



GUIDE DU PARTENARIAT-PATIENT

À L'INTENTION DES CHERCHEURS QUI SOUHAITENT
INCLURE DES PATIENTS DANS LEUR RECHERCHE

COMITÉ STRATÉGIQUE PATIENTS-PARTENAIRES DU
CRCHUS

Février 2022

Ce document est appelé à évoluer et être enrichi par les commentaires de chacun.

Ce guide produit par des patients-partenaires en recherche, se veut un document de référence pour les chercheurs du Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Il peut être cité, adapté, repris en tout ou en partie dans la mesure où les auteurs sont reconnus comme suit : Comité stratégique patients-partenaires du CRCHUS (2021). Guide du partenariat-patient ; À l'intention des chercheurs qui souhaitent inclure des patients dans leur équipe de recherche [document inédit]. Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.

Les commentaires et critiques qui permettront d'enrichir ce guide, sont les bienvenus,

Auteurs

Patient.e.s-partenaires : Luc Beaubien, Maryse Berthiaume, Édouard Botton, Janie Boulianne-Gref, Denis Boutin, Sylvie Breton, Marie-Josée Cozmano, Louise Gagné, David Héraud, Ginette Ladouceur, Nathalie Ouellet, Nathalie Plaat, Claude Quintin, René Roberge, Catherine Wilhelmy

Chercheur. e. s et représentants institutionnels : Marie-Claude Battista, Christian-Alexandre Castellano, André Carpentier, François-Pierre Council, Pierre Dagenais, William Fraser, Guy Drouin, Marie-Pier Houde, Marjolaine Landry, Valéry Lussier, Annie Morin, Lee-Hwa Tai, Marie-Ève Thibault

Rédaction

Catherine Wilhelmy, patiente-partenaire catherine.wilhelmy.rech.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

CONTENU

1.	POURQUOI INCLURE DES PATIENTS-PARTENAIRES DANS UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE ?.....	4
2.	QU'EN RETIRENT LES PATIENTS-PARTENAIRES ?	5
3.	CE QUE LES PATIENTS PARTENAIRES PEUVENT FAIRE	6
4.	PAR OÙ COMMENCER ?.....	7
5.	COMMENT CHOISIR LES PATIENTS-PARTENAIRES ?	7
	a. Outils d'aide à la réflexion.....	7
	b. Matrice d'engagement.....	9
	c. Utilisation de la grille.....	10
6.	FORMATION	11
7.	QUELQUES TRUCS ET ASTUCES COMPLÉMENTAIRES.....	13
8.	COMPENSATION	14
	a. Pour guider la réflexion : définir la compensation nécessaire au projet	14
	b. Discuter avec les patients-partenaires au sujet de la compensation	14
	c. Grille de référence pour la compensation monétaire	15
9.	RECONNAISSANCE	16
10.	DOCUMENTER L'EXPÉRIENCE	17
11.	À FAIRE ET À ÉVITER.....	20
12.	LES PATIENTS-PARTENAIRES DU COMITÉ STRATÉGIQUE	22
13.	RÉFÉRENCES.....	24

1. POURQUOI INCLURE DES PATIENTS-PARTENAIRES DANS UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE ?

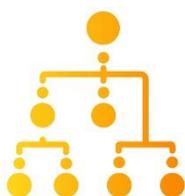
Qu'il s'agisse du Comité jeunesse (10-18 ans) ou des adultes impliqués en recherche, les **bénéfices et avantages observés** sont les mêmes et se retrouvent à chacune des phases de l'étude menée (Becu & Allan, 2018; A. M. Greer & Buxton, n.d.; McQuire & Tracy, 2018; PICORI, 2015; Réseau BRILLEenfant, 2020; Shelton et al., 2019)

PHASE CONCEPTUELLE



- Démocratisation le processus de la recherche
- Meilleur alignement entre la question de recherche et les besoins des patients (crédibilité)
- Augmentation des chances d'obtenir des fonds
- Contribution à l'identification des questions prioritaires au plan scientifique
- Pertinence de la recherche plus évidente

PHASE MÉTHODOLOGIQUE



- Formulation plus appropriée dans la rédaction des outils de consentement, et l'explication de l'intervention
- Échéanciers plus adaptés
- Approbation éthique facilitée
- Taux de lecture accru des documents remis
- Protocoles de recherche plus appropriés, inclusifs, et intuitifs.

PHASE EMPIRIQUE



- Meilleure adhésion au protocole de recherche
- Amélioration de la compréhension et de l'accessibilité de la recherche
- Aisance accrue des participants lorsqu'ils s'expriment à des pairs
- Meilleurs taux de recrutement (incluant au sein des populations difficiles à rejoindre)
- Meilleurs taux de rétention
- Plus grande diversité au sein des sujets de recherche
- Amélioration de l'expérience des sujets et de leur satisfaction
- Impact positif sur les échéanciers
- Précision accrue de la mesure des besoins et préférences des patients

PHASE ANALYTIQUE



- Applicabilité accrue
- Meilleure adéquation entre les connaissances acquises et les résultats pour les patients
- Meilleure qualité d'évaluation (en termes de pertinence, de la fiabilité aux particularités de l'environnement)
- Considération de ce qui est valorisé par les patients

PHASE TRANSFERT DE CONNAISSANCES



- Accessibilité accrue aux outils de transfert de connaissances
- Association de la « découverte » à une histoire vraie
- Reconnaissance publique de la valeur de la complémentarité de l'expertise de chacun
- Élargissement du public cible
- Démocratisation de la recherche
- Perception de la population d'avoir de l'influence dans l'allocation des fonds dédiés à la recherche
- Appréciation positive des décideurs quant à l'utilisation judicieuse des fonds publics

2. QU'EN RETIRENT LES PATIENTS-PARTENAIRES ?

(A. M. Greer & Buxton, n.d.; McQuire & Tracy, 2018; Réseau BRILLEnfant, 2020)

Différents facteurs motivent les patients-partenaires et l'aspect financier ne représente que 7 %, loin derrière les facteurs qui touchent au sentiment d'accomplissement personnel. Le tableau ci-dessous fait état des différents bénéfices que les patients-partenaires retirent de leur expérience, qu'ils soient adultes ou jeunes.

