

**eConsult** BASE™

# **Guide de recherche pour les patients partenaires**

**Programme de recherche de  
la D<sup>re</sup> Clare Liddy**

Consultation électronique (eConsult)  
Formation en médecine  
familiale  
Démence et fragilité  
Autogestion



# Table des matières

Bienvenue dans l'équipe .....	1
Pourquoi la recherche en soins de première ligne et en médecine familiale est-elle importante? .....	2
Quels sont les programmes de recherche auxquels je peux participer? .....	3
Consultation électronique.....	3
Formation en médecine familiale .....	5
Démence et fragilité .....	5
Autogestion .....	6
Je n'ai jamais participé à un projet de recherche. Comment ça fonctionne? .....	7
Le processus de recherche .....	7
Qui sont les patients partenaires et pourquoi en devenir un? .....	8
En tant que patient partenaire, quelles sont mes responsabilités?.....	10
De quelles façons l'équipe de recherche me soutiendra-t-elle? .....	11
À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions? .....	12
Glossaire .....	13
Remerciements .....	14
Notes .....	14



# Bienvenue dans l'équipe!



**Merci de l'intérêt que vous portez à devenir un patient partenaire. Je vous souhaite la bienvenue!**

Tout d'abord, permettez-moi de me présenter. Je m'appelle Clare et je suis médecin de famille, chercheuse et professeure au Département de médecine familiale de l'Université d'Ottawa.

En tant que médecin de famille, j'ai mis à profit mon expérience médicale afin de créer un programme de **recherche** centré sur des soins de haute qualité et **orienté vers la personne**. La plupart des sujets sur lesquels je me penche me viennent des problèmes courants dont me parlent mes patients. Cela m'a amenée à concevoir, avec la D<sup>re</sup> Erin Keely et M. Amir Afkham, le service **eConsultBASE™**. Notre objectif est d'améliorer l'accès aux soins spécialisés en Ontario et au Canada.

Bien que la **consultation électronique** soit mon principal domaine de recherche, je travaille également sur d'autres projets. Ceux-ci sont présentés aux pages 3 et 4.

Alors, quel est votre rôle dans tout cela? J'ai besoin de partenaires comme vous qui sont prêts à nous faire part de leur vécu expérientiel pour nous guider, mon équipe et moi, afin que notre travail aide réellement les **patients** et les proches aidants. Je suis fermement convaincue que lorsque chercheurs et patients unissent leurs forces, les échanges sur le système de santé sont alors plus constructifs.

Je sais que les patients partenaires jouent un rôle clé dans la recherche en raison de leurs expériences très variées en matière de soins de santé, que ce soit en tant que patients ou proches aidants. J'accorde aussi une grande importance aux autres compétences que vous apportez à l'équipe. Votre vision, vos points de vue et vos connaissances nous sont nécessaires. Vous nous aidez à nous assurer que nos recherches sont pertinentes et qu'elles mettent le cap sur les besoins des patients et des proches aidants.

Si vous avez un intérêt pour la recherche, que vous aimeriez apporter votre contribution au système de santé et que vous souhaitez rencontrer des gens avec des objectifs semblables aux vôtres, le rôle de patient partenaire pourrait être pour vous. Ce petit guide a été conçu pour vous aider à mieux comprendre la recherche et votre rôle en tant que patient partenaire dans notre équipe.

J'ai hâte de travailler avec vous.



**Clare Liddy, M.D.**

# Pourquoi la recherche en soins de première ligne et en médecine familiale est-elle importante?

Notre équipe se concentre sur la recherche en **soins de première ligne** et en **médecine familiale**. Les soins de première ligne sont le premier point de contact des gens avec le système de santé. Les prestataires de soins de première ligne comprennent les médecins de famille, les pharmaciens communautaires, les optométristes et le personnel infirmier praticien. Ils exercent dans différents contextes : cliniques de médecine familiale, soins communautaires, soins à domicile et soins de longue durée. Lorsque les soins sont prodigués par un médecin de famille, on parle de « médecine familiale ». La médecine familiale, tout comme les autres types de soins de première ligne, repose sur la situation de la personne (p. ex., sa communauté et sa famille). Elle vise la promotion de la santé et la prévention des maladies chez la personne tout au long de sa vie<sup>1,2</sup>.

