UNITÉ DE SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

Journée d'accueil des boursières et des boursiers

Le 13 septembre 2017

Stratégie de recherche axée sur le patient
SRAP
Le patient d'abord

IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du Canada
Canadian Institutes of Health Research

Table des matières

Mot de bienvenue de la directrice scientifique 5

Programme et objectifs de la journée 7

La stratégie de recherche axée sur le patient et la mission de l'Unité de soutien SRAP du Québec 13

L'Unité de soutien SRAP du Québec et ses composantes 15

Biographie et projets de recherche des boursières et des boursiers SRAP 2017 – Maîtrise 29

Biographie et projets de recherche des boursières et des boursiers SRAP 2017 – Doctorat 45

Biographie et projets de recherche des boursières et des boursiers SRAP 2017 – Postdoctorat 91

Biographie et projets de recherche des boursières et des boursiers SRAP 2017 Médecins de famille - boursiers programme FRQS-FMOQ 115

Bienvenue à tous les boursiers et boursières!

L'Unité de soutien SRAP du Québec est heureuse de réunir ses boursiers dans le cadre de la tenue de sa troisième Journée d'accueil annuelle. Les bourses d'études, accordées principalement grâce au partenariat avec le Fonds de recherche du Québec – Santé, sont offertes à des étudiants aux cycles supérieurs, aux stagiaires postdoctoraux et aux médecins de famille engagés dans une carrière de recherche.

Lors de cette journée, nous avons comme objectif de vous permettre d'acquérir des connaissances grâce à un accès à des chercheurs expérimentés, de vous créer un réseau, notamment par la présence de récipiendaires de bourses des années précédentes et de développer vos compétences en recherche axée sur le patient.

L'Unité et les équipes de ses composantes seront toutes sur place lors de cette journée importante.

Le soutien aux jeunes chercheurs est au cœur de notre mandat. C'est pourquoi nous avons voulu que le programme de la Journée soit élaboré de concert avec les boursiers impliqués au sein du comité de programme, dont vous retrouvez la composition plus loin dans ce cahier. Répondre aux besoins exprimés est essentiel pour vous aider à compléter votre formation dans un secteur de pointe, la recherche axée sur le patient, appelé à se développer.

La relève en recherche axée sur le patient que nous soutenons est en voie de faire partie intégrante d'un groupe d'experts au Québec, et ailleurs. L'Unité est très fière d'offrir un accompagnement significatif qui permettra à cette relève d'évoluer et de développer ses talents et ses expertises.

Bonne rencontre et bienvenue à toutes et à tous!

Marie-Dominique Beaulieu, M. D., M. Sc., CCMF, FCMF
Directrice scientifique
Unité de soutien SRAP du Québec

Marie-Dominique Beaulieu, M.D., CCMF, FCMF, M.Sc.

Dre Marie-Dominique Beaulieu est diplômée de l'Université Laval et *Fellow* du Collège des médecins de famille du Canada (CMFC).

Elle est professeure titulaire au département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal. Elle est chercheure associée au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et codirectrice scientifique du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CRÉMIS).

Ses projets de recherche portent sur les caractéristiques organisationnelles associées à des soins de première ligne de qualité, incluant les pratiques collaboratives et sur la mise en œuvre de nouveaux modèles de pratique.

Elle a été présidente du CMFC en 2013 et a reçu en juin 2013 un doctorat honoris causa de l'Université Laval. En avril 2014 elle a été nommée directrice scientifique de l'Unité de soutien SRAP du Québec dans le cadre de la stratégie de recherche axée sur les patients des Instituts de recherche en santé du Canada. En 2015 elle a été reconnue comme faisant partie des 20 grands pionniers de la recherche en médecine familiale par le Collège des médecins de famille du Canada.

Programme et objectifs de la journée

Programme de la journée

8 h 30 Accueil - Inscription
Boissons chaudes et léger goûter servis sur place

9 h Mot de bienvenue
Dre Marie-Dominique Beaulieu
Directrice scientifique de l'Unité de soutien SRAP du Québec

9 h 15 Mot d'accueil
Émilie Grenier, coordonnatrice de la composante
Perfectionnement professionnel et développement de la capacité, Unité de soutien SRAP du Québec

9 h 30 Séance de présentation pour les boursières et boursiers
Deux minutes, top chrono!

10 h 30 Pause

10 h 50 Séance de présentations des composantes et service de l'Unité
Dix minutes, top chrono!
1. Accès aux données
2. Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et mise en œuvre
3. Développements méthodologiques
4. Études cliniques et évaluatives en contexte réel
5. Stratégie sur le partenariat avec les patients et le public
6. Éthique

12 h Midi-Réseautage
Repas offert sur place

13 h Ateliers simultanés 1-2-3*

14 h Pause

14 h 30 Ateliers simultanés 1-2-3*

15 h 30 Mot de clôture

15 h 45 Coquetel
Consommation et léger goûter servis dans l'atrium du rez-de-chaussée de l'hôtel

*Le choix de deux ateliers sur trois s'est fait au moment de l'inscription en ligne.

Objectifs et ateliers de la journée des boursières et boursiers

Objectifs de la journée

1. Familiariser les boursières et boursiers avec la mission et la structure de l'Unité de soutien SRAP du Québec;
2. Permettre aux boursières et boursiers de faire connaissance avec les différentes composantes et d'identifier les personnes ressources qui pourront ultérieurement les aider, les soutenir et les conseiller;
3. S'initier à certains rudiments de la recherche axée sur le patient;
4. Faciliter et favoriser l'intégration des nouveaux boursiers aux boursières et boursiers actuels (réseautage);
5. Favoriser un esprit de communauté pour les boursières et boursiers.

Description des ateliers

Atelier 1: Communiquer des résultats de recherche à des décideurs dans le cadre de conversations libres: aspects stratégiques

Responsable: Mathieu Ouimet, Ph. D.
Professeur titulaire, Département de science politique, Faculté des sciences sociales, Université Laval

Fondée sur une revue systématique de la portée, l'atelier s'adresse à toute personne ayant en sa possession des résultats de recherche et qui, à l'occasion de ses activités professionnelles ou personnelles, est en mesure d'engager une conversation libre avec un ou plusieurs décideurs œuvrant dans le système de santé et services sociaux. L'atelier est fondé sur l'idée que les chercheurs ou courtiers de connaissances gagneraient à considérer comme importants les aspects stratégiques de leurs conversations avec des décideurs. L'atelier prend ancrage dans les études expérimentales sur le *cheap talk* (conversation libre) s'inscrivant dans la lignée des travaux en théorie des jeux (*game theory*). Une conversation libre désigne une situation où la communication entre deux personnes n'implique aucun coût de transmission ou de réception, ne limite pas les choix stratégiques des individus et ne peut pas être vérifiée par un observateur extérieur. En pratique, la théorie de la conversation libre permet d'étudier le comportement d'acteurs lors d'une rencontre fortuite ou planifiée à l'occasion de divers événements (ex. colloque, réunion, etc.) et d'apprécier les défis associés au fait que le décideur a des préférences qui ne correspondent pas toujours parfaitement à l'état du monde tel que décrit par le chercheur et le courtier de connaissances. Durant l'atelier, les participant-e-s seront invité-e-s à réfléchir et à réagir à différents scénarios reproduisant des situations de conversation libre avec un décideur.

Objectifs d'apprentissage:
À la fin de l'atelier, les participantes et les participants seront en mesure :
1) d'expliquer et résumer les principaux résultats et les principales implications des travaux sur la conversation libre;
2) d'anticiper la réaction de décideurs face à l'information transmise dans différentes situations.

Atelier 2: Ensemble, coconstruisons le partenariat en recherche

Responsables : Alexandre Grégoire
Patient coordonnateur, Composante Stratégie sur le partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec
Geneviève David, M. Sc., CAPM.
Coordonnatrice, Composante Stratégie sur le partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec

Dans une perspective d'améliorer la recherche en santé, une des avenues prometteuses est l'engagement des patients à tous les niveaux de la recherche. Depuis quelques années, le modèle du partenariat avec les patients et le public a été amorcé. D'abord implanté en soins de santé, le partenariat patient est maintenant présent en recherche. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la recherche. L'atelier s'adresse aux étudiants-chercheurs voulant construire leur projet de recherche selon le modèle du partenariat patient en recherche. L'atelier vise à outiller les participants au modèle du partenariat patient en recherche afin qu'il soit en mesure de définir le partenariat avec les patients et le public, de classifier les différents rôles du patient partenaire sur le continuum d'engagement en recherche et d'expliquer le référentiel de compétence du partenariat, et finalement d'expliquer les étapes de la mise en place d'une stratégie de partenariat patient en recherche. Dans une démarche ludique, les participantes et les participants de l'atelier seront amené-e-s à coconstruire un projet de recherche fictif en partenariat avec les patients et le public.

Objectifs d'apprentissage:
À la fin de l'atelier, les participantes et les participants seront en mesure:
1) de définir le partenariat avec les patients et le public;
2) de classifier les différents rôles du patient partenaire sur le continuum d'engagement en recherche et d'expliquer le référentiel de compétence du partenariat;
3) de décrire les étapes de la mise en place d'une stratégie de partenariat en recherche.

Atelier 3: La relève en transfert des connaissances, un atelier inspiré de l'émission « Les Dragonnes et les Dragons »

Responsables: Dre France Légaré, B. Sc. Arch, MD, M. Sc., Ph. D., CCMF, FCMF
Directrice, Composante Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et mise en œuvre, Unité de soutien SRAP du Québec
Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances niveau 1
Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval
Hervé Tchala Vignon Zomahoun, B. Sc., M. Sc., Ph. D.
Coordonnateur, Composante Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et mise en œuvre, Unité de soutien SRAP du Québec

Dans le cadre de cet atelier, les participantes et participants devront rédiger un plan de transfert des connaissances (TC) en fin de subvention pour leur projet de recherche, ceci

en se basant sur le cadre de référence proposé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et structuré via un tableau à compléter.

Durant l'atelier, chaque participante et participant disposera de cinq minutes pour présenter son plan de transfert des connaissances et dire en quoi il est réaliste. Cet exercice sera suivi des commentaires et suggestions portant sur la conception et la mise en œuvre des plans TC par les « Dragonnes et Dragons » (cinq minutes environs). Les participantes et participants de l'atelier seront soutenu-e-s dans la mise en œuvre de leur plan TC par les « Dragonnes et Dragons ».

Objectifs d'apprentissage:
À la fin de cet atelier, les participantes et les participants pourront:
1) identifier divers aspects opérationnels d'un plan de transfert des connaissances en fin de subvention (ex.: public cible, canaux de communication, barrières, facilitateurs);
2) être initié-e-s au développement d'un plan de transfert des connaissances en fin de subvention pour leurs projets de recherche respectifs;
3) communiquer leur plan TC en fin de subvention à une équipe de « Dragonnes et Dragons ».

La stratégie de recherche axée sur le patient et la mission de l'Unité de soutien SRAP du Québec

La stratégie de recherche axée sur le patient en bref

- La SRAP est une coalition nationale de partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux : défenseurs des droits des patients, autorités sanitaires provinciales, centres universitaires de santé, organisations caritatives, secteur pharmaceutique, etc., tous voués à l'intégration des résultats de la recherche dans les soins.
- La SRAP se concentre sur les priorités établies avec les patients. Elle produit, à l'intention des décideurs et des fournisseurs de soins de santé, de l'information qui contribue à améliorer les traitements, les politiques et les pratiques en matière de soins de santé qui importent aux patients.
- La SRAP contribue à la mise en pratique d'approches diagnostiques et thérapeutiques novatrices adaptées aux besoins. Elle vise à faire en sorte que le bon patient reçoive les bons soins au bon moment.
- La SRAP permet au gouvernement du Canada de collaborer avec les provinces, les territoires et d'autres partenaires pour amener les données issues de la recherche directement au lieu d'intervention.

La mission de l'Unité de soutien SRAP du Québec

La mission
La mission de l'Unité de soutien SRAP du Québec est de transformer les pratiques cliniques et organisationnelles de première ligne et de favoriser l'intégration des soins et des services par la recherche axée sur le patient. Ces transformations ont pour but ultime d'obtenir des bienfaits mesurables pour la santé des personnes.

La vision
La Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public vise à développer un pôle d'expertise sur l'ensemble du territoire québécois en s'appuyant sur les quatre RUIS du Québec dans les méthodologies de recherche en partenariat avec les patients, mais aussi avec les autres membres du public, incluant les proches aidants, les citoyens et les membres de la communauté.

L’Unité de soutien SRAP du Québec et ses composantes

L'Unité de soutien SRAP du Québec et ses composantes

Les objectifs poursuivis

L'Unité vise deux objectifs globaux: d'abord, contribuer à répondre, par des actions concrètes, aux besoins des patients et des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et, ensuite, constituer une masse critique d'expertise méthodologique multidisciplinaire alignée sur ces besoins.

Des objectifs particuliers sont également visés.

1. Doter les services de santé et les services sociaux de première ligne d'un appui pour concevoir, développer, diriger et analyser les résultats de recherche
2. Soutenir le développement des projets de recherche clinique et appliquée dans les domaines prioritaires de santé et de services sociaux, identifiés par les décideurs en collaboration avec les différentes parties prenantes
3. Promouvoir une application rapide des connaissances basées sur des données probantes
4. Faciliter et augmenter la participation des chercheurs, des cliniciens, des gestionnaires ainsi que des usagers du système de santé et de services sociaux à des études cliniques et appliquées

Les composantes :

Stratégie de partenariat avec les patients et le public

La vision

La Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public vise à développer un pôle d'expertise sur l'ensemble du territoire québécois en s'appuyant sur les quatre RUIS du Québec dans les méthodologies de recherche en partenariat avec les patients, mais aussi avec les autres membres du public, incluant les proches aidants, les citoyens et les membres de la communauté.

Les objectifs

L'objectif général de la Stratégie est de soutenir le partenariat avec les patients et le public dans la recherche en santé et en services sociaux au Québec.

Les objectifs spécifiques sont :

- Constituer une **infrastructure pérenne** permettant de soutenir la recherche en partenariat avec les patients et le public sur l'ensemble du territoire québécois
- **Développer les capacités** de recherche en partenariat au sein des 4 RUIS du Québec
- Soutenir l**e développement des méthodes** de recherche en partenariat

Les activités de soutien de recherche en partenariat

- **Soutenir le développement d'un réseau d'expertise-conseil, à travers diverses activités**

- Offrir des activités de **mobilisation et** de **jumelage** avec des patients, des représentants des communautés et des citoyens intéressés à travailler en collaboration
- Offrir la **formation et** l'**accompagnement** axés vers le développement des capacités de collaboration de l'ensemble des partenaires, y compris les chercheurs, les gestionnaires, les patients et les membres du public
- Contribuer au développement d'activités d'**évaluation** de la recherche en partenariat

La composante est une expertise transversale sous la responsabilité de la Direction générale et scientifique de l'Unité.

Antoine Boivin, M.D., Ph. D., coresponsable de la composante
Codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public

Antoine Boivin est médecin et chercheur à l'Université de Montréal (IRSPUM/CRCHUM). Suite à sa formation en médecine familiale au Canada, il a complété une maîtrise et un doctorat en recherche sur les services de santé au Royaume-Uni et aux Pays-Bas. Son programme de recherche porte sur l'engagement des patients et du public dans l'organisation des services, l'élaboration des politiques publiques et la recherche. Il a notamment dirigé le premier essai randomisé sur la participation des patients dans l'élaboration des priorités en santé. Il est codirecteur de la stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public de l'Unité de soutien SRAP du Québec.

Vincent Dumez, M. Sc., coresponsable de la composante
Codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
Codirecteur de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)

Vincent Dumez est titulaire d'un baccalauréat en finance et d'une maîtrise ès sciences de la gestion de HEC Montréal. Jusqu'en 2010 associé d'une firme de conseil en management, M. Dumez est intervenu durant treize ans à titre de conseiller stratégique auprès de grandes entreprises québécoises en contexte de transformation.

Atteint de trois maladies chroniques depuis plusieurs décennies et, de ce fait, grand usager de services de santé, M. Dumez s'est engagé activement dans la promotion du concept de « patient partenaire ». Cet engagement s'est notamment illustré dans son mémoire de maîtrise mais aussi par son intérêt pour la formation des patients, par son action au sein de différents organismes communautaires et par sa participation comme conférencier dans plusieurs colloques et forums nationaux et internationaux. Ce parcours l'a finalement conduit, en octobre 2010, à créer et prendre la direction du programme patient partenaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Mr Dumez codirige aujourd'hui une organisation plus large avec le Philippe Karazivan: la Direction Collaboration et Partenariat. Depuis septembre 2015, il est aussi coresponsable avec le Dr Antoine Boivin de la stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public de l'Unité de soutien SRAP du Québec.