Accomplissement personnel	<ul style="list-style-type: none">• Une satisfaction morale en tant que citoyen.ne impliqué.e en santé• Une forme unique d'<i>empowerment</i> sur leur condition• Une occasion d'être reconnu.e, de réaliser que malgré une maladie ou une condition difficile, les compétences et la capacité d'agir demeurent, et peuvent être utiles
Contribuer à améliorer les choses	<ul style="list-style-type: none">• Un sentiment de redonner et de contribuer à plus grand que soi• Une occasion de briser l'isolement dans lequel la maladie plonge parfois et de réaliser que cette condition peut aussi être utile• La satisfaction de participer à la démocratisation de la recherche• La satisfaction de redonner au suivant• La fierté de contribuer à l'acquisition et à la création de connaissances
Reconnaissance	<ul style="list-style-type: none">• Lettres de remerciement• Mention publique• Certificat de participation
Influence	<ul style="list-style-type: none">• L'expérience de voir ses questions et suggestions considérées par des chercheurs• Le sentiment d'avoir une influence sur les changements de culture et de pratiques dans le milieu de la recherche
Acquisition de connaissances/compétences	<ul style="list-style-type: none">• Des connaissances nouvelles sur sa maladie• L'accès à des formations pertinentes• L'occasion d'échanger avec des chercheurs• Une occasion de pénétrer dans le milieu scientifique• Pour les plus jeunes, l'expérience ajoute de la valeur au CV
Compensation	<ul style="list-style-type: none">• Financière, remboursement de dépenses ou autre mode de compensation selon les possibilités.

3. CE QUE LES PATIENTS PARTENAIRES PEUVENT FAIRE

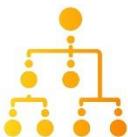
(Bird et al., 2020; Jennings et al., 2018; Pomey et al., 2015; Roberts et al., 2012; SPOR-Canadian Strategy for Patient Oriented Research, n.d.)

PHASE CONCEPTUELLE



- Proposer ou aider à prioriser des idées de recherche
- Valider ensemble la pertinence du partenariat-patient dans le projet
- Clarifier les rôles et responsabilités de chacun
- S'assurer de l'arrimage de l'implication de chacun dans l'équipe de recherche
- Contribuer à l'élaboration du cadre, la définition de la problématique ainsi que de la question de recherche
- Aider à la recherche de financement (lettres d'appui, relecture...)

PHASE MÉTHODOLOGIQUE



- Participer aux comités de recherche
- Contribuer à la réflexion éthique
- Commenter le processus de recherche
- Contribuer et participer à la stratégie de recrutement
- Suggérer des pistes pour atteindre plus de diversité au sein des participants.
- Commenter le matériel d'information remis aux participants

PHASE EMPIRIQUE



- Enrôler, guider ou informer les participants
- Contribuer à la collecte de données si pertinent. (Animer des groupes de discussion, des entrevues...)

PHASE ANALYTIQUE



- Participer à l'interprétation des données et la pondération des résultats
- Apporter leur point de vue sur les effets des résultats pour les patients
- Valider l'applicabilité des résultats de la recherche

PHASE DE DISSUFIION



- Contribuer à déterminer la stratégie de diffusion
- Participer et étendre le transfert de connaissance
- Influencer l'application concrète des résultats de recherche

4. PAR OÙ COMMENCER ?

Étapes suggérées **avant** d'entrer dans la phase conceptuelle.

- A - Rencontre préliminaire** avec la coordination du partenariat-patient du CRCHUS (faisabilité, identification des besoins, compétences nécessaires, exploration des rôles, responsabilités, niveaux d'implications possibles des patients-partenaires., etc.)
- B - Discussion** avec un groupe restreint de patients-partenaires potentiels (présenter l'idée, échanger sur l'adéquation entre l'idée et les besoins des patients, évaluer les intérêts, et la disponibilité des compétences attendues, les affinités, etc.)
- C - Déterminer les rôles, responsabilités et niveaux d'implication** du point de vue du chercheur
- D - Sélectionner** les patients-partenaires nécessaires au projet



Une [vidéo intéressante](#) portant sur ces étapes préalables

5. COMMENT CHOISIR LES PATIENTS-PARTENAIRES ?

(Ashdown & Maniate, 2020; A. Greer et al., 2017; A. M. Greer & Buxton, n.d.; McQuire & Tracy, 2018; Paradigm, 2020b; PARADIGM, 2020; Réseau BRILLEnfant, 2020; Roberts et al., 2012; Shelton et al., 2019; D. W. Smits et al., 2020; D.-W. Smits et al., 2019)

Différents aspects doivent être évalués en fonction des besoins de l'étude. Nous vous suggérons les pistes de réflexion suivantes.

Suite à la discussion avec les patients-partenaires potentiels...

- À quelles phases de la recherche souhaiteriez-vous qu'ils soient impliqués ?
- Quelles compétences, aptitudes ou qualités recherchez-vous ?
- Avez-vous des affinités naturelles avec certains des participants ?
- Quel niveau d'engagement attendez-vous d'eux? Quelles sont les limites ?
- Quel type de représentativité souhaitez-vous (jeunes, femmes, étudiants, etc..)

a. Outils d'aide à la réflexion

Nous proposons l'outil de réflexion au point b. Il s'agit d'un outil traduit et adapté librement, tiré des travaux réalisés aux Pays-Bas en collaboration avec des patients partenaires.(D. W. Smits et al., 2020).