Étant donné que les patients reçoivent une grande partie de leurs soins sous forme de soins de première ligne, il est nécessaire d'intensifier les recherches en santé afin d'explorer les enjeux propres à ce domaine, y compris en médecine familiale. L'on doit s'intéresser notamment à l'éducation, à la prévention et à la prise en charge des maladies, ainsi qu'aux solutions permettant de fournir des traitements, des thérapies et des soins de fin de vie à proximité du domicile. Tous ces aspects sont essentiels pour maintenir les gens en bonne santé durant toute leur vie. Le travail que nous effectuons contribue à orienter la pratique clinique, la formation médicale continue et l'amélioration de la qualité en médecine familiale.



# Quels sont les programmes de recherche auxquels je peux participer?

Comme patient partenaire, on vous a peut-être invité à participer à la recherche dans l'un des domaines suivants : consultation électronique, formation en médecine familiale, démence et fragilité, et autogestion.

## Consultation électronique

### Qu'est-ce que la consultation électronique?

Le service de consultation électronique est un outil Web (comme les logiciels de messagerie, mais plus sûr) qui permet aux médecins de famille et au personnel infirmier praticien de poser des questions sur la santé de leurs patients à des médecins spécialistes, et d'ainsi mieux s'occuper de leurs patients pendant que ces derniers attendent de voir un spécialiste. La consultation électronique aide parfois à répondre aux besoins du patient, qui n'a alors plus besoin de voir un spécialiste.

#### ÉTAPE 1 : Aujourd'hui



Votre médecin ou infirmière praticienne envoie une question à un spécialiste.

#### ÉTAPE 2 : Dans la semaine qui suit



Le spécialiste répond et donne des conseils.

#### ÉTAPE 3 : Habituellement dans les 2 à 4 semaines qui suivent



Votre médecin ou infirmière praticienne suit les recommandations du spécialiste.



Votre médecin ou infirmière praticienne vous envoie consulter le spécialiste.

## Que faisons-nous à propos de la consultation électronique?

Notre équipe cherche sans cesse des façons dont la consultation électronique peut rehausser la qualité des soins. Nous nous intéressons au soulagement de la douleur chronique, aux soins de longue durée, aux soins de la démence, aux établissements correctionnels, aux gens vivant en milieu rural ou en région éloignée et aux patients vivant des situations complexes. Nous collaborons de près avec des chercheurs de partout au Canada afin de les aider à élaborer et à étudier les services de consultation électronique dans leur propre région.





## Formation en médecine familiale

### Qu'est-ce que la formation en médecine familiale?

La formation en médecine familiale est le parcours d'apprentissage que suivent les stagiaires en médecine pour devenir médecins de famille dans le cadre d'un programme en médecine familiale. Ce type de programme comprend également un volet de formation continue pour les médecins de famille en exercice et les stagiaires de premier cycle.

### Comment contribuons-nous à la formation en médecine familiale?

La D<sup>re</sup> Liddy est professeure et présidente du Département de médecine familiale de l'Université d'Ottawa, qui chapeaute tous les aspects de la formation. Le travail que nous réalisons guide la planification de la formation en médecine familiale, la pratique clinique, la formation médicale continue et les projets liés à la formation en médecine familiale.

## Démence et fragilité

### Qu'est-ce que la démence?

La démence désigne un ensemble de symptômes qui entraînent une diminution progressive de la capacité à penser et à se souvenir. Les symptômes peuvent comprendre des pertes de mémoire, des difficultés liées à la capacité de réflexion, au langage et à la résolution de problèmes ainsi que des changements d'humeur ou de comportement. La démence peut altérer la capacité d'une personne à accomplir des tâches quotidiennes; elle affecte également les proches aidants. Ce trouble est progressif, ce qui veut dire que les symptômes s'aggravent avec le temps<sup>3</sup>.

