

Université de Montréal

Participation des patients à la gouvernance des GMF-U : une innovation organisationnelle au service des patients

par Emmanuelle Trépanier

Département de Gestion, d'évaluation et de politique de santé
École de santé publique
Université de Montréal

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise es Sciences
en Administration des services de santé
option analyse des organisation et systèmes de santé

Décembre, 2019

© Emmanuelle Trépanier, 2019

Résumé

Contexte : L'engagement des patients dans les soins de santé et en gouvernance a fait l'objet de plusieurs études au cours de la dernière décennie, mais aucune ne s'est intéressée à leur engagement au niveau stratégique d'un Groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U). En 2017, les gestionnaires du GMF-U de Verdun, situé à Montréal, au Canada, ont décidé de mettre en place une approche de co-construction avec des patients ressources au sein de leur comité de gouvernance, afin d'améliorer la qualité et la pertinence des soins et des services, de l'enseignement et de la recherche au sein de l'organisation.

Objectifs : 1) Évaluer le rôle et l'influence des patients ressources sur la prise de décision au sein d'un comité de gestion dans un GMF-U ; 2) déterminer les facteurs favorables et les obstacles à l'engagement de patients ressources sur un comité de gestion dans un GMF-U ; 3) évaluer l'impact de cette innovation sur la promotion d'une culture de partenariat à travers l'organisation.

Méthodes : À partir d'une étude de cas unique, à trois niveaux d'analyse, les données ont été collectées au niveau du 1) CIUSSS ; 2) comité de gouvernance du GMF-U ; 3) GMF-U. De juin 2017 à mai 2019, des données qualitatives ont été collectées via deux groupes de discussion de quatre et quatorze personnes, quatre entretiens semi-dirigés, des documents et un journal de bord. Des données quantitatives ont également été collectées à partir de questionnaires.

Résultats : La mise en valeur du rôle des patients ressources, soit le partage de leur savoir expérientiel, repose sur une démarche d'engagement structurée qui inclut un processus de recrutement rigoureux, la formation et le coaching de l'ensemble des membres du comité et l'élaboration de modalités de travail qui répondent aux conditions de participation des patients. Un leadership aux multiples niveaux organisationnels est également essentiel afin de soutenir la culture de partenariat et la démarche de co-construction en gouvernance.

Conclusion : Les résultats de cette étude illustrent les possibilités et les défis liés à la participation de patients au niveau de la gouvernance d'un GMF-U et permettront de guider d'autres GMF-U ou GMF intéressés en ce sens.

Mots-clés : Engagement patient, partenariat patient, gouvernance, soins de première ligne, Groupe de médecine de famille universitaire, étude de cas, Canada

Abstract

Background: Patient engagement in primary care has been the focus of many studies in the past decade, however little research has evaluated its added value to organisational management in an academic community-based primary care practice (ACBPCP). In 2017, managers of an ACBPCP in Montreal, Canada, decided to integrate patients into the organization's management committee to enhance the quality and relevance of decision-making for clinical services, education and research.

Objectives: 1) Assess patient advisors' role and influence on an ACBPCP management committee's decision-making process; 2) identify the facilitators of and obstacles to patient engagement in this context; and 3) evaluate the impact of this innovative approach in promoting a patient-partnership culture throughout the organization.

Design: Using a single case study, data was collected from three levels: 1) the professionals in charge of patient partnership within the territorial health care organization's quality division; 2) the management committee; and 3) the ACBPCP's staff outside the committee. From June 2017 to May 2019, qualitative data was collected through two focus groups, four interviews, documents and a logbook, and quantitative data was collected through questionnaires.

Results: Patient advisors' role on the strategic committee is to share their perspective based on experiential knowledge. Successful patient governance relies on a structured engagement approach, including a rigorous recruitment process of patient advisors, training and coaching of all committee members and the development of work modalities that meet the conditions of patient participation. Multilevel leadership is also fundamental to support a partnership culture throughout the organisation, including at the governance level.

Conclusion: The results of this study illustrate opportunities and challenges related to patient involvement at an ACBPCP's organizational level. They can guide other community-based primary care practices interested in involving patients in their management activities.

Keywords: Patient engagement, Patient partnership, Governance, Primary care, Academic community-based primary care practice, Organizational management, Case study, Canada

Table des matières

Résumé.....	1
Abstract.....	2
Table des matières.....	3
Liste des tableaux.....	5
Liste des figures.....	6
Liste des abréviations.....	7
Remerciements.....	9
Contexte et problématique.....	10
Objectifs de recherche.....	13
Revue de la littérature.....	14
Des besoins de santé en transformation.....	14
De la revendication à l'information.....	15
Le partenariat de soins.....	16
L'engagement patient en santé et services sociaux.....	16
La co-construction.....	19
Cadres de référence.....	21
Modèle de Montréal.....	21
Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.....	22
Intervention au GMF-U de Verdun.....	23
Méthodologie.....	26
Stratégie et devis.....	26
Population à l'étude et échantillon.....	27
Éthique.....	29
Sources de données et déroulement de l'étude.....	29
Au niveau du CIUSSS.....	30
Au niveau du comité de gestion.....	30
Au niveau du GMF-U.....	31
Journal de bord.....	32
Analyse des données.....	32
Article: Patient Engagement in an Academic Community-Based Primary Care Practice's Management Committee: A Case Study.....	34
Abstract.....	35
Keywords.....	36
Background.....	37
Methods.....	41
Ethics.....	44
Results.....	44
Discussion.....	52
Conclusion and recommendations.....	56
References.....	58
Discussion.....	61
Conclusion.....	69
Bibliographie.....	i

Annexe 1 : Lettre d'information et de recrutement	v
Annexe 2 : Grille d'entrevue – responsables du partenariat au niveau du CIUSSS	vii
Annexe 3 : Grille d'entrevue – patients ressources	ix
Annexe 4 : Grille d'entrevue – co-animateurs et équipe d'accompagnement du comité de gestion	xi
Annexe 5 : Questionnaire aux professionnels.....	xiii
Annexe 6 : Grille d'analyse des documents.....	i
Annexe 7 : Formulaire d'information et de consentement	iii
Annexe 8 : Certificats éthiques	ix

Liste des tableaux

Tableau I. Participants à l'étude selon les niveaux de l'analyse de cas	28
Tableau II. Résumé de la démarche de recherche, en fonction des objectifs	29

Liste des figures

Figure 1. Le « Modèle de Montréal » : cadre théorique de l'engagement des patients selon Pomey et al. (2015a)	21
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Liste des abréviations

ACBPCP : *Academic community-based primary care practice*

AHRQ : *Agency for Healthcare Research and Quality*

CEPPP : Centre d'Excellence sur le partenariat avec les patients et le public, *Centre of Excellence on Partnership with Patients and the Public*

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CPPU : *Collaboration and Patient Partnership Unit*

DCPP : Direction collaboration et partenariat patient

DQEPE : Direction qualité, évaluation, performance et éthique

GMF : Groupe de médecine de famille

GMF-U : Groupe de médecine de famille universitaire

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

PI : *Principal investigator*

QI : *Quality improvement*

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise

À Dr Daniel Murphy et Mme Odette Pomerleau

Remerciements

Merci à Marie-Pascale Pomey et Paule Lebel pour
cette opportunité et leur confiance.

Merci aux trois patients ressources et à tous les membres du comité de gestion pour
votre engagement.

Merci à l'ensemble des professionnels du GMF-U de créer le
meilleur environnement de travail que l'on puisse espérer.

Merci à Dr Murphy et à Odette Pomerleau pour leur exemple et leur dévouement à
toujours vouloir faire mieux pour les patients.

Merci à Philippe Karazivan pour son
coaching.

Merci à Marie-Dominique Beaulieu pour le
« défrichage » en notre nom.

Merci à Nathalie Caire Fon pour son
soutien inégalé.

Merci à mes collègues et amis chercheurs pour
la passion, le rire et l'énergie.

Merci à Stéphane, à ma famille et à mes amis qui m'ont gentiment écouté parler de ce projet
encore et encore et encore...

Contexte et problématique

En cours depuis les dernières décennies, la transformation sanitaire occasionnée par la prévalence croissante des maladies chroniques à l'échelle internationale force de nombreux pays à repenser l'organisation de leur système de soins de santé (Atun et al., 2013). Au Canada, soixante-cinq pour cent des individus âgés de douze ans et plus, ainsi que quatre-vingt-dix pour cent des individus de plus de soixante-cinq ans, déclarent être affectés par au moins une maladie chronique (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2016 ; Statistiques Canada, 2012).

D'une part, les soins chroniques et souvent complexes que ces maladies exigent engendrent une pression accrue sur les systèmes de soins de santé à laquelle ceux-ci doivent s'ajuster (Atun et al., 2013 ; Grimaldi, Caillé, Pierru et Tabuteau, 2017). D'autre part, les transformations sociétales en termes démographiques, mais aussi technologiques et scientifiques, pressent également ces systèmes à s'adapter à des besoins ainsi qu'à des attentes en évolution de la part des usagers (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2018).

Les approches cliniques et le rôle des différents acteurs sur le terrain sont également influencés par ces transformations. Dans les systèmes nord-américains et en Europe occidentale principalement, l'engagement des patients, à titre de partenaires de soins, a graduellement remplacé l'approche paternaliste traditionnelle et s'impose désormais comme une composante essentielle d'un système en adaptation (Karazivan et al., 2011 ; Pomey et Lebel, 2016 ; Dumez et Boivin, 2018). Émergeant au début des années 1990, le phénomène du partenariat de soins s'est d'abord manifesté comme une approche centrée sur le patient, où ce dernier se doit d'être informé et consulté dans le cadre de son plan de soins. La progression vers le partenariat de soins et de services nous a mené à la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et de leur rôle comme membre à part entière de l'équipe de soins. Les décisions sont alors prises avec eux ou par eux en fonction de leurs objectifs de santé et de leur projet de vie (Pomey et al., 2015a).

Au Canada, l'analyse du système de soins de santé a mené à encourager une plus grande participation des patients et du public au niveau de leurs propres soins, mais aussi de l'organisation et de la gouvernance des soins et services. La mise en place de stratégies pour favoriser leur engagement a été mise de l'avant parmi les recommandations visant à guider la

réorganisation d'un système en transformation (Denis, Davies, Ferlie, et Fitzgerald, 2011). L'engagement des patients compte également parmi les lignes directrices du Plan d'action intégré en sécurité des patients, élaboré par le Consortium national sur la sécurité des patients, lequel a mené à la publication du Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité (Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2018).

Au Québec, le Plan stratégique 2015-2020 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) intègre le partenariat avec les usagers comme un principe de base visant à améliorer la qualité et la sécurité des soins, ainsi que la gestion des coûts leur étant reliés (MSSS, 2017). En 2018, le MSSS est venu renforcer cette priorité par la création du Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux (MSSS, 2018). Les directions de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE) des Centres intégrés de santé et des services sociaux (CISSS) et des Centres intégrés universitaires de santé et des services sociaux (CIUSSS) du Québec ont la responsabilité de guider les équipes des établissements dans l'intégration de ces principes et l'implantation des approches cliniques et organisationnelles en partenariat avec les patients. Le soutien offert peut se rapporter au processus de recrutement ou à la formation et à l'accompagnement des professionnels et des patients ressources sous forme de coaching entre autres. De plus, depuis 2016, le Cadre de gestion des Groupes de médecine de famille Universitaires (GMF-U) du MSSS (MSSS, 2016) soutient l'intégration de patients experts ou de représentants de patients au sein de la gouvernance de ces établissements. Enfin, l'arrivée des agent(es) d'amélioration continue de la qualité dans les GMF-U est venue bonifier l'assistance offerte aux équipes locales dans le processus d'implantation du partenariat patient.

L'engagement des patients à tous les niveaux du système de soins de santé se présente ainsi comme une stratégie visant non seulement à améliorer et soutenir l'offre de soins, mais également à humaniser davantage les relations entre les différents acteurs impliqués (Carman et al., 2013 ; MSSS, 2018 ; Pomey et al. 2019).

C'est dans ce contexte qu'une nouvelle initiative a été mise en place au cours de l'année 2017 au sein du Groupe de médecine de famille Universitaire (GMF-U) de Verdun, au Québec, où

des patients participent désormais aux activités de gouvernance de l'établissement. Leur engagement simultané dans un partenariat au niveau clinique, en gouvernance, ainsi qu'en éducation et en recherche, vise à mieux répondre aux besoins réels des patients et ultimement à optimiser leur santé et leur qualité de vie. Cependant, la démarche d'engagement des patients ressources au niveau de la gouvernance des GMF-U, tant du point de vue des aspects pratiques qui sous-tendent son implantation que de l'impact organisationnel engendré, reste à être précisée.

Objectifs de recherche

Les objectifs de cette recherche sont :

- 1) d'évaluer le rôle et l'influence de la présence de patients ressources sur la prise de décision au sein d'un comité de gestion dans un GMF-U ;
- 2) de déterminer les facteurs favorables et les obstacles à l'engagement de patients ressources sur un comité de gestion dans un GMF-U ;
- 3) d'évaluer l'impact de cette innovation sur la promotion d'une culture de partenariat à travers l'organisation.

Ultimement, ce travail vise à améliorer le processus de co-construction au niveau de la gouvernance d'un GMF-U afin de pouvoir exporter ce modèle à d'autres GMF-U voire GMF.

À notre connaissance, ce projet d'étude est le premier à être mené au Canada et à l'échelle internationale en vue de comprendre comment l'engagement de patients ressources au niveau de la gouvernance d'un milieu de première ligne académique (GMF-U) peut entraîner des modifications dans la prise de décisions qui aura ultimement un impact sur l'organisation et la dispensation des soins et services. La démarche entreprise a également permis d'alimenter la rédaction d'un guide d'implantation de la gouvernance en partenariat avec des patients dans les GMF-U, lequel est venu à son tour contribuer à la formulation des recommandations de ce mémoire.

Le GMF-U de Trois-Rivières, également dans le réseau de l'Université de Montréal, est aussi à introduire des patients ressources au sein de sa structure de gouvernance. Les résultats de cette étude seront donc utiles tant aux milieux qui impliquent déjà des patients, qu'à ceux qui souhaitent mettre sur pied cette initiative.

Ce mémoire présente tout d'abord l'état des connaissances sur le partenariat patient et l'évolution de ce mouvement vers un engagement des patients à tous les niveaux des organisations de santé, incluant la gouvernance. La section qui suit expose les cadres théoriques ayant encadré la démarche de recherche. La méthodologie sera ensuite présentée, puis les résultats seront relatés sous la forme d'un article. Celui-ci sera suivi de la discussion et de la conclusion.

Revue de la littérature

Des besoins de santé en transformation

Les problématiques de santé et les soins qu'elles requièrent ont connu une importante transformation au cours du vingtième siècle. D'une part, le vieillissement de la population relié au prolongement de l'espérance de vie a entraîné de nouveaux besoins de santé et une prise en charge à plus long terme de ceux-ci. D'autre part, la prévalence grandissante des maladies chroniques a engendré la nécessité de soins continus et des changements de comportement des différents acteurs engagés dans ceux-ci. Une « troisième médecine » axée sur les maladies chroniques a vu le jour, s'intéressant davantage à la personne dans sa globalité et remplaçant une médecine centrée principalement sur les maladies aiguës et infectieuses (Grimaldi et al., 2017).

Au Canada, plus de vingt pour-cent des adultes vivent actuellement avec une maladie cardiovasculaire, un cancer, une maladie respiratoire chronique ou le diabète (ASPC, 2016). Alors que les équipes professionnelles passent au plus quelques heures par année à mettre en place et coordonner les soins requis pour le patient, ce dernier est responsable de sa condition de santé au quotidien. De plus, les proches des personnes touchées par des besoins de santé complexes se retrouvent également affectés ou même directement impliqués dans la gestion des soins du patient. Cette pression qu'engendre la chronicité des besoins sur le système de soins et la position du patient au cœur de la problématique ont imposé aux décideurs de repenser l'organisation médicale en impliquant davantage les patients dans la prise en charge de leur maladie (Denis, Davies, Ferlie, et Fitzgerald, 2011). Le *Chronic Care Model* développé au États-Unis à la fin des années 1990 illustre ce phénomène. Il comporte six volets, dont l'un concerne l'autogestion de la maladie, via l'éducation du patient et le soutien psychosocial qui lui est offert, afin qu'il puisse s'impliquer davantage dans les décisions cliniques le concernant et dans ses traitements. Ce modèle phare de soins intégrés dans le domaine des maladies chroniques a inspiré la mise sur pied de modèles similaires dans d'autres systèmes de soins, dont l'*Expended Chronic Care Model* au Canada (Levesque, Feldman, Dufresne, Bergeron, et Pinard, 2007).

De la revendication à l'information

Cette mutation épidémiologique et démographique des dernières décennies s'inscrit dans une évolution de la médecine mais aussi de la société. Les soins de santé sont devenus une préoccupation non plus individuelle mais populationnelle, tant par la prévalence croissante des personnes touchées par des conditions chroniques que par les prises de décision collectives qu'ils imposent.

Dans le même sens, l'émergence de groupes de soutien a permis d'établir les bases de la reconnaissance des savoirs dits profanes, mais aussi de la richesse de l'entraide qui peut exister entre des personnes partageant des parcours de vie semblables. Ce sont d'abord les organisations caritatives et les regroupements de personnes touchées par des maladies comme la tuberculose qui sont à l'origine d'une « mobilisation collective » en santé (Broqua et Jauffret-Roustide, 2004). Puis, des groupes d'entraide firent leur entrée dont les « self-help groups » incarnés par les *Alcoholics anonymous* dès 1935 ou ultérieurement par les *Narcotiques Anonymes* dans les années 1980. C'est néanmoins lors de la lutte contre le SIDA qu'a semblé culminer la mobilisation collective alors interpellée dans une dimension à la fois médicale et sociale. De façon graduelle, des mouvements citoyens sont ainsi venus revendiquer leur participation à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques de santé publique, dans l'optique d'influencer l'offre de services, la recherche, l'enseignement et les politiques de santé (Jouet, Flora, et Las Vergnas, 2010). Par ailleurs, la reconnaissance des droits des individus ciblés par des interventions dans le domaine de la santé et faisant suite au procès de Nuremberg de 1947 et au premier code de déontologie du même nom (Jouet et al., 2010) est venue renforcer la notion d'autodétermination des individus.

Enfin, l'accès largement répandu à une multitude de sources d'informations, via les technologies de l'information et l'Internet particulièrement, a redéfini la relation thérapeutique entre le patient et son équipe de soins (Dumez et Pomey, 2019). Cette démocratisation du savoir a permis aux patients d'être non seulement mieux informés, mais aussi plus critiques face aux soins qu'ils reçoivent. Il est désormais la norme que le patient se présente avec des questions, des attentes ou même des hypothèses diagnostiques quant à sa condition de santé et la conduite à tenir à son égard, amenant les professionnels de la santé à s'adapter.