Nous l'avons choisi en raison de sa **simplicité** et de sa cohérence avec la vision du partenariat-patient du CRCHUS. Nous l'avons très légèrement adapté afin qu'il corresponde au vocabulaire que nous utilisons. Cliquez sur les liens suivants pour obtenir la version originale (anglaise) de la matrice et du guide :

[Involvement-Matrix.pdf](#)

[Involvement-Matrix-Practical-guide.pdf](#)



Références supplémentaires :



[Clinical Trials Ontario](#) – Questionnaire interactif qui permet au chercheur de réfléchir à l’aide d’un arbre de décision. Au fil des questions posées, on arrive à préciser ses besoins, que l’on soit chercheur ou patient-partenaire.

[PARADIGM](#) – Guide exhaustif portant sur le partenariat-patients en recherche. À la page 6 du document, vous trouverez un tableau qui regroupe en un clin d’œil différentes compétences clés chez les patients-partenaires.

b. Matrice d'engagement

Cette matrice peut servir d'outil pour ouvrir le dialogue concernant le niveau d'engagement, les attentes et les besoins respectifs. Cette grille peut être complétée dès le départ ou de façon progressive. Elle aidera tant prospectivement que rétrospectivement. (D. W. Smits et al., 2020)

		RÔLE DANS LE PROJET/LA RECHERCHE (niveau d'engagement)				
		OBSERVATEUR Reçois l'info	CO-PENSEUR Émets des opinions	CONSEILLER Donne des avis	PARTENAIRE Égal à égal avec le chercheur	DÉCIDEUR Prends l'initiative et la décision
ÉTAPES DE LA RECHERCHE	Conceptuelle					
	Méthodologique					
	Empirique					
	Analytique					
	Transfert de connaissances					

c. Utilisation de la grille

(D.-W. Smits et al., 2019)

- Les différents rôles (niveaux d'engagement) sont affichés horizontalement.
- Les phases de la recherche sont affichées verticalement.

Interprétation des cinq rôles



Observateur

La personne qui joue ce rôle reçoit de l'information. Le chercheur prend l'initiative de fournir de l'information verbalement, visuellement ou par écrit.
Par exemple : le chercheur donne au patient le plan de projet à lire.



Co-penseur

On demande à la personne qui joue ce rôle de donner son opinion. On en tient compte, mais elle ne participe pas à la décision quant à savoir si (et comment) son opinion sera utilisée.
Par exemple : les patients sont priés de donner leur avis sur une lettre d'information pour les sujets de l'étude.



Conseiller

La personne qui joue ce rôle prodigue des conseils sollicités et non sollicités. Si un avis est sollicité, alors il est contraignant pour le projet ; le chercheur qui demande l'avis doit en discuter et, le cas échéant, s'y conformer (ou en cas de points de vue divergents, il doit être résolu par une discussion d'équipe et un consensus est souhaité). Si l'avis n'est pas sollicité, il doit être traité officiellement ; le chercheur doit présenter des arguments étayés pour ne pas mettre en œuvre l'avis.
Par exemple : les patients eux-mêmes proposent des améliorations au contenu des questionnaires.



Partenaire

La personne qui joue ce rôle travaille en tant que partenaire actif dans le projet de recherche. Les patients et les chercheurs ont une influence égale et travaillent ensemble efficacement sur la planification ou les résultats (cocréation).
Par exemple : le patient et le chercheur rédigent ensemble un plan de mise en œuvre.



Décideur

La personne qui occupe ce rôle consulte et considère l'opinion du chercheur mais c'est elle qui prend l'initiative ou prend les décisions nécessaires. Le patient est l'acteur clé et le chercheur lui laisse les décisions.
Par exemple : le patient-partenaire dispose d'un budget pour développer et actualiser une interface Web qui servira à partager de l'information vulgarisée sur le projet.

6. FORMATION

(Eccles et al., 2018 ; PARADIGM, 2020)

Formations obligatoires pour les patients-partenaires co-chercheurs dans des essais cliniques

→ Requis par le CIUSSE DE L'ESTRIE — CHUS

- Autoformation sur les modes opératoires normalisés (MON) du CRCHUS.

Document à lire et formulaire d'autoformation à signer et retourner.

Contactez la [coordination du partenariat-patient](#) pour obtenir les documents et les procédures à suivre.

→ Requis par le ministère de la Santé et des Services sociaux

- [Didacticiel en éthique de la recherche \(gouv.qc.ca\)](#)

→ Recommandées par Santé Canada

- Bonnes pratiques cliniques (en anglais seulement)
- French—Health Canada Division 5—Drugs For Clinical Trials Involving Human Subjects—Investigator

Les deux formations se retrouvent sur le site suivant : <https://about.citiprogram.org/en/homepage/>

Contactez la [coordination du partenariat-patient](#) pour obtenir les procédures d'inscription détaillées.

Formations facultatives

→ CRCHUS

Le Comité stratégique patient-partenaire, offre une initiation au partenariat-patient qui couvre :

- Ce qu'est le partenariat-patient en recherche ;
- Les diverses façons, dont les PP, peuvent contribuer aux différentes phases de la recherche ;
- Les différents niveaux d'engagement possible ou limité.

Pour plus d'information : cspp.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

→ Faculté de Médecine de l'Université de Sherbrooke

L'Initiative patient-partenaires, offre une formation expérientielle unique en son genre, qui permet au tandem chercheur/patient-partenaire de développer une compréhension approfondie de la relation qu'ils auront à construire.

Pour plus d'information : guy.drouin@usherbrooke.ca

→ Unité de soutien SRAP — Québec

Selon le type de recherche que vous menez et le niveau d'engagement souhaité, une série de webinaires sont offerts sur plusieurs sujets fort complémentaires aux formations mentionnées précédemment. Vous n'avez qu'à cliquer les titres ci-dessous pour accéder aux courtes vidéos (3-4 min chaque).