### Que faisons-nous à propos de la démence?

Notre objectif est d'améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes (ou à risque d'être atteintes) de démence ou de fragilité en facilitant l'accès aux soins spécialisés. Une grande partie de nos travaux de recherche porte sur les avantages possibles de la consultation électronique pour les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants.

### Qu'est-ce que la fragilité?

La fragilité est un problème de santé qui conduit à un déclin des fonctions et de la santé. Elle touche le plus souvent les personnes âgées. Lorsqu'une personne est fragilisée, il lui est plus difficile de faire face à des maladies mineures. La fragilité peut entraîner une détérioration rapide de l'état de santé du patient<sup>4</sup>.

### Que faisons-nous à propos de la fragilité?

La D<sup>re</sup> Liddy dirige le réseau des soins aux personnes fragilisées de Champlain, qui réunit des chercheurs, des patients, des proches aidants, des cliniques de soins de première ligne, des hôpitaux, des établissements de soins longue durée et le Département de médecine familiale de l'Université d'Ottawa. Ensemble, nous cherchons à améliorer les soins apportés aux personnes fragilisées dans la région sanitaire de Champlain, dans l'Est de l'Ontario.

# Autogestion

## Qu'est-ce que l'autogestion?

L'autogestion met l'accent sur le rôle que les patients ont dans la gestion de leurs propres soins de santé. La recherche a montré que les patients qui s'impliquent dans la gestion de leur propre santé se sentent davantage en contrôle de leur maladie et mieux outillés pour mener une vie saine<sup>5</sup>. En conséquence, ils obtiennent de meilleurs résultats et gagnent une meilleure qualité de vie<sup>5</sup>.