M. Dumez collabore également à différents projets reliés à l'engagement des patients pour des institutions de renom dont entre autres, le ministère de la santé et des Services Sociaux du Québec (MSSS), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), Agrément Canada, ou encore la Fondation canadienne d'amélioration des soins et services. Il siège sur plusieurs comités de gouvernance et de travail de ces institutions.

Coordination :
Alexandre Grégoire, patient coordonnateur
Geneviève David, coordonnatrice

Accès aux données

La vision

Mettre en œuvre les stratégies et infrastructures pour assurer l'accès et l'exploitation de données enrichies et de données cliniques, dans le but de générer de la recherche axée sur le patient et favoriser la pratique réflexive.

Les objectifs

- Produire un état de la situation sur la disponibilité et l'accès aux données et expertises existantes en analyse secondaire de données au Québec
- Faciliter l'accès et l'exploitation de données enrichies pertinentes à la SRAP au Québec incluant celles de la RAMQ
- Développer une masse critique en recherche pour l'exploitation des banques de données
- Soutenir l'utilisation des dossiers médicaux électroniques (DMÉ) en RAP
- Établir des collaborations nationales et internationales sur des projets d'infrastructure et/ou de RAP en soins de première ligne

Les services

Pour la préparation de demande de subvention ou la réalisation d'un projet subventionné, nous vous soutiendrons dans toutes les étapes du processus d'accès aux données provinciales ou des DMÉ (entre autres pour la pratique réflexive) :

- **Assistance à la rédaction du protocole :** Description et explication du contenu des bases de données, choix approprié des variables et/ou des sources données existantes, analyse de la faisabilité du projet, évaluation des coûts de l'acquisition des données et choix et/ou création d'algorithmes de sélection de cas

    - **Assistance à la demande d'autorisation de recevoir des données** : Accompagnement lors de la préparation des demandes d'évaluation éthique, d'autorisation à la CAI et des données aux détenteurs
    - **Assistance à l'accès aux données enrichies** : Acquisition des données auprès des partenaires détenteurs et création d'un jeu de données enrichies via une plateforme d'appariement
    - **Assistance à l'exploitation des données** : Accès sécurisé à distances aux données et soutien dans l'analyse et l'interprétation des résultats
    - **Assistance à la mise sur pied d'un programme de formation adaptée sur l'exploitation des données enrichies**
    - **Assistance à la mise sur pied d'un centre d'information méthodologique et sur les métadonnées**

La composante est sous la responsabilité de :

Alain Vanasse, M. D., Ph. D., FCMF, codirecteur

Professeur titulaire au département de médecine de famille de l'université de Sherbrooke, **Dr Vanasse** dirige le groupe de recherche PRIMUS depuis 2001. Il s'intéresse aux maladies chroniques et à la santé mentale, au système de santé et aux soins de première ligne, en lien avec l'accessibilité et les inégalités de santé. Il dirige le programme de recherche « Les trajectoires de soins et les hospitalisations évitables liées aux conditions propices aux soins ambulatoires au CHUS », conjointement financé par le FRQS, le MSSS et le CHUS.

Utilisant des analyses secondaires de banques de données existantes et une approche géomatique, les projets de recherche du Dr Vanasse sont réalisés selon une perspective populationnelle en portant une attention particulière aux populations mal desservies. Il collabore à plusieurs projets de recherche en informatique médicale. Les résultats de ses travaux s'adressent principalement aux chercheurs et décideurs concernés par l'amélioration des politiques de santé, qui visent à long terme une diminution des écarts systématiques en matière soins de santé pour les différentes communautés au Québec et au Canada.

Jean-François Ethier, M.D. C.M., Ph.D, FRCPC, codirecteur

Le Pr **Jean-François Ethier** est clinicien-chercheur et professeur adjoint au département de médecine à l'Université de Sherbrooke. Il codirige également le Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS.ca) et est membre à titre de chercheur associé de l'UMRS 1138 de l'INSERM à Paris. Diplômé de médecine interne de l'Université McGill, il a obtenu un doctorat en épidémiologie et Sciences de l'Information biomédicale de l'université Paris VI (Pierre & Marie Curie).

Dans le cadre de ses recherches, Pr Ethier s'intéresse aux méthodes permettant de mettre le patient au centre des systèmes de recherche et d'aide à la décision (système de santé apprenant). Plus spécifiquement, il développe des méthodes d'interopérabilité sémantiques entre les systèmes de santé et de recherche, structure les entrepôts de données du domaine biomédical et développe des modèles de connaissances formels afin d'unir les données cliniques, génomiques, administratives et issues des appareils personnels connectés (*quantified self*).

Coordination : Anne-Marie Cloutier

Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et la mise en œuvre

La vision

Identifier, concevoir et implanter des stratégies efficaces d'application des connaissances en lien avec la recherche axée sur le patient et mettre en œuvre les connaissances issues de cette recherche. Habiliter les parties prenantes (patients, cliniciens, gestionnaires, décideurs et chercheurs) à la production des connaissances et à leur mise en œuvre dans le réseau du système de santé et des services sociaux du Québec.

Les objectifs

- Identifier les ressources en synthèse et application des connaissances dans le secteur de la santé et des services sociaux au Québec et établir les besoins
- Identifier et diffuser des stratégies efficaces et des outils en application des connaissances pour la recherche axée sur le patient
- Soutenir le développement de l'expertise et la recherche en synthèse et en application des connaissances
- Soutenir l'engagement des décideurs, des cliniciens et des patients partenaires de recherche en synthèse et en application des connaissances
- Explorer des services supplémentaires en terme de recherche sur les systèmes de santé et services sociaux
- Contribuer au réseautage pancanadien entre les chercheurs des différents paliers de recherche en systèmes de santé et services sociaux

Les services

- **Offrir des formations en synthèse et en application des connaissances**
    - Introduction à la revue systématique et méta-analyse
    - Atelier de formation de base en revues rapides
    - Atelier de formation en revue systématique de type Cochrane
    - Atelier de formation en transfert des connaissances de fin de subvention
    - Atelier de formation en ateliers délibératifs pour le transfert des connaissances

- **Soutenir et appuyer l'élaboration de demandes de subvention ou de protocoles de recherche**

Synthèse des connaissances

Conseils, révision ou élaboration de recherche documentaire dans les bases de données électroniques et/ou la littérature grise

Conseils, révision ou rédaction de la section méthodologique d'un protocole de revue systématique de type Cochrane ou non, ou encore de revue rapide

Conseils, révision ou rédaction de la section méthodologique d'un protocole de méta-analyse des études d'intervention, diagnostiques, observationnelles, ou encore, de méta-analyse en réseau

Soutien à l'enregistrement d'une revue systématique/méta-analyse dans Cochrane ou PROSPERO

Transfert des connaissances
Conseils pour le choix judicieux d'outils ou de stratégies de transfert des connaissances
Conseils, révision ou rédaction du plan de transfert de connaissances d'un projet de recherche axé sur le patient
Conseils, révision ou contribution à la rédaction d'un projet de transfert de connaissances
Conseils, révision ou rédaction d'une section sur les ateliers délibératifs pour le transfert des connaissances
Conseils pour l'implication des décideurs/gestionnaires dans la recherche axée sur le patient

- **Soutenir des projets ou des réseaux de recherche déjà financés**

Synthèse des connaissances
Conseils, révision ou mise en œuvre de la recherche documentaire dans les bases de données électroniques et/ou la littérature grise
Conseils ou contribution à la mise en œuvre d'une revue systématique de type Cochrane ou non, ou encore revue rapide
Conseils ou contribution à la mise en œuvre d'une méta-analyse des études d'intervention, diagnostiques, observationnelles, ou encore, méta-analyse en réseau

Transfert des connaissances
Conseils ou contribution à la mise en œuvre de :
Plan de transfert de connaissances
Projet de transfert de connaissances
Ateliers délibératifs pour le transfert des connaissances
Implication des décideurs/gestionnaires dans la recherche axée sur le patient

La composante est sous la responsabilité de :

France Légaré, B. Sc. Arch., M.D., Ph. D., CCMF, FCMF, directrice
Dre France Légaré a d'abord été formée comme architecte (1980-1984 Université Laval), puis en tant que médecin de famille (1984-1990 Université Laval). Dre France Légaré est Professeure titulaire au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence à l'Université Laval (https://**www.fmed.ulaval.ca/mfmu/**). Médecin de famille au site d'enseignement en médecine familiale de l'Hôpital Saint-François d'Assise dans la ville de Québec depuis 1990, Dre Légaré a commencé une maîtrise en santé communautaire en même temps qu'elle a commencé à pratiquer la médecine de famille. Elle a complété sa maîtrise en 1995. En 2000, elle a commencé des études doctorales et a obtenu un doctorat en santé des populations de l'Université d'Ottawa en 2005. Elle a occupé une Chaire de recherche du Canada niveau 2 en implantation de la prise de décision partagée dans les soins primaires de 2005 à 2016. Depuis le 1er juin 2016, elle détient le titre de Chaire de recherche du Canada niveau 1 en prise de décision partagée et l'application des connaissances (**http://www.decision.chaire.fmed.ulaval.ca/**). Dre Légaré agit également à titre de Directrice de la Composante «Recherche sur les systèmes de santé et

services sociaux, l'application des connaissances et mise en œuvre» de l'Unité de SOUTIEN-SRAP du Québec depuis février 2015.

Le programme de recherche du Dre Légaré vise à fournir aux professionnels de la santé et leurs patients les compétences nécessaires afin de promouvoir la prise de décision partagée dans tout le continuum des soins de santé. Elle vise à ce que les patients et leurs proches puissent prendre des décisions qui soient informées par les meilleures preuves, mais aussi qui soient en harmonie avec ce qui compte le plus pour eux. Avec ses collègues, elle dirige deux grandes études qui évaluent l'impact de la formation en prise de décision partagée d'équipes de soins à domicile afin que ces équipes puissent aider les Canadiens plus âgés et leurs proches à prendre des décisions éclairées en matière d'emplacement des soins.

Annie LeBlanc, Ph. D., directrice adjointe

Dre Annie LeBlanc est une épidémiologiste-clinique, et agit présentement à titre de Professeure agrégée au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval (Québec, QC), de Chercheure au Centre de recherche du CHU de Québec à l'Axe Santé des populations et pratiques optimales en santé et à titre de Directrice adjointe de la Composante «Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et mise en œuvre» depuis le 1er mai 2016. Elle est également Collaboratrice de recherche à la Mayo Clinic, Rochester, MN dans le domaine de la recherche sur les services de santé et pour l'unité de recherche et d'évaluation KER et au Evidence-based Practice Center.

Les intérêts de recherche de la Dre LeBlanc portent sur la façon dont les soins de santé sont dispensés au sein des rencontres cliniques entre les cliniciens et les patients. Plus précisément, elle participe à la conception, l'évaluation, la mise en œuvre et le maintien d'interventions en santé qui sont centrées sur le patient et s'assurent de leur impact sur les résultats qui sont importants pour le patient. Son domaine de recherche se loge sous les études comparatives en efficacité (comparative effectiveness research) Dre LeBlanc a une expertise dans l'engagement des parties prenantes tout au long du processus de recherche et ce, afin de s'assurer que les résultats se concentrent sur ce qui compte vraiment pour les patients et les autres parties prenantes. Ce type de travail est crucial pour l'avancement des soins centrés sur le patient et la valeur ajoutée dans les soins de santé. Afin de compléter l'ensemble de son programme de recherche, elle a développé trois principaux domaines d'expertise: l'application des méthodes centrées sur l'utilisateur dans le développement des interventions centrées sur le patient, la conception et la conduite d'essais randomisés pragmatiques pour évaluer l'efficacité de ces interventions, et la conception et le recours aux méthodes mixtes afin de mieux comprendre la mise en œuvre et le maintien de ces interventions dans la pratique.

La Dre LeBlanc a publié plusieurs articles dans des revues avec comité de pairs (h-index: 16). Elle a conduit ou contribué à plus de 10 essais cliniques dans le domaine des soins primaires ainsi que dans les domaines de spécialité dans 3 pays (Canada, États-Unis, Grèce) totalisant plus de 10 millions de dollars US en financement. Son dernier essai

clinique pragmatique a reçu la reconnaissance de Academy Health et la Society for General Internal Medicine conferences. Cette étude portait sur l'évaluation d'un outil d'aide à la décision afin de soutenir les choix éclairés dans chez les patients souffrant d'une dépression. Ce travail a été publié dans le JAMA (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26414670) et est mis en évidence par le PCORI Dissemination & Implementation Toolkit. L'intervention est maintenant intégrée dans une grande initiative de l'état de New York. Dans le cadre de son travail à la clinique Mayo, elle soutient les cliniciens et le personnel dans l'intégration et l'évaluation des interventions fondées sur des données probantes dans leurs milieux de pratique. La réputation internationale de la Dre LeBlanc dans son domaine est indéniable. Elle a été nommée présidente scientifique du congrès international sur la décision partagée en 2014. Elle a siégé sur le Groupe de travail consultatif sur la prise de décision partagée pour le département responsable de l'abus de substances et les services de santé, une branche du Département américain de la Santé et des services sociaux. Elle a aussi siégé sur le Groupe consultatif d'experts pour l'État de Washington dans leur effort de certification des outils d'aide à la décision. Elle collabore avec des chercheurs des institutions à travers le monde (USA, Canada, Pérou, Chili, Royaume-Uni, Grèce), avec les organisations et les sociétés sans but lucratif (American College of Physicians, Society for Emergency Medicine, American College of Cardiology, Advocate for Human Potential Inc) et diverses agences gouvernementales (AHRQ).

À la clinique Mayo, elle a été codirectrice pour le cours avancé portant sur les Méthodes épidémiologiques et présidente du programme d'études pour le Center for the Center for Clinical and Translational Science educational activities (57 cours et 86 modules en ligne).

Coordination : Hervé Zomahoun

Études cliniques et évaluatives en contexte réel

La vision

Faciliter et soutenir la conduite d'études dans le contexte des soins et services de première ligne, de même que dans celui du continuum de soins, répondant aux plus hautes normes de rigueur scientifique et d'éthique. Cette mission s'actualisera en fédérant les expertises disponibles au Québec, en développant la capacité dans les domaines où l'expertise est déficitaire et en mettant un ensemble d'outils à la disposition de la communauté de chercheurs et de partenaires de recherche.

Les objectifs

- Développer une offre de collaboration scientifique centralisée sur l'élaboration de protocole, de l'opérationnalisation et l'exécution d'essais pragmatiques.
- Développer et adapter des outils communs répondant aux bonnes pratiques de recherche axée sur le patient en soins de première ligne et aux enjeux d'études cliniques en milieux réels.
- Développer une offre d'activités de formation liée aux essais pragmatiques pour les étudiants et les résidents boursiers de l'Unité.

Les services

- Pour la préparation d'une demande de subvention : Formation sur les essais pragmatiques, accès à des références pertinentes, soutien au développement de demandes de fonds, soutien en gestion de projets et soutien à l'élaboration de protocoles.
- Pour la réalisation d'un projet subventionné : Appui statistique, bioinformatique, pharmacoépidémiologique, saisie et gestion des données.

La composante est sous la responsabilité de :

Janusz Kaczorowski, Ph. D., directeur

Janusz Kaczorowski est gradué de l'Université McGill en sociologie. Il possède une expérience considérable de recherche en médecine familiale, épidémiologie, psychologie et sociologie. Professeur titulaire et directeur de recherche au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal, titulaire de la chaire Docteur Sadok Besrour en médecine familiale et de la chaire IRSC-GSK en gestion optimale des maladies chroniques, Dr Kaczorowski est également responsable adjoint du Carrefour de l'innovation et de l'évaluation en santé du Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM). Dr Kaczorowski joue un rôle de leadership au Canada en recherche reliée à l'hypertension, aux AVC et aux soins de première ligne. Ses projets interdisciplinaires en recherche portent sur les soins de santé de première ligne, la prévention des maladies cardiovasculaires et des AVC, la santé publique, et le transfert des connaissances.

Dr Kaczorowski a plus de 20 ans d'expérience dans tous les aspects reliés à la recherche dans le domaine des soins de santé de première ligne. En tant que chercheur et coinvestigateur, il a obtenu d'importantes subventions et publié plus de 200 articles.

Benoît Mâsse, Ph. D., directeur adjoint

Benoît Mâsse est professeur agrégé de biostatistiques à l'École de santé publique de l'Université de Montréal, il dirige l'Unité de recherche clinique appliquée (URCA) au CHU Ste-Justine, et est également investigateur associé au Fred Hutchinson Cancer Research Center (Seattle, WA, USA).