- [La littératie en recherche](#)
- [Qu'est-ce que l'épidémiologie](#)
- [Qu'est-ce que la recherche participative](#)
- [Qu'est-ce que la recherche qualitative](#)
- [Qu'est-ce que la recherche quantitative](#)
- [Qu'est-ce que les mégadonnées](#)
- [Qu'est-ce que les méthodes de recherche mixtes](#)
- [Qu'est-ce que l'éthique en recherche](#)
- [Qu'est-ce qu'une revue de la littérature](#)
- [Comment lire un article scientifique](#)

Courtes vidéos pour stimuler les échanges sur le partenariat-patient



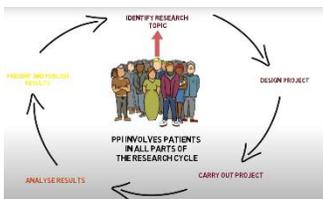
[Quel est le rôle des patients-partenaires en recherche](#) (site du Laboratoire de Pre Marie-Ève Poitras [Université de Sherbrooke] www.poitraslab.com)



[Parabole des blobs et des carrés](#) (en anglais seulement) vidéo amusante qui parle de co-construction entre personnes qui viennent de mondes différents.



Involve (Angleterre)—Patient & Public Involvement in Research: [WHAT](#) (8 min) [WHY](#) (4 min) & [HOW](#) (19 min)



National Institute for Health Research (Angleterre): [What is Patient & Public Involvement \(PPI\) in research](#) (3 min)

7. QUELQUES TRUCS ET ASTUCES COMPLÉMENTAIRES

(A. Greer et al., 2017 ; Staniszewska et al., 2011)

Avec les jeunes....

- a) Les rencontres le week-end auront plus de succès que durant la semaine. Assurez-vous quand même de valider avec eux les modalités de rencontre qu'ils préfèrent.
- b) Réfléchissez à ce qu'ils pourraient aimer faire avec vous (visiter des laboratoires ?)
- c) Les jeunes communiquent différemment des adultes — demandez-leur comment ils préfèrent être rejoints. Selon l'âge de vos PP, il peut s'avérer utile d'inclure les parents dans la boucle de communication.
- d) Avec les jeunes, avoir du plaisir est important ! Ayez des activités brise-glace ou autres stratégies pour créer un équilibre entre le plaisir et le sérieux.
- e) Ne prévoyez pas plus qu'une heure de rencontre et ne surchargez pas votre ordre du jour. Par exemple : une activité brise-glace, un sujet à traiter.
- f) Si vous utilisez des PowerPoint, gardez les choses simples et mettez-y de l'humour
- g) Évitez la condescendance — parlez d'égal à égal
- h) Prévoyez un court temps à la fin de chaque rencontre pour noter ce que tous les participants (chercheurs comme patients) ont découvert, apprécié et moins apprécié afin de pouvoir ajuster les prochaines rencontres.

...Et les moins jeunes !

- a) Suivez les formations offertes **avec** votre patient-partenaire ; le temps investi dès le départ vous permettra de développer les fondements solides, nécessaires au partenariat.
- b) Définissez les rôles et responsabilités de chacun le plus tôt possible (la matrice d'engagement vous aidera à le faire)
- c) Soyez vigilants concernant la confidentialité.
 - Celle qui concerne les patients-partenaires : ils s'ouvriront parfois sur des détails qui les rendent vulnérables.
 - Celle qui concerne l'étude : ce qui est évident pour vous, ne l'est peut-être pas pour le patient-partenaire ; assurez-vous d'expliquer les enjeux et les raisons pour lesquelles tous sont amenés à signer des ententes de confidentialité.
- d) Prévenir plutôt que guérir : Même si les formations abordent ces questions, n'oubliez pas de revenir sur le fait qu'une recherche ne peut répondre à trop de questions et qu'ainsi, toutes les informations qu'ils partageront, même si très importantes pour eux, ne le seront peut-être pas dans le cadre de l'étude en cours.
- e) Faites preuve d'ouverture et de patience, même le patient-partenaire le plus motivé ne pourra pas connaître la recherche aussi bien que vous — sa distance et sa fraîcheur font partie de la richesse qu'il apporte.

Il y a du sable dans l'engrenage ?

- a) Reconnaître le problème
- b) Réserver du temps pour en traiter et pouvoir échanger calmement sur le sujet
- c) Au besoin, consulter la coordination du partenariat-patient
- d) Convenir d'objectifs et d'échéanciers précis liés au changement attendu

8. COMPENSATION

Le CRCHUS, tout comme les grands organismes de financement de la recherche (IRSC, FRSQ), juge que le partenariat-patient ne peut plus être considéré accessoire. De plus en plus considéré comme un critère d'évaluation lorsque les chercheurs soumettent leurs demandes de financement, cet apport des patients mérite d'être reconnu. Malgré cette prémisse, il est possible que la réalisation de certaines études ne permette pas une compensation monétaire. Il est également possible qu'un patient-partenaire ne veuille tout simplement pas recevoir de rétribution pour son implication. D'autre part, différentes modalités non monétaires peuvent être appliquées pour reconnaître la contribution des patients-partenaires, et celles-ci peuvent avoir tout autant de valeur qu'une rétribution. Il est donc important que les chercheurs et les patients-partenaires prennent le temps de discuter des besoins, de la forme de reconnaissance (compensation monétaire ou non) et des moyens disponibles dans le cadre du projet.