## Que faisons-nous à propos de l'autogestion?

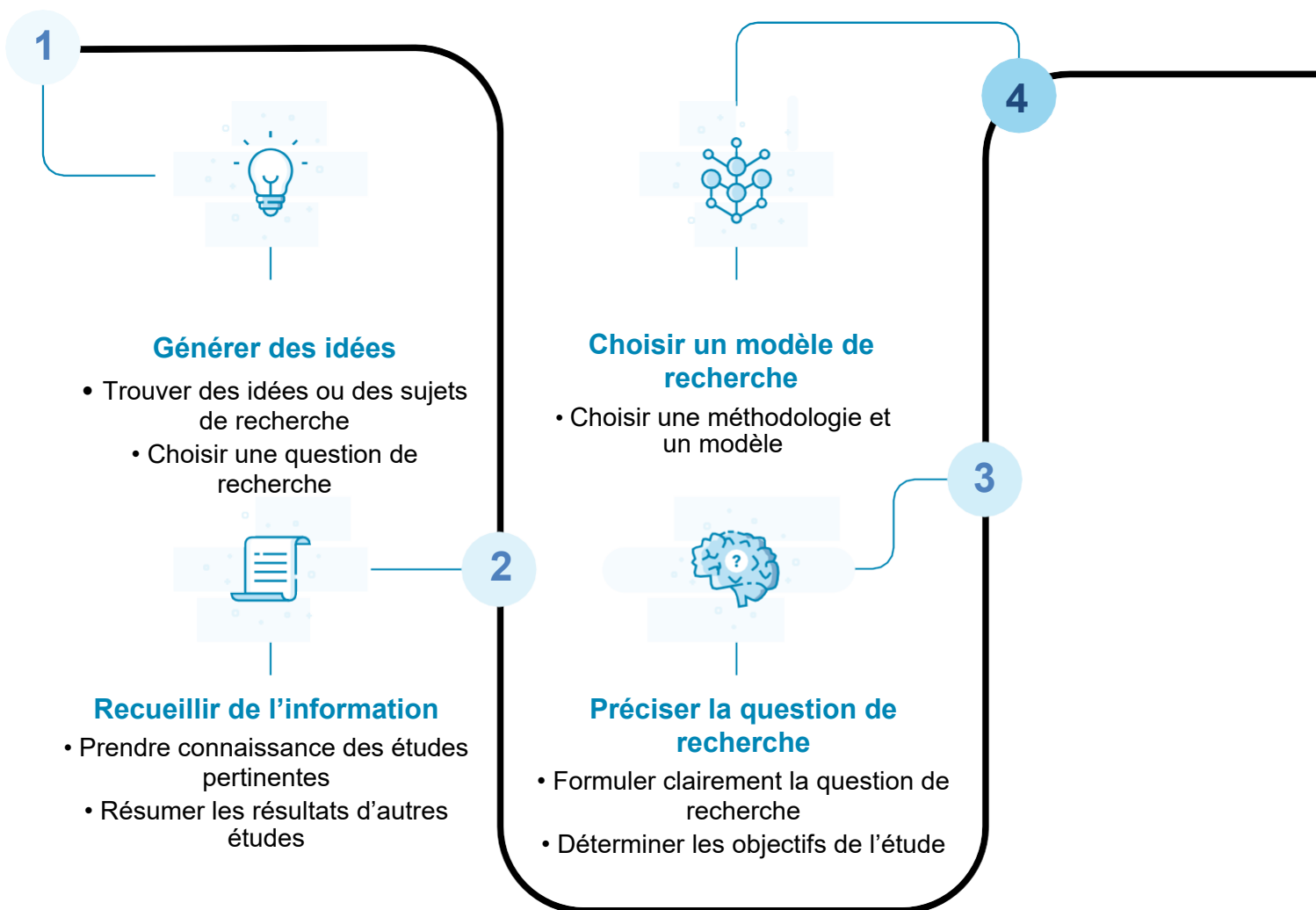
Notre travail en matière d'autogestion est réalisé en collaboration avec Vivre en santé Champlain, un organisme régional qui soutient les programmes d'autogestion pour les personnes souffrant de maladies chroniques. Nos activités de recherche comprennent l'évaluation de ces programmes et de leurs effets sur les personnes souffrant d'une maladie chronique. Nous cherchons également à savoir qui en bénéficie et évaluons la qualité des services.

# Je n'ai jamais participé à un projet de recherche.

## Comment ça fonctionne?

La **recherche** est un aspect important du développement de la médecine. Par la recherche, nous pouvons trouver des solutions créatives aux problèmes et aux difficultés en cherchant à mieux les comprendre. Lorsque nous menons un projet de recherche, nous suivons ce qu'on appelle un **processus de recherche**, qui se compose de plusieurs étapes. Le processus de recherche que nous suivons nous permet de recueillir des faits qui peuvent contribuer à améliorer la prestation des soins et les résultats en matière de santé.

### Le processus de recherche





6



### Réaliser la recherche

- Recueillir et analyser les données
- Suivre la méthodologie choisie

7



### Interpréter les résultats

- Synthétiser les données
- Déterminer la portée des conclusions
- Expliquer les limites de l'étude

5



### Rédiger un projet de recherche

- Élaborer un plan de travail
- Présenter des demandes pour obtenir du financement et une approbation éthique



### Diffuser les résultats

- Préparer du matériel pour diffuser les résultats : articles scientifiques, présentations, infographies...

8

## Financement

Les chercheurs peuvent demander du financement pour leurs projets. Le financement peut être fourni par différents types d'organisations (p. ex., organismes subventionnaires, universités, les organismes gouvernementaux et entreprises privées).

## Éthique de la recherche

L'éthique de la recherche repose sur un ensemble de lignes directrices et de politiques visant à garantir que la recherche est menée de manière responsable. Il s'agit aussi de protéger la sécurité et la dignité de tous les participants. Les chercheurs doivent toujours obtenir une approbation éthique avant de commencer leur étude.