Avant de joindre le CHU Sainte-Justine et l'Université de Montréal en 2010, il était biostatisticien sénior au sein du NIH HIV Prevention Trials Network (HPTN). En collaboration avec le Dr Myron Cohen, il a établi le devis innovateur de l'étude HPTN 052 au début des années 2000. Cette étude internationale a indiqué pour la première fois qu'il était possible de réduire considérablement les risques de transmission du VIH chez les couples hétérosexuels sérodiscordants grâce à l'usage d'une thérapie combinée contre le VIH. Les résultats de cette étude sont devenus le point charnière dans la lutte mondiale contre le VIH/SIDA. En 2011, la revue Science a désigné cette étude comme étant la découverte scientifique de l'année. Il a publié le devis innovateur de cette étude dans la revue Contemporary Clinical Trials en 2012.

Au cours des années, il a acquis une vaste expertise dans le design, la conduite, et l'analyse d'études multicentriques, nationales et internationales, notamment dans de nombreux pays d'Afrique, d'Asie et d'Amérique du Sud. Le Dr Mâsse a obtenu plus de 60 millions $ en subvention de recherche découlant de plus de 65 études cliniques et épidémiologiques au cours des vingt dernières années. Il compte plus de 125 articles publiés dans des revues scientifiques dotées de comités de pairs.

Coordination : Martine Fournier

Développements méthodologiques

La vision

Répondre aux besoins des clients (chercheurs, patients, cliniciens et gestionnaires) concernant les méthodes de pointe (des approches méthodologiques aux techniques) pour la planification, la réalisation et l'évaluation de la recherche axée sur les patients (RAP).

Les objectifs

- Mettre en place une veille informationnelle des méthodes RAP prioritaires avec les clients.
- Adapter et valider des méthodes RAP pertinentes avec les clients et nos partenaires.
- Créer et valider de nouvelles méthodes RAP avec les clients et nos partenaires.
- Concevoir des instruments méthodologiques RAP avec les clients et nos partenaires.

Les services

- **Veille méthodologique:** Aider à partager et réduire au minimum les efforts de sélection continue des publications méthodologiques les plus pertinentes par et pour un client et sa communauté.
- **Adaptation et création:** Faciliter l'accès des clients à des experts de haut niveau (nos partenaires), en identifiant un expert dans le type de méthode requis et en aidant ses assistants et ses étudiants dans la planification, la coordination et la diffusion de la méthode adaptée/créée et validée.
- **Instrumentation :** Offrir aux clients quatre diagrammes (description graphique, schéma d'interface, cas-type d'utilisation, et séquence d'actions) afin de préciser leurs besoins.

Quelques exemples de développements méthodologiques

- Lignes directrices pour la planification, l'exécution et l'évaluation de la RAP participative avec les organisations de santé
- Lignes directrices pour combiner les données ou les résultats des études RAP qualitatives et quantitatives
- Aide décisionnelle pour un outil d'évaluation critique utilisé lors des revues systématiques de la littérature en RAP
- Techniques d'analyse statistique pour corriger les biais dus aux erreurs de classification et aux données manquantes en RAP

La composante est sous la responsabilité de :

Pierre Pluye, M.D., Ph. D. directeur
Dr Pierre Pluye est professeur titulaire, Département de médecine de famille Chercheur-boursier sénior FRQS Directeur, Développements méthodologiques, Unité de soutien SRAP du Québec

Pierre Pluye est membre associé de l'École des sciences de l'information de l'Université McGill, du Centre d'épidémiologie clinique et de recherche en santé publique de l'Hôpital général juif SMBD et du Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST) de l'UQAM. Il a exercé comme omnipraticien en France et est spécialiste en santé publique et médecine sociale (Ph. D. en promotion de la santé, Université de Montréal). Il est subventionné par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS), des organisations professionnelles et une fondation privée. Il possède une expertise en recherche avec des méthodes mixtes et en revues de la littérature mixtes (incluant des études quantitatives, qualitatives et mixtes).
Ses projets de recherche visent principalement à examiner l'application et les effets des informations acquises au moyen des ressources électroniques par les cliniciens, les patients et les consommateurs.

Elham Rahme, Ph. D., directrice adjointe

Elham Rahme est professeure agrégée au Département de médecine, Service d'épidémiologie clinique Membre associé, Département d'épidémiologie, biostatistiques et santé au travail Elle est directrice adjointe du programme « Experimental Therapeutics and Metabolism » de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill

Elham Rahme est aussi membre du comité exécutif du Réseau québécois de recherche sur l'usage des médicaments et directrice associée de la plateforme d'analyse des services du Réseau québécois de recherche sur le suicide, les troubles de l'humeur et les troubles associés. La Dre Rahme détient un doctorat en statistiques et possède une grande expérience en phamacoépidémiologie et en recherche sur les services de soins de santé. Ses intérêts de recherche incluent l'évaluation de l'innocuité, de l'efficacité et des coûts des médicaments d'ordonnances. Elle a mené, entre autres, des études populationnelles sur l'utilisation, les effets indésirables et le coût des anti-inflammatoires non-stéroïdiens, les risques et les avantages de l'utilisation prolongée d'anticoagulants chez les patients ayant reçu une arthroplastie complète du genou ou de la hanche, les soins à domicile à la sortie de l'hôpital suivant une hémiarthroplastie et l'utilisation d'inhibiteurs de la recapture de la sérotonine en lien avec le risque de suicide. Dre Rahme travaille aussi sur l'évaluation et le développement de méthodes biostatistiques en recherche pharmacoépidémiologique.

Coordination : Paula Bush

Biographie et projets de recherche des boursières et des boursiers SRAP 2017

Maîtrise

Maude Beaudoin

Maude est étudiante à la maîtrise en sciences cliniques et biomédicales à l'Université Laval. Ses intérêts cliniques sont dirigés notamment vers la clientèle vivant avec des limitations physiques. Lors de son continuum baccalauréat-maîtrise en ergothérapie, elle s'est impliquée comme bénévole dans un camp de thérapie par contrainte du membre supérieur avec des enfants ayant une hémiparésie. Elle a également complété un stage et a travaillé dans une clinique privée avec des adultes accidentés du travail et de la route. Au cours de ces quatre années de ce continuum, elle s'est impliquée activement dans le milieu de la recherche grâce à des bourses d'excellence de la Faculté de médecine de l'Université Laval et des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Ses intérêts de recherche portent sur le domaine de la réadaptation physique. Elle est d'ailleurs membre étudiante du Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) et du Réseau *Aging Gracefully across Environments using Technology to Support Wellness, Engagement and Long Life* NCE Inc. (AGE-WELL NCE). Les divers projets dans lesquels elle s'est investie portent sur les effets des aides techniques sur les utilisateurs ainsi que sur les aidants familiaux de ces utilisateurs. Le projet de recherche sur lequel elle travaillera au cours de sa maîtrise en sciences cliniques et biomédicales porte sur les effets d'un programme d'entrainement aux habiletés de conduite d'un fauteuil roulant manuel, donné par un entraineur-pair dans la communauté et sur la participation des utilisateurs de fauteuil roulant manuel.

Influence d'un programme d'entrainement à la conduite d'un fauteuil roulant manuel sur la participation des utilisateurs.

Problématique

L'utilisation d'un fauteuil roulant manuel (FRM) procure des bénéfices importants aux quelque 197 560 Canadiens qui ont recours à cette aide technique[1], notamment en termes de participation sociale[2,3], de sentiment d'efficacité personnelle[4] et de qualité de vie[5]. Il est donc critique de leur fournir un entrainement adéquat afin de leur permettre d'utiliser de manière efficace et sécuritaire leur FRM avant leur retour dans la communauté[6], mais également une fois celui-ci réalisé. Le *Wheelchair Self-Efficacy Enhanced for Use* (WheelSeeU) est un programme d'entrainement à la conduite d'un FRM axé sur le sentiment d'efficacité personnelle et dispensé par un entraineur-pair expérimenté[7]. Il a été développé afin d'améliorer le coût-bénéfice de l'entrainement d'utilisateurs à la conduite d'un FRM et de diminuer la charge des cliniciens en l'implantant en communauté[7]. Une étude permettant d'évaluer la faisabilité et l'efficacité de ce programme pour améliorer le sentiment d'efficacité personnelle et les habiletés de conduite d'un FRM vient d'être complétée en laboratoire[7]. Une validation en communauté ainsi que l'investigation de la rétention des effets du programme sont maintenant nécessaires.

Hypothèses et objectifs

Notre hypothèse est que le programme d'entrainement à la conduite d'un FRM, WheelSeeU, aura des effets positifs sur la participation, les habiletés de conduite d'un FRM, le sentiment d'efficacité personnelle et la qualité de vie d'adultes utilisateurs d'un FRM lorsque dispensé en communauté. Nous croyons que ces effets seront maintenus 3 mois après la fin de l'intervention. Ainsi, l'objectif principal consiste à évaluer l'effet de WheelSeeU sur la participation d'adultes utilisateurs d'un FRM ainsi que la rétention de cet effet après 3 mois. L'objectif secondaire consiste à évaluer les effets de WheelSeeU sur les habiletés de conduite d'un FRM, le sentiment d'efficacité personnelle et la qualité de vie d'adultes utilisateurs de FRM ainsi que la rétention de ces effets.

Méthodes et analyses

Un devis de recherche quasi expérimental pré-post à méthodologie mixte sera utilisé. WheelSeeU consiste en 6 séances d'entrainement aux habiletés de conduite d'un FRM en groupe de 3 à 6 participants de 1,5 heure. Quinze adultes (18 à 65 ans) utilisateurs d'un FRM avec un nombre d'années d'expérience varié et vivant en communauté seront recrutés sur une base volontaire. Des mesures quantitatives seront collectées avant (T0), après (T1) ainsi que 3 mois après la fin de l'intervention (T2). Des entrevues qualitatives seront menées à T2 pour explorer la perception des participants des effets du programme sur leur participation, leur mobilité, leurs habiletés de conduite d'un FRM, leur sentiment d'efficacité personnelle et leur qualité de vie. Aux trois temps de mesure, la participation objective sera mesurée avec le *Wheelchair Outcome Measure* (WhOM)[8]. Les habiletés de conduite seront évaluées avec le *Wheelchair Skills Test – Questionnaire*[9,10]. Le sentiment d'efficacité personnelle sera évalué

avec le *Wheelchair Use Confidence Scale for Manual Wheelchair Users*[11]. Le *Health Utility Index Mark 3*[12] sera utilisé pour mesurer la qualité de vie liée à l'état de santé. Ces outils ont démontré une bonne validité et fidélité auprès d'utilisateurs de FRM. Le *Hospital Anxiety and Depression Scale*[13] (mesure des symptômes d'anxiété et de dépression) et le *Interpersonal Support Evaluation List*[14] (mesure du support social) seront utilisés à T0 puisque ces variables peuvent être des facteurs confondants lors de la mesure du sentiment d'efficacité personnelle[12,15] et de la participation[16]. Les outils seront utilisés dans leur version francophone. Les entrevues seront analysées avec la méthode proposée par Creswell[17]. Un test-t pour données appariées (α=0,05, puissance=80%) sera utilisé pour faire l'analyse statistique des données quantitatives. Un calcul de taille d'échantillon, fait à partir d'analyses préliminaires du projet récemment complété en laboratoire sur WheelSeeU qui indiquent une large taille d'effet (Cohen's d=1.3) sur la participation[7], permet de déterminer que six participants seraient requis pour détecter un large effet intrasujet. La taille d'échantillon a été ajustée à n=15 afin de mesurer une différence significative avec suffisamment de puissance statistique.

Faisabilité

Ce projet a été élaboré sur la base de travaux antérieurs réalisés au sein de l'équipe du directeur de la candidate en lien avec la faisabilité et l'effet de WheelSeeU sur l'efficacité personnelle des utilisateurs. Pour réaliser le présent projet, une équipe connaissant bien ce programme et les méthodes quantitatives utilisées sera impliquée. Aucune difficulté n'est anticipée avec le recrutement puisque les directeurs ont établi des contacts avec des cliniciens, des partenaires communautaires et des utilisateurs dans la ville de Québec. Un entraineur-pair familier avec l'entrainement à la conduite d'un FRM est disponible. Ce projet de recherche s'inscrit dans les activités de recherche financées des directeurs, soit l'équipe de recherche «Participation sociale et Villes Inclusive» et le «Projet canadien sur la participation sociale des personnes en situation de handicap». Ces équipes maintiennent des liens avec la Ville de Québec et des organismes communautaires, ce qui facilitera la création de partenariat et l'implantation de l'intervention en communauté.

Retombées

Dans l'éventualité de résultats positifs, ce projet justifierait la pertinence de mettre en place un essai clinique randomisé afin d'évaluer son efficacité en communauté. Il est donc un premier pas vers l'implantation du programme en communauté ce qui serait un atout pour augmenter son accessibilité et, de ce fait, améliorer la quantité et la qualité de l'entrainement à la conduite d'un FRM reçu par les utilisateurs.

Références

[1] Smith EM et al. (2016). The prevalence of wheelchair and scooter use among community-dwelling canadians. *Phys Ther, 96*(8), 1135-1142. [2] Rousseau-Harrison K et al. (2009). Impact of wheelchair acquisition on social participation. *Disabil Rehabil Assist Technol, 4*(5), 344-352. [3] Sakakibara B et al. (2016). Wheeled-mobility correlates of life-space and social participation in adult manual wheelchair users aged 50 and older. *Disabil Rehabil Assist Technol*. Advance online publication. doi: 10.1080/17483107.2016.1198434 [4] Sakakibara B et al. (2014). Influences of wheelchair-related efficacy on life-space mobility in adult, community-dwelling manual wheelchair users. *Phys Ther, 94*(11), 1604-1613. [5] Hosseini S et al. (2012). Manual wheelchair skills capacity predicts quality of life and community integration in persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil, 93*(12), 2237-2243. [6] Best K et al. (2015). A description of manual wheelchair skills training: Current practices in Canadian rehabilitation centers. *Disabil Rehabil Assist Technol, 10*(5), 393-400. [7] Best K et al. (2016). Pilot study of a peer-led wheelchair training program to improve self-efficacy using a manual wheelchair: A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil, 97*(1), 37-44. [8] Miller WC et al. (2011). Measurement properties of the wheelchair outcome measure in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord, 49*(9), 995-1000. [9] Rushton PW et al. (2012). Manual wheelchair skills: Objective testing versus subjective questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil, 93*(12), 2313-2318. [10] Lindquist et al. (2010). Reliability of the performance and safety scores of the wheelchair skills test version 4.1 for manual wheelchair users. *Arch Phys Med Rehabil, 91*(11), 1752-1777. [11] Rushton PW et al. (2013). Measure for the assessment of confidence with manual wheelchair use (WheelCon-M) version 2.1: Reliability and validity. *J Rehabil Med, 45*(1), 61-67. [12] Mittmann N et al. (2014). Predicting health preference in chronic spinal cord injury. *J Spinal Cord Med, 37*(5), 548-555. [13] Bjelland AA et al. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *J Psychosom Res, 52*(2), 69-77. [14] Heitzmann CA et al. (1988). Assessment of methods for measuring social support. *Health Psychol, 7*(1), 75-109. [15] Cohen S et al. (1983). Positive events and social supports as buffers of life change stress. *J App Soc Psychol, 13*(2), 99-125. [16] Mortenson WB et al. (2012). Association between mobility, participation, and wheelchair-related factors in long-term care residents who use wheelchairs as their primary means of mobility. *J Am Geriatr Soc, 60*(7), 1310-1315. [17] Creswell JW (2013). Data analysis and representation. Dans *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (3e éd, p.179-212). USA: SAGE Publications, Inc.

Valérie Boucher

Valérie est étudiante à la maîtrise en Sciences Cliniques et Biomédicales à l'Université Laval. Elle possède un baccalauréat par cumul de certificats, avec une spécialisation en gérontologie. Depuis 2009, elle s'implique dans plusieurs projets de recherche financés par les IRCS et le FRQ-S, soit en tant qu'assistante de recherche ou en tant que coordonnatrice au sein de l'équipe de recherche CETIe (*Canadian Emergency and Trauma Initiative in elders*) au Centre de Recherche du CHU de Québec – Université Laval. Elle a participé à l'écriture de plusieurs demandes de subventions et d'articles publiés dans des journaux tels que le Canadian Medical Association Journal (CMAJ). Ses intérêts de recherche sont centrés sur la population âgée dans les départements d'urgence et sur le délirium, en plus de porter un intérêt particulier au transfert de connaissances. Dirigé par le Docteur Marcel Émond MD, MSc et codirigé par Professeure Marie-Eve Lamontagne, Ph. D., son projet de maîtrise porte sur l'acceptabilité de l'autoévaluation des patients de 65 ans et plus se présentant à l'urgence à l'aide d'une tablette électronique. Le projet vise à mieux comprendre la réalité et les besoins des personnes âgées qui se présentent au département d'urgence.