a. Pour guider la réflexion : définir la compensation nécessaire au projet

(Becu & Allan, 2018 ; Change Foundation, 2017a, 2017b; A. M. Greer & Buxton, n.d.; McCarron et al., 2019 ; McQuire & Tracy, 2018 ; Réseau BRILLEenfant, 2020 ; Shelton et al., 2019; Smith et al., 2019)

- 1) Quel sera le niveau d'engagement nécessaire ?
- 2) Quelles seront leurs responsabilités du patient-partenaire ?
- 3) À quelle fréquence les patients-partenaires seront-ils requis ?
- 4) Quelle est la durée du projet ?
- 5) Y a-t-il besoin de formation ?
- 6) Est-il nécessaire d'avoir une connexion internet ?
- 7) Devront-ils disposer de certains équipements ou matériels ?
- 8) Quels délais de réponse seront requis ? Quel sera le meilleur moyen de communiquer ?
- 9) Vos patients-partenaires font-ils partie de groupes vulnérables qui reçoivent des indemnités ?

b. Discuter avec les patients-partenaires au sujet de la compensation

(Richards et al., 2018)

Certains auraient peut-être besoin d'une compensation ; d'autres pas. Il se peut qu'une offre de remboursement de frais liée à leur participation soit suffisante pour certains. Il est important d'avoir une discussion le plus tôt possible dans le processus ; ne serait-ce que pour souligner le fait que leur apport a une valeur à vos yeux. N'oubliez pas de les informer des options qu'il existe pour reconnaître l'expertise qu'ils vous accordent — monétaire ou non monétaire — ainsi que des avantages et des inconvénients qui y sont liés.

Pour les jeunes en recherche, il est important d'avoir la discussion avec les parents. Selon l'âge des patients-partenaires, on pensera davantage à un montant forfaitaire qui correspond aux compensations que les jeunes reçoivent pour des tâches qui leur sont confiées (gardiennage, pelletage...).

Non monétaire

Remboursements de frais tels que : cellulaire, déplacements, repas, gardiennage...

Offre de formation liée au projet ou au partenariat-patient.

Avantages liés à la compensation non monétaire

- Non imposable

Monétaire

Principe de base : rémunérer en fonction du niveau d'engagement et de la récurrence dans le temps.

Si le PP ne souhaite pas recevoir de compensation, n'oubliez pas d'inclure les montants dans votre budget à titre de contribution bénévole et en espèces (in kind).

Désavantages liés à la compensation monétaire, que les patients-partenaires doivent connaître

- + de 500 \$: imposable (reçoivent un T4A)
- Peut nuire aux indemnités reçues par certains
- Processus administratifs requis (formulaire)
- Délais de paiement

c. Grille de référence pour la compensation monétaire

(Becu & Allan, 2018 ; A. M. Greer & Buxton, n.d.; Involve, 2010; McQuire & Tracy, 2018 ; PICORI, 2015 ; Réseau BRILLEnfant, 2020 ; Shelton et al., 2019)

Le CRCHUS vous propose une grille de compensation à titre indicatif. Elle est basée sur celle de l'Initiative patient-partenaires de la Faculté de médecine et tient compte des tarifs et fondements recommandés en partenariat-patients en recherche par les institutions reconnues en la matière.

Au plan international, il n'y a pas de consensus sur la tarification horaire. Au Québec, non plus : les montants accordés varient de 17 \$ à 50 \$ l'heure. Au CRCHUS, en fonction du niveau d'engagement et de la fréquence, nous proposons la grille ci-dessous à titre indicatif.

		NIVEAU D'ENGAGEMENT					
		Information	Consultation	Collaboration	Coconstruction	Piloté par le PP	
C O N T A C T E Z L A	FRÉQUENCE	Participation ponctuelle Vous travaillerez avec le PP de trois à quatre fois sur une année	COMPENSATION HORAIRE PROPOSÉE				
			17 \$	20 \$	23 \$	25 \$	33 \$
		Participation récurrente courte Le PP participera à certaines rencontres statutaires ; des rencontres de travail	PENSEZ À UNE COMPENSATION FORFAITAIRE POUR ½ JR OU 1 JR				
		Participation longitudinale Le PP fera partie d'un comité, il aura une implication soutenue tout au long de l'étude de la phase conceptuelle jusqu'au transfert de connaissance	RÉFLÉCHISSEZ À PROPOSER UN FORFAIT ANNUEL				
COORDINATION DU PARTENARIAT-PATIENT si vous avez besoin de conseils, ou pour avoir plus de détails sur les formulaires à utiliser : cspp.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca							

9. RECONNAISSANCE

(Paradigm, 2020 a ; Staniszewska et al., 2011)

Peu importe le mode de compensation choisi, il est essentiel de prévoir des méthodes de reconnaissance.

Les incontournables

- Co-auteur : s'ils contribuent à des articles ou présentations, il faut le reconnaître dans la publication
- Co-présentateur : s'ils sont à l'aise de le faire, proposez-leur de vous seconder dans les conférences portant sur les résultats de votre recherche

En partageant la lumière des projecteurs avec vos patients-partenaires, vous reconnaissez concrètement la valeur de leur contribution.(Paradigm, 2020a)

Quelques suggestions

- Lettre de remerciement co-signée par le directeur scientifique
- Certificat de participation
- Objet de reconnaissance (le comité dispose de ce type d'objets)
- Reconnaissance publique et écrite, le cas échéant
- Invitation à vos retraites/symposium d'axe
- Information lorsque votre projet fait l'objet de mentions

10. DOCUMENTER L'EXPÉRIENCE

(Fereday & Rezel, 2017 ; Paradigm, 2020a ; Staniszewska et al., 2011 ; Vat et al., 2020)

Si vous avez complété la matrice d'engagement, elle peut déjà servir de point de départ pour tracer un portrait rapide des tâches partagées entre chercheurs et patients-partenaires.