Le partenariat de soins

L'engagement des patients prend racine dans une approche caractérisée comme étant « centrée sur le patient », alors que les professionnels de la santé prenaient les décisions en fonction des besoins exprimés par les patients. Dans un processus de co-construction avec les intervenants de la santé, cette approche a évolué vers un partenariat de soins où le patient est désormais reconnu 1) pour ses savoirs expérientiels 2) comme membre à part entière de l'équipe 3) comme celui qui prend les décisions en fonction de ses valeurs et de son projet de vie (Pomey et Lebel, 2016). Le patient est maintenant une référence en termes d'expérience de soins sur la base de son savoir expérientiel qui se définit comme « issu du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (Deschênes et al., 2014, p. 14). Ce partenariat clinique est démontré comme ayant un impact positif sur plusieurs variables de la qualité des soins (Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2018).

L'engagement patient en santé et services sociaux

L'influence décisionnelle et l'impact stratégique

Au-delà de son déploiement au niveau clinique, l'engagement des patients peut se faire au niveau organisationnel ou encore politique (Pomey et al., 2015a). Au niveau organisationnel, les activités de gouvernance se rattachent à une mission stratégique. Le rôle des patients en gouvernance dans les GMF-U consiste donc à prendre part au processus réflexif, consultatif ou décisionnel, visant à déterminer les priorités, ainsi qu'à planifier, coordonner et mettre en œuvre l'offre de services (MSSS, 2016). Les décisions concernant les grandes orientations des établissements dirigent alors la prise de décision tactique qui se rapporte aux opérations plus spécifiquement. L'évaluation des processus se situe également au niveau tactique et peut se faire de façon complémentaire via les comités d'amélioration continue de la qualité.

L'étude de Boivin et al. (2014) s'est intéressée aux activités en partenariat avec des patients au niveau stratégique, quant à la détermination de priorités visant à améliorer l'offre de soins en maladies chroniques à l'échelle communautaire. Elle a permis d'établir que les décisions prises en commun avec des patients se rapprochaient des recommandations établies par le modèle du

Centre de médecine de famille. Cette première étude randomisée contrôlée a su démontrer que l'engagement de patients au niveau stratégique peut influencer la prise de décision (Boivin, Lehoux, Lacombe, Burgers et Grol, 2014).

Pour leur part, Bate et Robert (2006) ont proposé de poser un regard issu des théories du design sur l'organisation des soins de santé. Ils remettent l'expérience de soins au centre de la démarche et en font une cible, au même titre que les objectifs cliniques ou de processus. L'approche participative des patients dans la transformation des services en devient donc indissociable. D'ailleurs, ils soutiennent l'importance de prendre en compte les éléments clés de l'expérience du patient, désormais réfléchis et traduits en mots, qui le rejoignent sur le plan non seulement cognitif, mais aussi émotionnel et sensoriel, afin de recentrer le focus sur le vécu et non sur le service en soi (Bate et Robert, 2006). Le processus de design se fait alors non pas pour le patient, mais bien avec le patient, dans un processus basé sur l'expérience.

À titre d'exemple, un projet de co-design a récemment été mis sur pied avec des patients ressources en oncologie au *Walker Family Cancer Center* en Ontario dans le but d'améliorer l'expérience de soins (Fucile, Bridge, Duliban et Madelyn, 2017). Dans ce projet, des patients et des professionnels de la santé ont participé à des groupes de discussion autour des thématiques de la communication entre professionnels et patients ou de l'accès à l'information, permettant de mettre sur pied des projets d'amélioration de la qualité des soins.

En somme, de par le partage de son expertise issue de son expérience, le patient partenaire peut non seulement prendre part à son propre plan de soins, mais aussi participer à l'amélioration des soins et services. L'impact n'est plus seulement individuel, mais se fait valoir désormais à un niveau populationnel. Les bénéfices de son engagement dépassent sa propre expérience de soins et peut avoir un impact sur la qualité des soins offerts aux autres patients et leur qualité de vie. Ainsi, les patients qui s'engagent dans des activités organisationnelles sont reconnus comme des patients partenaires « ressources » et ce sera donc la dénomination retenue dans le cadre de ce projet de recherche.

Les facteurs favorables et les obstacles à l'engagement patient et à une culture partenariale

Filipe, Renedo et Marston (2017) soutiennent que la «co-production» dans le domaine de la santé, incluant le co-design, consiste à la base à réunir les dispensateurs et les utilisateurs dans une démarche commune, exempte de hiérarchie sociale relative aux savoirs ou pouvoirs des uns et des autres. Le processus de co-production doit donc offrir un espace sécuritaire qui favorise l'échange des idées de chacun. Ces auteurs soutiennent par ailleurs l'aspect « exploratoire » de ce processus qui donne lieu à de nouvelles formes de savoirs issus des interactions entre les individus, leurs valeurs et les domaines de connaissances qui leur sont propres. Cette co-production en santé nous mène donc à remettre en question les frontières de l'expertise et du pouvoir, ainsi qu'à réfléchir à la valeur non seulement symbolique mais aussi économique de cet engagement.

L'implantation d'une structure formelle d'engagement des patients au niveau stratégique d'une organisation régionale en santé mentale a été identifiée dans la littérature comme un élément favorable à la participation active de patients ressources (Mulliez, Pomey, Bordeleau, Desbiens et Pelletier, 2018). Concrètement, la création d'un comité et d'un budget dédiés, tout comme la mise en place complémentaire d'un processus d'évaluation continue et d'un réseau de soutien sont des éléments qui semblent favoriser l'engagement des patients. Il a aussi été noté que la présence sur le comité de gestion de professionnels de la santé œuvrant au niveau clinique bénéficie à une gouvernance patient.

Par ailleurs, bien qu'une certaine résistance puisse se faire ressentir de la part de certains professionnels médicaux et non-médicaux, il est primordial qu'une vision stratégique forte en faveur du partenariat soit en place et que celle-ci soit communiquée clairement afin d'être partagée. Le soutien de la direction exécutive a pour effet de promouvoir cette vision et une culture de partenariat au sein de l'ensemble de l'organisation. De plus, la présence de leaders « sur le terrain », à divers niveaux de l'organisation, doit permettre d'opérationnaliser cette vision (Mulliez et al., 2018).

Enfin, une formation déficiente à la participation des patients a été identifiée comme un obstacle potentiel à leur engagement en gouvernance (Mulliez et al., 2018). C'est le cas également pour la

difficulté à coordonner les horaires des professionnels et des patients, le statut bénévole des patients ressources, ainsi que leur état de santé (Pomey et al., 2016).

La co-construction

Le travail en partenariat avec des patients en gouvernance tel que conçu actuellement vise à mettre à profit l'expertise et les savoirs expérientiels de chacun, dans une approche dite de « co-construction ». Ce processus est défini comme un « mode de collaboration entre patients et professionnels, fondé sur la complémentarité des expertises et des savoirs expérientiels de chacun et sur un leadership partagé, en vue de réaliser une activité conjointe à partir d'une compréhension commune de la finalité visée et de la démarche à employer » (Direction Collaboration et Partenariat Patient [DCPP] et CIO-UdeM, 2016, p. 8). Le processus collaboratif qui sous-tend l'engagement de patients en gouvernance peut donc prendre la forme de co-design s'il est axé sur la conception d'un service ou, plus globalement, de co-construction s'il s'agit de déterminer les orientations stratégiques qui sous-tendent ces services.

Dans le cadre d'une démarche de co-construction au sein d'un comité de gouvernance, plusieurs éléments peuvent ainsi venir faciliter ou contrer le bon déroulement du processus; l'organisation des rencontres et la façon dont les patients ressources sont interpellés par l'animateur lors d'une réunion en sont des exemples (Berkesse, Lespérance et Lebel, 2017). Ce dernier élément, bien qu'il apparaisse évident, sous-tend le cœur de la collaboration de par l'importance accordée au récit du patient. En effet, c'est à travers la « narration de son expérience » que le patient partage son appréhension de la réalité et qu'il peut alors stimuler une nouvelle démarche par ce qui est nommé un « chaos créatif » (Berkesse et al., 2017, p. 3).

En résumé, la participation de patients dans des initiatives d'amélioration de la qualité et au niveau de la gouvernance des organisations de santé a fait l'objet de plusieurs études (Haesebaert et al., 2018; Mulliez et al., 2018; Pomey et al., 2015b; Pomey et al., 2016). Nous savons que l'engagement des patients au niveau stratégique peut favoriser un meilleur arrimage de la prise de décisions avec les recommandations. Des facteurs favorables et des obstacles ont également été identifiés en ce qui a trait à l'engagement des patients. Cependant, aucune recherche n'a évalué spécifiquement l'engagement des patients au niveau stratégique d'un Groupe de médecine de famille universitaire, lequel se démarque par son rôle de première ligne et sa mission

académique. Par conséquent, afin de démontrer la plus-value de cette forme d'engagement des patients et guider son implantation, une démarche d'évaluation a été mise sur pied conjointement avec l'initiative organisationnelle prenant place au GMF-U de Verdun.

Cadres de référence

Modèle de Montréal

Le projet se rapporte au cadre théorique du continuum de l'engagement des patients tel que proposé par le « Modèle de Montréal » (Pomey et al., 2015a), inspiré des travaux de Carman et al. (2013) (figure 1). Selon la classification de ce modèle, l'engagement des patients dans le projet actuel du GMF-U de Verdun se situe au niveau méso, soit dans le secteur de l'organisation et de la gouvernance.

Ce modèle soutient l'engagement des patients dans le système de soins de santé, mais également en éducation et en recherche en santé de façon concomitante (Pomey et al., 2015a ; Pomey et al., 2019). Le partenariat avec les patients se manifeste dans une démarche évolutive où le patient acquière de l'expérience qui le mène vers une approche de co-construction avec les professionnels en santé, en éducation et en recherche (Pomey et al., 2019). En gouvernance, au niveau organisationnel, les patients sont reconnus à titre de patients ressources, alors qu'ils participent au design, à l'implantation ou à l'évaluation des services et programmes (Pomey et al., 2019).

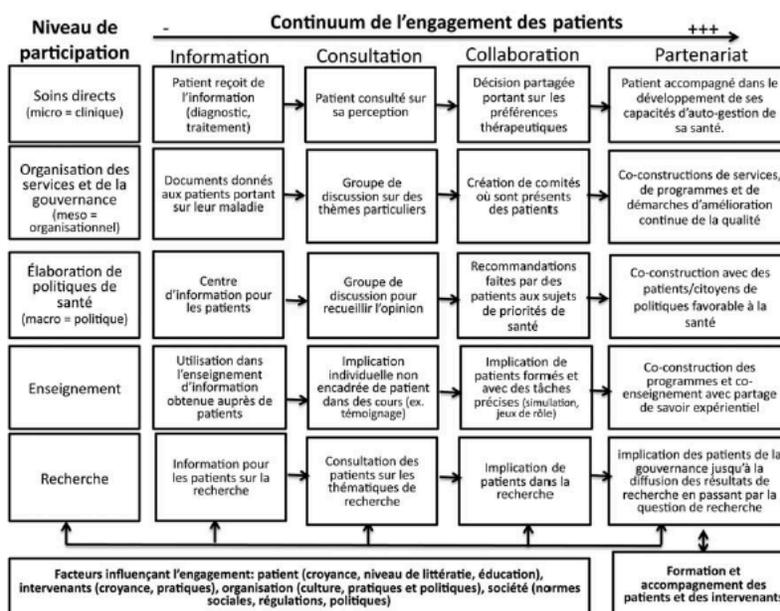


Figure 1. Le « Modèle de Montréal » : cadre théorique de l'engagement des patients selon Pomey et al. (2015a)

Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux

Le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* du MSSS publié en 2018 (MSSS, 2018) s'inspire grandement du modèle de Montréal et s'attarde plus particulièrement aux balises relatives à l'approche en partenariat tant au niveau clinique, qu'en contexte d'organisation des soins et services et de gouvernance. On y expose les enjeux fondamentaux du partenariat, tels que :

- Le savoir expérientiel ;
- L'amélioration continue ;
- La mobilisation des ressources pour favoriser l'approche de partenariat.

Il fait part également des conditions de succès et des actions structurantes du partenariat, à savoir :

- Un leadership de la haute direction et des gestionnaires ;
- Un leadership clinique ;
- Une démarche d'amélioration continue ;
- Une structure de mise en œuvre, pérennisation et suivi à laquelle répond le projet par l'évaluation de son implantation au niveau stratégique et la diffusion des résultats auprès de l'ensemble des acteurs de l'établissement.

Ce cadre de référence nous permet de situer la démarche entreprise par le GMF-U de Verdun en regard d'initiatives partenariales prenant place à d'autres niveaux organisationnels, ainsi que d'ancrer l'analyse sur la base des conditions de succès établies.

Intervention au GMF-U de Verdun

Le GMF-U de Verdun

Les GMF-U sont des milieux de santé académiques visant à offrir des soins et services intégrés en première ligne novateurs et de haute qualité à un ensemble de patients inscrit dans un esprit de responsabilité populationnelle. Leur fonctionnement repose sur une approche interprofessionnelle. Ils contribuent également à l'enseignement des stagiaires en santé et au développement de connaissances, notamment par la réalisation d'activités de recherche.

Les GMF-U sont des milieux phares de première ligne qui reprennent les concepts du Centre de médecine de famille promu par le Collège des médecins de famille du Canada (Collège des médecins de famille du Canada [CMFC], 2019). Les GMF-U ont pour fondements les principes d'accessibilité, de coordination et de continuité des soins, de prévention et promotion de la santé, ainsi que de partenariat avec les patients et leur famille (MSSS, 2016; CMFC, 2019). Ces organisations de santé sont financées par le MSSS, en fonction des services offerts et du nombre de patients inscrits, et le nombre de professionnels non-médecins qui contribuent à l'offre de service y est également déterminé conséquemment. Le GMF-U de Verdun étant établi sur deux sites, l'un est reconnu comme site académique principal et reçoit un financement strictement public, alors que le second site reçoit un financement mixte, public et privé.

À titre de milieux académiques, les GMF-U ont une triple mission, qui consiste à :

- 1) « De façon exemplaire et innovatrice, prodiguer en collaboration interprofessionnelle des soins de santé et des services de première ligne intégrés, dans un souci de contribuer à la mission de responsabilité populationnelle de l'établissement.
- 2) Enseigner à prodiguer des soins de santé et des services de première ligne intégrés.
- 3) Participer au développement et à l'application des connaissances, notamment par la recherche et l'érudition. » (MSSS, 2016, p.1).

Les activités de gouvernance des GMF-U se doivent donc d'assurer le déploiement, le suivi et l'évaluation des activités cliniques, d'enseignement et de recherche. Le comité stratégique, qui

se réunit à six occasions durant l'année, effectue ainsi le suivi d'indicateurs, à partir d'objectifs établis localement et des meilleures pratiques en vigueur. Son fonctionnement se base sur le Cadre de gestion des groupes de médecine de famille universitaires du MSSS (MSSS, 2016), tel que mentionné préalablement, lequel soutient la gouvernance en partenariat dans l'optique d'améliorer l'offre de services et l'expérience de soins des patients.

Créé en 1974, le GMF-U de Verdun fait partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Il compte actuellement plus de soixante médecins de famille, dont deux douzaines de résidents en médecine de famille en formation. Son mandat vise à augmenter l'accessibilité aux soins de première ligne pour les patients inscrits auprès d'un des médecins de famille du groupe et pour la population de son territoire qui présente entre autres de nombreux facteurs de vulnérabilité (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux [CIUSSS] du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2016).

Le comité de gestion du GMF-U de Verdun

La démarche entreprise par le GMF-U de Verdun vise à concevoir et mettre en œuvre des initiatives organisationnelles dans une approche de co-construction avec des patients ressources. À l'instar de l'approche de co-design basé sur l'expérience, elle met en commun les savoirs des professionnels et des patients afin de mener à une appréciation holistique des défis rencontrés en pratique (Fucile et al., 2017). Le patient ressource est alors ici un acteur de premier plan en gouvernance, alors qu'il « contribue à la réflexion sur les orientations stratégiques des établissements de santé ainsi qu'à leurs processus décisionnels et de transformation organisationnelle » (DCPP et CIO-UdeM., 2016, p. 39).

Trois patients ont été recrutés parmi la clientèle du GMF-U afin de siéger sur son comité de gestion. Ces patients dits « ressources » partagent leurs savoirs issus de leur vécu avec une ou des maladies, de leur parcours personnel et professionnel et de leur expérience reliée aux soins et services de santé de façon générale et au GMF-U en particulier. Cette approche vise à améliorer la qualité des services offerts, tant au niveau des soins aux patients, qu'au niveau de l'organisation des soins, de l'enseignement et de la recherche effectués dans ce milieu. En plus de son impact managérial, la démarche entreprise par le GMF-U de Verdun vise à promouvoir

et soutenir le déploiement d'une culture de partenariat avec les patients au sein de l'ensemble de ses activités.

Une démarche structurée de recrutement a été mise en place par le GMF-U de Verdun en 2017, afin que des patients se joignent à son comité de gouvernance. Treize patients ont été identifiés par leur médecin traitant comme étant des patients ressources potentiels. Des entrevues téléphoniques, puis en personne, ont alors eu lieu avec cinq candidats. Le processus de sélection, mené par un patient ressource et un expert de la CEPPP, s'est basé sur des critères préétablis issus des travaux de la DCCP et du CEPPP. Le patient ressource en charge du recrutement prenant déjà part à des activités au sein du GMF-U, telles que des activités d'amélioration continue, il était entendu qu'il siégerait également sur le comité de gouvernance. Ainsi, deux patients supplémentaires, avec des expériences personnelles et professionnelles variées et distinctes, ont été recrutés. Ces derniers ont pris part à deux formations de deux heures chacune, axées sur l'engagement patient, la co-construction au sein d'un comité de gestion et sur le fonctionnement du GMF-U de Verdun. Le comité de gouvernance du GMF-U de Verdun a démarré ses activités en partenariat avec les patients dès juin 2017.

Afin d'assurer le bon déroulement et le succès de ce projet, deux membres de la Direction collaboration et partenariat patient (DCCP) de l'Université de Montréal ont accompagné les gestionnaires, les professionnels et les patients ressources dans ce processus en déploiement, de juin 2017 à septembre 2018. Cette équipe a offert un soutien serré lors du processus de recrutement et de formation des patients, puis a accompagné les patients recrutés lors de deux réunions, en plus d'offrir un coaching aux co-animateurs.