Évaluation de l'acceptabilité de l'autoévaluation des patients de 65 ans et plus se présentant à l'urgence à l'aide d'une tablette électronique

Problématique et hypothèses de recherche

Les patients âgés représentent plus du quart des visites au Département d'urgence (DU).(1-3) Malgré les recommandations d'intervention et de dépistage systématiques de l'« Approche Adaptée à la personne âgée » du MSSS,(4, 5) il est impossible d'effectuer une évaluation gériatrique complète de tous les patients âgés au DU. Le projet pilote *Frailty assessment of Older Canadians Using Emergency Services with Tablet Technology (FOCUS –TT)* (financé par le *Canadian Frailty Network*(6)) a développé et testé une tablette électronique dotée d'une technologie permettant aux aînés de s'autoévaluer, fournissant ainsi des données aux professionnels de l'urgence pour mieux identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une évaluation gériatrique plus complète.(7) Notre projet est la suite logique de FOCUS-TT et vise d'évaluer l'acceptabilité de l'auto-évaluation des personnes âgées au DU avec cette nouvelle technologie. L'évaluation de l'acceptabilité est l'une des étapes fondamentales de l'évaluation d'une intervention,(8, 9) visant à déterminer la façon dont les individus concernés réagissent à cette nouvelle pratique(10) et comment cette dernière répond à leurs besoins.(9) Une meilleure compréhension des besoins et des réalités des personnes directement affectées assurera une implantation plus facile, une meilleure utilisation et moins de résistance au changement.

Objectifs de recherche

L'objectif général de cette étude est d'évaluer l'acceptabilité de l'auto-évaluation des patients âgés de leur fragilité, de leur état cognitif et fonctionnel lors de leur visite à l'urgence. Ce projet a trois objectifs principaux :

1) d'évaluer l'acceptabilité de l'auto-évaluation de la fragilité, de l'état cognitif et fonctionnel des patients âgés lors de leur visite à l'urgence selon les patients âgés et leurs soignants.

2) d'évaluer l'acceptabilité des évaluations habituelles des patients âgés ont reçu par les professionnels de la santé de l'urgence selon les patients âgés et leurs soignants.

3) de comparer les scores d'acceptabilité des deux formes d'évaluation.

Méthodes et analyses

Cadre conceptuel : En se basant sur la mesure de Treatment Acceptability and Preferences (TAP), développée et validée par Sidani, l'acceptabilité d'une intervention ou d'un traitement peut être définie par quatre construits : *1) Caractère approprié pour résoudre le problème; 2) Commodité; 3) Efficacité; 4) La commodité (ou la volonté d'adhérer au traitement ou d'effectuer la nouvelle intervention)*.(11)

Critères d'inclusion et d'exclusion : Patients âgés**.** Critères d'inclusion: 1) Patients âgés de 65 et plus, se présentant au département d'urgence de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus pour n'importe quel problème de santé. Critères d'exclusion : 1) état instable

ou problème aigu conduisant à l'admission aux soins intensifs, 2) incapacité de communiquer en français, 3) incapacité de consentir (démence importante connue). Proches aidants. Critères d'inclusion : 1) aidant naturel/membre de la famille présent lors du recrutement du patient.

Processus et outils : Les participants potentiels seront identifiés dans le système de l'urgence. Une assistante de recherche vérifiera l'éligibilité du patient et obtiendra un consentement éclairé. Si un proche du patient est présent, l'assistante de recherche lui proposera également de participer au projet.

Des données sociodémographiques seront recueillies et l'état cognitif de base sera évalué à l'aide du Montreal Cognitive Assessment (MoCA)(12) et du Ottawa 3DY.(13) Le statut fonctionnel des patients sera aussi évalué à l'aide du Older Americans Resources and Services scale (OARS) scale.(14) Les évaluations documentées dans le dossier médical du patient et effectuées dans les professionnels de l'urgence seront examinées et décrites dans le formulaire de collecte de données, ainsi que les données concernant les comorbidités.

Les patients effectueront ensuite l'auto-évaluation de leur fragilité, de leur état cognitif et fonctionnel à l'aide du logiciel. Après son utilisation, l'assistant administrera le questionnaire TAP adapté au patient, pour évaluer l'acceptabilité de l'auto-évaluation. Un autre questionnaire TAP visant à déterminer l'acceptabilité des évaluations ou des soins reçus par les professionnels de l'urgence sera également administré. Si le proche est présent et accepte de participer à l'étude, on lui administrera également les deux questionnaires TAP. Pour éviter un éventuel biais d'ordre, un modèle croisé randomisé sera utilisé. Les patients seront randomisés sur la base du questionnaire TAP auquel ils vont répondre en premier.

Analyses : Des analyses descriptives seront effectuées pour les variables sociodémographiques. Des analyses statistiques univariées et comparatives des variables du questionnaire seront effectuées à l'aide du logiciel SAS. Des moyennes de scores des questionnaires TAP seront calculées afin de refléter le score d'acceptabilité et la différence entre les scores sera examinée à l'aide du test t apparié. Les scores seront ajustés pour les variables de confusion avec une régression linéaire multivariée.

Faisabilité

Ce projet s'appuie sur une étude pilote ayant eu lieu en début de 2016 dans quatre centres hospitaliers à travers le Canada. L'évaluation de l'acceptabilité est une étape fondamentale dans l'évaluation d'une intervention (8, 9) et constitue une partie importante des études de faisabilité(10) La tablette et le logiciel sont fournis par le Dr Jacques Lee, chercheur principal de l'étude qui a développé l'outil, qui est également un collaborateur sur le projet proposé. Notre équipe de recherche possède une grande expérience dans la réalisation de projets de la sorte et la culture de la recherche a déjà des racines solides au sein de notre institution

Contributions à l'avancement des connaissances

Les résultats de cette étude fourniront aux chercheurs, aux cliniciens et aux administrateurs des informations précieuses sur l'acceptabilité de l'auto-évaluation, selon les patients âgés canadiens et leurs proches aidants, en comparaison aux évaluations habituelles effectuées par les professionnels de la santé. Le succès ou l'échec de n'importe quel nouvel outil est décidé par les personnes qui sont sur la première ligne, et nous pensons qu'en impliquant les personnes concernées et en les comprenant mieux, nous favoriserons la mise en œuvre et une meilleure utilisation de ce logiciel d'auto-évaluation, et ainsi en optimiser l'impact. Des résultats positifs de cette étude et l'implantation de cet outil pourraient constituer la première étape vers le développement d'outils et de produits innovants d'auto-évaluation pour les ainés, que ce soit au département d'urgence, tout autre département hospitalier ou même à la maison. Cela pourrait conduire à une meilleure utilisation des ressources limitées, une meilleure gestion des patients âgés, ainsi qu'à de meilleures références à d'autres professionnels de la santé lors de leur séjour à l'urgence et à leur sortie de l'hôpital.

Références

1. Le commissaire à la santé et au bien-être. In: Québec BeAnd, editor.: Gouvernement du Québec; 2014.
2. Burt C, McCaig L. Vital Health Stat. 2001;13(150):1-34.
3. McCaig LF, Burt CW. Advance data. 2004(340):1-34.
4. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. 2011.
5. ACEP, SAEM, AGS*, et al.* Geriatric Emergency Department Guidelines. 2013.
6. Elie M, Boss K, Cole MG*, et al.* International psychogeriatrics / IPA. 2009;21(3):588-92.
7. Lee J. Frailty assessment of Older Canadians Using Emergency Services with Tablet Technology (FOCUS –TT). [Protocol]. In press 2015.
8. Sidani S, Braden CJ. John Wiley & Sons; 2011.
9. Ayala GX, Elder JP. J Public Health Dent. 2011;71 Suppl 1:S69-79.

10. Bowen DJ, Kreuter M, Spring B*, et al.* Am J Prev Med. 2009;36(5):452-7.
11. Sidani S, Epstein DR, Bootzin RR*, et al.* Research in nursing & health. 2009;32(4):419-31.
12. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V*, et al.* Journal of the American Geriatrics Society. 2005;53(4):695-9.
13. Carpenter CR, Bassett ER, Fischer GM*, et al.* Acad Emerg Med. 2011;18(4):374-84.
14. Fillenbaum GG, Duke U. Hillsdale, NJ: L. Erlbaum Associates; 1988. xii, 179 p. p.

Joshua Hamzeh

Joshua est engagé en recherche avec l'Unité de soutien SRAP du Québec, ainsi qu'étudiant à la maîtrise au département de médecine de famille à l'Université McGill. Ses recherches portent principalement sur l'évaluation de partenariats de recherche participative dans les organisations de santé. Joshua a fait son baccalauréat en activité physique à l'Université d'Ottawa. Son intérêt pour la recherche participative dans les organisations de santé s'est développé au fil de son travail dans les hôpitaux et les cliniques, ainsi que son expérience comme assistant de recherche pour l'Unité Soutien-SRAP Québec. En outre, il fait partie de la mise-à-jour d'une bibliographie annotée de la recherche sur l'action participative communautaire (soumis dans *Oxford University Press)* avec Drs Ann Macaulay et Paula Bush. Aussi, il fait partie d'un projet de recherche participative avec l'organisation *Share the Warmth* qui évalue les effets de la musique sur les jeunes défavorisés à Montréal. Il est également impliqué dans le développement d'un instrument qui évalue la qualité des outils d'évaluation critique avec Dr Pierre Pluye. De plus, Joshua a assisté à plusieurs conférences, comme la Journée Scientifique du Réseau 1- Québec, le Symposium McGill sur les politiques de soins de première ligne, et a présenté sa recherche dans des congrès internationaux, incluant le *North American Primary Care Research Group (NAPCRG) Conference* au Colorado. Joshua aspire à une carrière de chercheur-clinicien qui lui permettra de travailler comme médecin de famille et de faire de la recherche participative pour améliorer les services de santé.

Évaluation des partenariats de recherche participative organisationnelle en santé: une étude de validation

Problem

In Organizational Participatory Research (OPR), researchers work in partnership with members of an organization to improve organizational practice. Typically, both OPR partnership processes and outcomes can be assessed [1]. First, processes refer to mechanisms that underlie how the partnership was formed and how it functions (e.g., leadership) [1]. The assessment of partnership processes is important because it allows for the positive and negative partnership aspects to be identified early on. With this information, partners can make improvements [2]. Second, outcomes refer to concrete effects (e.g., improved practice), and may be used to track partnership deliverables [1]. Based on a CIHR funded systematic review (84 included studies), a recent theoretical model describes the processes and outcomes of OPR health partnerships [3]. A complementary systematic review (Hamzeh et al., in writing) funded by the Quebec SPOR SUPPORT Unit identified seven questionnaires that evaluate OPR health partnerships; none included all the dimensions of the OPR model. This review generated a pool of items for assessing OPR health partnerships.

Aim and objectives

This study is aimed to develop and validate a questionnaire for assessing OPR health partnerships. Specific objectives are twofold: (O1) choose the best items for each dimension of the OPR model; and (O2) validate these items with researchers and organization members partnering in OPR projects.

Methodology

This study will follow a 2-phase content validation design [4]. Phase 1 (O1) [January 2018-March 2018]: A two-round e-Delphi will build consensus on the best items for each dimension of the OPR model [5]. Thirty OPR experts will be recruited among authors of studies included in the systematic review (20 researchers and 10 organization members). For each pooled item, experts will rate appropriateness using a 9-point scale from 'not appropriate' to 'very appropriate', and will be asked to suggest modification, addition and deletion (round-one). Items will be retained for Phase 2 when the mean of ratings is 7 to 9. Items will be revised by four other experts (my thesis committee members) when needed. Items with a mean of ratings below 7 will be revised, and re-rated (round-two). Items will be retained for Phase 2 when the mean of ratings is 7 to 9 (revised when needed). Items with a mean of ratings below 7 will be excluded. This will lead to revised items. Phase 2 (O2) [May 2018- November 2018]: An ecological validation will be conducted [6]. A questionnaire will be made from Phase 1 results. Twenty-three participants (9 researchers, 11 organization members and 3 patients) will be recruited with the help of my supervisors among four of their OPR projects. First, they will describe their experiences with OPR projects, which will lead to new items. Second, participants will complete the questionnaire and participate in structured focus groups [6]. They

will provide feedback on the relevance and representativeness of existing items. They will be asked to suggest modification, addition and deletion. Additional comments to each item will be recorded and interpreted. Focus groups will be audio-recorded and transcribed verbatim. Qualitative thematic data analysis will be performed with assistance of specialized software (NVivo 11). This will lead to a new list of revised items.

Feasibility

I will have the methodological expertise needed to carry out the project because I will take courses in instrument development and validation, participatory research and qualitative health research. Furthermore, my supervisors, Drs. Catherine Hudon (MD, PhD) and Pierre Pluye (MD, PhD) have extensive experience with instrument development and validation, mixed methods research, and OPR health projects. Because the OPR systematic review was led by two of my thesis committee members, Drs. Paula Bush (PhD) and Pierre Pluye, they will help me to contact authors of studies included in the systematic review for the e-Delphi. For the ecological validation phase, researchers, organization members and patients will be recruited with the help of my supervisors among four of their OPR projects. The SPOR-SUPPORT Unit will provide voice-recording materials, data analysis software and transportation costs. Because the systematic review has been completed, the project is likely to finish in less than two years. Invitations for the e-Delphi and ecological content validation have been sent.

Expected contributions

This study will produce a content validated questionnaire for assessing processes and outcomes of OPR partnerships in primary health care and health promotion organizations. OPR partners may use this tool to rapidly assess their partnerships. Results will be tallied for each partnership dimension, and an overall score will be generated. We expect this questionnaire will help assess OPR health partnerships. Results of this project will be presented at national conferences and published as an article in a primary care journal. My supervisors will then perform a quantitative validation of the questionnaire.

References

1. Butterfoss, F.D., *Evaluating partnerships to prevent and manage chronic disease.* Prev Chronic Dis, 2009. **6**(2): p. A64.
2. Cargo, M. and S.L. Mercer, *The value and challenges of participatory research: strengthening its practice.* Annu Rev Public Health, 2008. **29**: p. 325-50.
3. Bush, P., et al. *Organizational Participatory Research helps improve practices: A Participatory Systematic Mixed Studies Review*. 2015.
4. Haynes, S.N., D. Richard, and E.S. Kubany, *Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods.* Psychological assessment, 1995. **7**(3): p. 238.
5. Linstone, H.A. and M. Turoff, *The Delphi Method.* Techniques and applications, 2002.**53**.
6. Vogt, D.S., D.W. King, and L.A. King, *Focus groups in psychological assessment: enhancing content validity by consulting members of the target population.* Psychol Assess, 2004. **16**(3): p. 231-43.

Catherine Lamoureux-Lamarche

Catherine est étudiante au doctorat en recherche en sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke sous la supervision de la professeure Helen-Maria Vasiliadis et est affiliée au centre de recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne à Longueuil. Elle a commencé ses études universitaires par un baccalauréat en pharmacologie pour ensuite, entreprendre une maîtrise en sciences cliniques, profil santé mentale à l'Université de Sherbrooke. Ses intérêts de recherche touchent particulièrement l'épidémiologie psychiatrique, le vieillissement, la pharmacologie et l'économie de la santé. Son projet de doctorat porte sur la persistance des troubles de santé mentale communs, le changement de la qualité de vie reliée à la santé et les coûts associés à la qualité des traitements pour les troubles de santé mentale communs (dépression, troubles anxieux) auprès d'une population de personnes âgées vivant à domicile. Dans le cadre de son projet de recherche, elle évaluera la qualité des traitements selon les perspectives du système de santé (traitement minimalement adéquat selon les lignes directrices canadiennes) et du patient (besoin de santé mentale perçu). Elle souhaite donc évaluer les effets associés à la qualité des traitements en utilisant les données d'une étude longitudinale couplées aux données individuelles provenant des bases de données administratives.

La persistance des troubles de santé mentale communs, le changement de la qualité de vie reliée à la santé et les coûts associés à l'adéquation des traitements et au besoin de santé mentale perçu chez les personnes âgées qui ont un trouble de santé mentale commun

Problématique et hypothèses de recherche

La majorité des personnes âgées consultent en première ligne pour leurs symptômes dépressifs et anxieux et la littérature rapporte qu'environ 50% des patients ne reçoivent pas un traitement adéquat (Duhoux et al., 2012; Weisberg et al., 2014). Ceci mène à une utilisation non optimale des services de santé et à des conséquences importantes tant sur le plan clinique qu'économique.