Ci-dessous, **LE JOURNAL DE BORD** utilisé par le Comité stratégique patients-partenaires du CRCHUS en vue de documenter l'expérience réelle du partenariat-patient au sein de l'organisation.

JOURNAL DE BORD

PROJET :

1. Combien de PP sont impliqués dans l'étude:

2. Quel est le niveau d'engagement du PP pour la majeure partie de l'étude

- Information Consultation Collaboration Coconstruction Piloté par le patient

3. Avez-vous participé à une (des) formation(s) ?

- NON Le PP OUI Le PP et le chercheur OUI

Comment avez-vous apprécié l'expérience ?

4. Si vous avez participé à une formation, laquelle était-ce

- CRCHUS Faculté de médecine Unité de soutien SRAP

Comment avez-vous apprécié l'expérience ?

5. L'idée de la recherche venait-elle du PP ?

- OUI NON

Comment avez-vous apprécié l'expérience ?

6. Sinon, le PP a-t-il contribué à l'élaboration de la question de recherche ?

- OUI NON

POURQUOI ? (que la réponse soit oui ou non).

7. Le PP a-t-il contribué à la demande de subvention ?

- OUI NON

POURQUOI ? (que la réponse soit oui ou non).

Si oui, COMMENT ?

8. Le PP participe-t-il à des rencontres ?

- Non Il est informé Il participe ponctuellement Il participe de façon récurrente à certaines rencontres Il fait partie de l'équipe de recherche et participe à toutes les rencontres

Ce qui fonctionne

Ce qui ne fonctionne pas

9. Le PP contribue-t-il au recrutement

- Il est informé Il est consulté sur la stratégie Il collabore à la stratégie Il coconstruit la stratégie Il coconstruit la stratégie et participe à l'enrôlement

Ce qui fonctionne

Ce qui ne fonctionne pas

10. Le patient contribue-t-il à la collecte ou l'analyse des données ?

- Il est informé Il est consulté afin d'avoir sa perspective Il est consulté afin d'avoir sa perspective Il est consulté afin d'avoir sa perspective Il est consulté afin d'avoir sa perspective

Ce qui fonctionne

Ce qui ne fonctionne pas

11. Le patient contribue-t-il au transfert de connaissance ?

- Il est informé sur les actions de transfert de connaissances Il est consulté sur le KT Plan Il a une influence dans la conception du KT Plan Il est partie prenante dans la conception du KT Plan Il est partie prenante dans la conception du KT Plan
- Il reçoit le/les article(s) pour relecture et commentaires Il peut apporter des corrections aux publications Il contribue à la conception des publications Il est co-auteur des publications
- Il participe aux présentations des résultats de l'étude Il arrive qu'il présente seul les résultats de l'étude

Ce qui fonctionne

Ce qui ne fonctionne pas

12. Le patient contribue-t-il à définir les futures pistes de recherche ?

- OUI NON
POURQUOI ? (que la réponse soit oui ou non).

13. Y a-t-il un décalage entre vos aspirations de départ et ce qui s'est concrètement vécu ?

OUI NON

EXPLIQUEZ

14. Comment qualifiez-vous votre expérience du partenariat-patient en recherche?

Excellente Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

EXPLIQUEZ

11. À FAIRE ET À ÉVITER

Conseils et bonnes pratiques pour les intervenants en recherche vis-à-vis les patients partenaires

Par : Dana Greenberg, David Wells, Sasha Delorme et Virtue Bajurny Adapté en français

par : Danièle Remy, Lucie Vaillancourt et Sylvie Dostie



1 Traiter les patients partenaires comme des égaux, ils sont des experts à part entière.

- ✓ Reconnaître que leur expérience vécue apportera aux chercheurs et aux professionnels de la santé un savoir précieux.



2 Les patients partenaires souhaitent faire partie intégrante du projet.

- ✓ Les inviter à s'engager dans toutes les phases du projet en s'assurant de leur demander leur avis à chaque étape de la démarche. La méthode de la *table ronde* permet de vérifier que chacun a la possibilité de s'exprimer.



3 Définir clairement les objectifs et les attentes du projet.

- ✓ Veiller à ce qu'un membre de l'équipe de recherche communique avec chaque patient partenaire de façon régulière pour lui expliquer le projet et accroître la confiance et la compréhension réciproque.



4 Impliquer les patients partenaires dès le début du projet.

- ✓ Les faire participer dès le début pour aider à définir les objectifs de la recherche, et s'abstenir de les inviter à participer à des projets alors que la plupart des décisions sont déjà prises.



5 Le temps des patients partenaires est précieux.

- ✓ Éviter de leur demander de faire de la rétroaction ou de fournir des commentaires si ce n'est pas pris en compte et utilisé dans le projet.



6 **Considérer soigneusement le nombre de patients partenaires que vous souhaitez impliquer dans le projet.**

- ✓ Faire participer au moins deux patients partenaires dans chaque projet. Trop peu, ils pourraient se sentir isolés. Trop nombreux, ils pourraient ralentir le projet. Si le projet requiert un grand nombre de participants, mieux vaut de petits groupes.



7 **Maintenir une communication ouverte et continue pendant toute la durée du projet.**

- ✓ Informer les patients partenaires de chaque étape du projet, y compris les résultats finaux et les publications :
 - Faire un suivi de toute rencontre à laquelle les patients partenaires n'ont pas assisté.
 - Demander aux patients partenaires s'ils acceptent d'être inclus dans les publications en tant que co-auteurs, le cas échéant.



8 **Vulgariser les communications avec les patients partenaires.**

- ✓ Avant la réunion, fournir une liste d'acronymes avec leur signification ainsi que des termes spécifiques.



9 **S'assurer que les patients partenaires puissent s'exprimer.**

- ✓ Permettre à chacun de donner son avis tout au long de la réunion. À la fin de la rencontre, vérifier s'il y a d'autres interventions.