Les initiatives et les connaissances relatives au phénomène du partenariat patient sont en plein essor depuis les dernières décennies, tant au Québec qu'à l'international. L'implication des patients au niveau des soins et services, des activités d'amélioration de la qualité et de la gouvernance en santé, ainsi que de la recherche et de l'enseignement est de plus en plus documentée (Abma, 2005; Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2018; Pomey et al., 2015a, 2015b). Dans ce contexte, l'évaluation des pratiques est aussi devenue une composante essentielle du processus de partenariat avec les patients au sein des organisations dans l'optique d'assurer le

déploiement et le maintien de pratiques de qualité (Abelson, Humphrey, Syrowatka, Bidonde et Judd, 2018). Toutefois, les données restent rares quant au rôle et à l'impact de l'implication de patients en gouvernance dans les milieux de santé académiques. Le projet actuel s'intéresse donc à l'engagement des patients au niveau stratégique d'une organisation de santé et plus spécifiquement au sein du comité de gestion d'un GMF-U. Il s'agit d'une recherche exploratoire qui vise à comprendre et à évaluer cet aspect de la co-construction entre patients, gestionnaires et intervenants de la santé au sein d'un comité de gouvernance.

Méthodologie

Stratégie et devis

La stratégie proposée est une étude de cas unique longitudinale à trois niveaux d'analyse imbriqués (Yin, 2003). Le cas à l'étude est le GMF-U de Verdun qui introduit un processus de co-construction au sein de son comité de gestion. Les niveaux d'analyse sont :

- 1) le CIUSSS, constitué par les personnes en charge du partenariat avec les patients au sein de la Direction qualité, évaluation, performance et éthique (DQEPE)
- 2) le comité de gestion du GMF-U avec ses membres et
- 3) les professionnels du GMF-U.

L'étude de cas est privilégiée afin d'examiner en profondeur les processus à l'œuvre dans leur contexte spécifique, lequel vient influencer le phénomène à l'étude (Baxter et Jack, 2008). De plus, l'analyse longitudinale permet de tenir compte des délais nécessaires à l'implantation et à la consolidation de changements et d'éviter de tirer des conclusions trop hâtives sur leurs effets (Bazzoli, Dynan, Burns et Yap, 2004). Ainsi, une description approfondie du contexte permet de situer l'étude dans un projet en constante adaptation et de pouvoir identifier ultérieurement ce qui fonctionne ou non et pourquoi (Abelson et al. 2018, p.65). L'étude de cas est de nature interprétative et comparative. La fenêtre temporelle du cas s'étend de juin 2017 à mai 2019, ce qui couvre les deux premières années d'existence du comité de gestion en partenariat avec des patients ressources.

La construction du cas a mobilisé des données qualitatives et quantitatives. Cette méthodologie mixte de nature interactive, à la fois au niveau de la collecte de données et de l'interprétation (Creswell & Plano Clark, 2011), a permis de fournir l'ensemble des outils nécessaires afin de documenter le processus de co-construction et ses effets. Le corpus de données qualitatives comprend du matériel écrit sous forme de verbatims et de documents, complété par des données quantitatives, issues de questionnaires. Ces multiples sources de données ont permis de traduire la complexité du phénomène et de son contexte, de par les différents points de vue apportés (Baxter & Jack, 2008). Il s'agit également d'un choix qui s'inscrit de façon cohérente avec le propos, soit l'importance de partager les expériences vécues (Abelson et al. 2018, p.65).

Notre posture est constructiviste et nous tenons une approche exploratoire et inductive permettant d'aller à la rencontre d'un projet en soi en construction.

L'étude a été menée par une des membres du comité de gestion du GMF-U de Verdun qui y siège à titre de responsable de la recherche et qui œuvre comme clinicienne au sein de l'organisation. Son positionnement comme chercheuse a été partagé avec les autres membres, également participants de l'étude.

L'expérience du GMF-U de Verdun a également servi de canevas à la rédaction du Guide d'implantation de la gouvernance patient en GMF-U (2020), sous la direction d'une équipe composée des deux membres d'accompagnement du projet, ainsi que de l'un des patients ressources du comité de gouvernance. Le projet de recherche actuel s'est avéré complémentaire au travail de rédaction du Guide, lequel a contribué en retour à l'analyse et à la mise en contexte des résultats.

Population à l'étude et échantillon

La population à l'étude est issue des trois niveaux d'analyse ci-haut mentionnés (tableau I). Les deux personnes responsables du partenariat avec les patients au sein de la DQEPE du CIUSSS constituent le premier segment de la population à l'étude. Leur mandat vise entre autres à offrir un soutien aux équipes tout au long du processus d'engagement des patients ressources.

Au niveau du comité de gestion du GMF-U, tous les membres du comité sont inclus, soit les trois patients ressources, les deux chefs clinique et opérationnel, les trois membres du personnel administratif et de soutien, ainsi que quatre médecins ayant des fonctions administratives. Deux membres de la DCPD qui agissent à titre d'équipe d'accompagnement du projet pilote sont venus compléter l'échantillon (n=14). À noter qu'en raison de facteurs propres aux membres du comité et de la durée de la collecte de données, certains individus se sont ajoutés ou ont été remplacés par d'autres au cours de l'étude. C'est le cas d'un membre du personnel de soutien et de deux médecins ayant des fonctions administratives. Le comité de gestion comptait onze membres en juin 2018, puis quatorze membres en mai 2019.

Enfin, au niveau du GMF-U, tous les professionnels ont été sollicités afin de participer à l'étude (n=102) ; un échantillon d'entre eux a accepté de compléter le questionnaire en ligne (n=31).

Les responsables du partenariat au sein du CIUSSS, les membres du comité de gestion et les autres professionnels du GMF-U ont reçu une lettre d'information et d'invitation à participer à l'étude envoyée par courriel (Annexe 1).

Tableau I. Participants à l'étude selon les niveaux de l'analyse de cas

Nombre de participants par niveau d'analyse	Échantillonnage de la population à l'étude
CIUSSS (n=2)	Membres responsables du partenariat avec les patients à la DQEPE du CIUSSS (2).
Comité de gestion (n=14)	Membres du comité exécutif : patients ressource (3), cheffe opérationnel (1), membres du personnel administratif et de soutien (3), médecins ayant des fonctions administratives, incluant le chef clinique (5).
	Membres de la DCPD qui agissent à titre d'équipe d'accompagnement du projet pilote (2).
GMF-U (n=31)	Professionnels de la santé de l'établissement, agent(e)s administratifs et commis sollicités (à l'exception de ceux siégeant sur le comité de gestion) et ayant accepté de participer à l'étude.

Éthique

Un certificat d'éthique a d'abord été obtenu du Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal (18-072-CERES-D), puis du Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales et Santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (DIS-181).

Sources de données et déroulement de l'étude

La collecte de données a pris place de juin 2017 à mai 2019, à partir de quatre entretiens semi-dirigés, de deux groupes de discussion, de documents et d'un journal de bord (tableau II). L'approbation éthique ayant eu lieu en août 2018, la permission d'inclure de façon rétrospective des données colligées à partir de juin 2017 a également été accordée.

Tableau II. Résumé de la démarche de recherche, en fonction des objectifs

Objectifs	Sources de données	Méthode d'analyse	Cible d'analyse
1. Évaluer le rôle et l'influence de la présence de patients ressources sur la prise de décision au sein d'un comité de gestion dans un GMF-U	1. Entretiens et groupes de discussion 2. Documents 3. Questionnaire (comité de gestion) 4. Journal de bord	1. Analyse thématique des verbatims 2. Grille d'analyse des documents 3. Dénombrement 4. Démarche de réflexivité	1. Le processus de prise de décision : thématiques et interactions 2. Les décisions en tant que telles 3. L'expérience vécue par les membres du comité, patients ou non, en lien avec le processus décisionnel
2. Déterminer les facteurs favorables et les obstacles à l'engagement de patients ressources sur un comité de gestion dans un GMF-U	1. Entretiens et groupes de discussion 2. Documents 3. Journal de bord	1. Analyse thématique des verbatims 2. Grille d'analyse des documents 3. Démarche de réflexivité	1. Les interactions entre les membres du comité 2. La co-animation 3. Le format des réunions 4. Les recommandations concrètes

Objectifs	Sources de données	Méthode d'analyse	Cible d'analyse
3. Évaluer l'impact de cette innovation sur la promotion d'une culture de partenariat à travers l'organisation	<ol style="list-style-type: none"> 1. Entretiens et groupes de discussion 2. Documents 3. Questionnaire (GMF-U) 4. Journal de bord 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analyse thématique des verbatims 2. Grille d'analyse de documents 3. Dénombrement 4. Démarche de réflexivité 	<ol style="list-style-type: none"> 1. L'évolution du processus de co-construction au sein du comité de gestion 2. Les changements concrets au niveau de la culture organisationnelle

Au niveau du CIUSSS

Un entretien d'une durée approximative de soixante-quinze minutes a été réalisé en personne conjointement avec les deux responsables du partenariat patient au niveau du CIUSSS. Son contenu a été enregistré et retranscrit. Les principales thématiques soulevées ont été la participation actuelle des patients ressources en gouvernance dans les établissements de santé, les défis entourant cet engagement et les façons d'y répondre, ainsi que son impact managérial et sur les pratiques (Annexe 2).

Au niveau du comité de gestion

Entretiens

Au niveau du comité de gestion, des entretiens individuels semi-dirigés ont été effectués avec chacun des trois patients ressources, à partir d'une grille d'entrevue axée principalement sur l'expérience d'engagement vécue au sein du comité de gestion (Annexe 3). D'une durée moyenne de soixante-dix minutes, ceux-ci ont été enregistrés et leur contenu retranscrit intégralement afin d'en faire l'analyse.

Groupes de discussion

Un groupe de discussion, encadré par l'équipe d'accompagnement du projet pilote, a eu lieu avec l'ensemble des membres du comité exécutif en juin 2018 en tant qu'évaluation formative du projet pilote. En prévision de celui-ci, chaque membre a été invité à remplir un sondage en ligne portant sur l'animation, la contribution des membres, ainsi que le fonctionnement et le

rendement du comité entre autres. Les réponses au questionnaire sont venues enrichir les données issues du groupe de discussion. Cette discussion libre a eu lieu lors d'une réunion du comité de gestion et n'a pas fait l'objet d'une grille d'entrevue ni d'un enregistrement. Les données issues de la discussion ont plutôt été colligées au journal de bord et la permission de les intégrer à l'analyse a été obtenue ultérieurement suite à l'approbation éthique.

Un second groupe de discussion a été tenu avec les deux co-animateurs du comité et les deux membres de la DCCP qui ont agi à titre d'équipe d'accompagnement du projet pilote, afin de mieux comprendre le processus de sélection des patients ressources et leur rôle au sein du comité. Une grille d'entrevue a été élaborée en prévision de cette rencontre (Annexe 4). Celle-ci a été enregistrée, pour une durée approximative de soixante-dix minutes, et son contenu retranscrit intégralement afin d'en faire l'analyse.

Documents

L'ensemble des documents utilisés ou réalisés par le comité exécutif entre juin 2017 et mai 2019 ont été colligés et analysés. Ces documents sont les ordres du jour, les comptes rendus des réunions, le mandat du comité exécutif, ainsi que toute communication ayant été jugée pertinente afin de déterminer si les documents facilitent la démarche de partenariat avec les patients. Plus précisément, il a été question d'explorer s'ils favorisent la co-construction et s'ils sont accessibles en termes de littératie en santé.

Au niveau du GMF-U

En réponse au troisième objectif, un courriel incluant un lien vers une version modifiée du questionnaire *Readiness to Partner With Patient and Family Advisors* de l'*Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)* (Annexe 5) a été envoyé à tous les professionnels de la santé, agent(e)s administratifs et commis œuvrant au sein du GMF-U de Verdun, afin d'évaluer la façon dont ils appréhendent la participation de patients ressources au sein du comité de gestion et son impact sur la culture organisationnelle plus largement (Pomey, 2016).

Journal de bord

Dans l'optique d'assurer une rigueur optimale au projet, un journal de bord a été tenu par la chercheuse principale tout au long du projet, en tant qu'outil de réflexivité et dans le but d'assurer la transparence de la démarche (Malterud, 2001). Les éléments issus de ce journal de bord sont pris en compte dans l'analyse des données, entre autres en ce qui a trait aux interactions entre les membres du comité et à la dynamique du groupe. Ils permettent également de réfléchir au rôle tenu par la chercheuse principale, à son interaction avec les participants, le cas à l'étude et son contexte; ils permettent également d'illustrer le processus de recherche en tant que tel, ainsi que son impact sur les résultats générés (Langley et Royer, 2006).

Analyse des données

Entretiens et groupe de discussion

L'ensemble des données qualitatives a fait l'objet d'une analyse selon une dominante thématique. De façon itérative, un regard général a été porté sur l'ensemble des données colligées afin de saisir le cas dans sa globalité, repérer les thématiques prédéterminées en fonction des objectifs de l'étude ou identifier des thématiques émergentes (Creswell, 2014). Les verbatims issus des entretiens individuels et du second groupe de discussion ont été analysés en entier par la chercheuse principale. À partir d'une technique de codification, des codes ont ensuite été attribués aux « unités de sens » repérées dans les verbatims. Le codage a été réalisé par la chercheuse principale et l'une des directrices de recherche pour le quart d'entre eux, afin de stabiliser le codage.

Questionnaire

Au niveau du GMF-U, les réponses au questionnaire ont fait l'objet d'une analyse descriptive grâce à la réalisation de totaux cumulés par niveau d'accord pour chacune des réponses, en pourcentage, et en fonction du nombre de répondants.

Documents

Les documents se sont ajoutés au corpus de façon chronologique et sont venus fournir une information complémentaire sur le processus de co-construction et les facteurs facilitant

l'engagement des patients. Ils ont également été le reflet des leçons apprises au cours de l'étude. Leur analyse a été effectuée à partir d'une grille structurée en fonction des objectifs (Annexe 6).

Triangulation des données

Les données ont d'abord été analysées de façon individuelle, ensuite de façon croisée en fonction du niveau d'analyse, puis de façon transversale entre les trois niveaux (Patton, 1990). La variabilité des sources de données a permis une description approfondie du cas à l'étude et par le fait même une transférabilité accrue des résultats (Malterud, 2001). Cette diversité de sources ainsi que la combinaison des points de vue de la chercheuse principale et de la co-directrice du projet, également membre du comité d'accompagnement du projet pilote, a permis d'augmenter leur crédibilité (Baxter et Jack, 2008). En ce qui a trait à la validité interne et externe de l'analyse, l'approche inductive et collaborative du projet a été présentée aux participants, à savoir que nous ne cherchons pas de « bonne réponse » ni une quelconque performance dans le processus, mais plutôt à témoigner de la démarche réelle en cours afin d'en retirer des apprentissages.

Article: Patient Engagement in an Academic Community-Based Primary Care Practice's Management Committee: A Case Study

Trépanier, Emmanuelle, M.D., M.Sc.(c), CCFP

Family physician, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

emmanuelle.trepanier@umontreal.ca, (1) 514 765-7325

Pomey, Marie-Pascale, M.D., Ph.D.

Full professor, Department of Health Management, Assessment and Policy at the School of Public Health, Université de Montréal, Chair of the Assessment of State-of-the-Art Technology and Methods at the Centre de recherche du CHUM, Co-director of the Centre of Excellence on Partnership with Patients and the Public

Lebel, Paule, M.D., M.Sc., FRCPC

Associate professor, Family and emergency medicine department of Medicine of the Université de Montréal, Medical consultant, Public health division, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Abstract

Background: Patient engagement in primary care has been the focus of many studies in the past decade, however little research has evaluated its added value to organisational management in an academic community-based primary care practice (ACBPCP). In 2017, managers of an ACBPCP in Montreal, Canada, decided to integrate patients into the organization's management committee to enhance the quality and relevance of decision-making for clinical services, education and research.

Objectives: 1) Assess patient advisors' role and influence on an ACBPCP management committee's decision-making process; 2) identify the facilitators of and obstacles to patient engagement in this context; and 3) evaluate the impact of this innovative approach in promoting a patient-partnership culture throughout the organization.

Design: Using a single case study, data was collected from three levels: 1) the professionals in charge of patient partnership within the territorial health care organization's quality division; 2) the management committee; and 3) the ACBPCP's staff outside the committee. From June 2017 to May 2019, qualitative data was collected through two focus groups, four interviews, documents and a logbook, and quantitative data was collected through questionnaires.

Results: Patient advisors' role on the strategic committee is to share their perspective based on experiential knowledge. Successful patient governance relies on a structured engagement approach, including a rigorous recruitment process of patient advisors, training and coaching of all committee members and the development of work modalities that meet the conditions of patient participation. Multilevel leadership is also fundamental to support a partnership culture throughout the organisation, including at the governance level.

Conclusion: The results of this study illustrate opportunities and challenges related to patient involvement at an ACBPCP's organizational level. They can guide other community-based primary care practices interested in involving patients in their management activities.

Keywords

Patient engagement; Patient partnership; Governance; Primary care; Academic community-based primary care practice; Organizational management; co-construction; Canada

Background

Over the past decades, medical practice and health care systems worldwide have adapted to the increasing prevalence of chronic diseases and the complex and long-term care they require (Atun et al., 2013; Grimaldi, Caillé, Pierru et Tabuteau, 2017). In Canada, sixty-five percent of individuals aged twelve and older and ninety percent of individuals over sixty-five years old have declared being affected by at least one chronic condition (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2016; Statistiques Canada, 2012).

The transition toward chronic care at a clinical level was accompanied by systemic awareness. The importance of patients' engagement at all levels of the health care system was put forward as a strategy to improve and sustain health care delivery (Carman et al., 2013), as their "experiential knowledge," related to health or psychosocial issues and the use of health care services is now being formally acknowledged (Deschênes et al., 2014; Karazivan et al., 2011; Pomey et al., 2015a Pomey et Lebel, 2016). In Canada, analysis of the health care system stressed the importance of patient and public participation in health care governance and of strategies fostering their engagement (Denis, Davies, Ferlie et Fitzgerald, 2011). As a result, patients are now increasingly involved in the organization and governance of health care institutions and in health care systems at the political level.

Demonstrated benefits of patient engagement include "reduced hospital admissions, improved effectiveness, efficiency and quality of health care services, improved quality of life, and enhanced quality and accountability of health services" (Bombard et al., 2018, p.2). It was also demonstrated that, by involving patients in strategic planning, health care priorities became more aligned with recommendations (Boivin, Lehoux, Lacombe, Burgers et Grol, 2014). According to current literature, it is also expected that patient involvement can give rise to mutual learning and lead to more equal relations between patients and professionals which will eventually benefit care processes (Bombard et al., 2018; Brett et al., 2014; Crawford et al., 2018).

Patient engagement in a health care organization's governance can take place at the operational, tactical or strategic level, through the development of documentation for patients, continuous

quality improvement activities or organizational committees, for example (Pomey, 2016). In academic institutions, patients also take part in research activities and in teaching related to health care professions (Pomey et al., 2015a).