# Qui sont les patients partenaires et pourquoi en devenir un?

Les patients partenaires proviennent de divers milieux et possèdent différentes expériences de soins de santé. Certains d'entre eux vivent ou ont vécu avec une maladie, tandis que d'autres sont des proches aidants ou des membres de la famille. Les patients partenaires ont aussi un bagage (ils travaillent dans la fonction publique ou le monde des affaires ou sont étudiants) qui les aide à être de bons défenseurs des soins centrés sur la personne.



## **Patient partenaire en consultation électronique pour des soins de longue durée ainsi que pour la démence et la fragilité**

« En tant que patient partenaire bénévole, j'ai eu l'occasion de participer activement à un certain nombre de projets dans le cadre du programme de recherche de Clare. J'ai contribué de manière valorisante et significative à l'avancement de la qualité des soins de santé grâce à un accès rapide et juste aux avis de spécialistes en utilisant les services eConsultBASE™, et au soutien de première ligne et de proximité pour les personnes (et les proches aidants) confrontées à des problèmes en matière de soins pour la fragilité et la démence. Ma participation à la recherche au cours des quatre dernières années a été enrichissante sur le plan personnel et j'ai le sentiment d'avoir contribué (et je continuerai de contribuer) à l'amélioration de l'expérience en matière de soins de santé. »



## **Patiente partenaire de la plateforme eConsult du Manitoba**

« Le fait d'être patiente partenaire m'a donné la possibilité de donner mon avis sur les soins qui m'étaient prodigués et de mieux comprendre le système de santé. Ce rôle m'a également grandement aidé à accepter ma maladie et m'a donné la confiance nécessaire pour faire part de mes expériences, et ce, afin de plaider en faveur d'une meilleure expérience des soins de santé. »

Les patients partenaires apportent de nombreuses habiletés à l'équipe. Leur vécu expérientiel du système de santé est essentiel pour orienter nos recherches. En plus cette expérience, ces patients peuvent également mettre à profit d'autres aptitudes (ex. connaissance du monde des affaires, compétences rédactionnelles...).

Lorsque les chercheurs et les personnes avec un vécu expérientiel s'associent dans la recherche en santé, les discussions sur le système de santé prennent davantage de sens. Les patients partenaires qui s'impliquent aident à centrer la recherche sur ce qui est important pour la communauté, et ce, afin d'améliorer les soins de santé et l'expérience des personnes au sein du système. C'est ce qu'on appelle la « **recherche axée sur le patient**<sup>6</sup> ». Nous avons besoin de votre unicité afin de nous assurer que notre recherche se consacre sur les besoins réels des patients et des proches aidants.



### **Patiente partenaire de la plateforme eConsult de l'Alberta**

« Je me souviens très bien du courriel que j'ai reçu m'invitant, en tant que patiente membre des Patients pour la sécurité des patients du Canada, au premier forum eConsult à Ottawa, le 5 décembre 2016. C'était le début d'un parcours très excitant pour moi, car j'ai pu par la suite participer de manière significative à deux forums ainsi qu'à d'autres activités connexes, notamment en tant que coauteure de plusieurs publications. J'ai suivi avec enthousiasme l'évolution constante et progressive de la consultation électronique au Canada. J'ai réalisé à quel point la consultation électronique est devenue un outil novateur et vital pour les patients et les professionnels de partout! Je suis très fière d'être associée à cette initiative! »



### **Patient partenaire de la plateforme eConsult du Manitoba**

« Il s'agit d'un privilège de pouvoir faire part de mes impressions du système de santé avec des patients partageant les mêmes intérêts que moi, dans l'objectif d'apporter des changements positifs. Les initiatives de recherche de Clare, telles que l'élaboration de ce guide pour les patients partenaires, m'ont permis de m'exprimer et de contribuer à l'amélioration du système de santé. »

# En tant que patient partenaire, quelles sont mes responsabilités?

Les patients partenaires peuvent être impliqués à toutes les étapes du processus de recherche. Cette implication nous permet d'apprendre les uns des autres et de nous assurer que nous nous concentrons sur les véritables besoins des patients et des proches aidants. Ce type de collaboration se nomme la **co-conception**.