10 **Les documents et les espaces de réunion doivent être adaptés et accessibles à tous.**

- ✓ Avoir une conversation avec les patients partenaires pour évaluer tout problème d'accessibilité et prévoir des aménagements appropriés tels :
 - Fournir des documents écrits qui respectent la politique d'accessibilité d'Action diabète Canada.
 - Entre autres, pour les personnes ayant une déficience visuelle, inclure une description textuelle des graphiques et des tableaux, afin que les logiciels de lecture d'écran puissent lire le texte.

12. LES PATIENTS-PARTENAIRES DU COMITÉ STRATÉGIQUE



Certains se dédient davantage au niveau stratégique, d'autres sont un peu plus impliqués directement avec les chercheurs. Dans ce groupe, plusieurs peuvent vous aider à vous faire une idée concernant le partenariat-patient ; vous épauler dans le recrutement, accompagner les patients-partenaires qui seront dans vos

études... Ils connaissent le CRCHUS, participent aux symposiums de vos axes de recherche et s'intéressent à vos travaux. En 2020-21 ils ont contribué à un peu plus de 3 000 heures bénévolement au partenariat-patient en recherche.

NOM	AXE	IMPLICATION, EXPÉRIENCE...
LUC BEAUBIEN	CANCER	Participe au comité depuis 2019 A contribué à un projet de recherche
MARYSE BERTHIAUME	IMAGERIE	Participe au comité depuis sa fondation Membre de Oncopole
ÉDOUARD BOTTON	SPOP	Participe au comité depuis sa fondation A contribué à différentes recherches
JANIE BOULIANNE- GREF	SPOP	Participe au comité depuis 2019 Impliquée en recherche au CRCHUS et au CHUM Contribue au transfert de connaissance
DENIS BOUTIN	DOCC	Préside le comité — y participe depuis sa fondation Actif au sein de Diabète Action Canada Participe au développement du PP Documente l'expérience du PP depuis l'automne Participe au transfert de connaissance
SYLVIE BRETON	CANCER	Participe au comité depuis 2019 Participe aux travaux de l'AQIIR, de BiocanRX et de la Coalition priorité cancer au Québec Membre du jury du concours Oncopole priorité-patient A initié un projet de recherche en théranostique
MARIE-JOSÉE COZMANO	DOULEURS CHRONIQUES	Préside le comité — membre depuis sa fondation A participé à une recherche. Participe à tous les travaux de gouvernance concernant le partenariat-patient (PP) Participe et collabore au transfert de connaissance

LOUISE GAGNÉ	CANCER	Participe au comité depuis sa fondation Membre du 3CTN avec des patients-partenaires canadiens Participe aux travaux de la Coalition priorité cancer au Québec Contribue au transfert de connaissance Participe aux consultations des chercheurs et des partenaires du CRCHUS
DAVID HÉRAUD	MÈRE- ENFANT	Participe au comité depuis sa fondation Contribue aux réflexions et au développement du partenariat-patient en recherche Participe aux consultations des chercheurs
GINETTE LADOUCEUR	DOULEURS CHRONIQUES	Participe au comité depuis sa fondation Membre active de plusieurs associations liées aux douleurs chroniques Participe à la trajectoire clinique en douleurs chroniques et à l'enseignement aux professionnels de la santé à la Faculté de Médecine de L'Université de Sherbrooke A participé à différentes recherches
NATHALIE OUELLET	IMAGERIE	Participe au comité depuis 2019 Participe aux travaux de de la Coalition priorité cancer au Québec Membre du jury du concours Oncopole priorité-patient Membre du jury du prix Hippocrate (Revue Le Patient) Contribue au transfert de connaissance
NATHALIE PLAAT	CANCER	Participe au comité depuis l'automne 2020 Contribue à la mise sur pied d'un comité dédié à la recherche clinique sur le cancer du sein.
CLAUDE QUINTIN	CANCER	Participe au comité depuis 2019 Contribue aux réflexions et au développement du partenariat-patient en recherche
RENÉ ROBERGE	DOCC	Participe au comité depuis l'automne 2020 Contribue aux réflexions et au développement du partenariat-patient en recherche Participe aux consultations des chercheurs
CATHERINE WILHELMY	CANCER	Participe au comité depuis 2018 Coordonne l'actualisation du partenariat-patient pour le CRCHUS depuis avril 2020 Siège au C.A. de La Rose des Vents, La Coalition priorité cancer au Québec Contribue aux travaux de de la Communauté de pratique des patients et citoyens partenaires dans la recherche en santé au Québec ainsi que celle de l'expérience patients au niveau des soins et services de santé au Québec A initié un projet de recherche et participe à trois autres