Les hypothèses de mon projet sont que les personnes âgées consultant en première ligne qui ne reçoivent pas un traitement adéquat pour la dépression ou l'anxiété ou dont le besoin de santé mentale (SM) n'est pas comblé ont un moins bon pronostic (persistance des symptômes) et une plus faible qualité de vie. Aussi, l'efficience des services est plus grande chez les patients recevant un traitement adéquat ou dont le besoin de santé mentale est comblé.

Objectifs de recherche

Les objectifs de mon projet sont de documenter (1) la persistance des troubles de santé mentale (TSM) communs, (2) le changement de la qualité de vie reliée à la santé (QdeVRS) et les QALY et (3) les coûts associés à la qualité des traitements selon les perspectives du système de santé (services minimalement adéquats selon les guides cliniques) et du patient (besoin de SM perçu) chez les personnes âgées.

Méthodes et analyses

Les indicateurs utilisés dans le cadre de ce projet sont basés sur le cadre de mesure de la performance du système de santé canadien (ICIS, 2013).

Les données utilisées proviennent de l'étude longitudinale ESA-Services incluant 1800 personnes âgées de 65 ans et plus consultant en première ligne. Le premier volet (T_0) de l'étude a été conduit en 2011-2013, le second volet (T_1) en 2014-2015 et finalement, le troisième volet (T_2) en 2015-2016. Ces données ont été appariées aux bases de données administratives de la RAMQ (médicaux et pharmaceutiques) et de MED-ECHO pour 6 années (3 ans avant et après T_0).

La présence d'un TSM commun (dépression ou trouble anxieux) sera définie en référence aux critères du DSM-V et à partir des codes diagnostiques dans les bases de données administratives. Les traitements minimalement adéquats seront basés sur les lignes directrices canadiennes et seront définis par la présence (1) d'un traitement pharmacologique approprié sur 12 mois OU (2) d'une psychothérapie appropriée sur 12 mois. L'adéquation sera mesurée à partir des bases de données médicaux et pharmaceutiques de la RAMQ. La présence d'un besoin de SM non comblé sera mesurée en utilisant une version adaptée du

Perceived Need for Care Questionnaire (aucun besoin, besoin comblé, besoin partiellement comblé et besoin non comblé) (Meadows et al., 2000). La persistance des TSM communs sera définie par la présence d'un TSM commun au deuxième temps de mesure (T_1) de l'enquête ESA-Services ou 6 mois avant le deuxième temps de mesure (T_1) à partir des bases de données administratives. L'EQ-5D-3L et le *Visual Analog Scale* (VAS) seront utilisés pour mesurer la QdeVRS. Les coûts seront calculés selon les perspectives du système de santé et du patient en utilisant la méthode proposée par Vasiliadis et collègues (2013). Les QALY (*Quality-Adjusted Life Years*) seront mesurés à l'aide du EQ-5D-3L (CADTH, 2006). L'efficience des services de santé pour le traitement des TSM communs sera mesurée par un ratio coût/QALY incrémental associé (i) à la réception de traitement minimalement adéquat et (ii) la présence d'un besoin de SM non comblé.
Des modèles de régression à mesures répétées (GEE) et des modèles linéaires mixtes seront utilisés pour documenter le changement dans le statut de santé (persistance des TSM communs, QdeVRS) en fonction de l'adéquation des traitements. Un modèle linéaire généralisé avec distribution gamma (Log Link) sera utilisé pour l'analyse de coûts en fonction de l'adéquation des traitements. Des régressions multinomiales seront effectuées pour étudier l'association entre le besoin de SM perçu et (1) la persistance des TSM communs, (2) le changement de la QdeVRS et (3) les coûts. Toutes les analyses multivariées seront contrôlées pour les facteurs confondants potentiels (sexe, âge, revenu, éducation, nombre de maladies chroniques, sévérité des symptômes, soutien social).

Faisabilité

Les données utilisées dans mon projet ont déjà été collectées et proviennent de l'étude ESA (Étude sur la Santé mentale des Aînés)-Services qui inclut une population de 1800 personnes âgées de 65 ans et plus déjà recrutées, résidant au Québec et ayant un médecin généraliste. L'étude ESA-Services a été approuvée par le comité d'Éthique de l'Hôpital Charles Le Moyne. De plus, l'autorisation de la commission d'accès à l'information pour le couplage des données de l'étude aux bases de données administratives a été obtenue.

Contribution à l'avancement des connaissances

Mon projet permettra de mieux comprendre la qualité des traitements en première ligne pour les TSM communs chez une population de personnes âgées. À notre connaissance, cette étude est la première à évaluer les effets associés à la qualité des traitements auprès d'une population de personnes âgées. De plus, la qualité des traitements sera évaluée selon deux perspectives (adéquation des traitements et besoin de SM perçu). Finalement, ce projet pourra informer les décideurs responsables du développement des politiques en matière de santé mentale afin de mieux combler les besoins de santé mentale de la population et d'améliorer la performance du système de santé.

Références

Duhoux A, Fournier L, Gauvin L, Roberge P. Quality of care for major depression and its determinants: a multilevel analysis. (2012). BMC Psychiatry. 12: 142.

Weisberg RB, et al. (2014). Adequacy of treatment received by primary care patients with anxiety disorders. Depress Anxiety. 31:443-50.
Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2013). Cadre de mesure de la performance du système de santé canadien. Ottawa, ON : ICIS.

Meadows, G. et al. (2000). Assessing perceived need for mental health care in a community survey: development of the Perceived Need for Care Questionnaire (PNCQ). Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 35(9): 427-35.

Vasiliadis, H-M. et al. (2013). The costs associated with antidepressant use in depression and anxiety in community-living older adults. Can J Psychiatry. 58(4), 201-209.

Canadian Agency for Drugs and Technologies for Health (CADTH). (2006). Guidelines for the economic evaluation of health technologies: Canada (3rd ed.). Canada.

Gabrielle Pratte

Gabrielle effectue une maîtrise au programme de recherche en sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Après avoir obtenu sa maîtrise professionnelle en ergothérapie à l'Université Laval en 2014, elle travaille en pédiatrie dans différents milieux. De là, elle développe son intérêt pour les interventions auprès des enfants présentant un trouble de l'acquisition de la coordination (TAC). Au fil de sa pratique, elle approfondit ses connaissances sur le TAC en suivant plusieurs formations continues (approche Co-op, évaluation de l'intégration des réflexes, etc.). Puis, en 2016, grâce au soutien de la Chaire de recherche en téléréadaptation et de l'Institut universitaire de recherche de première ligne (IUPLSSS), elle débute sa maîtrise sous la direction de la professeure Chantal Camden et de la professeure Mélanie Couture. Son projet porte sur l'utilisation de plateformes web et de téléconsultation en réadaptation pour outiller les parents d'enfant présentant un TAC. Parallèlement, elle s'implique aussi dans quelques projets portant notamment sur les services de réadaptation en milieu scolaire et les communautés de pratique virtuelle en physiothérapie. Gabrielle aspire à une carrière académique où elle pourra aider à élargir les connaissances scientifiques dans les sphères liées à ses intérêts de recherche soit le développement moteur des enfants, les troubles neurodéveloppementaux, les interventions novatrices en réadaptation et la relation intervenant-parent.

Effet de l'utilisation d'une plateforme de téléconsultation en réadaptation sur la perception des parents de leurs connaissances et compétences par rapport au trouble de l'acquisition de la coordination (TAC).

Problématique et hypothèse de recherche

Le trouble de l'acquisition de la coordination (TAC), parfois aussi appelé dyspraxie motrice, touche entre 5 et 6% des enfants, soit environ un enfant par classe au Québec[1]. Le TAC entraîne des difficultés de coordination motrice et d'organisation qui ont un impact sur la capacité de l'enfant à apprendre de nouvelles tâches (ex : faire du vélo, attacher ses chaussures, apprendre les patrons de lettre). En plus de ces difficultés quotidiennes, le TAC entraine plusieurs conséquences secondaires qui ont un impact significatif sur la vie de l'enfant. En effet, les enfants présentant un TAC participent moins aux activités physiques ou de groupe, ce qui mène à un risque accru d'obésité et de difficultés scolaires, en plus de limiter leurs interactions sociales. Les enfants présentant un TAC sont également plus à risque de vivre de l'anxiété et d'avoir une faible estime de soi, ce qui peut engendrer des problématiques de santé mentale à l'âge adulte[2].

Les études récentes soutiennent l'effet bénéfique des interventions en réadaptation pour développer le sentiment de compétence de ces enfants et de leurs parents, ce qui pourrait réduire les conséquences secondaires du TAC[3]. Pour y arriver, les meilleurs pratiques en réadaptation suggèrent d'utiliser des approches de type réponse-à-l'intervention (RTI). Le niveau d'intensité des interventions offertes doit ainsi être gradué, allant, par exemple, de conseils généraux jusqu'aux interventions directes spécialisées, afin de répondre aux besoins des enfants et de leur famille. Selon l'approche de RTI, l'offre d'information et d'outils nécessaires au développement des compétences des familles pour gérer le TAC pourrait prendre différentes formes, incluant les ressources informationnelles, les échanges entre parents et la consultation avec des professionnels de la santé. Certains de ces services sont offerts en centre de réadaptation en déficience physique, mais une proportion relativement faible d'enfants ayant un TAC remplissent les critères d'admission pour ces services spécialisés. Peu d'autres services sont offerts, les parents sont donc souvent laissés à eux-mêmes pour développer leurs connaissances et compétences par rapport au TAC à la suite de l'annonce du diagnostic, ce qui cause un stress important pour ces familles[4]. Pour pallier ce problème, certaines initiatives ont été mises en place dans les dernières années pour outiller ces parents, notamment une plateforme d'information en ligne à l'intention des parents accessible à tous[5]. Toutefois, ce type de site web ne permet pas de graduer le niveau d'intensité de services et n'offrent pas aux parents de poser des questions et d'obtenir de l'aide pour intégrer les recommandations à leur quotidien. Les retombées de tels sites web pour aider les familles au quotidien sont donc limitées.

Une solution qui pourrait venir compléter ces sites web d'information dans leur mission d'outiller les parents est l'ajout d'espaces de téléconsultation, définis comme l'utilisation de la technologie afin de permettre des interactions virtuelles entre un professionnel de la santé et un usager. Même si peu d'études ont exploré l'utilisation de cette modalité auprès d'enfants présentant un TAC, l'efficacité de ce type d'approche a été démontrée pour développer les compétences des parents d'enfants présentant d'autres troubles neurodévelopementaux, notamment le trouble du spectre de l'autisme[6]. Ces résultats indiquent que la téléconsultation mérite d'être évaluée comme approche novatrice pour outiller les parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de TAC. L'hypothèse de recherche est qu'une plateforme web permettant une interaction entre des familles d'enfants ayant un TAC et une ergothérapeute améliorera la perception qu'ont parents de leurs connaissances et compétences quant au TAC comparativement aux parents n'ayant pas accès à la téléconsultation avec l'ergothérapeute.

Objectif

L'objectif de ce projet est d'évaluer les effets d'une plateforme web incluant de la téléconsultation avec une ergothérapeute sur la perception des parents de leurs connaissances et compétences quant à la gestion du TAC.

Méthode et analyses

Il s'agit d'une étude imbriquée dans un essai clinique randomisé pilote visant à évaluer l'effet de la téléconsultation sur le sentiment général de compétence parentale. Mon projet suivra la méthodologie de cet essai pilote que je coordonne d'ailleurs dans son ensemble. La population ciblée est les familles ayant un enfant de 5 à 12 ans ayant soit une suspicion médicale de TAC ou un diagnostic de TAC reçu dans la dernière année. L'admissibilité des enfants sera évaluée à l'aide de l'outil d'évaluation recommandée par l'European Academy for Childhood Disability pour évaluation du TAC, soit la batterie MABC-2. Pour être admissibles, les enfants devront obtenir un résultat global sous le 15^{e} percentile ou sous le 5^{e} percentile dans l'un des trois sous-tests. Présenter une autre déficience physique ou intellectuelle est un critère d'exclusion. Le groupe d'intervention (n=20) aura accès durant 3 mois à une plateforme web comprenant 4 sections : 1- ressources informationnelles, 2- forum, 3- espace de clavardage, et 4- espace d'échange virtuel audio-visuel. Les sections forum, clavardage et échange virtuel permettront une interaction virtuelle avec un ergothérapeute selon les principes de réponse-à-l'intervention (c'est-à-dire que les parents seront encouragés à utiliser d'abord les ressources informationnelles et le forum; si l'information qu'ils ont besoin est plus spécifique à leur enfant, ils pourront clavarder avec l'ergothérapeute ou, éventuellement, avoir une rencontre virtuelle). Pour sa part, le groupe contrôle (n=20) aura seulement accès aux ressources informationnelles. En tant que coordonnatrice de recherche pour l'ensemble de l'essai clinique randomisé, je réaliserai la collecte de donnée en pré- et en post- intervention incluant le questionnaire ajouté pour répondre à mon objectif de recherche spécifique, soit la traduction française du questionnaire validé «Parent Knowledge and Skills Questionnaire». Ce questionnaire contient 22 questions de type Likert à 7 points. Le calcul de taille de l'échantillon a été effectué pour la variable principale du grand projet (n=20/groupe) et celle-ci s'est avérée suffisante afin de détecter une différence cliniquement significative avec une puissance adéquate dans un contexte d'étude pilote exploratoire pour mes variables d'intérêt. Le logiciel SPSS sera utilisé pour analyser les données de mon projet : une évaluation de la normalité des données sera effectuée, puis selon le résultat, un test-t ou le test statistique non-paramétrique de Mann-Whitney sera utilisé pour comparer les deux groupes.

Faisabilité

Ce projet s'inscrit dans un essai clinique de plus grande envergure qui a reçu une subvention de 20 000$ du Réseau Provincial de recherche en Adaptation Réadaptation (REPAR). La faisabilité de mon projet est garantie du point de vue financier puisque ces fonds seront utilisés pour assumer les couts liés au recrutement (incluant les frais de stationnement) et à l'intervention (plateforme web, salaire de l'ergothérapeute) Le projet compte aussi sur l'appui de la Chaire de recherche en téléréadaptation et à son équipe de techniciens ayant une grande expertise en téléconsultation, ce qui assure la faisabilité technologique. De plus, les nombreux partenaires associés au projet général faciliteront le recrutement. En effet, les familles seront principalement recrutées via l'association des enfants dyspraxique (AQED), un regroupement régional de médecins intéressés au TAC et les cliniques spécialisées du CIUSS de l'Estrie-CHUS qui travaillent avec la clientèle ayant un TAC. Enfin, l'échéancier est réaliste et laisse place aux imprévus. Le projet est déjà bien enclenché : l'approbation éthique a été obtenue à l'été 2016 et le recrutement est débuté et se poursuivra durant l'automne 2016, ce qui permettra d'atteindre les cibles de recrutement pour débuter l'intervention à

l'hiver 2017. J'aurai ainsi une année complète pour l'analyse des données, la rédaction ainsi que la diffusion des résultats de maîtrise.

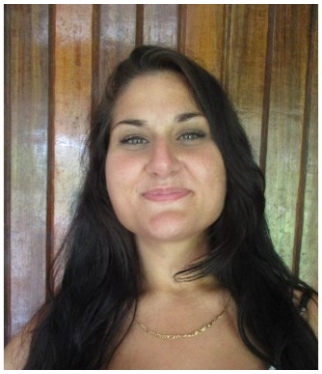
Contributions à l'avancement des connaissances

Ce projet documentera les effets d'un nouveau type de service qui pourrait être efficace et peu coûteux pour soutenir les familles d'enfants présentant un TAC. Les données dans le cadre de cette maîtrise permettront de mieux documenter l'effet de l'intervention spécifiquement sur les connaissances et compétences des parents pour gérer le TAC, ce qui est perçu comme étant des facteurs importants pour améliorer la participation des enfants et diminuer les effets secondaires. Ultimement, les données recueillies pourront servir à proposer une étude longitudinale pour évaluer l'efficience d'une plateforme web incluant de la téléconsultation afin d'améliorer les services pour les familles qui sont souvent laissées à elles-mêmes après avoir reçu un diagnostic de TAC ou en attente de services spécialisés.