En tant que patient partenaire, il se peut que l'on vous demande de :



Conseiller l'équipe de recherche.



Prendre part à des réunions, lorsque possible.



Participer aux réunions : faire des commentaires et donner votre avis.



Faire partie de comités de chercheurs, de responsables des politiques et d'autres patients partenaires.



Donner une rétroaction sur les documents (tout commentaire est le bienvenu).



Participer à la planification de la diffusion des résultats de recherche.



Respecter la vie privée des patients partenaires et des autres membres de l'équipe.



Faire part à l'équipe de recherche de toute information ou soutien dont vous avez besoin. Il n'y a pas de mauvaises questions.





## Note sur le respect de la vie privée et de la confidentialité

Comme membre de l'équipe de recherche, vous avez accès à des données privées. Vous devez respecter les politiques établies par les comités d'éthique en matière de recherche et les bureaux de protection de la vie privée au sein de notre institution.

Gardez toujours à l'esprit que :

- Lorsque nous recueillons des données sur les participants, nous sommes en position de confiance. En faisant preuve de bon sens et de discernement, nous pouvons nous assurer que l'intégrité de la recherche est maintenue et que les renseignements personnels sont protégés.
- Le concept de vie privée implique également de respecter les expériences racontées par les patients partenaires et de ne pas les répéter.

## De quelles façons l'équipe de recherche me soutiendra-t-elle?

Les membres de l'équipe de recherche veillent à ce que les patients partenaires soient soutenus et disposent de ce dont ils ont besoin pour s'impliquer.

**Si vous choisissez de faire partie de notre équipe, nous allons :**

- Vous écouter.
- Être patients et respectueux.
- Apprécier le temps que vous nous accordez.
- Respecter votre vie privée.
- Mettre en valeur votre expertise.
- Communiquer régulièrement avec vous.
- Vous fournir des résumés des réunions lorsque vous ne pouvez pas y assister et assurer le suivi.
- Vous offrir les ressources dont vous avez besoin pour réussir.
- Vous aider à acquérir de nouvelles compétences.
- Créer un espace sûr et ouvert pour favoriser la collaboration.

# À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions?

Pour en savoir plus, veuillez contacter Clare à l'adresse [CLiddy@uOttawa.ca](mailto:CLiddy@uOttawa.ca).

# Glossaire

**Co-conception** : Processus par lequel les chercheurs, les professionnels de la santé et les patients partenaires se réunissent pour créer des outils dans le cadre d'un projet de recherche, comme un sondage<sup>7</sup>.

**Démence** : Ensemble de symptômes, et non pas une maladie proprement dite, causés par des troubles physiques qui touchent le cerveau, tels que la maladie d'Alzheimer ou la démence de la maladie de Parkinson.

**Consultation électronique** : Processus par lequel un prestataire de soins de première ligne envoie une question relative à un patient à un spécialiste à l'aide d'un outil Web sécurisé.

**eConsultBASE™** : Modèle de consultation électronique conçu par Clare, Amir et Erin. Ce modèle s'utilise maintenant dans différentes provinces et régions du Canada.

**Médecine familiale** : Soins de première ligne continus prodigués par un médecin de famille aux personnes de tous âges durant toute leur vie.

**Fragilité** : Problème de santé qui affaiblit les fonctions et la santé d'une personne.

**Patient** : Terme désignant tant les personnes qui vivent et reçoivent des soins dans la collectivité que les personnes vivant dans un établissement de soins de longue durée.