13. RÉFÉRENCES

- Ashdown, L. C., & Maniate, J. M. (2020). Determining Patient Readiness to Share Their Healthcare Stories: A Tool for Prospective Patient Storytellers to Determine Their Readiness to Discuss Their Healthcare Experiences. *Journal of Patient Experience*, 7(6).
<https://doi.org/10.1177/2374373520948439>
- Becu, A., & Allan, L. (2018). *Peer payments standards for short-term engagements*.
<http://towardtheheart.com/peer-engagement>
- Bird, M., Ouellette, C., Whitmore, C., Li, L., Nair, K., McGillion, M. H., Yost, J., Banfield, L., Campbell, E., & Carroll, S. L. (2020). Preparing for patient partnership: A scoping review of patient partner engagement and evaluation in research. In *Health Expectations* (Vol. 23, Issue 3, pp. 523–539). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/hex.13040>
- Change Foundation. (2017a). *Should Money Come into It? : The Decision Tool*.
https://changefoundation.ca/wp-content/uploads/2017/10/Decision-Tool_SEP-2017_FINAL_Accessible-Form-1.pdf
- Change Foundation. (2017b). *7 things to think about when considering compensation*.
https://changefoundation.ca/wp-content/uploads/2017/10/Compensation-Infographic_TCF-2017_FINAL-OCT-6.pdf
- Eccles, A., Bryce, C., Turk, A., & Atherton, H. (2018). Patient and public involvement mobile workshops—convenient involvement for the un-usual suspects. *Research Involvement and Engagement*, 4(1).
<https://doi.org/10.1186/s40900-018-0123-1>
- Fereday, S., & Rezel, K. (2017). *Developing a patient and public involvement panel for quality improvement*. www.padcreative.co.uk
- Greer, A., Amlani, A., Newman, C., Health, F., Burmeister, C., Gibson, E., Walsh, J., Scott, A., Pauly, B., Buxton, J., Ogborne-Hill, E., Ishiguro, S., Kuo, M., Burgess, H., Mathany, L., Young, S., Bridgeman, J., Fish, K., Russell, G., ... Amlani, A. A. (2017). *Peer Engagement Best Practices: A Guide for Health Authorities and other providers*. Vancouver Coastal Health. www.bccdc.ca
- Greer, A. M., & Buxton, J. A. (n.d.). *Paying people with lived experiences in community based work: Challenges and opportunities for inclusion and equity Objectives Procedures for Paying Peers Payment Options Receiving employment income Navigating Income Assistance and Disability*.
<http://www.mhr.gov.bc.ca/pwd/ae>
- Involve. (2010). *Payment for involvement: A guide for making payments to members of the public actively involved in NHS, public health and social care research*. www.invo.org.uk
- Jennings, H., Slade, M., Bates, P., Munday, E., & Toney, R. (2018). Best practice framework for Patient and Public Involvement (PPI) in collaborative data analysis of qualitative mental health research: methodology development and refinement. *BMC Psychiatry*, 18(1).
<https://doi.org/10.1186/s12888-018-1794-8>

- McCarron, T. L., Noseworthy, T., Moffat, K., Wilkinson, G., Zelinsky, S., White, D., Hassay, D., Lorenzetti, D. L., & Marlett, N. J. (2019). Understanding the motivations of patients: A co-designed project to understand the factors behind patient engagement. *Health Expectations*, 22(4), 709–720. <https://doi.org/10.1111/hex.12942>
- McQuire, & Tracy. (2018). *Recommendations on patient engagement compensation*. https://diabetesaction.ca/wp-content/uploads/2018/07/TASK-FORCE-IN-PATIENT-ENGAGEMENT-COMPENSATION-REPORT_FINAL-1.pdf
- Paradigm. (2020a). *Measuring patient engagement impact*. Paradigm. <http://imi-paradigm.eu/PEtoolbox/Capabilities/Table5-2.pdf>
- Paradigm. (2020 b). Planning patient engagement. In *Paradigm*. <https://imi-paradigm.eu/PEtoolbox/pe-capabilities.pdf>
- PARADIGM. (2020). *Recommendations on the required capabilities for patient engagement*. <https://imi-paradigm.eu/PEtoolbox/pe-capabilities.pdf>
- PICORI. (2015). *Financial Compensation of Patients, Caregivers, and Patient/Caregiver Organizations Engaged in PCORI-Funded Research as Engaged Research Partners*.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, É. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27, S41–S50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Réseau BRILLEenfant. (2020). *Rémunération des patients partenaires*. <https://www.brillenfant.ca/remuneration-patients-partenaires>
- Richards, D. P., Jordan, I., Strain, K., & Press, Z. (2018). Patient partner compensation in research and healthcare: the patient perspective on why and how. *Patient Experience Journal*, 5(3), 6–12. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1334>
- Roberts, L., Turner, K., George, S., & Ward, D. (2012). *Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, public health and social care research*. INVOLVE. https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938_INVOLVE_Briefing_Notes_WEB.pdf
- Shelton, C., Hoover, C., & Allshouse, C. (2019). *A Standard of Compensation for Youth and Family Partners*. www.FamilyVoices.org
- Smith, E., Bélisle-Pipon, J.-C., & Resnik, D. (2019). Patients as Research Partners; How to Value their Perceptions, Contribution and Labor? *Citizen Science: Theory and Practice*, 4(1). <https://doi.org/10.5334/cstp.184>
- Smits, D. W., van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4>
- Smits, D.-W., Klem, M., & Ketelaar, M. (2019). *Practical Guide in collaboration with the BOSK and with experience experts; youths and parents The Involvement Matrix Involvement of patients in projects and research in projecten/onderzoek*.

SPOR-Canadian Strategy for Patient Oriented Research. (n.d.). *SPOR-Canadian Strategy for Patient-Oriented Research PCORI-Patient-Centered Outcomes Research Institute INVOLVE-What is public involvement in research? Additional Resources*.

Staniszewska, S., Adebajo, A., Barber, R., Beresford, P., Brady, L. M., Brett, J., Elliott, J., Evans, D., Haywood, K. L., Jones, D., Mockford, C., Nettle, M., Rose, D., & Williamson, T. (2011). Developing the evidence base of patient and public involvement in health and social care research: The case for measuring impact. *International Journal of Consumer Studies*, 35(6), 628–632.
<https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2011.01020.x>

Vat, L. E., Finlay, T., Jan Schuitmaker-Warnaar, T., Fahy, N., Robinson, P., Boudes, M., Diaz, A., Ferrer, E., Hivert, V., Purman, G., Kürzinger, M. L., Kroes, R. A., Hey, C., & Broerse, J. E. W. (2020). Evaluating the “return on patient engagement initiatives” in medicines research and development: A literature review. In *Health Expectations* (Vol. 23, Issue 1, pp. 5–18). Blackwell Publishing Ltd.
<https://doi.org/10.1111/hex.12951>