Plusieurs activités de transferts de connaissances sont également prévues afin de contribuer à l'amélioration des services. Mes résultats seront présentés à nos partenaires, mais également lors de la journée de la recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, au congrès de L'Association Canadienne d'Ergothérapie et au colloque de l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec. Mes résultats seront aussi présentés conjointement à ceux du projet de plus grande envergure (ex. journée provincial de la recherche du REPAR et congrès international sur le TAC en 2017. Les résultats feront également l'objet de publications scientifiques ayant des comités de pairs (ex. Journal of Developmental Disability) et professionnelles (ex. Revue Er-go)

Références

1. American Psychiatric Association. *Desk Reference to the Diagnostic Criteria*. American Psychiatric Publishing; 2014.
2. Missiuna C, Cairney J, Pollock N, et al. Psychological distress in children with developmental coordination disorder and attention-deficit hyperactivity disorder. *Res Dev Disabil*. 2014; 35(5):1198-1207. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.007.
3. Blank R, Smiths-Engelsman B, Polatajko H, Wilson P. European Academy for Childhood Disability (EACD): Recommendations on the definition, diagnosis and intervention of developmental coordination disorder (long version). *Dev Med Child Neurol*. 2012; 54(1):54-93.
4. Missiuna C, Moll S, Law M, King S, King G. Mysteries and mazes: Parents' experiences of children with developmental coordination disorder. *Can J Occup Ther*. 2006; 73(1):7-17. doi:10.2182/cjot.05.0010.
5. Camden C, Foley V, Anaby D, et al. Using an evidence-based online module to improve parents' ability to support their child with Developmental Coordination Disorder. *Disabil Health J*. 2016.
6. Vismara LA. Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents. *Autism Res Treat*. 2012.



Lisa Serravalle

Lisa est une candidate à la maîtrise au programme de psychologie clinique à l'Université Concordia. Après avoir obtenu son baccalauréat, elle a travaillé comme coordonnatrice de recherche dans le laboratoire de Dr Ellenbogen à l'Université Concordia. Au cours des années qui ont suivi, elle a dirigé deux projets d'interventions : l'un visant à réduire les niveaux de stress chez les familles où l'un des parents souffrait d'un trouble bipolaire (projet RUSH) et un autre visant à examiner l'efficacité d'une combinaison de psychothérapie et d'ocytocine intranasale dans une population souffrant de dépression. C'est son implication dans le projet RUSH qui lui a été particulièrement bénéfique, puisque cela lui a permis de raffiner ses intérêts de recherche. En vue d'approfondir ses connaissances dans son champ d'intérêt, elle a accepté un poste comme assistante de recherche avec Dr Wazana. Elle s'est principalement impliquée dans le codage de la qualité des interactions parent-enfant dans une étude longitudinale sur les trajectoires développementales d'enfants par rapport aux facteurs de stress environnementaux et le bien-être maternel. Elle s'intéresse également à la transmission intergénérationnelle des troubles liés à l'intériorisation (anxiété et dépression) chez les enfants exposés à des facteurs de risque biologiques, sociaux, et émotionnels, avec un intérêt particulier pour l'impact des interactions parent-enfant négatives. Selon Lisa, une connaissance plus approfondie des mécanismes sous-jacents aux symptômes intériorisés serait utile pour la création de programmes d'intervention précoces visant à réduire l'apparition de la psychopathologie chez les jeunes à haut risque.

Réduction de la transmission intergénérationnelle du risque dans le trouble bipolaire: un programme d'intervention de prévention visant à améliorer l'environnement à la maison.

Problématique et hypothèses de recherche

Le trouble bipolaire (TB) est considéré l'une des conditions médicales les plus débilitantes, avec des coûts personnels, familiaux et sociétaux importants. Le fardeau de la maladie est particulièrement lourd pour les enfants de parents atteints d'un trouble bipolaire (ETB). La probabilité de développer un trouble du spectre bipolaire est 14 fois plus élevée dans les ETB que chez les enfants de parents sans ce trouble. De plus, on voit chez les ETB qu'ils ont deux à trois fois plus de chance de développer un trouble de l'humeur ou d'anxiété au cours de leurs vies (Birmair et al., 2009). Un modèle de stade récurrent suggère que les ETB sont susceptibles de développer différents symptômes d'internalisation et d'externalisation en fonction de leur âge et que cette vulnérabilité à la psychopathologie peut se manifester différemment au cours du développement (Duffy et al., 2014).
Ces résultats pour les ETB ne proviennent pas seulement d'influences génétiques, mais aussi de l'exposition aux facteurs de stress environnementaux. À cet égard, l'apparition d'un trouble affectif chez un parent a été démontrée d'augmenter la probabilité que l'enfant grandisse dans un environnement contenant peu de soutien émotionnel (c.-à-d. une organisation chaotique et des niveaux élevés de contrôle négatif et de conflits ; Chang et al., 2001, Ellenbogen & Hodgins, 2004). Plus précisément, les chercheurs ont constaté que les mères qui souffrent de maladies psychiatriques, comme la TB, ont tendance à avoir des interactions parents-enfants mal adaptées, caractérisées par une absence de responsivité (Righetti-Veltema, Conne-Perreard, Bousquet et Manzano, 2002) et des niveaux élevés de sentiments négatifs (Inoff-Germain, Nottelmann et Radke-Yarrow, 1992) envers leurs enfants. Ces résultats soulignent la nécessité de programmes de prévention visant les interactions parents-enfants négatives chez les jeunes à haut risque de développer une psychopathologie.

Pour cette raison, un programme d'intervention de prévention de 12 semaines a été créé pour améliorer la qualité de l'environnement de soins dans les familles avec un parent ayant un trouble bipolaire. Nos hypothèses sont les suivantes: (1) les dyades parents-enfants avec un parent ayant TB démontrent des niveaux inférieurs de mutualité dyadique (c.-à-d. la responsivité mutuelle) et la négativité parentale (c.-à-d. sentiments négatifs et contrôle négatif) au niveau de base par rapport au groupe de comparaison (2) les dyades avec un parent ayant un TB démontrent une augmentation de la mutualité dyadique et une diminution de la négativité parentale immédiatement après l'intervention et au suivi de six mois par rapport au groupe de comparaison, et (3) les changements dans la mutualité dyadique et la négativité parentale entraîneront une diminution des symptômes

d'externalisation et d'internalisation dans les enfants immédiatement après l'intervention et que les gains soient maintenus au cours du suivi de six mois.

Objectifs de recherche

Le premier objectif est d'examiner si un programme d'intervention de prévention visant l'amélioration de différents aspects environnementaux à la maison améliorerait les interactions parent-enfant (c.-à-d., mutualité diadale, négativité parentale) chez les dyades avec un parent ayant un TB. Le deuxième objectif est de déterminer si les améliorations dans les interactions parent-enfant serviraient comme médiateur à la relation entre avoir un parent avec ou sans TB et des symptômes d'externalisation et d'internalisation.

Méthodes et analyse

Nos hypothèses seront examinées en utilisant les données recueillies à partir de l'étude RUSH. L'échantillon se compose de 26 dyades avec un parent ayant TB et 29 dyades avec un parent n'ayant aucune maladie mentale. L'état de risque des parents a été confirmé avec une entrevue clinique structurée utilisant le DSM-IV-TR. Les symptômes d'externalisation et d'internalisation chez les enfants ont été évalués par les parents et enseignants, utilisant le système d'évaluation du comportement pour enfants - deuxième édition. La qualité de l'interaction entre les parents et leurs enfants a été examinée en utilisant le paradigme ''Etch-a-Sketch'', qui est une tâche de laboratoire structurée, créer pour susciter des modèles coopératifs et conflictuels dans la relation parent-enfant. En utilisant le système de codage PARCHISY, deux évaluateurs indépendants codaient pour les observations suivantes: (1) contrôle négatif parental, (2) sentiments négatifs parental, (3) responsivité parentale, (4) responsivité de l'enfant, (5) réciprocité diadale, et (6) la coopération diadale. Des scores composites seront ensuite créés pour tenir compte des niveaux de mutualité dyadique (c.-à-d., responsitivité du parent et de l'enfant, la réciprocité et la coopération) et la négativité parentale (c.-à-d., le contrôle négatif et les sentiments négatifs du parent). Le programme comprenait 12 séances hebdomadaires d'intervention à l'Université Concordia, où les séances de groupe de parents et d'enfants se sont déroulées parallèlement. Les parents ont participé à un programme adapté pour la gestion du stress qui visait l'amélioration de l'environnement de soins. Le programme contenait trois modules: la communication, compétences de résolution de problèmes et compétences disciplinaires positives. Les enfants ont appris des stratégies pour réduire le stress en utilisant des exercices appropriés à l'âge à partir des traitements cognitifs-comportementaux, pour ensuite améliorer l'adaptation et la résilience. Seules les familles avec un parent ayant TB ont participé au programme RUSH, alors que les familles dans le groupe de comparaison ont seulement complété les évaluations. Les évaluations d'interactions parent-enfant et de psychopathologie chez les jeunes ont eu lieu avant, immédiatement après et six mois après l'intervention. La modélisation à multiniveaux sera utilisée pour analyser la médiation et les hypothèses longitudinales.

Faisabilité

Je prétends que ce projet est possible, car la collecte de données et le codage des interactions parent-enfant sont terminés. La complétion des analyses statistiques est prévue pour décembre 2017.

Contribution à la connaissance

Le programme RUSH est le premier de son genre à cibler l'environnement familial avant le développement de la psychopathologie chez les jeunes ayant un parent avec un TB. Sur le plan théorique, ce projet nous permettra de mieux comprendre l'environnement de soins de santé auquel les ETB sont exposés, ainsi que de mieux comprendre si les programmes d'intervention de prévention ciblent les facteurs de stress précoce qui peuvent réduire le développement de psychopathologie chez les jeunes. Sur le plan pratique, le développement de programmes d'intervention en prévention pourrait avoir d'importants bénéfices pour la société, en particulier dans le système de la santé publique. La maladie mentale grave consomme des ressources financières et de dotation en raison des hospitalisations et des plans de traitement à long terme. Conséquemment, ceci crée de longues listes d'attentes pour ceux qui en ont besoin. La création de ces programmes de prévention peut s'avérer bénéfique non seulement pour l'amélioration de la qualité de vie et pour le pronostic des individus concernés, mais aussi pour la création de services de santé plus rentables.

Références

Birmaher, B., Axelson, D., Monk, K., Kalas, C., Goldstein, B., Hickey, M.B., Obreja, M., Ehman, M., Iyengar, S., Shamseddeen, W., Kupfer, D., & Brent, D. (2009). Lifetime psychiatric disorders in school- aged offspring of parents with bipolar disorder. *Archives of General Psychiatry, 66,* 287–296. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2008.546

Chang, K.D., Blasey, C., Ketter, T.A., & Steiner, H. (2001). Family environment of children and adolescents with bipolar parents. Bipolar Disorders, 3, 73–78. doi:10.1034/j.1399-5618.2001.030205.x

Duffy, A., Horrocks, J., Doucette, S., Keown-Stoneman, C., McCloskey, S., & Grof, P. (2014). The developmental trajectory of bipolar disorder. *The British Journal Of Psychiatry, 204*, 122-128. doi:10.1192/bjp.bp.113.126706

Ellenbogen, M. A. & Hodgins, S. (2004). The impact of high neuroticism in parents on children's psychosocial functioning in a population at high risk for major affective disorder: A family environmental pathway of intergenerational risk. *Development and Psychopathology, 16*, 113-136. doi:10.1017/S0954579404044438

Inoff-Germain, G., Nottelmann, E. D., & Radke-Yarrow, M. (1992). Evaluative communications between affectively ill and well mothers and their children.*Journal of Abnormal Child Psychology*, *20*, 189-212. doi: 10.1007/BF00916548

Righetti-Veltema, M., Conne-Perréard, E., Bousquet, A., & Manzano, J. (2002). Postpartum depression and mother–infant relationship at 3 months old. *Journal of affective disorders*, *70*, 291-306. doi: http://0-dx.doi.org.mercury.concordia.ca/10.1016/S0165-0327(01)00367-6

Biographie et projets de recherche des boursières et des boursiers SRAP 2017

Doctorat

Maxime Banville

Maxime est étudiant au doctorat au département de nutrition de l'Université de Montréal. Ses champs d'intérêt portent principalement sur l'articulation de services de nutrition clinique et d'éducation à la saine alimentation en contexte de handicap intellectuel ou de santé mentale. Accordant une importance particulière à l'accessibilité et l'applicabilité concrète de la science et de la recherche, Maxime publie régulièrement des articles de vulgarisation scientifique au sein de revues institutionnelles et populaires. Parallèlement, il œuvre à titre de chargé de cours à l'École des Sciences infirmières de l'Université Sherbrooke, plus spécifiquement au sein des cours de physiopathologie et pharmacologie.

Autonomie et sécurité alimentaire de personnes en situation de handicap intellectuel et résidant de manière autonome dans la communauté.

Problématique

Les constats issus de la littérature scientifique témoignent de besoins importants en nutrition auprès de la population vivant en situation de handicap intellectuel (Bryan et al., 2000; Jobling, 2001). Alors que les politiques et les pratiques actuelles sont majoritairement dirigées vers la participation sociale, le droit à l'autodétermination et l'encadrement de comportements perturbateurs, plusieurs auteurs estiment que la responsabilité sociale de devoir assurer la sécurité alimentaire de ces individus est recalée à l'arrière-plan (Emerson et Hatton, 2013). Historiquement pourvue au sein du modèle institutionnel, la sécurité alimentaire était alors assurée par un contrôle étroit de l'offre et de l'apport alimentaire, mais elle s'est graduellement dissipée à la suite de la désinstitutionnalisation (Bryan et al., 2000). Sans nier les bénéfices humains de ce processus, l'ensemble de la communauté internationale constate néanmoins l'échec de la transition concurrente de services alimentaires en milieu communautaire (Gabre et al. 2002). Définie par l'Organisation des Nations-Unies pour l'Alimentation et l'Agriculture comme « exist[ant] lorsque tous les êtres humains ont, à tout moment, un accès physique, économique à une nourriture suffisante, saine et nutritive leur permettant de satisfaire leurs besoins énergétiques et leurs préférences alimentaires pour mener une vie saine et active », la sécurité alimentaire prend un sens encore plus large lorsqu'elle s'inscrit dans un processus de réadaptation. Il s'agit alors d'atteindre une autonomie alimentaire suffisante afin qu'un individu puisse répondre par lui-même à ses besoins et ainsi tendre vers le développement de son plein potentiel physique, psychologique et social. Plus précisément, l'autonomie alimentaire facilite l'accès à la sécurité alimentaire, car elle relève d'un niveau de littératie suffisant en matière d'alimentation et de nutrition permettant un apport alimentaire régulier et nutritif.

Des problématiques de santé majeures telles que la malnutrition et l'obésité sont associées à la déficience intellectuelle depuis plusieurs décennies. Toutefois, très peu d'interventions ont été validées, puis déployées pour répondre à ces enjeux d'un point de vue social (Jobling, 2001). Parmi celles-ci, les plus couramment mises en place sont les ateliers de cuisine et l'éducation à la nutrition. Certes, ces programmes permettent le développement d'habiletés essentielles à la poursuite des activités du quotidien, mais ne permettent toutefois pas en eux-mêmes d'atteindre une autonomie alimentaire. En effet, la finalité de ces programmes diffère d'un plan de réadaptation exhaustif permettant l'acquisition de l'ensemble des aptitudes et connaissances nécessaires au développement et maintien d'une littératie fonctionnelle.

Plusieurs facteurs transversaux à l'ensemble de la population ont aussi été ciblés comme obstacles en contexte de handicap intellectuel, tels que l'insécurité financière, la complexité des informations nutritionnelles et le manque d'activité physique (Jobling, 2001). Toutefois, l'étude des facteurs spécifiques au handicap intellectuel demeure peu abordée à ce jour (Adolfsson et al., 2012; Jobling, 2001). À notre connaissance, aucune étude canadienne ne s'est penchée sur l'étude de la problématique alimentaire auprès de cette population. Le handicap intellectuel étant notamment caractérisé par des difficultés d'adaptation, il est à notre avis nécessaire que des études soient développées au niveau local et régional de façon à évaluer la relation qu'entretiennent ces individus avec leur environnement alimentaire.

Hypothèse

Un stage de recherche fut réalisé à l'été 2016 au sein du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Montréal. Les constats préliminaires de cette expérience, la revue de la littérature scientifique, la consultation des professionnels ainsi qu'une observation et une consultation auprès de plusieurs usagers de cet organisme a permis la formulation de cette hypothèse : En comparaison avec la population générale, les personnes en situation de handicap intellectuel sont plus susceptibles de vivre en condition d'insécurité alimentaire en raison de facteurs biologiques (désordre génétique), psychologiques (développement de l'autonomie alimentaire) et sociaux (sécurité financière).