In 2017, managers of an academic community-based primary care practice (ACBPCP) in Montreal, Canada, decided to include patients on their management committee. The selected patient advisors were expected to take part in the strategic planning by sharing a patient's point of view on the services encountered (Carman et al., 2013; Bate et Robert, 2006), but also on the ACBPCP's priorities with regards to the three academic directions, namely clinical services, teaching and research.

Patient participation at the clinical level, in quality improvement initiatives and in health organisations' governance activities has been the focus of several studies (Haesebaert et al., 2018; Mulliez, Pomey, Bordeleau, Desbiens et Pelletier, 2018; Pomey et al., 2015b; Pomey et al., 2016). However, no research has evaluated patient engagement at the organizational level in an academic primary care setting. Therefore, to demonstrate the added value of including patients on an ACBPCP's management committee, a structured and rigorous evaluative approach was set up to run concurrently.

Study setting:

This study takes place at an ACBPCP (also referred to as a *Groupe de médecine de famille universitaire* (GMF-U)) in Montreal, Quebec, Canada, which brings together over 60 family physicians and residents in training. GMF-U's are frontline flagship settings that abide to the family medicine principles of accessibility, coordination of care, prevention and health promotion and that aim to provide high-quality care and services (MSSS, 2016; Pomey, Martin et Forest, 2009; Wankah et al., 2018). The provincial public health system provides financial and human resources based on the number of patients registered and the services provided by the clinic and family physicians are remunerated on a fee-for-services basis (Breton, Maillet, Haggerty et Vedel, 2014; Wankah et al., 2018).

GMF-U management framework developed by the Quebec Ministry of Health and Social Services supports the integration of patient advisors or representatives in these institutions (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2016). Also, the Verdun GMF-U is part of the *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montreal*, a territorial health organization that prioritizes patient partnership at all organizational levels, to improve the quality and security of health care (Chiu-Neveu et Simard, 2018; Wankah et al., 2018).

The Centre of Excellence on Partnership with Patients and the Public (CEPPP), which works in partnership with the Université de Montréal's Faculty of medicine and has developed an expertise on engaging patients at the different levels of governance of the healthcare system (Pomey et Lebel, 2016), assisted the Verdun ACBPCP in recruiting patients to take part in its management committee.

The committee's mandate is to ensure the organization's response to the three aspects of its academic mission and to evaluate the organization's service offering and performance based on key performance indicators. The committee meets six times per year and met in its new form as of June 2017.

Co-construction

Three patients were recruited to join the ACBPCP's management committee and collaborate in a "co-construction" process with the other committee members, namely managers, clinicians and administrative staff. Co-construction can be defined as:

a way for patients and professionals to collaborate, based on their complementary individual expertise and experiential knowledge and on shared leadership, in order to accomplish a joint activity stemming from a shared understanding of an objective and the process needed to achieve it (free translation) (DCPP et CIO-UdeM, 2016).

Setting an explicit mandate for patient partnership, carefully selecting patient advisors and training all team members are essential components of a successful co-construction approach (Pomey et al., 2018). The approach can also be facilitated by planning or communication considerations, such as how facilitators can spark patients' participation in discussions (Berkesse,

Lespérance et Lebel, 2017). In fact, experience sharing is key to the patient engagement process, giving rise to a collective “creative chaos” that emerges from a patient’s narrative (Berkesse, Lespérance et Lebel, 2017). An experience that is reflected upon is translated not only into a cognitive experience but also into an emotional and sensory one — a key element to designing a positive health care experience that goes beyond purely technical services (Bate et Robert, 2006). Indeed, a patient’s perspective allows us to focus on care experience as a goal, an equivalent one to clinical and process objectives (Bate et Robert, 2006).

Theoretical framework

In the past decade, the Direction of Collaboration and Patient Partnership (DCPP), the educational entity of the CEPPP, was implemented within the Université de Montréal’s medical faculty with the aim to improve the faculty’s capacity for patient partnership by providing guidance for curriculum revision and fostering research in that area (Pomey et al., 2018). Based on the university’s DCPP “Montreal Model” theoretical framework (Pomey et al., 2015a; Pomey et Lebel, 2016; Pomey et al., 2019), inspired by the work of Carman et al. (2013), current innovation takes place at the “meso” level of the health care system, namely a health institution’s governance and organizational setting (Table 1).

Table 1: The continuum of patients’ engagement based on the “Montreal Model” (Pomey et Lebel, 2016)

Participation level	Information	Consultation	Implication	Partnership co-construction
Direct care (micro = clinical)	Patients receive information (diagnosis, treatment)	Patients are consulted on their perceptions	Shared decision about therapeutical preferences	<i>Patients make their own decisions based on their life objectives; interdisciplinary intervention plan</i>
Organization and quality of services (meso = organizational)	Documentation given to patients on their illness	Focus groups on specific themes	Creation of committees with patients	<i>Co-construction of services, programs, quality improvement projects</i>
Health policies (macro = political)	Information centre for patients and/or for the media	Focus groups to collect public opinion	Recommendations made by patients on healthcare priorities	<i>Co-construction of health policies with patients/ citizens</i>
Factors that influence patient commitment				
Belief, literacy, education, organization, culture, practices, society, standards, regulations and policies				

The study is also based on the MSSS's framework for the partnership approach between users, their families and health and social services stakeholders (*Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*) (MSSS, 2018) which explicitly exposes fundamental partnership issues and success conditions. The issues are: 1) experiential knowledge; 2) continuous improvement; and 3) dedicated resources to patient partnership. Success conditions are: 1) management leadership; 2) clinical leadership; 3) a continuous improvement process; and 4) an implementation, sustainability and follow-up structure, as well as corresponding strategic implementation evaluations and their dissemination to all stakeholders in the institution.

The objectives of this study are to: 1) assess patients' role in and influence on an ACBPCP management committee's decision-making process; 2) identify facilitators of and obstacles to patient engagement in this context; and 3) evaluate the impact of this innovative approach in promoting a patient partnership culture throughout the organization.

Methods

Design:

The proposed research strategy involves a single case study with three embedded levels of analysis (Yin, 2003). This design was chosen as it allows for an in-depth analysis of the processes at work within their specific context, which influences the phenomenon under study, namely the ACBPCP integrating patients into its management committee (Baxter et Jack, 2008). Furthermore, with a longitudinal analysis, the study can take into account and consolidate delays resulting from new process implementation to avoid drawing hasty conclusions (Bazzoli, Dynan, Burns et Yap, 2004). The three levels of analysis are: 1) the professionals in charge of patient partnership within the quality division of the *CIUSSS*; 2) management committee members; and 3) the ACBPCP's medical and non-medical staff.

Participants and data collection:

Study participants were recruited from the three levels of the case study (Table 1). A mixed-method case study plan was used; qualitative and quantitative data was collected at the different

levels of the case study (Creswell et Plano Clark, 2011). Data collection took place between June 2017 and May 2019.

- *CIUSSS* level:

One combined semi-structured interview was carried out with the two professionals of the *CIUSSS*'s quality division mandated to assist patient involvement processes within teams at an organizational level (n=2). Their contribution was essential to better understand challenges to patient participation and its contribution to health management.

- Verdun ACBPCP management committee level:

All the members of the Verdun ACBPCP committee were recruited to take part in the study, namely three patient advisors, one manager, three support staff members and five physicians with administrative functions, including a physician who acted as committee co-chair and co-facilitator alongside the manager. Two members of the CEPPP who provided coaching to members of the committee in its first year of activity (n=14) were also recruited. The sample is non-probabilistic, made by deliberate choice based on the aim of the case study (Patton, 1990).

The management committee level's body of data first came from a group discussion that took place during a meeting with all members in June 2018 and which took the form of a self-evaluation of the committee's activities. Notes taken in the logbook during the discussion were included in the corpus.

A second group discussion was organized with the two co-managers and the two coaches from the CEPPP. It aimed to understand the patient advisor's selection process in greater detail, as well as the expected and actual role they played.

Individual semi-structured interviews were carried out with each of the patient advisors. These interviews aimed to understand the patients' experience, in order to identify facilitators and obstacles to patient engagement in this context. Conducted by the PI (ET), the interviews lasted between sixty and seventy-five minutes, were audio-recorded, transcribed and anonymized.

Documents used ahead of and during the committee's meetings were also analyzed with the intention to find out if they facilitated co-construction. These documents included agendas, meeting minutes, the committee's mandate, as well as any communication considered relevant to the analysis of the case under consideration.

- Verdun ACBPCP operational level:

At the operational level, quantitative data came from an online modified version of the *Readiness to Partner With Patient and Family Advisors* questionnaire (Agency for Healthcare Research and Quality, s.d.). All health and non-health professionals from the ACBPCP were solicited (n=102) by email and in person, during a management committee’s meeting and a professionals’ academic meeting. Thirty-one of them agreed to participate in the study. Statement questions in the form of Likert scales were created in order to grasp the state of play of the organization in terms of openness to patient partnership, while patient advisors were involved at the management level.

Finally, the PI (ET), who is also a member of the management committee as a clinician with research responsibilities, used a study logbook as a reflective tool to ensure the transparency and integrity of the study’s process (Langley et Royer, 2006; Malterud, 2001; Finlay, 2002).

Table 2: Study participants by the case study’s level of analysis

Number of study participants by level of analysis	Population
CIUSSS [†] (n=2)	Professionals in charge of patient partnership within the CIUSSS’s quality division (2)
Verdun ACBPCP [‡] management committee (n=14)	Management committee members: patient advisors (3), clinical chief (1), services chief (1), administrative and support staff (3), physicians with administrative functions (4)
	CEPPP [§] members acting as the pilot project support team (2)
Verdun ACBPCP operational level (n=31)	Health professionals: physicians, nurses, social workers, a kinesiologist and a nutritionist. Administrative officers and clerks (with the exception of those serving on the management committee)

[†]CIUSSS: *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux* (territorial health organization)

[‡]ACBPCP: Academic community-based primary care practice

[§]CEPPP : Centre of Excellence on Partnership with Patients and the Public

Analysis:

The data was analysed according to the study's objectives. An inductive approach was used through an iterative process to frame the case globally and identify emerging themes (Creswell, 2014).

The analysis of the qualitative data was first performed at each level of the case study, and subsequently cross-functionally through each level (Patton, 1990). A theme-based codification technique guided the analysis. The PI (ET) was responsible for compiling and coding the entire data set, and a quarter of the data was analysed by two authors (ET and MPP) to validate the coding and increase objectivity.

The documents were analysed using a structured analysis grid focused on their accessibility in terms of health literacy and their ability to promote shared decision-making and co-construction. Finally, answers to the questionnaires were analyzed using proportions of agreement to the statements.

Triangulation:

The collection of data from various sources and input from the committee's coaching team allowed for a global understanding of the case study, increasing credibility of the analysis and transferability of the results through triangulation (Baxter et Jack, 2008; Malterud, 2001; Meyer, 2000).

Ethics

The study was approved by the CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal's ethics committee (*Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales et Santé publique*) (DIS-181) and the Université de Montréal's health care research ethics committee (*Comité d'éthique de la recherche en santé*) (18-072-CERES-D).

Results

In this section, we present the assessment of the role of patient advisors on the Verdun ACBPCP's management committee, the facilitators and obstacles to their engagement and the

steps that were carried out to involve them at the governance level, as well as this initiative's impact on the ACBPCP's partnership culture.

Patient advisors' role and influence

The pre-established role of patient advisors on the ACBPCP management committee, and the reason they were initially recruited, is to share their perspective based on experiential knowledge from their experience with the disease and the use of health care services. More specifically, data highlights specific roles that patient advisors played, such as 1) advocating for patients; 2) challenging established processes; and 3) bringing up current populational health issues for the committee to address.

One memorable example of advocacy and patient advisors' influence on the decision-making process took place when the committee discussed a regulation concerning appointment delays. Patient advisors, who disagreed with the preliminary decision, objected, and based on their intervention, the final decision was significantly altered and "humanized" to better accommodate the clinic's clientele, as mentioned in the following statement:

"First of all, when you brought up the issue of patients not showing up... being late to appointments, you changed your policy on that thanks to patients' feedback. And that's a big deal." (Professional, non-patient)

Patient advisors also allowed for the committee to remain critical of established processes. Though it was not put forth during a committee reunion, the example of the communication channel with patients was emphasized during an interview:

"But, what I know from the population that we serve and from that PowerPoint, that PowerPoint is targeted to a ministry official, to someone in the health care industry, not to the patients here, not to the multilingual reality that more or less includes French – there's 50% of them that are functionally illiterate." (Patient 1)

In terms of bringing up current populational health issues, on two occasions, topics that made the news, specifically the opioid crisis and youth protection services, and the ACBPCP's response to these topics were discussed per a patient advisor's request.

The patient advisors' influence on decision-making was revealed through a continuum of interactions. However, they rarely took part in discussions spontaneously. The majority of their

participation consisted in sharing their point of view when solicited or asking questions to clarify a fact or data related to how the ACBPCP operates, as mentioned by this patient advisor:

“You know, sometimes..., I feel as though what a patient partner really brings to the table is questions.” (Patient 1)

Patient advisors’ engagement process

Identification and selection

The first step in recruiting patients is to reflect on the reasons that justify the process as mentioned by this patient:

“The reflection. The first thing, the first question to ask yourself, is: ‘Ok, patient advisor, cool. Do we really need it?’ Why do we want to do this? What are the goals we want to achieve by having a patient advisor with us? So there, these questions will arise: ‘Where do we insert him or her in the structure?’ [...] Once you know where this patient will work – this is how I will call it – or will influence, then you will have a better idea of who to recruit. You know, the right employee in the right place at the right time...” (Patient 1)

Following a structured process, thirteen patients were identified by their physicians as potential patient advisors because of their experience with an illness and local health care services. Patients already recognized as partners in their own personal care plan or that of a family member were targeted.

The selection process was carried out by a patient recruiter and an expert on partnership from the CEPPP duo, according to pre-established criteria based on the work of the CEPPP : a) experiences with their illness and the health care system, b) personal abilities and attitudes, and c) availability (DCPP, 2015). It was important to recruit patients who regularly attended the ACBPCP, so that they were acquainted with the service offer. Telephone and in-person follow-up interviews were carried out with five patients.

The patient recruiter had already been involved in management and quality improvement activities at the Verdun ACBPCP and was to be included on the management committee. Two other patient advisors were recruited; one was a caregiver, and the second was a patient with a common medical condition among the ACBPCP’s patient population. The patient advisors’ professional backgrounds, level of education, experience with managerial activities and personal experiences with illness varied.

As shown in the following statements, patient advisors must demonstrate certain management skills favorable to their participation on the committee:

“We would not see the same profile at the operational level, process, trajectory review, for example, as the same profile which will analyze indicators or help give its opinion on a strategic dashboard, at the strategic level.” (Professional, non-patient)

“Now, the flipside of having someone who doesn’t have that [management] background is that you’ll have to bring them up to speed not only on the health care system, but also on basic management or administrative concepts [...] in that case, you have to account for more time.” (Patient 1)

However, finding the right balance between experiential knowledge and work experience, as well as the ability to express oneself authentically but within a well-established framework, can be challenging. Patients’ management skills should not obliterate their ability to express their point of view through what “speaks” to people, as expressed by this participant:

“I’d say that the main risk of having people with management or administrative experience come there is that they become more managers or administrators than patients. So balancing the two becomes more challenging ... I have to always remind myself: ‘When I’m a patient, how do I deal with this?’” (Patient 1)

Training

Once recruited, the patients received two two-hour training sessions. Training and support for patient advisors is essential. On the one hand, training aims to provide them with the basic knowledge of the healthcare system and the management framework of the ACBPCP, so that they can follow and participate in discussions in an optimal way. On the other hand, it addresses the co-construction process and aims to have them put forward their experiential knowledge, as reported by this participant who had a coaching role in the project:

“So, we helped them to rediscover their experiential knowledge, okay, so they would say ‘Hey, I do have knowledge of the services use’.” (Professional, non-patient)

Coaching

Two professionals from the CEPPP, one patient expert and one senior advisor, were mandated to coach the committee members in the implementation of the co-construction process with the patients. From June 2017 to September 2018, they attended the committee’s meetings as

observers and provided the co-facilitators and patient advisors with individual coaching. It is important for patient advisors to be able to identify a key person to whom to refer if necessary, for technicalities as well as for support, as underlined below:

“It is important that this [resource person] weaves a little closer tie with the users, a more trusting relationship... It is really someone to whom the users can go to confide, but it could be a user coach...” (Professional, non-patient)

Also, mutual support has developed between patient advisors. This was particularly the case for the patient who was already engaged in the ACBPCP’s activities:

“Look, most of the suggestions, plus the conversations I’ve had, are with [patient partner] [...] After a meeting, sometimes we would talk on the phone...” (Patient 3)

Participation conditions

The patient advisors shared different reasons that motivated them to engage on a management committee, including the professional experience it provides, the feeling of being useful for one’s community or of being more critical as a citizen:

“You become a much more critical and informed citizen. [...] Because you have a better idea of what’s going on internally, because when you’re a patient partner, it’s simple, you walk in, draw back the curtains and see everything that goes on behind the scenes.” (Patient 1)

“For my individual career, that experience is priceless.” (Patient 1)

Although not essential, recognizing the impact of their individual contribution can be motivating and the feeling of usefulness must be protected, as reflected in these quotes:

“... the credit for the idea is not attached there, throughout the process. For the patient advisors I think [it would be good] because suddenly there you really feel like you have actually been useful... it’s the only pay we have.” (Patient 1)

“What’s difficult for the future is for us to always feel that we’re useful and helping to advance things, that we’re part of the solution, we’re part of the committee and not just there out of a moral obligation of sorts, you know.” (Patient 2)

Otherwise, the current political and organizational enthusiasm around the “patient engagement” approach in health, as well as the criteria for selection or funding of projects, induce pressure on organizations, which creates the risk of a certain instrumentalization of patients. Some

participants fear that, in order to meet the standards established by the management framework, teams will engage in a partnership approach, but with no real aspiration to work in co-construction, a concern raised by more than one participant:

“... at one point I said, ‘Is that just a fashion?’.” (Patient 3)

“... Well, there, it’s a little bit fashionable, if you want, to have patient partners: everyone wants patient partners. [...] So, you’re asking yourself as a patient, ‘What am I doing in there? Am I useful?’ and all.” (Patient 2)

In addition, it is up to those responsible for the process to have enough patients to call upon and a diversity in the type of patient engagement activities to avoid over-solicitation, as emphasized by this participant:

“As soon as some people present as volunteers, one has the tendency to take and use them, to squeeze them dry ...” (Patient 2)

“You know, we are asked, we are invited to things and we do not really know what we are getting into and finally we are caught a little in a gear and that’s what I regret” (Patient 2)

Finally, the roles and functions of patient advisors on the management committee must also be clear from the start so that patients can not only reconcile their personal obligations with their volunteer involvement, but also adjust their own expectations, as mentioned here:

“... not everyone can leave their job any time of the day...” (Patient 3)

Management committee work modalities

First, decision-making at the strategic level can be tedious and slow. One might expect professionals to be the most impatient when it comes to patient advisors’ limited management skills, but in fact, patients found the slow pace of decision making and change to be challenging, as recalled by these interventions:

“... I also understood that it’s like really, really hard to move a comma, even (laughs).”