**Soins centrés sur la personne** : Modèle de soins qui met le patient au cœur des soins de santé offerts et qui cherche à répondre à ses valeurs, besoins et souhaits dans toutes les décisions de soins. Ce modèle permet au patient de cheminer librement dans son parcours de soins tout en bénéficiant de l'assistance de proches aidants, de partenaires de soins de première ligne et d'autres secteurs, d'établissements de soins de santé et de services communautaires lorsqu'il en a le plus besoin. On parle parfois de « soins centrés sur le patient ».

**Recherche axée sur le patient** : Recherche faisant participer des personnes ayant un vécu expérientiel en tant que partenaires afin de cerner ce qu'il est important d'améliorer dans les systèmes et pratiques de soins de santé<sup>5</sup>.

**Soins de première ligne** : Soins de santé courants prodigués par un professionnel de la santé, tel qu'un médecin de famille ou un professionnel dans un centre de soins de longue durée.

**Recherche** : L'acte de répondre à des questions importantes en rassemblant des informations d'une manière qui peut être reproduite par d'autres groupes.

**Processus de recherche** : Série d'étapes à suivre pour voir à ce que la recherche soit rigoureuse et puisse être répétée par d'autres.

**Autogestion** : Rôle que les patients ont dans la gestion de leurs propres soins de santé. Les patients gagnent à s'impliquer dans leurs soins.

# Remerciements

De nombreuses personnes ont contribué à l'élaboration de ce guide. Nous remercions tous les patients et les partenaires de soins qui ont donné de leur temps pour nous faire profiter de leurs connaissances, compétences et expériences ainsi que pour examiner les ébauches et apporter leur contribution à cette ressource. La rédaction du présent guide a été possible grâce à votre participation.

Les patients et partenaires de soins participants : Christine Bibeau, Lynn Cooper, Jocelyn Decoste, Wendy Francis, Deanne Houghton, Kathy Kovacs Burns, Jim LaPlante, Phil Lundrigan, Don Mastin, Don Sturge et Kevin Turner

Préparé par : Jessika Hammond, Mary Helmer-Smith, Tess McCutcheon et Clare Liddy

## Notes

- 1 « Definitions and Policies » . *American Board of Family Medicine* . Consulté le 30 juin 2009. En ligne : <https://www.theabfm.org/about/policies>
- 2 North American Primary Care Research Group . « Getting started in primary care research » [Internet] . NAPCRG; s. d. [cité le 6 août 2020] . En ligne : <https://www.napcrg.org/resources/getting-started-in-primary-care-research/>
- 3 « Que sont les troubles neurocognitifs? » *Société Alzheimer du Canada*. Consulté le 23 septembre 2020. En ligne : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs>
- 4 « Qu'est-ce que la fragilité? » *Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées*. Consulté le 23 septembre 2020. En ligne : <https://www.cfn-nc.ca/fr/quest-ce-que-la-fragilite/frailty-matters/>
- 5 Panagioti, M., Richardson, G., Small, N., Murray, E., Rogers, A., Kennedy, A., ....et Bower, P. (2014). « Self-management support interventions to reduce health care utilisation without Compromising outcomes: a systematic review and meta-analysis ». *BMC Health Services Research*, vol. 14, n° 1, p. 356.
- 6 « Stratégie de recherche axée sur le patient — Cadre d'engagement des patients ». *Instituts de recherche en santé du Canada*. Consulté le 23 septembre 2020. En ligne : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html>
- 7 Donetto, S., Pierri, P., Tsianakas, V., et Robert, G. (2015). « Experience-based co-design and healthcare improvement: realizing participatory design in the public sector ». *The Design Journal*, vol. 18, n° 2, p. 227–248.
- 8 « Definitions, What is Family Medicine? ». *American Academy of Family Physicians*. Extrait de l'original du 22 novembre 2008. Consulté le 17 juillet 2009. En ligne : <https://web.archive.org/web/20081122034045/http://www.aafp.org/online/en/home/aboutus/specialty/definitions.html>



*e*Consult<sub>BASE</sub><sup>™</sup>