Objectifs de recherche

L'objectif principal du projet de recherche vise à documenter les facteurs bio-psycho-sociaux contribuant ou faisant obstacle à l'autonomie et à la sécurité alimentaire des personnes en situation de handicap intellectuel.

Objectifs spécifiques :

- Préciser les déterminants de l'autonomie alimentaire chez les personnes en situation de handicap intellectuel et en clarifier ses composantes conceptuelles.
- Préciser les déterminants de la sécurité alimentaire chez les personnes en situation de handicap intellectuel.
- Explorer les relations entre l'autonomie alimentaire et la sécurité alimentaire chez les personnes en situation de handicap intellectuel.

Méthodes et analyses

Le projet propose l'utilisation d'une méthode de recherche mixte de façon à comprendre, expliquer puis discuter de l'insécurité et l'autonomie alimentaire en contexte de handicap intellectuel. Les sujets seront recrutés au sein de la clientèle résidant en communauté et utilisant les services de réadaptation en déficience intellectuelle offerts par le CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. La collecte de données sera guidée par le modèle de la théorie sociale cognitive de Bandura. Cette théorie explique notamment le besoin de compétence et d'autonomie comme étant la conséquence d'une motivation et d'un apprentissage individuel en constante interaction avec l'environnement. Une réflexion approfondie sera d'abord menée pour bien définir les construits théoriques à l'étude. Une approche qualitative sous forme d'entrevues semi-dirigées permettra d'explorer les déterminants de l'autonomie alimentaire et de l'insécurité alimentaire. Les critères d'inclusion et d'exclusion seront précisés et un échantillon d'une vingtaine de sujets devrait permettre d'atteindre une saturation des données. Les entrevues seront enregistrées et les verbatims seront codifiés à l'aide du logiciel N'Vivo, adoptant une approche à la fois inductive et déductive. Une validation de la codification sera menée avec la directrice de recherche. Cette collecte sera accompagnée d'une collecte de données quantitatives permettant de recueillir l'histoire diététique des participants et leur consommation alimentaire. Un outil de mesure de la consommation alimentaire (un questionnaire de fréquence alimentaire) sera utilisé. Une analyse quantitative à l'aide du logiciel CANDAT permettra de vérifier si cette clientèle répond à ses besoins nutritionnels. Les instruments de collecte de données seront prétestés auprès de la population cible et les considérations éthiques seront respectées.

Faisabilité

Ce projet de recherche s'inscrit dans la continuité d'un stage de recherche réalisé à l'été 2016 au sein du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble du spectre autistique (*auparavant CRDITED*) intégré au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal. Ce stage de recherche soutenu par le Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale (CNRIS) a permis l'exploration des besoins de cette population en contexte communautaire. Ainsi, ce projet a déjà été jugé comme « répondant aux critères de faisabilité et de pertinence » de l'organisation. La collaboration et la participation respective des professionnels et des usagers étaient alors très satisfaisantes. De plus, le milieu hôte de la recherche a également affirmé son intérêt pour s'engager dans une collaboration sérieuse en ouvrant un chantier de recherche autour d'une thématique fondamentale pour l'intégration et la participation sociales des personnes en situation de handicap intellectuel.

Contribution à l'avancement des connaissances

La nutrition, tant dans ses dimensions de santé individuelle (connaître et choisir de bons aliments, composer un repas équilibré, etc.) que dans sa dimension sociale (cuisiner pour soi et les autres, partager avec fierté un repas, etc.), rassemble des actes du vivre ensemble et représente un vecteur fondamental à la participation sociale de personnes qui présentent un handicap

intellectuel (MSSS, 2001). Les pratiques d'adaptation et de réadaptation ciblant les habitudes et comportements alimentaires constituent toutefois des défis majeurs pour ceux qui soutiennent des personnes aux profils et problématiques diversifiés. À cet effet, le programme de recherche proposé par les Diététistes du Canada en matière de santé mentale (D'Andrea Matteo et al.,2015) rapporte comme priorité de recherche l'identification des besoins, lacunes et difficultés au niveau de l'adoption d'une alimentation saine, son accessibilité et du développement des compétences essentielles en contexte de santé mentale. Or, l'amélioration des connaissances dans ce domaine contribuerait à mettre sur pied des interventions et favoriser, pour de nombreux individus qui aspirent ou vivent de manière indépendante dans la communauté, une plus grande maîtrise de ces activités.

Références

Bryan, F., Allan, T., & Russell, L. (2000). The move from a long-stay learning disabilities hospital to community homes : A comparison of clients' nutritional status. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, *13*(4), 265-270.

D'Andrea Matteo, C., Davison, K. M., Mitchell, S. & Vanderkooy, P. (2015). *Dietitians and Community Mental Health : Setting the Research Agenda*. Toronto, Canada : Dietitians of Canada.

Emerson, E., & Hatton, C. (2013). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge University Press.

Gabre, P., Martinsson, T., & Gahnberg, L. (2002). Move of adults with intellectual disability from institutions to community-based living: changes of food arrangements and oral health. *Swedish Dental Journal*, *26*(2), 81-88.

Jobling, A. (2001). Beyond sex and cooking: Health education for individuals with intellectual disability. *Mental Retardation*, *39*(4), 310-321.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2001). De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (Publication no^{o} 01-840-01).

Claudio Del Grande

Claudio détient une maîtrise en sociologie et est candidat au doctorat en santé publique (option Organisation des soins de santé) à l'Université de Montréal. Au cours des 10 dernières années, il a travaillé comme agent et coordonnateur de recherche au Centre de recherche du CHUM et comme chercheur consultant à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec (INESSS), où ses activités ont porté sur l'organisation et la qualité des soins de première ligne, la gestion (prévention, traitement, suivi) des maladies chroniques, le renforcement des capacités de recherche dans les milieux cliniques de médecine de famille, la relation médecin-patient et le partenariat avec les patients. Après avoir fondé sa petite famille, il est retourné aux études afin d'acquérir plus d'autonomie professionnelle et de liberté académique. Son projet doctoral vise à étudier les préférences des patients pour la gestion des troubles cardiovasculaires en première ligne, et à comprendre comment ces préférences varient d'une personne à l'autre. Son projet se veut aussi une contribution aux méthodes permettant d'impliquer de manière ouverte et systématique un grand nombre de personnes en vue d'identifier et de prioriser leurs apports à la recherche et l'innovation organisationnelles. Ces mots reviennent souvent dans la bouche de ses collègues pour le décrire : créativité, fiabilité, humilité, polyvalence, rigueur, et approche positive des défis à relever.

Engagement des patients dans la recherche organisationnelle en santé : Hétérogénéité des préférences quant à la gestion des troubles cardiovasculaires en première ligne.

Problématique

Les options et les choix concernant les priorités, la conduite, la diffusion et l'application de la recherche en santé sont demeurés jusqu'à tout récemment largement influencés par les intérêts de professionnels et de l'industrie, considérant peu les points de vue des patients et leurs proches. Les gouvernements et organismes de financement de la recherche dans plusieurs pays reconnaissent dorénavant leur engagement comme une priorité essentielle, bien que cela soulève de nombreux défis. La tendance actuelle à la sélectivité (volontaire ou non) dans l'engagement d'un nombre restreint de patients particulièrement mobilisés ou qualifiés mène potentiellement à des orientations de recherche et des résultats biaisés, de même qu'à une représentation indûment homogène et monolithique de « la perspective patient ». Il est largement reconnu que des facteurs supra-individuels, relatifs notamment aux environnements physiques et sociaux de vie, contribuent à la détermination des états de santé populationnels.[1] Il semble conséquent d'envisager un conditionnement analogue en ce qui a trait aux apports expérientiels potentiels à la recherche qui découleraient du vécu personnel avec ces différents états de santé. En n'engageant que certains patients, peut-être minoritaires et/ou moins vulnérables, la recherche actuelle dite « axée sur le patient » risque d'accentuer des inégalités de santé et de marginaliser davantage certains groupes, et s'expose paradoxalement à l'embêtante possibilité d'être critiquée et contredite par d'autres patients.

Objectifs de recherche

Cette recherche vise à investiguer l'hétérogénéité des apports potentiels de patients à la recherche organisationnelle du double point de vue des personnes intéressées (réflexif) et des modélisations statistiques (à l'insu), en prenant pour cas traceur la gestion (prévention, traitement, contrôle/suivi) des troubles cardiovasculaires en première ligne au Québec. Ces troubles constituent des causes prédominantes et persistantes de mortalité et d'invalidité précoces dans le monde,[2] et la nécessité d'adopter des modèles de soins interdisciplinaires et concertés qui soient axés sur les patients et les soins et services de proximité (première ligne) pour y faire face a progressivement gagné en légitimité dans de nombreux pays. Cette recherche permettra aussi d'élucider les préférences des patients en termes de modèles de gestion de ces troubles et de les comparer aux données probantes existantes. La démarche se veut aussi une contribution aux développements méthodologiques permettant de soutenir et structurer l'engagement ouvert et à large échelle de patients dans la recherche organisationnelle en santé.

Méthodes et analyses

Cette étude adopte un devis mixte séquentiel. La *Phase I* de la recherche consiste en une étude Delphi à quatre branches, visant à identifier et prioriser les caractéristiques (*attributs*) des modèles de gestion et les critères d'hétérogénéité jugés importants pour mesurer et comprendre les préférences des patients. Les résultats de cette phase informeront ensuite une expérience à choix discrets (ECD) [*Phase II*] portant sur ces préférences. La collecte de données s'effectuera majoritairement en ligne.

[Phase I] La méthode Delphi est une technique reconnue pour organiser et faciliter le processus de communication de groupe.[3] Elle se caractérise par l'anonymat et la rétroaction itérative et systématique (qualitative et quantitative) aux participants au fil de rondes successives de questionnaires. L'anonymat offre une chance égale à chaque participant de présenter et de réagir aux idées et de considérer les points de vue émis en fonction de leur mérite plutôt que du statut ou tempérament de l'émetteur. Cette méthode permet de mettre en évidence des convergences tout en apportant un éclairage sur les zones principales de dissension. Quatre consultations Delphi seront menées auprès de différents groupes de personnes (chercheurs experts en engagement des patients, patients experts habilités dans l'engagement avec des professionnels, patients dans la communauté, groupe mixe; entre 20-40 participants par groupe) afin de maximiser la diversité des points de vue et d'estimer la contribution originale de chaque groupe. Les participants seront recrutés avec la collaboration de différentes organisations (Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, Direction Collaboration et Partenariat Patient de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (UdeM), Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Québec).

[Phase II] L'ECD est une technique expérimentale d'analyse des préférences développée par l'économétricien Daniel McFadden et lui ayant valu le prix Nobel en Sciences Économiques en 2000. Cette technique s'avère de plus en plus appliquée en recherche sur les services de santé.[4] Une ECD comprend typiquement plusieurs ensembles (*scénarios*) de choix discrets contenant des options hypothétiques parmi lesquelles les répondants doivent choisir. Chaque option est décrite par un nombre d'*attributs* (p. ex. pour des modèles de soins : type de dispensateur, durée, intensité, lieu, efficacité potentielle, etc.), et chaque attribut est situé à un certain *niveau* variant entre les options. La détermination des options contenues dans les scénarios de choix auxquels sont exposés les répondants suit une logique expérimentale visant à maximiser les propriétés statistiques de l'expérience pour quantifier les compromis effectués par les répondants entre chaque *attribut* du bien ou service concerné en fonction de leur *niveau*. Comparativement aux autres techniques d'évaluation des préférences déclarées ou des attitudes, l'ECD propose une tâche relativement simple qui ressemble aux décisions réelles que les personnes sont appelées à prendre dans leur vie quotidienne. L'ECD proposée portera sur les préférences de personnes adultes suivies en première ligne et touchées par une problématique de santé cardiovasculaire chronique [hypertension artérielle, maladies coronariennes, insuffisance cardiaque, AVC]. Elle se déroulera dans le réseau des 18 milieux cliniques de formation en première ligne affiliés à la Faculté de médecine de l'UdeM, qui couvrent la diversité des contextes de pratique clinique de première ligne au Québec (localisation, modèle d'organisation et patientèle). En raison des faibles coûts associés à la collecte de données en ligne, nous chercherons à maximiser le nombre de participants à cette phase d'étude. Nous explorerons l'association entre certaines variables d'intérêt (mesures sociodémographiques usuelles et principaux critères d'hétérogénéité dégagés en *Phase I*) et les préférences déclarées des patients. Ces dernières seront aussi comparées aux modèles de gestion cardiovasculaire existants identifiés lors d'une revue systématique que nous avons complétée.[5]

Faisabilité

Ce projet a reçu l'appui du Bureau Recherche Développement Valorisation de l'Université de Montréal pour le développement des outils qui serviront à la conduite en ligne du projet. Nous avons un historique de collaboration fructueuse avec les organisations dont le soutien sera sollicité pour assurer la réussite du projet. Nous bénéficions aussi d'une expérience et d'un appui institutionnel avec l'emploi d'outils de collecte de données en ligne en raison de notre implication dans un projet de sondages en ligne de l'expérience patient dans les différentes unités cliniques du CHUM. Nos méthodes de recrutement et de collecte de données, peu intrusives et susceptibles de perturber le cours normal des activités cliniques, favoriseront la participation des milieux et participants ciblés.

Contributions à l'avancement des connaissances

Cette recherche permettra de déterminer les préférences de patients atteints de troubles cardiovasculaires—responsables d'une proportion importante du fardeau de mortalité et de morbidité précoces dans nos sociétés—en matière de gestion en première ligne et permettra d'investiguer les contours de leur hétérogénéité. Les résultats alimenteront une réflexion critique quant au caractère « axé sur les patients » des modèles actuellement déployés et pourront informer la conception de modèles novateurs optimaux et leur évaluation. Cette recherche permettra également de développer et tester l'utilisation conjointe de deux méthodologies dont le but est d'étendre, accélérer et rendre plus fluide le processus d'émergence et de priorisation des préférences des patients de manière ouverte, structurée et systématique. Celles-ci, à bas seuil d'inclusion et misant notamment sur les technologies en ligne, pourront être mises à profit dans l'investigation des préférences des patients souffrant d'autres problèmes de santé, et à plus large échelle. Dans la forme et le fond, nos résultats intéresseront certainement les organismes de financement de la recherche et réseaux canadiens et internationaux engagés dans la mouvance actuelle d'implication croissante des patients dans leurs activités.

Références

[1] Evans RG, Barer ML, Marmor TR. *Être ou ne pas être en bonne santé: biologie et déterminants sociaux de la maladie*. Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal 1996. | [2] Global Burden of Disease Study 2015. Articles disponibles dans la revue *The Lancet*, au http://www.thelancet.com/gbd/2015. | [3] Linstone HA, Turoff M, editors. *The Delphi Method: Techniques and Applications*. First Edition. Reading, Mass.: Addison-Wesley Educational Publishers Inc 1975. | [4] de Bekker-Grob EW, Ryan M, Gerard K. Discrete choice experiments in health economics: a review of the literature. *Health Econ* 2012;**21**:145–72. doi:10.1002/hec.1697.
| [5] Kaczorowski J, Del Grande C, Coffin D, *et al.* Systematic Review of Population Based Interventions to Reduce Risk Factors Levels, Morbidity and Mortality Associated with Vascular Conditions [Rapport]. Canadian Vascular Network 2016.

Isabelle Dufour

Isabelle est étudiante au programme de Doctorat recherche en sciences de la santé avec concentration en sciences infirmières, de l'Université de Sherbrooke. Détentrice d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), elle possède une expérience professionnelle diversifiée à titre d'infirmière clinicienne, notamment en soins de première ligne et en soins critiques. C'est son travail en services d'urgence qui l'a amené à s'intéresser aux différentes situations vécues par les aînés et à augmenter sa compréhension des défis qu'ils rencontrent à l'intérieur du système de santé. D'ailleurs, son projet de recherche doctoral s'inscrit dans ces intérêts. Il vise à identifier les déterminants prédisant une grande utilisation des services d'urgence, chez les aînés atteints de conditions propices aux soins ambulatoires, et à développer une classification permettant de décrire leurs profils cliniques. Étant au fait des problématiques cliniques complexes des aînés vulnérables, Isabelle souhaite par ses travaux actuels et futurs, contribuer au développement de connaissances scientifiques et d'interventions infirmières visant à mieux soutenir les aînés québécois. Par ailleurs, ses intérêts en recherche portent également sur l'utilisation des services de santé et les problématiques de maladies chroniques. Isabelle est aussi impliquée dans le milieu universitaire, de par ses fonctions de chargée de cours, de professeure associée et membre de différents comités à l'UQAC. Afin d'allier ses deux passions, soit la recherche et l'enseignement universitaire, cette dernière souhaite entreprendre des études postdoctorales et aspire à occuper un poste de professeur-chercheur au sein d'une université canadienne.