(Patient 3)

“... the patients are impatient to see things happen [...] so if you want a participation, the counterpart to it is to deliver. It’s a give and take this thing.” (Professional, non-patient)

It is therefore essential that patients are informed of this aspect of governance and prepared for it during recruitment and training. In addition, the course of the meetings must make it possible to objectify the progress of the work, so as to maintain motivation:

“... this is an important element to take into account [...] in terms of strategic directions and longer-term planning, to always have small achievable goals in the very short term, a little modest just to keep people motivated, involved, engaged...” (Professional, non-patient)

Second, to be able to apply the principles of co-construction present in the mandate of the management committee, the facilitators must promote the participation of all members. They must ensure everyone’s understanding and the avoidance of jargon, designate the speaking turns and play a timekeeper role. Nevertheless, there is a delicate balance between inquiring the point of view of those who would not dare to express themselves spontaneously and unwanted solicitation, as these quotes suggest:

“So, they would use their jargon and be like ‘alright, let’s debate this’ and stuff. And oops, at one point, well, they would ask me a question and I’d always have to stay on my toes a bit to answer it, you know, like ‘what do you think of this as a patient?’” (Patient 2)

“We’re reactive.” (Patient 2)

In short, facilitating the committee is a demanding task. In this case, facilitation was assumed by two people. However, to help facilitators distance themselves from their collegial relationships with other members, two participants suggested bringing in an external facilitator:

“And there are certain committees where [...] it is an animator who comes from outside [...] him it is his job, it is his profession, so let’s go!” (Professional, non-patient)

“... there shouldn’t be only one facilitator, [...] because it’s too much to do for one person, so you’re co-managing, co-facilitating [...] there are even people who would suggest bringing in an outside facilitator without personal stakes, that’s how far it can go.”
(Professional, non-patient)

Finally, a trustful relationship between members is fundamental. On one hand, members have to be patient toward each other’s interventions, especially when it comes to patient advisors relating their experience. For them, speaking out meant challenging the power inequality that

comes with the classic doctor-patient relationship, which could affect their ease to express themselves spontaneously. On the committee, patient advisors still considered themselves more as patients and less as members of the committee, as suggested by this quote:

“As a patient, you’re so used to not being on equal footing with any of the staff sitting at the table, and, your experience so far is ‘daddy’s right,’ daddy being the doctor.” (Patient 1)

On the other hand, it is also not easy for professionals to share some information, as mentioned here:

“... I think it’s human too, we want to keep our problems to us, you know. [...] I think it is a question over time also of being confident, that the patients are not there to judge, but they are there [...] in co-construction mode, if you will.” (Patient 2)

Certain characteristics are favorable not only to a trustful relationship but to a co-construction approach more broadly, such as openness, humility and maturity.

“People have to be open-minded; they have to be humble.” (Professional, non-patient)

“ But it really takes work on oneself, maturity to be able to say: ‘Ok, I must be able to accept that the other [...] will bring something complementary to me and that he can bring myself to review my way of seeing things, to review my ways of working and to take decisions that would have been made otherwise if I had not considered, ultimately, the words that this person shares with me’.” (Professional, non-patient)

Verdun ACBPCP’s partnership culture

In an avant-garde way as an academic environment, the Verdun ACBPCP included patient advisors on their governance committee. This exemplary approach is the basis of a change in organizational culture, while the managers presented themselves as leaders, as reported below:

“...leading by example is also extremely important symbolically. A director who doesn’t associate with patients or who isn’t capable of reaching them or of being on their level, equal with a patient, can’t ask his employees or the professionals around him to do so. So, I think the best exact way to do it is to use the partnership already as an example in itself..., I think that it’s a super important part of bringing about a shift in culture.” (Professional, non-patient)

In addition, most of the professionals demonstrated openness to a patient-partnership approach in governance, as the answers to the *Readiness to Partner with Patient and Family Advisors* questionnaire indicate. Of the thirty-one respondents to the questionnaire, 83.9% agreed or

strongly agreed at the statement *“I believe in the importance of the participation of patients and relatives in the governance of the ACBPCP”*; 87.1% agreed or strongly agreed to *“I believe that the views and opinions of patient advisors, staff and clinicians are equally valuable for planning and taking organizational decisions”* and 67.7% agreed or strongly agreed to *“I am or would be interested in collaborating on activities in collaboration with patient advisors within the ACBPCP”*.

However, 64.5% completely agreed to the statement *‘I am aware that patient advisors currently sit on the ACBPCP executive committee’*, which implies that not all were informed of the initiative currently taking place on the management committee. Also, 69% disagreed or strongly disagreed (29 respondents) to the statement *“I noticed changes within the GMF-U since patient partners have been involved in the executive committee”*.

At the management committee level, the initiative also required a paradigm shift for professionals: to present themselves differently to their colleagues and patients, in terms of professional identity, as they become co-workers with patients:

“It’s kind of special, but it reminds us all that in the end, we’re all potential users if we aren’t users already, so we have to be more human, to treat them more like equals.”

(Professional, non-patient)

Finally, the idea of the patient advisors’ remuneration can fuel a reflection on the culture of partnership by supporting an egalitarian vision of their engagement. Their experiential knowledge and participation are valued in the same way as that of other professionals and their investment is recognized, as expressed below:

“On the strategic committee more than ever this question [the remuneration of patient advisors] is super important because there is an intellectual effort, because there is a responsibility which comes with it, because there is a time commitment that is important.” (Professional, non-patient)

Discussion

This study allowed us to highlight the added value of patient advisors at the governance level of an ACBPCP and the process of their engagement. However, the results show a limited impact

of the patient advisors' presence on the promotion of an organizational culture outside the management committee. The following sections will discuss the results and several reflections raised during the study.

The patient advisor's role and its added value on the management committee

The data collected identified specific roles that patient advisors played, such as 1) advocating for patients; 2) challenging established processes; and 3) bringing up current populational health issues for the committee to address.

Engagement of patient advisors at the governance level of the Verdun ACBPCP is based on a co-construction approach between professionals and patient advisors, which takes place through interactions. Overall however, explicit and spontaneous sharing of experiential knowledge, which is fundamental to the role and influence that patient advisors play, remained sparse.

In order to establish a true co-construction approach, meeting circumstances must allow for the focus of the discussion to shift towards experiential knowledge sharing. Also, patients' contribution relies on the right balance between experiential knowledge and their ability to put it to use. In other words, they must be able to "harness their experiential knowledge to represent a 'patient's perspective' in interactions and the decision-making process" (free translation) (DCPP, 2015).

To allow for relevant and complementary interactions, the discussion must rely on strong mediation. Part of the facilitator's role is to engage with members equally, to ensure the agenda and pace are respected and to create and maintain a respectful atmosphere. Expectations are high, as facilitators play a significant yet sensitive leadership role in the proper functioning of the committee. The balance between over-soliciting patient advisors and soliciting them just enough can be fragile. Therefore, co-facilitation was identified as a must-have.

This is meaningful, because it supports the importance of a strong engagement process to highlight the added value of patient advisors at the governance level of an ACBPCP.

The patient advisors' engagement process

The factors facilitating the engagement of patient advisors on an ACBPCP's governance committee can be summed up in a structured engagement process which includes 1) careful identification and selection of patient advisors based on pre-established criteria 2) prior training of patients 3) coaching 4) recognition of participation conditions and 5) specific work modalities, including co-facilitation.

These factors are consistent with strategies identified in the literature to enhance patient engagement and which include clear expectations towards patients, as well as continuous coaching (Bombard et al., 2018; O'Connor, Di Carlo et Rouleau, 2018; Pomey et al., 2016). The Verdun ACBPCP's management committee did have initial coaching, and one patient advisor with more experience also positioned himself as an informal coach and provided moral support for the other advisors. Based on the literature however, it could be beneficial to maintain a certain level of coaching through regular debriefing (Abelson, Humphrey, Syrowatka, Bidonde et Judd, 2018).

Otherwise, findings demonstrated the importance of the management heads' support, in terms of leadership and vision as well as dedicated resources, also identified as a facilitator in the literature (Mulliez et al., 2018; Pomey et al., 2016). Pomey et al. (2016) also demonstrated that shared leadership through co-facilitation with a patient advisor is a factor contributing to patient engagement in governance.

In terms of obstacles, the slow pace of decision making as well as the feeling of inequality between members, which impacted spontaneous speech, were identified. Otherwise, patients must trust that their contribution is recognized and that the interest in their commitment is not only tokenistic. Professionals must also agree to reveal a certain vulnerability, while patients have access to the backstage of the ACBPCP organization, taking cognizance of its strengths and weaknesses.

Among factors of resistance to change identified in the literature, "lack of information and limited participation in the change itself", are included (Lord et al., 1998). Therefore, formal prior training of professionals and patient advisors together would be an occasion for all members to start on the same ground and to find themselves in a learning position. Based on the literature

also, it could be beneficial to maintain regular debriefing, combined with a revision of group objectives and individual expectations, as an opportunity to reflect on and improve the engagement capacity of the committee (Abelson et al., 2018).

The patient partnership culture: the need for “champions”

A recent review reported different methods that contribute to changing organizational culture, including a top-down approach from the local authority, where managers advocate for patient engagement initiatives, dedicated resources and an educational program (Bombard et al., 2018). Consistent with the literature, results of this study illustrated the fundamental role of managers as leaders of patient engagement within the ACBPCP’s governance (Bombard et al., 2018; Mulliez et al., 2018; Pomey et al., 2016). Indeed, the Verdun ACBPCP’s leadership in terms of patient partnership is significant as the approach is already implemented at the governance level.

However, its impact on the entire organization seems limited or not recognized as such by staff outside the management committee. Results demonstrated the limitations of a top-down approach on an organizational culture, suggesting the need for simultaneous local “professional-driven initiatives” (Bombard et al., 2018, p.15). Indeed, the data supports the idea that a concurrent bottom-up approach, through clinical, teaching or research co-construction initiatives, is necessary to disseminate this new way of working in our health care system, which finds echoes in the literature (Abelson et al., 2018; O’Connor et al., 2018).

As primary care and academic entities, ACBPCPs nurture a professional culture, shared by family doctors, residents and other primary care professions (Hall, 2005). A professional culture implies, among other things, common experiences and values that colleagues come to share through the development of their “occupational identity” (Hall, 2005). For organizational change to take place, the collective process must extend beyond the management structure to the rest of the organization, in a dynamic process nourished by interactions between individuals who share a common purpose, a concept reflected in the literature as “learning organization” (Lord, Ochocka, Czarny et MacGillivray, 1998).

Partnership in care, patient-oriented research priorities and the integration of patient partnership concepts into the medical curriculum set the table for the management revolution currently

taking place. Nevertheless, for tactical co-construction ideas and solutions to translate into practical initiatives in the field, co-construction “champions” at the ACBPCP’s other levels are necessary to vouch for this partnership approach and be initiators of change. They could also attest to changes happening on clinical grounds before the committee, for it to update itself (O’Connor et al., 2018).

This study has three main limitations. The first relates to the difficulty interviewing the persons that were less convinced of the benefits of patient engagement in health governance. Though the views of the reluctant ones were reported via the logbook, they were not as explicit as they could have been in interviews. The second limitation concerns the fact that the point of view of professionals from the ACBPCP was possibly underrepresented because of the small number of respondents. This is probably best explained by a lack of availability on the part of the clinicians but may also signal less interest in taking part in this kind of reflection. Lastly, the principal investigator being a colleague of the committee members, a desirability bias could have been present, but the interviews seem to show that participants spoke freely (Brousselle, Champagne, Contandriopoulos et Hartz, 2011; Patton et Conrad, 2002).

Despite these limitations, to our knowledge, this study is the first to contribute to clarifying the role of patient advisors on an academic management committee, identifying the challenges to their engagement and reflecting on organizational culture in terms of patient partnership.

Conclusion and recommendations

This study provides us with insight on the process of engaging patient advisors on a governance committee in an ACBPCP. The results obtained allow us to make recommendations in order to make improvements to the current process at the Verdun ACBPCP or guide other organizations interested in a similar approach:

- In terms of the engagement process, careful patient advisor selection based on specific criteria is essential, but the committee's non-patient members' recruitment should also be sensitive to fundamental skills, like openness.
- Training should reunite professionals with patient advisors and regular debriefing should be maintained, as an improvement opportunity.
- Co-facilitation is a must have. Bringing an outside facilitator into the committee was a recommendation made through the interviews and one step further could be to share leadership through co-facilitation with a patient advisor.
- It is important to consider the format of the meetings itself as a driver of equal interactions and of an expected paradigm shift. Therefore, holding the meetings at a more neutral space in terms of place and time, for example in the evening, could be a step in that direction.
- Several co-construction "champions" from all the ACBPCP's levels should collaborate and exchange with the management committee's members in charge of the three academic missions in order to diffuse the partnership initiatives.

Other ACBPCPs in the province of Quebec are already showing interest in implementing similar patient engagement initiatives at the strategic and tactical levels of their organization. The authors of this study plan on accompanying primary care teams in implementing such an approach, in order to evaluate the relevance of the study's recommendations on diffusing and implementing the concept of patient engagement at the governance level of academic primary care practices, as well as to ensure the sustainability of this innovation. The results of this study will also contribute to the writing of a guide on the engagement of patients within ACBPCP governance. Finally, further research is necessary in order to compare academic community-based practices whose governance activities take place with or without patient advisors.

References

1. Abelson, J., Humphrey, A., Syrowatka, A., Bidonde, J., & Judd, M. (2018). Evaluating patient, family and public engagement in health services improvement and system redesign. *Healthc Q*, 21, 61-7.
2. Agency for Healthcare Research and Quality. Readiness to Partner With patient and Family Advisors. *Working With Patient and Families as Advisors: Implementation Handbook* https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy1/Strat1_Tool_14_HO_508.pdf
3. Atun R, Jaffar S, Nishtar S, et al. Improving responsiveness of health systems to non-communicable diseases. *Lancet*. 2013;381(9867):690-697.
4. Agence de la santé publique du Canada. Quel est l'état de santé des canadiens? Analyse des tendances relatives à la santé des canadiens du point de vue des modes de vie sains et des maladies chroniques. 2016.
5. Bate P, Robert G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Qual Saf Health Care*. 2006;15(5):307-310.
6. Baxter P, Jack S. Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The qualitative report*. 2008;13(4):544-559.
7. Bazzoli GJ, Dynan L, Burns LR, Yap C. Two decades of organizational change in health care: what have we learned? *Med Care Res Rev*. 2004;61(3):247-331.
8. Berkesse A, Lespérance A, Lebel P. Évaluation de la co-construction dans le cadre du partenariat patient au sein des services de santé et des services sociaux 2017. Located at: La co-construction en santé et services sociaux, Document inédit.
9. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. *Implement Sci*. 2014;9(1):24.
10. Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., ... & Pomey, M. P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13(1), 98.
10. Breton M, Maillet L, Haggerty J, Vedel I. Mandated Local Health Networks across the province of Quebec: a better collaboration with primary care working in the communities? *London J Prim Care (Abingdon)*. 2014;6(4):71-78.
11. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*. 2014;7(4):387-395.
12. Brousselle A, Champagne F, Contandriopoulos A, Hartz Z. *L'évaluation: concepts et méthodes*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2011.
13. Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-231.
14. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Portrait populationnel, ressources et programmes-services. 2016.
15. Chiu-Neveu Marie HH, Simard Caroline. Proposition de stratégies de mise en oeuvre et de pérennisation de l'approche de partenariat avec l'utilisateur et ses proches. CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal 2018.

16. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*. 2002;325(7375):1263.
17. Creswell JW. *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications; 2014.
18. Creswell JW, Plano Clark VL. *Designing and conducting mixed methods research*. Los Angeles: SAGE Publications; 2011.
19. Direction collaboration et partenariat patient. (2015). *Guide pratique: recrutement des patients partenaires*.
20. DCPD et CIO-UdeM. *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. Montréal, Québec : Université de Montréal.2016.
21. Denis J-L, Davies HTO, Ferlie E, Fitzgerald L. Analyse des initiatives pour la transformation des systèmes de soins de santé: Des leçons à tirer pour le système de santé du Canada. 2011; <http://www.fcass-cfhi.ca/SearchResultsNews/11-07-21/c70d5dc2-98b6-43cb-b735-e03144d0cf7a.aspx>.
22. Deschênes B, Jean-Baptiste A, Matthieu E, Mercier A, Roberge C, St-Onge M. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. *Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle Réseau Universitaire intégré de santé* http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1. 2014;1.
23. Finlay L. "Outing" the researcher: the provenance, process, and practice of reflexivity. *Qual Health Res*. 2002;12(4):531-545.
24. Fucile B, Bridge E, Duliban C, Madelyn P. Experience-based co-design: A method for patient and family engagement in system-level quality improvement. *Patient Experience Journal*. 2017;4(2):53-60.
25. Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D. Les maladies chroniques, vers la 3e médecine. *Éditions Odile-Jacob, Paris*. 2017.
26. Haesebaert J, Samson I, Lee-Gosselin H, et al. How to engage patients in research and quality improvement in community-based primary care settings: protocol for a participatory action research pilot study. *Research involvement and engagement*. 2018;4:30.
27. Hall, P. (2005). Interprofessional teamwork: Professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional care*, 19(sup1), 188-196.
30. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*. 2010;2010(58-59):olivier_lv.1
31. Karazivan P, Dumez V, Lebel P, et al. Le patient partenaire de soins: un atout pour le médecin. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*. 2011;7(3):6-11.
32. Langley A, Royer I. Perspectives on doing case study research in organizations. *M@n@gement*. 2006;9(3):81-94.
33. Lord, J., Ochocka, J., Czarny, W., & MacGillivray, H. (1998). Analysis of change within a mental health organization: A participatory process. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(4), 327.
34. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001;358(9280):483-488.
35. Meyer J. Qualitative research in health care: Using qualitative methods in health related action research. *BMJ: British Medical Journal*. 2000;320(7228):178.
36. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cadre de gestion des groupes de médecine de famille universitaires (GMF-U). 2016.

37. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux. Gouvernement du Québec.
38. Mulliez, A. P. E., Pomey, M. P., Bordeleau, J., Desbiens, F., & Pelletier, J. F. (2018). A voice for the patients: Evaluation of the implementation of a strategic organizational committee for patient engagement in mental health. *PloS one*, *13*(10), e0205173.
39. O'Connor, P., Di, M. C., & Rouleau, J. L. (2018). The Leadership and Organizational Context Required to Support Patient Partnerships. *Healthcare quarterly (Toronto, Ont.)*, *21*(SP), 31-37.
40. Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc; 1990.
41. Patton MQ, Conrad RE. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. SAGE Publications; 2002
42. Pomey M-P, Martin E, Forest P-G. Quebec's family medicine groups: innovation and compromise in the reform of front-line care. *Canadian Political Science Review*. 2009;3(4):31-46.
43. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, et al. Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*. 2015;1(HS):41-50.
44. Pomey M-P, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*. 2015;2(1):29-42.
45. Pomey, MP. (2016), Outil de perception de la capacité des professionnels de la santé à collaborer avec les patients et les patients partenaires, adapté à partir des outils *Readiness to Partner with Patient and Family Advisors AHRQ Tools*. Université de Montréal, Québec, Canada.
46. Pomey MP, Lebel P. Patient Engagement: The Quebec Path. *Healthc Pap*. 2016;16(2):78-83.
47. Pomey, M. P., Morin, E., Neault, C., Biron, V., Houle, L., Lavigne, L., ... & Beaumont, M. (2016). Patient advisors: how to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Experience Journal*, *3*(2), 99-112.
48. Pomey Marie-Pascale LP, Clavel Nathalie, Morin Édith, Morin Mireille, Neault Catherine, Tétréault Benoît, Mulliez Ewalds Anna-Paulina,. Development of Patient-Inclusive Teams: Toward a Structured Methodology. *Healthcare Quarterly*. 2018;21(Special Issue):38-44.
49. Statistique Canada. Maladies et état de santé. Tableau détaillés des CANSIM 2012 [Internet]. 2012; <<http://www5.statcan.gc.ca/subject-sujet/result-resultat.action?pid=2966&id=1887&lang=fra&type=ARRAY&pageNum=1&more=0>>. Accessed 25 février 2014
50. Wankah P, Guillette M, Dumas S, et al. Reorganising health and social care in Quebec: a journey towards integrating care through mergers. *London J Prim Care (Abingdon)*. 2018;10(3):48-53.
51. Yin RK. *Case study research: Design and methods*. 3 ed: Thousand Oaks, CA: SAGE; 2003.

Discussion

Les résultats issus de cette étude nous mènent à constater l'importance d'une démarche structurée d'engagement des patients ressources, afin de mettre en valeur le rôle qui leur revient et favoriser leur engagement au niveau de la gouvernance d'un GMF-U. Bien que limitées à cet égard, les données ont mis en lumière un exemple concret de l'influence des patients ressources sur la prise de décision, soit la modification du règlement en lien avec les retards aux rendez-vous. Les résultats ont également mis de l'avant la lenteur du fonctionnement managérial et l'enjeu identitaire et relationnel entre les membres du comité comme facteurs limitants potentiels. Enfin, malgré le leadership fort provenant de la direction, la présence de patients ressources au sein du comité de gouvernance du GMF-U de Verdun a présentement un impact limité sur la promotion d'une culture organisationnelle de partenariat.

Le rôle des patients ressources

Les activités de gouvernance d'un GMF-U visent à orienter les opérations en fonction du cadre de gestion établi et à partir d'une vision stratégique. La démarche de co-construction qui sous-tend l'engagement des patients en gouvernance en santé permet une planification non seulement en fonction des principaux intéressés, mais en partenariat avec eux. Les efforts investis pour améliorer les services en place émergent d'une préoccupation pour l'« expérience-patient » qui devient un objectif en soi, au même titre qu'un objectif de santé ou de processus.

Les données de l'étude confirment le rôle joué par les patients qui consiste au partage de leur savoir expérientiel. Cependant, les résultats nous permettent de constater que, bien que ce savoir ne se manifeste pas uniquement par le partage explicite d'une expérience vécue, ce type d'intervention et la prise de parole spontanée, se sont avérés plutôt rare.

Ces résultats sont importants puisqu'ils soutiennent la notion selon laquelle la co-construction est tributaire des interactions entre les membres du comité. Les patients doivent être en mesure de partager leur savoir expérientiel et les membres du comité doivent être disposés à l'accueillir au même titre que l'expertise professionnelle. Les résultats renforcent par le fait même

l'importance d'un processus d'engagement structuré permettant de favoriser une collaboration optimale et ainsi mettre en valeur le rôle du patient ressource.

Processus d'engagement des patients

Tel que rapporté par l'un des participant, il est primordial avant tout d'avoir une réflexion intègre comme milieu sur la démarche d'engagement des patients en gouvernance. Il faut se questionner à savoir : quels sont nos besoins et les objectifs à atteindre? Par conséquent, y a-t-il des compétences spécifiques recherchées chez les patients recrutés? Il faut se questionner à savoir si nous sommes disposés à travailler en co-construction, tant du point de l'ouverture des membres que de la possibilité d'offrir un soutien clérical.

Au Québec, deux organisations de santé, le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, ainsi qu'une organisation régionale en santé mentale, ont établi un processus d'engagement des patients basé sur des requêtes personnalisées soumises pour approbation à un comité décisionnel (Pomey et al., 2016; Mulliez et al., 2018). De plus, le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec a su développer une banque de patients ressources, lesquels étaient recrutés pour prendre part à des activités des différents paliers organisationnels selon leurs disponibilités, leur désir d'implication et les compétences spécifiques recherchées (Pomey et al., 2016).

À l'instar de ces études, les résultats obtenus nous démontrent que la sélection des patients ressources s'avère une étape primordiale du processus d'engagement. De plus, l'expérience acquise par les patients au fil d'engagements répétés au GMF-U et en contexte administratif de façon générale, a un impact sur leur aisance à prendre part aux activités managériales tel que rapporté par Haesebaert et al. (2018), qui relatent le choix de recruter des patients ayant une expérience préalable de partenariat.

Par ailleurs, les résultats nous indiquent une retenue de la part des patients à intervenir lors des réunions du comité, provoquant en même temps une pression à participer et prendre parole, en « réaction » le plus souvent. En effet, leurs interventions consistaient majoritairement à partager leur point de vue lorsque sollicité ou à poser des questions, ce qui trouve écho dans la littérature (Bombard et al., 2018). Les discussions dirigées par les co-animateur ont contribué à faciliter la

participation des patients ressources, mais le fait de solliciter le « bon patient au bon moment », puis de trouver l'équilibre entre le partage du savoir expérientiel et la délibération de tous, constitue un défi en termes d'animation, d'où l'importance de favoriser une co-animation.

Enfin, il importe d'être à l'affût du risque d'instrumentalisation ainsi que de sur-sollicitation des patients que leur engagement en gouvernance au sein du GMF-U peut entraîner. La création de focus group, de panels d'utilisateurs ou de comités consultatifs de patients experts sur la base de questions élaborées par le comité de gestion peut constituer une approche alternative ou complémentaire à l'engagement actuel des patients, selon des besoins ou circonstances spécifiques.

Une culture organisationnelle de partenariat

Le GMF-U de Verdun a le privilège d'avoir un leadership fort provenant de la direction. Au niveau du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, la DQEPE s'engage à offrir un soutien à l'implantation d'une démarche de partenariat au niveau organisationnel. Au niveau du GMF-U de Verdun comme tel, le choix de travailler en co-construction avec les patients sur le comité de gestion est l'initiative du chef clinique et de la cheffe de programme. Cet élément qui est favorable au déploiement d'une approche de co-construction avec les patients sur le comité de gestion trouve écho dans la littérature. En effet, le soutien d'une direction visionnaire et un engagement concret envers les initiatives de partenariat, incluant l'attribution de ressources dédiées, sont rapportés comme des éléments favorisant le succès et la pérennisation des initiatives mise sur pied (Bombard et al., 2018; Mulliez et al., 2018; Pomey et al., 2016).

Cependant, les résultats de l'étude soulèvent l'importance de joindre une approche « bottom up » à l'approche actuelle. Ils nous démontrent qu'un tel changement de paradigme doit s'appuyer sur un leadership concomitant aux divers paliers organisationnels, soit opérationnel, tactique et stratégique, ainsi que sur une vision commune partagée par tous les acteurs impliqués directement et indirectement dans une démarche de partenariat à travers le GMF-U.

Ceci est important, car à l'heure actuelle, les discussions et les décisions prises par le comité de gestion se font à l'écart des autres professionnels de l'organisation et les initiatives en partenariat « sur le terrain » où œuvrent les cliniciens, ne sont pas mises en lumière. Ainsi, le manque de

communication et de partage de part et d'autre limite la diffusion d'une culture de partenariat au sein de l'établissement et la mobilisation conjointe des divers acteurs.

Le projet RUCCHES (Rencontres patients-Usagers, Cliniciens et CHerchEURs) met en place des comités composés de patients, cliniciens et chercheurs d'un GMF-U qui travaillent à l'élaboration et à la priorisation de questions de recherche dans une démarche de co-construction (Pomey et al., 2019; Samson et Dogba, 2016). L'analyse de cette initiative a mis de l'avant l'identification d'un champion de projet et le partage des retombées du projet auprès du personnel clinique et administratif comme des conditions gagnantes. Pour sa part, le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec a développé une stratégie d'implantation du partenariat au sein de l'organisation et son expérience appuie l'importance de la sensibilisation et de la promotion du partenariat patient auprès des trois paliers organisationnels (Pomey et al., 2016). Les équipes professionnelles impliquées dans des activités avec des patients ressources ont également reçu une demi-journée de formation sur les concepts de partenariat.

De façon similaire, les membres siégeant à la table de gouvernance du GMF-U de Verdun doivent être amenés à partager la responsabilité de la culture partenariale. Les membres de chaque sous-comité pourraient 1) se faire porte-paroles des initiatives prenant place au sein du GMF-U en clinique, en recherche ou en enseignement respectivement 2) être des leaders auprès des collègues à l'extérieur du comité de gestion. Ces « champions » du partenariat doivent être reconnus et identifiés à tous les niveaux du GMF-U, porteurs d'exemples concrets et crédibles de la pertinence de travailler en partenariat, à l'instar d'un modèle de rôle pour les collègues.

L'Université de Montréal étant chef de file en termes de partenariat patient, les équipes du GMF-U de Verdun sont au fait de ce mouvement depuis plusieurs années déjà. Bien que plusieurs progrès restent à faire afin d'établir une réelle culture de partenariat au sein de nos organisations, il semble exister actuellement une saturation collective à cet égard et il importe de s'intéresser à ce qui fait obstacle. Par exemple, une opportunité de formation continue sur le partenariat patient mise sur pied pendant le déroulement de l'étude de cas s'est avérée très peu populaire. Il aurait été pertinent, par exemple, de soulever ce qui a attiré les quelques participants et ce qui les a marqués suite à la formation ou encore, quelles étaient les raisons pour lesquelles d'autres n'y ont pas participé.

Enfin, en termes d'amélioration continue, le groupe de discussion ayant eu lieu avec l'ensemble des membres du comité de gouvernance en tant qu'évaluation formative du projet pilote constituait l'occasion d'apporter des améliorations au fonctionnement du comité, mais les résultats n'ont pas permis d'évaluer l'impact de la participation des patients sur la qualité des soins et services, de l'enseignement et de la recherche (Pomey et al., 2017). L'ajout d'indicateurs relatifs au partenariat en gouvernance et en ce qui a trait aux trois missions académiques, tels que le nombre de projets de recherche ou le nombre de rétroactions aux stagiaires effectués en collaboration avec des patients partenaires, serait l'occasion d'évaluer plus précisément l'engagement patient au sein du GMF-U plus largement.

Recommandations pour une gouvernance patient en GMF-U

1- Assurer un processus rigoureux de recrutement des patients

Le recrutement des patients ressources doit s'effectuer sur la base d'un profil recherché. Avant tout, les patients doivent être familiers avec les services du GMF-U. Ensuite, la sélection de patients ayant préalablement siégé sur d'autres comités ou ayant participé à des activités au niveau opérationnel peut faciliter leur implication en gouvernance.

À l'instar du modèle implanté par le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, des « requêtes de partenariat » peuvent optimiser le recrutement des patients ressources en fonction des besoins et servir au suivi des indicateurs et à l'évaluation continue des activités de partenariat. De plus, une banque de patients ressources, incluant un profil sommaire, s'avère intéressante afin de solliciter les patients dont certaines habiletés sont recherchées plus spécifiquement en fonction de la tâche.

2- Former conjointement l'ensemble des membres du comité

Il est souhaitable d'offrir une formation conjointe aux patients ressources et aux professionnels siégeant sur le comité en ce qui a trait à la gouvernance patient et au processus de co-construction plus spécifiquement. Cette formation doit aussi être l'occasion de nommer et adresser les réticences de part et d'autre, dans le but de favoriser le climat de transparence préconisé.

3- Mettre en place une démarche d'accompagnement du comité

Un coaching initial offert à l'ensemble des membres du comité de gouvernance permet d'encadrer l'implantation de la démarche de co-construction. Par la suite, il importe d'identifier une personne clé à qui les patients ressources peuvent s'adresser si nécessaire, en termes non seulement de technicités, mais de soutien moral également. Cette personne peut être un(e) autre patient(e) ressource. Le coaching peut éventuellement laisser place à une démarche d'amélioration continue autonome via une approche autoréflexive.

4- Assurer une méthode de reconnaissance du travail des patients

Il importe de mettre sur pied une méthode de reconnaissance de la contribution des patients ressources au comité de gouvernance. La création d'objectifs à court terme est une autre approche qui permet de souligner le travail accompli et soutenir la motivation de tous.

5- Établir des modalités de gouvernance favorisant la co-construction

Afin de permettre aux patients ressources de jouer pleinement le rôle qui leur revient, des balises claires doivent être mises en place. La tâche d'animation s'avère essentielle à cet égard. Une co-animation avec une personne extérieure au comité de gestion constitue une alternative visant à dégager les chefs cliniques et organisationnels de cette responsabilité. L'idée d'une co-animation professionnel – patient se présente également comme une avenue intéressante, afin de personnifier un réel leadership partagé (Bate et Robert, 2006).

Enfin, l'ouverture des membres face à une démarche de co-construction constitue un prérequis abstrait, mais auquel des éléments concrets reliés au climat professionnel peuvent contribuer. À cet égard, il est pertinent de se pencher sur la possibilité de tenir les réunions dans un espace neutre, en termes de lieu et d'horaire des rencontres, dans l'optique de favoriser une ambiance de collégialité entre les professionnels et les patients ressources.

6- Offrir de la formation continue à l'ensemble des professionnels du GMF-U

Dans la mesure où de la formation continue sur le partenariat patient est offerte aux professionnels du GMF-U, il serait pertinent que les arguments théoriques et les preuves qui sous-tendent la démarche participative soient présentés.

Au GMF-U de Verdun, une retraite est organisée annuellement pour l'ensemble des professionnels. Ce pourrait être l'occasion d'y inclure une formation sur le partenariat patient, co-animée par un professionnel et un patient. De façon complémentaire, cette activité de « team building » pourrait être une avenue intéressante afin d'intégrer les patients ressources comme membres à part entière de la communauté du GMF-U.

7- Reconnaître le leadership partenarial

Une méthode de communication entre le comité de gouvernance et l'ensemble du GMF-U doit être instaurée afin de mettre en lumière les initiatives prenant place de part et d'autre, aux divers paliers organisationnels du GMF-U, puis soutenir une culture partenariale. Cet espace de partage doit permettre de souligner les bons coups, mais aussi de prendre connaissance des moins bonnes expériences de partenariat vécues au GMF-U, afin d'élaborer des pistes visant à favoriser ou éviter des expériences similaires

Forces de l'étude

Cette étude est la première à s'intéresser à l'engagement de patients ressources en gouvernance sur un comité de gestion dans un GMF-U. Les données collectées viennent appuyer des faits déjà connus relativement au partenariat patient dans d'autres contextes mais apportent de nouveaux éléments en lien avec la gouvernance en milieu de première ligne académique spécifiquement. La structure organisationnelle plus restreinte du GMF-U et la collaboration étroite de la chercheuse principale avec les participants fut l'occasion de collecter des données proches de la réalité vécue par les patients ressources, les membres du comité de gouvernance et les professionnels du GMF-U.

D'autres milieux intéressés par une telle démarche peuvent prendre connaissance des défis soulevés, ainsi que des recommandations proposées afin de mettre ces apprentissages à profit lors de l'implantation du partenariat en gouvernance dans leur milieu.

Limites de l'étude

Les entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec des personnes présentant déjà un intérêt pour une démarche de gouvernance en partenariat, alors que la réserve des professionnels à l'égard du partenariat a plutôt été rapportée à travers le questionnaire distribué au personnel du GMF-U et le journal de bord. Une démarche plus approfondie auprès des autres membres du comité

de gestion et de l'ensemble des professionnels ne siégeant pas sur le comité, par le biais d'entrevues par exemple, permettrait d'identifier et caractériser de façon explicite les réticences existantes, ce qui pourrait faire l'objet d'un projet de recherche complémentaire à celui-ci.

Le faible taux de réponse au questionnaire distribué aux professionnels peut être attribuable au manque de temps, bien que le manque d'intérêt pour l'objet du questionnaire ait pu également être en cause. À noter que, comme les patients, les professionnels sont largement sollicités pour participer à nombre d'études et d'enquêtes. De plus, des enjeux relatifs à la coordination de l'étude, retardant les rappels à remplir le questionnaire, aurait pu contribuer au faible taux de participation.

La méthodologie employée pour cette étude s'approche d'une démarche de recherche action, compte tenu de l'implication directe de la chercheuse principale au sein du comité de gestion. Des contraintes logistiques ont cependant limité la possibilité d'étendre la démarche à l'ensemble des membres du comité de gestion, incluant les patients ressources. Ces derniers sont à l'avant plan du projet actuel, mais comme participants et non comme co-chercheurs.

Enfin, le double rôle de l'instigatrice principale comme membre du comité, et ce, avec un titre de médecin au sein du GMF-U, aurait pu influencer les résultats via un biais de désirabilité de la part des patients occasionné par l'enjeu du statut professionnel. Cependant, aucune relation médecin-patient ne reliait l'instigatrice aux sujets et l'intérêt de la recherche de ne pas avoir de « bonne réponse » a été présenté de façon claire. De plus, le recours à un journal de bord et une démarche réflexive en continue a permis à l'instigatrice principale de faire preuve d'auto-critique et de surveiller les enjeux relationnels qu'elle pouvait elle-même potentiellement vivre.

Conclusion

L'approche de co-construction au niveau stratégique d'un GMF-U exige de reconnaître la complémentarité des rôles des patients et des professionnels, ce qui doit se traduire dans la planification et la mise en œuvre des processus de gouvernance.

