose des questions ou argumente le plus avec vous sur les soins et services?</i> | |
| 8 | <i>Quel patient vous lance des défis en lien avec sa situation médicale?</i> | |
| 9 | <i>Quel patient s'informe le plus sur les traitements ou la médication que vous proposez?</i> | |
| | <i>Parmi ces patients identifiés, identifiez les raisons pour lesquelles vous souhaiteriez leur collaboration avec l'équipe du projet?</i> | |

Pour obtenir plus d'information, vous pouvez contacter un des représentants du CEPPP via la Plateforme partenariat patient public en recherche du CRCHUM au :

<https://www.chumontreal.qc.ca/crchum/plateformes-et-services>