Cette démarche d'engagement ayant pour ultime objectif de servir les patients, des études complémentaires seront nécessaires afin d'objectiver l'impact d'une telle innovation organisationnelle sur la santé des patients, leur qualité de vie et leur satisfaction, par le biais d'indicateurs.

Pour conclure, le plan de transfert des connaissances qui suivra cette étude sera l'occasion de partager les recommandations relatives à la démarche de co-construction en gouvernance dans les GMF-U, mais aussi de contribuer à diffuser cette culture organisationnelle de partenariat. Le rôle d'ambassadeur joué par les patients, ainsi que l'exemplarité de certains milieux comme le GMF-U de Verdun contribuent à promouvoir la valeur ajoutée d'une démarche de co-construction en gouvernance et une culture de partenariat plus largement. Force est de croire que l'ouverture des équipes passera par l'ouverture de la population générale à cet égard et l'évolution du partenariat patient vers une norme sociale en quelque sorte. Des changements systémiques sont en marche, mais certains fondements restent à revoir. Comment avoir une réelle vision partenariale à travers le système de soins de santé lorsque l'on parle encore de « prendre en charge » des patients lors de leur inscription à un GMF-U?

Bibliographie

1. Abelson, J., Humphrey, A., Syrowatka, A., Bidonde, J., & Judd, M. (2018). Evaluating patient, family and public engagement in health services improvement and system redesign. *Healthc Q*, 21, 61-7.
2. Abma, T. A. (2005). Patient Participation in Health Research: Research With and for People With Spinal Cord Injuries. *Qualitative Health Research*, 15(10), 1310-1328. doi: 10.1177/1049732305282382
3. Agence de la santé publique du Canada (2016). Quel est l'état de santé des canadiens? Analyse des tendances relatives à la santé des canadiens du point de vue des modes de vie sains et des maladies chroniques. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/healthy-living/how-healthy-canadians/pub1-fra.pdf>
4. Atun, R., Jaffar, S., Nishtar, S., Knaul, F. M., Barreto, M. L., Nyirenda, M., . . . Piot, P. (2013). Improving responsiveness of health systems to non-communicable diseases. *The Lancet*, 381(9867), 690-697.
5. Bate, P., & Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality and Safety in Health care*, 15(5), 307-310.
6. Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The qualitative report*, 13(4), 544-559.
7. Bazzoli, G. J., Dynan, L., Burns, L. R., & Yap, C. (2004). Two Decades of Organizational Change in Health Care: What Have we Learned? *Medical Care Research and Review*, 61(3), 247-331. doi: 10.1177/1077558704266818
8. Berkesse, A., Lespérance, A., & Lebel, P. (2017). Évaluation de la co-construction dans le cadre du partenariat patient au sein des services de santé et des services sociaux. La co-construction en santé et services sociaux. Document inédit.
9. Boivin, A., Lehoux, P., Lacombe, R., Burgers, J., & Grol, R. (2014). Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. *Implementation Science*, 9(1), 24.
10. Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., ... & Pomey, M. P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13(1), 98.
11. Broqua, C., & Jauffret-Roustide, M. (2004). Les collectifs d'usagers dans les champs du sida et de la toxicomanie. *médecine/sciences*, 20(4), 475-479.
12. Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.
13. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (2016). Portrait populationnel, ressources et programmes-services. Repéré à https://www.ciusscentresudmtl.gouv.qc.ca/fileadmin/ciussss_ceim/Menu/LeCIUSSS/PortraitCIUSSS/PopulationDonneesEtablissement/PortraitPopulationnelWeb.pdf
14. Collège des médecins de famille du Canada. Une nouvelle vision pour le Canada : Pratique de médecine familiale — Le Centre de médecine de famille. Mississauga, ON : Collège des médecins de famille du Canada ; 2019.

15. Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.
16. Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. Los Angeles: SAGE Publications.
17. DCPP et CIO-UdeM. (2016). *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. Montréal, Québec : Université de Montréal.
18. Denis, J.-L., Davies, H. T. O., Ferlie, E., & Fitzgerald, L. (2011). *Analyse des initiatives pour la transformation des systèmes de soins de santé: Des leçons à tirer pour le système de santé du Canada*. Repéré à <http://www.fcass-cfhi.ca/SearchResultsNews/11-07-21/c70d5dc2-98b6-43cb-b735-e03144d0cf7a.aspx>
19. Deschênes, B., Jean-Baptiste, A., Matthieu, E., Mercier, A., Roberge, C., & St-Onge, M. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Réseau Universitaire intégré de santé* http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1, 1.
20. Direction collaboration et partenariat patient. (2015). *Guide pratique Recrutement des patients partenaires*.
21. Dumez, V., & Boivin, A. (2018). A Canadian Take on the International Patient Engagement Revolution. *Healthcare quarterly (Toronto, Ont.)*, 21(SP), 1-6.
22. Dumez, V., & Pomey, M. P. (2019). From Medical Paternalism to Care Partnerships: A Logical Evolution Over Several Decades. In *Patient Engagement* (pp. 9-16). Palgrave Macmillan, Cham.
23. Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2018. *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*. Institut canadien pour la sécurité des patients. Dernière mise à jour : février 2018. Repéré à : <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx>.
24. Filipe, A., Renedo, A., & Marston, C. (2017). The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care. *PLOS Biology*, 15(5), e2001403. doi: 10.1371/journal.pbio.2001403
25. Fucile, B., Bridge, E., Duliban, C., & Madelyn, P. (2017). Experience-based co-design: A method for patient and family engagement in system-level quality improvement. *Patient Experience Journal*, 4(2), 53-60.
26. Grawitz, M. (2001). *Méthodes des sciences sociales*. Paris: Dalloz.
27. Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., & Tabuteau, D. (2017). *Les maladies chroniques, vers la 3e médecine*. Éditions Odile-Jacob, Paris.
28. Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, 2010(58-59), olivier_iv.
29. Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Mercier, A., Muriel, G., Ghadiri, D., & Boucher, A. (2011). Le patient partenaire de soins: un atout pour le médecin. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, 7(3), 6-11.
30. Langley, A., & Royer, I. (2006). Perspectives on doing case study research in organizations. *M@n@gement*, 9(3), 81-94.
31. Levesque, J.-F., Feldman, D., Dufresne, C., Bergeron, P., & Pinard, B. (2007). *L'implantation d'un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques*

- au Québec: barrières et éléments facilitant. Montreal: Institut national de santé publique du Québec.
32. Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488.
 33. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). Cadre de gestion des groupes de médecine de famille universitaires (GMF-U). Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001771/>
 34. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020. Mise à jour 2017. Gouvernement du Québec.
 35. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux. Gouvernement du Québec.
 36. Mulliez, A. P. E., Pomey, M. P., Bordeleau, J., Desbiens, F., & Pelletier, J. F. (2018). A voice for the patients: Evaluation of the implementation of a strategic organizational committee for patient engagement in mental health. *PloS one*, 13(10), e0205173.
 37. Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc.
 38. a Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41-50.
 39. b Pomey, M.-P., Hihat, H., Khalifa, M., Lebel, P., Néron, A., & Dumez, V. (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*, 2(1), 29-42.
 40. Pomey, MP. (2016), Outil de perception de la capacité des professionnels de la santé à collaborer avec les patients et les patients partenaires, adapté à partir des outils *Readiness to Partner with Patient and Family Advisors AHRQ Tools*. Université de Montréal, Québec, Canada.
 41. Pomey, M.-P., & Lebel, P. (2016). Patient Engagement: The Quebec Path. *HealthcarePapers*, 16(2).
 42. Pomey, M. P., Morin, E., Neault, C., Biron, V., Houle, L., Laviguer, L., ... & Beaumont, M. (2016). Patient advisors: how to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Experience Journal*, 3(2), 99-112.
 43. Pomey, M-P., Morin, E., Neault, C., Clavel, N., Beaumont, M., D'Amour, M. (2017). «Engager les patients à tous les niveaux de gouvernance : l'exemple du CIUSSS de la Mauricie-et-du-centre-du Québec», *Le Point en Santé et Services Sociaux* ;12(4) :12-17
 44. Pomey, M. P., Dumez, V., Boivin, A., Rouly, G., Lebel, P., Berkesse, A., ... & Clavel, N. (2019). The Participation of Patients and Relatives in Quebec's Health System: The Montréal Model. In *Patient Engagement* (pp. 17-61). Palgrave Macmillan, Cham.
 45. Samson, I., and J. Dogba. 2016. Les Rencontres patients-Usagers, Cliniciens et Chercheurs pour améliorer la recherche en première ligne. RUCCHES, Université Laval. <https://docplayer.fr/86835430-Les-rencontres-patients-usagers-cliniciens-et-chercheurs-pour-ameliorer-la-recherche-en-premiere-lignerucches.html>.
 46. Statistique Canada. (2012). Maladies et état de santé. Tableau détaillés des CANSIM 2012. Repéré à <<http://www5.statcan.gc.ca/subject-sujet/result-resultat.action?pid=2966&id=1887&lang=fra&type=ARRAY&pageNum=1&more=0>>.

47. Yin, R. K. (2003). Case study research: Design and methods. (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE.

Annexe 1 : Lettre d'information et de recrutement

Participation des patients à la gouvernance des GMF-U :
une innovation organisationnelle au service des patients

Chèr(e) collègue,

le GMF-U de Verdun est actuellement le théâtre d'une innovation en ce qui a trait à la gestion de notre système de soins de santé. En effet, la démarche de co-construction en partenariat avec des patients entreprise par les membres du comité exécutif du GMF-U reflète bien la transformation actuelle de notre système de soins visant à mieux répondre aux besoins de la population et des problèmes de santé qu'elle présente, ainsi que la place grandissante des patients dans ce processus. Jusqu'à présent, les patients partenaires se sont impliqués tant au niveau clinique que dans l'enseignement et la recherche. Néanmoins, le rôle des patients du point de vue de l'organisation des soins et services en GMF-U n'a pas encore été exploré. Je m'intéresse donc, dans le cadre de ma maîtrise en administration des services de santé poursuivie à l'Université de Montréal, à faire une étude sur l'implication des patients ressources dans la gouvernance de notre GMF-U. Ce projet vise à comprendre et évaluer le processus de co-construction avec des patients qui est actuellement mis en place au sein du comité exécutif du GMF-U de Verdun. Nous, à titre d'équipe de recherche, cherchons à déterminer quels sont les facteurs favorables à l'engagement de patients ressources sur un comité de gestion dans un GMF-U, à évaluer le rôle et l'influence de la présence de patients ressources sur la prise de décision dans un tel comité et à tirer des leçons du processus pouvant servir à l'engagement de patients dans la gouvernance des GMF-U.

À titre de responsable du partenariat au sein du CIUSSS, de membre du comité exécutif du GMF-U de Verdun ou de professionnel œuvrant au sein de l'établissement, vous êtes donc sollicité afin de participer à ce projet de recherche. Ce projet vise à faire progresser le processus de co-construction et non seulement à générer des « résultats ». En d'autres termes, il s'agit de réfléchir ensemble à la démarche actuelle du GMF-U de Verdun et aux objectifs que nous

voulons atteindre comme milieu. Les données seront issues d'entretiens individuels et en petit groupe avec certains membres du comité, d'un groupe de discussion avec l'ensemble de ces membres, de questionnaires distribués aux membres du comité et aux professionnels du GMF-U et de documents. Tous les entretiens seront enregistrés sur bande audio. Bien que les données seront générées par des individus pouvant être identifiés, indirectement ou non, comme faisant partie du comité exécutif du GMF-U ou ayant des fonctions au sein du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, l'identité des personnes concernées restera en tout temps confidentielle. De plus, les objectifs de recherche ne visent pas à analyser l'expérience et la perspective individuelle des participants. Ainsi, les données présentées seront soucieuses de rendre compte d'une démarche collective, soit le processus de co-construction.

Aucune compensation n'est prévue pour les participants autre que le remboursement des frais de déplacement (métro, billet de stationnement). Je ferai cependant mon possible pour coordonner les entretiens et la complétion des questionnaires avec la tenue des réunions du comité exécutif ou des réunions professorales. Votre participation est volontaire. Vous pouvez refuser de participer au projet sans avoir besoin de vous justifier, et sans que cela nuise à vos relations avec la chercheure responsable du projet et les autres intervenants.

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal (CERES) et un comité d'éthique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Si vous acceptez de participer, vous aurez à signer un formulaire d'information et de consentement (ci-joint). Il me fera plaisir de répondre à vos questions par courriel ou lors de la prochaine réunion du comité exécutif ou rencontre professorale. Je vous remercie grandement de l'attention que vous porterez à cette invitation.

Au plaisir de collaborer avec vous,

Emmanuelle Trépanier, MD CCMF

GMF-U de Verdun

Candidate à la maîtrise en administration des services de santé

École de santé publique, Université de Montréal

Annexe 2 : Grille d’entrevue – responsables du partenariat au niveau du CIUSSS

Préambule

- Présenter la problématique et les objectifs du projet.
- Parler du déroulement de l’entrevue : durée, organisation des questions en fonction des objectifs et rappel du but de l’entrevue qui consiste à comprendre l’expérience vécue par les participants.
- Règles de confidentialité.
- Explications concernant le partage des résultats et le transfert des connaissances.
- Règles de politesse.

Questions

Objectif 1 : nous cherchons à comprendre ce qui peut favoriser l’engagement de patients ressources sur un comité de gestion dans un GMF-U.

Êtes-vous au fait de la participation de patients ressources sur le comité de gestion du GMF-U de Verdun ? Qu’en pensez-vous ?

Quels sont selon vous des facteurs pouvant faciliter l’intégration de patients ressources au sein de la gouvernance ?

Percevez-vous des obstacles à l’engagement des patients ressources au niveau des comités de gestion ? Les équipes de gestion sont-elles ouvertes à une telle collaboration selon vous ?

Objectif 2 : nous voulons ici comprendre quel est le rôle joué ou prévu pour les patients ressources sur le comité de gestion d’un GMF-U et de quelle façon leur présence peut influencer les décisions prises.

Croyez-vous qu’il est nécessaire d’impliquer des patients en gouvernance en santé ?

Croyez-vous que l'engagement des patients au niveau de la gouvernance des organisations de santé peut influencer les pratiques ? Comment ?

Y a-t-il des domaines ou des milieux où l'engagement des patients serait à prioriser selon vous ?

Objectif 3 : nous cherchons enfin à identifier ce qui pourrait être modifié au niveau du processus de co-construction afin de pouvoir nous améliorer et également servir de modèle pour d'autres GMF-U ou GMF qui voudraient s'inspirer de notre démarche.

Quelles initiatives sont en place afin de favoriser le processus de co-construction avec les patients dans les organisations à l'heure actuelle ? Quelles seraient les initiatives à mettre en place selon vous ?

Comment favoriser l'exportation du modèle de co-construction élaboré par le GMF-U de Verdun à d'autres milieux ?

Clôture

- Y-a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter ?
- Remerciements.

Annexe 3 : Grille d’entrevue – patients ressources

Préambule

- Présenter la problématique et les objectifs du projet.
- Parler du déroulement de l’entrevue : durée, organisation des questions en fonction des objectifs et rappel du but de l’entrevue qui consiste à comprendre l’expérience vécue par les participants.
- Règles de confidentialité.
- Explications concernant le partage des résultats et le transfert des connaissances.
- Règles de politesse.

Questions

Objectif 1 : nous cherchons à comprendre ce qui peut encourager des patients à participer à un comité de gestion dans un GMF-U et ce qui peut faire en sorte qu’ils poursuivent leur implication au sein de ce comité.

Comment décririez-vous votre expérience comme patient ressource sur le comité exécutif du GMF-U de Verdun ?

Qu’est-ce qui vous a motivé à y participer comme patient ressource ?

Qu’est-ce qui a rendu difficile votre participation ?

Avez-vous ressenti une ouverture de la part de l’équipe de gestion à collaborer ?

Objectif 2 : nous voulons ici comprendre quel est le rôle joué ou prévu pour les patients ressources sur le comité de gestion d’un GMF-U et de quelle façon leur présence peut influencer les décisions prises.

Avez-vous ressenti une facilité à prendre la parole et être écouté ? Si vous avez apporté des idées au comité, avez-vous l'impression que celles-ci ont été prises en compte lors de la réunion ?

Avez-vous le sentiment que des processus au sein du GMF-U ont été ou seront modifiés après que vous ayez fait des recommandations à leur sujet ?

Ces façons de faire concernent-elles les pratiques cliniques (ce que font les médecins, résidents ou infirmier(ère)s), l'enseignement ou la recherche effectués dans le milieu ? Concernent-elles plutôt le fonctionnement du GMF-U (l'accueil des patients, la prise de rendez-vous, etc.) ?

Y a-t-il des secteurs où la participation des patients serait à prioriser selon vous ?

Objectif 3 : nous cherchons enfin à identifier ce qui pourrait être modifié au niveau du processus de co-construction afin de pouvoir nous améliorer et également servir de modèle pour d'autres GMF-U ou GMF qui voudraient s'inspirer de notre démarche.

Qu'avez-vous appris de votre expérience comme patient sur le comité de gestion ?

Quelles recommandations feriez-vous aux membres du comité exécutif du GMF-U de Verdun concernant la collaboration avec des patients au sein de leur comité ?

Quelles recommandations feriez-vous à d'autres milieux qui veulent impliquer des patients au niveau de leur comité de gestion ?

Clôture

- Y-a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter ?
- Remerciements.

Annexe 4 : Grille d’entrevue – co-animateurs et équipe d’accompagnement du comité de gestion

Préambule

- Présenter la problématique et les objectifs du projet.
- Parler du déroulement de l’entrevue : durée, organisation des questions en fonction des objectifs et rappel du but de l’entrevue qui consiste à comprendre l’expérience vécue par les participants.
- Règles de confidentialité.
- Explications concernant le partage des résultats et le transfert des connaissances.
- Règles de politesse.

Questions

Objectif 1 : nous cherchons à comprendre ce qui peut favoriser l’engagement de patients ressources sur un comité de gestion dans un GMF-U.

Comment décririez-vous votre expérience relative à ce projet pilote sur la participation des patients au sein du comité exécutif du GMF-U de Verdun ?

Qu’est-ce qui a facilité la collaboration avec les patients ressources selon vous ?

Avez-vous vécu des difficultés au cours de cette collaboration ? Si oui, comment ces difficultés ont-elles été surmontées ?

Avez-vous ressenti une ouverture de la part des membres du comité de gestion à collaborer avec des patients ressources ?

Le coaching offert par les membres de la Direction collaboration partenariat patient vous a-t-il été utile ? Qu’est-ce qui pourrait être amélioré ?

Objectif 2 : nous voulons ici comprendre quel est le rôle joué ou prévu pour les patients ressources sur le comité de gestion d’un GMF-U et de quelle façon leur présence peut influencer

les décisions prises.

Y a-t-il eu un partage du leadership au sein du comité selon vous ?

Avez-vous le sentiment que la co-construction avec les patients a eu un impact sur les décisions prises par le comité de gestion ? Croyez-vous que ces décisions ont eu ou auront un impact sur les pratiques cliniques ou le fonctionnement au sein du GMF-U? Qu'en est-il de l'enseignement ou de la recherche effectués dans le milieu ?

Y a-t-il des domaines où l'engagement des patients serait à prioriser selon vous ?

Objectif 3 : nous cherchons enfin à identifier ce qui pourrait être modifié au niveau du processus de co-construction afin de pouvoir nous améliorer et également servir de modèle pour d'autres GMF-U ou GMF qui voudraient s'inspirer de notre démarche.

Qu'avez-vous appris de cette expérience ?

Aviez-vous des préconceptions, positives ou négatives, quant à la collaboration avec des patients ressources avant de débiter le projet ? Ont-elles été modifiées ?

Quelles recommandations feriez-vous à d'autres milieux qui veulent impliquer des patients au niveau de leur comité de gestion ?

Clôture

- Y-a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter ?
- Remerciements.

Annexe 5 : Questionnaire aux professionnels

PERCEPTION DE LA COLLABORATION AVEC DES PATIENTS RESSOURCES

Inspiré de Perception de la capacité des intervenants à collaborer avec des patients et des patients ressources ©POMEY, MP et al. 2014

(Traduit et adapté de Readiness to Partner With patient and Family Advisors, Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy1/Strat1_Tool_14_HO_508.pdf)

INSTRUCTION : Encercler la case qui répond le mieux à votre opinion.

		Pas du tout d'accord	En désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord
1	Je crois en l'importance de la participation de patients et de proches dans la gouvernance du GMF-U.	1	2	3	4
2	Je crois que les points de vue et opinions des patients ressources, du personnel et des cliniciens sont tout aussi valables pour planifier et prendre des décisions organisationnelles.	1	2	3	4
3	Je crois que les patients ressources apportent une perspective sur les orientations stratégiques que personne d'autre ne peut offrir.	1	2	3	4
4	Je suis au courant que des patients ressources siègent actuellement sur le comité exécutif du GMF-U.	1	2	3	4

5	Je crois que les patients peuvent aller au-delà de leurs propres expériences et problèmes pour proposer des idées et des solutions pratiques pour d'autres patients.	1	2	3	4
6	Je crois que la participation du patient ressource dans la planification et la prise de décision au sein du comité de gestion peut être utile.	1	2	3	4
7	Je me sens à l'aise d'écouter les expériences de soins positives et négatives des patients et d'y répondre respectueusement.	1	2	3	4
8	Je suis prêt(e) à partager des suggestions, idées et solutions potentielles qui permettront d'améliorer les soins.	1	2	3	4
9	J'aime travailler avec des personnes qui ont des idées différentes des miennes.	1	2	3	4
10	Je crois que les patients ressources peuvent contribuer au même niveau que les intervenants dans la conception de l'offre de soins et de services.	1	2	3	4
11	Je crois que les patients ressources apportent une perspective intéressante pour améliorer l'offre de soins et de services.	1	2	3	4
12	Je peux écouter et réfléchir à ce que disent les autres personnes, même si je suis en désaccord.	1	2	3	4

13	Je suis ou je serais intéressé à collaborer à des activités en collaboration avec des patients ressources au sein du GMF-U.	1	2	3	4
14	Je suis à l'aise de demander à ce que des patients ressources soient invités à participer à des initiatives d'amélioration dans lesquelles je suis impliqué(e).	1	2	3	4
15	Je considère que la participation des patients ressources n'augmente pas ma charge de travail.	1	2	3	4
16	Je me questionne sur ma responsabilité professionnelle envers la participation des patients ressources.	1	2	3	4
17	Je me questionne sur les enjeux légaux liés à la participation des patients ressources au sein de mon organisation.	1	2	3	4
18	Le Groupe de médecine de famille Universitaire de Verdun favorise la participation des patients ressources dans mon travail quotidien.	1	2	3	4
19	J'ai noté des changements au sein du GMF-U depuis l'implication des patients partenaires au sein du comité exécutif.	1	2	3	4
20	Je peux constater les impacts de l'implication de patients partenaires au sein du comité exécutif.	1	2	3	4

Annexe 6 : Grille d'analyse des documents

ÉVALUATION DE LA CO-CONSTRUCTION

Inspiré de Évaluation de la co-construction dans le cadre du partenariat patient au sein des services de santé et des services sociaux (Berkesse et al., 2017)

Objectifs de recherche	Éléments de la co-construction (thèmes)	Éléments de la co-construction (codes)	Thématiques / variables émergentes
Déterminer les facteurs favorables à l'engagement de patients ressources sur un comité de gestion.	Préparation des patients et des professionnels au processus de co-construction.	Activités de sensibilisation et de formation.	
		Patients : narration et prise de conscience de leurs savoirs expérientiels.	
		Professionnels : questionnement des patients sur leurs savoirs expérientiels.	
		Professionnels : transmission du savoir sans jargon professionnel, avec un langage adapté.	
		Formes de pouvoir connues de tous et établies.	
		Mécanisme formel de résolution de conflit entre patients et professionnels, le cas échéant.	
		Les patients mobilisent d'autres patients.	
	Organisation du travail de co-construction.	Mandat du groupe formulé par écrit et connu de tous.	
		Règles de fonctionnement formulées par écrit et connues de tous.	
		Une finalité et une démarche communes, connues et entendues par tous.	

Objectifs de recherche	Éléments de la co-construction (thèmes)	Éléments de la co-construction (codes)	Thématiques / variables émergentes
		Rôles et responsabilités de chacun établis.	
		Ajustement des horaires et des modes de communication aux contraintes des patients et professionnels.	
Évaluer le rôle et l'influence de la présence de patients ressources sur la prise de décision.		Commentaires des patients et des professionnels sont pris en compte dans la préparation et la mise à jour des documents.	
Tirer des leçons du processus pouvant servir à l'engagement de patients dans la gouvernance.			

Annexe 7 : Formulaire d'information et de consentement

Participation des patients à la gouvernance des GMF-U :
une innovation organisationnelle au service des patients

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Chercheure
principale :

Emmanuelle Trépanier, MD
Médecin de famille, GMF-U de Verdun
Candidate à la maîtrise
Département de Gestion, d'évaluation et de politique de santé
(DGEPS), École de santé publique de l'Université de Montréal
Courriel : emmanuelle.trepanier@umontreal.ca

Co-chercheures :

Marie-Pascale Pomey, MD, PhD
Professeure titulaire au Département de gestion, d'évaluation et de
politique de santé (DGEPS) de l'ESPUM
Titulaire de la Chaire en évaluation des technologies et des modalités
de pointe au CHUM qui porte sur l'engagement des citoyens et des
patients dans la transformation des organisations et du système de
santé

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

Paule Lebel, MD, MSc, FRCPC
Professeure agrégée au Département de médecine de famille et de
médecine d'urgence (DMFMU) de la Faculté de médecine de
l'Université de Montréal
Médecin-conseil, Direction de la santé publique du CIUSSS du
Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Organisme subventionnaire : ce projet n'est financé par aucun organisme subventionnaire, il a cependant reçu une bourse de la Chaire Docteur Sadok Besrouer en médecine familiale couvrant une partie des frais encourus.

Description de l'étude et des méthodes :

Ce projet vise à comprendre et évaluer le processus de co-construction avec des patients qui est actuellement mis en place au sein du comité exécutif du GMF-U de Verdun. Les données seront issues d'entretiens individuels et en petit groupe avec certains membres du comité, d'un groupe de discussion avec l'ensemble de ces membres, de questionnaires distribués aux membres du comité et aux professionnels du GMF-U et de documents. Une part de la collecte des données proviendra d'abord de l'évaluation formative déjà prévue pour l'ensemble des participants au comité exécutif, composée d'un groupe de discussion et de questionnaires. Elle sera complétée par des entretiens individuels et en petit groupe auprès de certains membres du comité exécutif et de questionnaires distribués à l'ensemble des professionnels de la santé du GMF-U. La participation à ce projet requiert donc que vous répondiez à des questions posées lors des entrevues et/ou via les questionnaires. Ces questions porteront sur votre expérience liée au processus de co-construction avec les patients, puis sur votre perception de la collaboration avec les patients et de l'impact de leur participation au sein du comité exécutif et du GMF-U plus largement. La durée des entretiens individuels est prévue être de 30 à 45 minutes et une dizaine de minutes est prévue pour la complétion du questionnaire. La participation au projet se fera durant les heures de travail, sous réserve de vos disponibilités. L'ensemble des entretiens sera enregistré sur bande audio.

Avantages et bénéfices :

Vous ne retirerez aucun avantage personnel à participer à ce projet de recherche. Cependant, les participants auront l'occasion de contribuer à l'avancement des connaissances relatives à la participation des patients ressources au niveau de la gouvernance des organisations de santé et des GMF-U plus particulièrement. De par les données obtenues et les leçons tirées du processus, cette étude permettra de guider d'autres milieux de santé voulant reproduire la démarche de co-

construction en partenariat avec des patients telle qu'expérimentée au sein du GMF-U de Verdun.

Risques et inconvénients :

La participation à ce projet de recherche comporte peu de risque. Cependant, étant donné le petit nombre de membres du comité exécutif du GMF-U, il est possible que l'on puisse vous identifier indirectement et ce, même si toutes les précautions seront prises pour éviter cette situation. Lors de la diffusion des résultats, les mesures suivantes seront mises en place pour éviter que les participants soient identifiés : un pseudonyme sera utilisé lors de l'inclusion d'extraits du verbatim et il n'y aura aucune mention de votre statut au sein du comité exécutif. Le principal inconvénient relève du temps requis pour participer aux entretiens individuels ou pour compléter les questionnaires et du déplacement que cela peut impliquer.

Compensation :

Les frais de déplacement (métro, billet de stationnement) seront remboursés pour les participants aux entretiens.

Confidentialité :

Les données issues des entrevues enregistrées (verbatim) et celles issues des questionnaires demeureront strictement confidentielles. Afin de préserver l'anonymat des participants, un nom fictif sera attribué à chacun des participants aux entretiens. L'identité réelle des participants ne sera connue que par la chercheuse principale, les autres participants, ainsi que la directrice de recherche. Toutefois, lors de l'entretien en petit groupe, comme les propos seront connus de tous, chacun devra faire preuve de discrétion et s'engager à en respecter le caractère confidentiel. À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par la chercheuse responsable.

Pour la durée du projet, les fichiers informatiques seront conservés sur l'ordinateur personnel de la chercheuse principale et les fichiers physiques dans un classeur personnel de la chercheuse principale, puis suite au projet, pour une durée de sept ans, ils seront conservés à l'Université de Montréal sous la responsabilité des co-chercheuses (serveur et classeur à accès restreint). Seules la chercheuse principale et les co-chercheuses de l'étude y auront accès. Cependant, à des fins de surveillance ou de contrôle du projet de recherche, votre dossier pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) de l'Université de Montréal ou le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales et Santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal ou par l'établissement. Tous adhèrent à une politique de stricte confidentialité.

Participation volontaire et droit de retrait :

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser la chercheuse principale de l'équipe de recherche et ce, par simple avis verbal. La participation au projet de recherche, le refus d'y participer ou votre retrait n'aura pas de conséquence sur les soins et services reçus en tant que patient ou sur votre emploi au sein du GMF-U de Verdun. À noter que dans le cas des entrevues de groupe, si vous vous retirez de la recherche, il ne sera pas possible de retirer les propos que vous aurez tenus durant le groupe de discussion.

Responsabilité de l'équipe de recherche :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, vous pouvez contacter : Emmanuelle Trépanier, chercheuse principale, par courriel : emmanuelle.trepanier@umontreal.ca

Pour toute préoccupation sur vos droits, les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet ou toute autre question concernant les aspects éthiques du projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) :

Courriel : ceres@umontreal.ca

Téléphone : (514) 343-6111 poste 2604

Site Web : <http://recherche.umontreal.ca/participants>

ou du Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique :

Courriel : christine.brassard.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Téléphone : (514) 527-9565 poste 3789

Si vous souhaitez vous renseigner sur vos droits ou pour formuler une plainte, vous pouvez joindre le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal au numéro suivant : 514-593-3600. Toute plainte concernant cette recherche peut aussi être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Consentement

Déclaration du participant :

Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.

Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.

Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

Je m'engage à respecter la confidentialité des propos partagés par les autres personnes lors des entretiens en groupe.

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Prénom et nom du participant
(caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date :

Engagement de la chercheuse :

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées, je me suis assurée de la compréhension du participant et j'ai clairement indiqué au participant qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

Prénom et nom du chercheur
(caractères d'imprimerie)

Signature du chercheur

Date :

L'original du formulaire sera conservé avec l'ensemble des fichiers physiques tel que décrit ci-haut et une copie signée sera remise au participant.

Le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement ont été approuvés par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal, puis par le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales et Santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal le 30 août 2018.

Annexe 8 : Certificats éthiques



N° de certificat
18-072-CERES-D

Comité d'éthique de la recherche en santé

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Participation des patients à la gouvernance des GMF-U: Une innovation organisationnelle au service des patients
Étudiante requérante	Emmanuelle Trépanier (██████████), Candidate à la M. Sc. en administration des services de santé, École de santé publique - Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé
Sous la direction de	Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire, École de santé publique - Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, Université de Montréal & Paule Lebel, professeure agrégée, Faculté de médecine - Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Montréal.
Financement	
Organisme	Chaire du docteur Sadok Besroun en médecine familiale
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.

██████████

Dominique Langelier, présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé
Université de Montréal

18 juin 2018
Date de délivrance

1er juillet 2019
Date de fin de validité

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3333 Queen-Mary
2e étage, bur. 220-3
Montréal QC H3V 1A2

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Projet n°	DIS-1819-61
Titre	<i>Participation des patients à la gouvernance des GMF-U : une innovation organisationnelle au service des patients</i>
Chercheure principale, affiliation	Emmanuelle Trépanier, M.D., candidate à la maîtrise en administration des services de santé, UdeM
Co-chercheures, affiliation	Marie-Pascale Pomey, co-chercheure, professeure titulaire, département de gestion, d'évaluation et politique de santé, ESPUM Paule Lebel, co-chercheure, professeure agrégée, département de médecine de famille et de médecine d'urgence, UdeM
Date du dépôt de la demande	9 juillet 2018
Documents examinés	<ul style="list-style-type: none">• Formulaire de demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche, daté du 9 juillet 2018;• Le protocole de recherche, daté du 9 juillet 2018;• La grille d'entrevue individuelle (responsables du partenariat patient au niveau du CIUSSS), datée du 24 juillet 2018;• La grille d'entrevue individuelle (patient ressource), datée du 24 juillet 2018;• La grille d'entrevue en petit groupe, datée du 24 juillet 2018;• La grille d'analyse des documents, datée du 24 juillet 2018;• Le questionnaire aux professionnels, daté du 24 juillet 2018;• La lettre d'information et de recrutement, datée du 16 juillet 2018;• Le formulaire d'information et de consentement, daté du 16 juillet 2018;• Le CV de Marie-Pascale Pomey, daté du 5 décembre 2017;• Le CV de Paule Lebel, daté du 21 février 2018;• Le CV de Emmanuelle Trépanier, daté du 3 juillet 2018;• L'approbation éthique du CERES, daté du 18 juin 2018• Les échanges de courriels entre le CERES et la candidate, juin 2018;• La lettre et les commentaires des évaluateurs de la Chaire Sadok Besrou, attestant de l'octroi d'une subvention de recherche, datée du 10 avril 2018;• La lettre du Comité scientifique du Département de gestion, d'évaluation et politique de santé de l'ESPUM, datée du 3 avril 2018.

Date d'évaluation	26 juillet 2018
Documents en réponse	<ul style="list-style-type: none"> • Lettre de réponse au CÉR, datée du 6 août 2018; • Le Questionnaire d'évaluation du fonctionnement du comité exécutif GMFU de Verdun, fichier daté du 30 août 2018; • Le Questionnaire d'évaluation du rendement du directeur médical dans ses fonctions de président du comité exécutif – GMFU de Verdun, fichier daté du 30 août 2018; • La lettre d'information et de recrutement, version du 6 août 2018; • Le formulaire d'information et de consentement, version du 30 août 2018.
Évaluation des réponses	30 août 2018

1. DÉCISION DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de la recherche en Dépendances, inégalités sociales et santé publique (CÉR-DIS) du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal a évalué le projet de recherche en titre. Le CÉR est d'avis que ce projet respecte les normes éthiques généralement acceptées pour ce genre de recherche. Il est favorable à l'émission du certificat de conformité éthique.

Le certificat de conformité éthique du projet est **valide** pour une période d'**un an** à compter du **30 août 2018**, si et seulement si les chercheurs respectent les engagements énoncés au point 2.

2. ENGAGEMENTS DES CHERCHEURS

Pour que le présent certificat soit valide, il est entendu que les chercheurs¹ :

1. Obtiendront l'autorisation de la personne formellement mandatée de l'établissement sollicité de réaliser leur projet de recherche ;
2. Tiendront et conserveront à jour la liste des sujets de recherche recrutés;
3. Obtiendront l'approbation préalable du CÉR de toute modification autre qu'administrative apportée au projet de recherche, sauf si la modification est nécessaire afin d'éliminer un danger immédiat pour les sujets de recherche – auquel cas le CÉR en sera avisé dans les meilleurs délais;
4. Obtiendront l'approbation préalable du CÉR pour tout nouveau projet basé sur l'utilisation secondaire des données issues du présent projet ;
5. Notifieront tout incident ou toute réaction indésirable et inattendue pouvant être liés à une procédure du projet;
6. Notifieront tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou le caractère éthique du projet de recherche ou, encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation;
7. Notifieront toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme subventionnaire ou réglementaire;
8. Notifieront tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou le caractère éthique du projet ainsi que la décision du CÉR;
9. Notifieront de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive, du projet qui doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions de celle-ci sur les sujets de recherche;

¹ Adapté de : Ministère de la santé et des services sociaux (2007), Note de clarification relative au suivi continu de l'éthique des projets. Direction générale adjointe de l'évaluation, de la recherche et des affaires extérieures, Unité de l'éthique, p.4-5

10. Fourniront annuellement au CÉR un rapport d'étape, condition nécessaire au renouvellement du présent certificat, le cas échéant;
11. Transmettront au CÉR une copie du rapport final des résultats de l'étude lorsque celle-ci sera terminée.

En acceptant le présent certificat, les chercheurs acceptent toutes les conditions qu'il comporte.



30 août 2018

Élodie Petit, Présidente
Comité d'éthique de la recherche - Dépendances, inégalités sociales et santé publique