Identification des grands utilisateurs gériatriques des services d'urgence atteints de conditions propices aux soins ambulatoires

Problématique

Un grand nombre d'aînés souffrent de conditions chroniques propices aux soins ambulatoires (CPSA). Ces affections, qui englobent l'asthme, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'épilepsie, l'hypertension artérielle, l'insuffisance cardiaque et la maladie cardiaque athéro-sclérotique, nécessitent un suivi en soins de première ligne pour être adéquatement prises en charge. Cependant, une grande proportion d'aînés atteints de CPSA tend à consulter en services d'urgence pour ces affections, et en sont considérés comme de grands utilisateurs (GU) (Palmer et al., 2014; ICIS, 2015). Bien que toutes les consultations effectuées par ces personnes ne soient pas évitables, un grand nombre pourrait l'être par une réponse adéquate en services appropriés (Axon et al., 2015; ICIS, 2015). Peu de données sont disponibles au Québec sur les caractéristiques des GU gériatriques des services d'urgence atteints de CPSA. L'identification de ces patients utilisant une large proportion des services d'urgence, par les professionnels de la santé, est un enjeu crucial. En effet, cela permettrait de les orienter plus rapidement vers les services les plus appropriés à leurs besoins, tels que la gestion de cas, afin d'optimiser leur utilisation des services de santé (ICIS, 2011; 2015).

Objectifs de recherche

L'objectif général du projet est de développer des profils cliniques des grands utilisateurs gériatriques des services d'urgence atteints de CPSA, au Québec. Les objectifs spécifiques sont : 1) Identifier les déterminants personnels, organisationnels et contextuels qui prédisent une grande utilisation de services d'urgence suite à une visite index, chez les aînés atteints de CPSA; 2) Développer et valider une classification pour décrire les profils cliniques des GU gériatriques des services d'urgence atteints de CPSA.

Méthodes et analyses

Le projet utilisera un devis mixte séquentiel explicatif. D'abord, une étude de cohorte rétrospective utilisant les renseignements provenant du fichier des services médicaux et du registre Med-Écho, disponibles par le biais de la RAMQ et du recensement canadien 2011 pour les mêmes patients, sera menée. Ces données seront disponibles dans le cadre du projet démonstration de l'Unité SOUTIEN SRAP du Québec, et donc les chercheuses principales sont Dre Catherine Hudon et Pre Maud-Christine Chouinard. La population cible comprend tous les Québécois de 65 ans et plus ayant consulté en services d'urgence au moins une fois entre

le 1er janvier 2012 et le 31 décembre 2013 et ayant reçu un diagnostic de CPSA lors d'une visite médicale ou suite à une hospitalisation dans les trois années précédant et incluant la date index.

Concernant l'objectif 1, les GU gériatriques de l'urgence seront décrits selon des variables indépendantes incluant l'âge, le sexe, le statut matrimonial, le type de CPSA, la comorbidité en santé physique et mentale, le suivi en première ligne et le nombre de visites à l'urgence dans les trois années précédant la date index. Ensuite, des modèles de régression logistique multivariée seront utilisés afin de vérifier la présence d'une association entre le fait d'être un GU des services d'urgence et l'ensemble des variables dépendantes d'intérêt. Le modèle conceptuel du Réseau de recherche sur les conditions chroniques multiples (Multiple Chronic Conditions Research Network) sera utilisé pour définir les variables intégrées dans les modèles de régression.

Dans le cadre de l'objectif 2, des analyses de classification automatisée (ACA) seront utilisées, afin de dégager les profils spécifiques parmi la population cible. L'ACA se décrit comme un groupe de techniques multivariées, dont l'objectif principal est de créer différents groupes d'objets, ou classification, en fonction des attributs de ces derniers (Dubuc, 2016; Hair et al., 2010). La sélection des variables qui seront incluses dans le développement de la classification dépendront des résultats obtenus à la suite de l'objectif 1.
Finalement, une méthode de consensus de type TRIAGE sera utilisée pour obtenir une validation clinique des différents profils dégagés. En effet, les ACA permettront d'identifier plusieurs combinaisons de profils, et les plus pertinentes seront celles possédant la meilleure signification clinique (Dubuc, 2016). Dix à douze experts détenant des connaissances approfondies en lien avec les GU gériatriques des services d'urgence seront donc sélectionnés et feront partie du processus.

Retombées

Les retombées du projet sont considérées comme importantes, puisqu'elles contribueront à fournir les premières données québécoises sur les GU gériatriques atteints de CPSA, une population vulnérable appelée à utiliser une grande part des services d'urgence. L'intégration de données quantitatives et qualitatives à l'intérieur d'un devis mixte permettra l'obtention de profils des GU gériatriques, reconnus au niveau clinique. En effet, ces patients sont souvent dépistés en contexte d'urgence, mais leur reconnaissance au sein de différents milieux pourra amener une amélioration des suivis les concernant. De plus, les connaissances générées par le projet seront largement diffusées, en faisant l'objet d'au moins trois publications scientifiques et de plusieurs présentations dans différents congrès.

Reem El Sherif

Reem est candidate au doctorat dans le département de médecine familiale de l'Université McGill. Ses champs d'intérêts pour la recherche comprennent l'information sur la santé des usagers provenant de l'Internet et l'évaluation de l'information. Son projet de doctorat se concentre sur les parents à faible revenu et à faible niveau de scolarité: comment ils utilisent l'information parentale, les résultats de cette utilisation et la façon dont l'information peut être améliorée pour les cibler. Reem est titulaire d'un baccalauréat en médecine et chirurgie en Égypte et d'une maîtrise en médecine de famille du Département de médecine de famille de McGill. Elle est l'assistante de recherche pour la plate-forme de la composante Développements méthodologiques de l'Unité de soutien SRAP du Québec au sein du Département de médecine de famille de l'Université McGill. Son expérience de recherche repose sur des méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes ainsi que des analyses d'études mixtes et la validation du contenu écologique. Ses articles scientifiques ont été publiés dans des revues telles que *Journal of the Medical Library Association* et *Journal of Consumer Health on the Internet*. Son projet de thèse de maîtrise portait sur les résultats négatifs de l'utilisation de l'information sur la santé des consommateurs en ligne, et elle a été interviewée pour un programme de radio et un journal en ligne pour discuter des résultats. Reem aspire à poursuivre sa carrière en tant que chercheure en soins primaires et à développer les compétences et l'expérience qui serviront mieux cet objectif.

Améliorer l'utilisation de l'information sur Internet par les parents défavorisés et leurs interactions avec les éditeurs des plateformes Web : Le projet N&G+MEI+

Problématique

Le projet N&G+MEI+ est fondé sur un partenariat productif entre un fournisseur d'information, Naître et grandir (N&G), et des chercheurs de McGill qui ont développé et validé une Méthode d'évaluation des informations (MEI) [1-3]. N&G offre une source d'information web fiable et validée par des professionnels afin de soutenir les parents dans le développement de leur enfant, en particulier ceux qui sont défavorisés (faible niveau d'éducation et de revenu). N&G est financé par la Fondation Chagnon qui est une société philanthropique ayant pour mission de prévenir la pauvreté. Des résultats des recherches montrent que les informations de qualité améliorent le bien-être, les soins et la santé; en particulier, elles améliorent la qualité de vie et ont des impacts économiques et sociaux positifs sur les parents en situation de vulnérabilité (sans-abris, réfugiés, ou pauvres sans diplôme) [4-8]. Toutefois, les partenaires (N&G et McGill) ont constaté que la population cible (les parents défavorisés) sous-utilise N&G et la MEI. En conséquence, il y a un besoin d'améliorer l'accès au site web et à la méthode d'évaluation pour rejoindre la population cible. Pour ce faire, les partenaires ont besoin de savoir quelles sont les barrières d'information et de communication perçues par les parents défavorisés afin d'y remédier.

Objectifs

Les quatre objectifs spécifiques du projet sont les suivants : (1) Identifier les barrières et facilitateurs du point de vue des parents défavorisés d'enfants de 0 à 5 ans pour (a) trouver, comprendre et utiliser l'information de N&G, et (b) communiquer avec les éditeurs de N&G via la MEI; (2) Améliorer N&G et la MEI de manière à diminuer ces barrières (produire et implanter une nouvelle version qui s'appellera N&G+MEI+); (3) Surveiller l'évolution de l'utilisation des informations de N&G+ et des interactions avec les éditeurs via MEI+; (4) Décrire comment les types d'effets sur le bien- être et la santé associés aux informations acquises via N&G+ se concrétisent dans la vie des familles et des enfants.

Méthodologie

Une recherche participative organisationnelle utilisant un devis 'méthodes mixtes' comprenant 4 phases sera menée : PHASE 1 (Objectif 1) : Trente parents défavorisés d'enfants de 0 à 5 ans seront recrutés pour participer à une entrevue phénoménographique en face à face sur leur expérience avec N&G et MEI. Une analyse thématique hybride des entrevues sera faite afin de produire un cadre conceptuel des barrières et des facilitateurs. PHASE 2 (Objectif 2): Les résultats de la phase 1 seront discutés avec les éditeurs de N&G pour produire et implanter une nouvelle version (N&G+MEI+) qui intègrera le point de vue des

parents défavorisés. PHASE 3 (Objectif 3): Nous effectuerons une surveillance quantitative avec des mesures pré-implantation (N&G-MEI pendant 3 mois) et postimplantation (N&G+MEI+ pendant 3 mois). De multiple indicateurs seront surveillés: par ex., la proportion de pages Web ouvertes par les parents défavorisés (N&G puis N&G+) et la proportion de questionnaires complétés (MEI puis MEI+). Plus de 5000 parents abonnés à l'infolettre N&G participeront à cette phase 3. Les données seront analysées par stratification par quintile selon les index de déprivation sociale et matérielle calculés à partir des codes postaux des abonnés. PHASE 4 (Objectif 4): Nous recruterons 30 parents défavorisés d'enfants de 0 à 5 ans parmi les utilisateurs des infolettres N&G+MEI+. Pour chaque participant, nous prévoyons conduire deux entrevues (3 mois d'intervalle entre les entrevues). Pour chaque effet perçu par les parents, nous interpréterons les données sous forme d'histoires de vie et décrirons comment les types d'effets sur le bien-être et la santé qui sont associés aux informations acquises via N&G+ par les parents se concrétisent dans la vie des familles et des enfants.

Faisabilité

N&G a activement contribué à l'identification de la problématique, des besoins et des objectifs du projet. N&G a été consulté sur la méthodologie. Grâce à ce projet, nous améliorerons et évaluerons les informations de N&G du point de vue des parents défavorisés, et la communication avec ces parents (population cible). De plus, les résultats contribueront au développement de notre collaboration avec N&G en documentant les effets positifs des informations contenues dans les infolettres (gage de visibilité et de pérennisation). Si des effets négatifs sont documentés, des stratégies de prévention ou d'intervention seront proposées en collaboration avec N&G.

Contributions à l'avancement des connaissances

Nous anticipons des retombées directes positives via N&G+MEI+ pour améliorer le système de santé (bien-être physique, mental et social) au bénéfice des parents défavorisés. Les personnes défavorisées éprouvent, plus souvent que les autres, des difficultés pour trouver des informations de qualité et les utiliser, et pour interagir avec les fournisseurs d'information. Pour surmonter ces difficultés, nous proposerons une méthode (boîte à outil) qui sera fondée sur les résultats du projet, et qui aidera les fournisseurs d'information dans le domaine des services sociaux et des services de santé. La boîte à outil sera disponible gratuitement sur un wiki. Elle aura deux volets: un volet de surveillance continue automatisée de la littérature sur les meilleures pratiques pour informer les personnes défavorisées (logiciel et interface fournis par l'Unité SOUTIEN du Québec), et un volet pour expliquer aux éditeurs et gestionnaires de sites Web comment adapter et implanter la MEI+ dans leur système d'information. La boîte à outils pourra être utilisée par tout fournisseur d'information Web de qualité pour mieux informer et interagir avec les personnes défavorisées.

Références

1. Pluye, P., et al., Development and content validation of the Information Assessment Method for Patients and Consumers. Journal of Medical Internet Research (Protocols), 2014. 3(1):e7.
2. Pluye, P., et al. Perceived outcomes of online parenting information according to self-selected participants from a population of website users. Proceedings of the Association for Information Science and Technology. Sous presse.
3. El Sherif, R., et al. Toward an information management system for handling parenting information users' comments. Proceedings of the Association for Information Science and Technology. Sous presse. 4. Lloyd, A., et al., Connecting with new information landscapes: information literacy practices of refugees. Journal of Documentation, 2013. 69(1):121-144.
5. Knapp, C., et al., Internet use and ehealth literacy of low-income parents whose children have special health care needs. Journal of Medical Internet Research, 2011. 13(3):e75.
6. Hersberger, J., Are the economically poor information poor? Does the digital divide affect the homeless and access to information? Canadian Journal of Information and Library Science, 2003. 27(3):45-63.
7. Chatman, E.A., The impoverished life-world of outsiders. Journal of the American Society for Information Science (1986-1998), 1996. 47(3):193-206.
8. Britz, J.J., To know or not to know: a moral reflection on information poverty. Journal of Information Science, 2004. 30(3):192-204.

Kaitlyn Enright

Kaitlyn a une formation en neurosciences et psychiatrie et fait actuellement un doctorat en chirurgie expérimentale à l'Université McGill. Ses intérêts de recherche impliquent l'élaboration d'un questionnaire spécifique à la condition pour mesurer la qualité de vie chez les patients atteints d'amputations de doigts. Intéressée d'abord par la santé, elle s'investit aussi au sein d'organisations à but non lucratif. Elle participe à plusieurs activités de bénévolat, tout en poursuivant ses réalisations académiques et publications scientifiques. Les objectifs professionnels de Kaitlyn sont une carrière académique et l'ouverture d'un centre de recherche et de traitement. Elle espère que sa formation dans un domaine liant la recherche et les soins cliniques abordera la disparité entre les pratiques fondées sur des données et leur mise en œuvre. Elle souhaite que cela assurera des changements dans la santé publique et facilitera la découverte de nouvelles interventions multidisciplinaires.

Development and Validation of a Condition-Specific Questionnaire for Measuring Quality of Life in Patients with Finger Amputations

Problématique et hypothèses de recherche

Amputation of a digit can be a debilitating condition resulting in prolonged time-off work and chronic sequelae. While the data is unavailable for Canada, in the United States, traumatic finger amputations total approximately 45,000 cases a year1. The worker's compensation agency of Quebec, the commission de la santé et de la sécurité du travail, reported that over 8,400 cases of injuries to the digits were accepted in 20142. A cost-analysis of work-related digit injuries in Quebec demonstrated that on average, patients were on work-leave for fourty-nine days, amounting to a total mean cost of $26,000 per injury3. A study on the determinants of return to work demonstrated that negative predictors for return to work following a hand injury include pain, cold intolerance, aresthesias/hypoesthesia, hypersensitivity and neuroma4. Given the widespread costs and effects on quality of life, both governmental bodies and patients have strong incentives to measure outcome solutions for chronic pain, sensitivity and function in amputated digits. Traditionally, evaluations of quality of care utilize patient-reported outcome (PRO) measures that are classified as either general, system/domain specific, or disease/condition specific. General questionnaires evaluate the qualitative and quantitative aspects of the patient's life without focusing on a specific disease or functional unit; system/domainspecific questionnaires focus on a functional system and how it is affected by a diseased-state; and disease/condition-specific questionnaires are geared towards a population grouped by a particular pathology. The focused nature of disease/condition-specific questionnaires often results in high responsiveness and makes them the ideal metric for evaluating treatments. Currently, there are many limitations to the available PROMs that make them unsuitable for use in patients with traumatic hand injury. Firstly, all of the general health questionnaires have too broad a scope to be useful in hand conditions. Secondly, the only system/domain specific PROMs meeting sufficient psychometric testing are the the Disabilities of the Arm, Shoulder and Hands Questionnaire (DASH) and the Michigan Hand Outcome Questionnaire (MHQ), but only the DASH has shown responsiveness in the population we are interested in investigating in this study. Nonetheless, an inherent limitation of the system/domain specific PROMs makes the DASH useless in this study, that is, that they are intended to assess all pathologies associated with a specific system (e.g., for the hand, arthritis, carpal tunnel and physical injuries could all be assessed). This creates problems as the questions contained within the questionnaire are not specific enough to the pathology of interest. This fact is supported by results of a study investigating the reasons why occupational therapists did not use certain PROMs, wherein the majority of investigators (i.e., 61%) reported not using the DASH, with the main (i.e., 37%) reason being that it contained non applicable questions5. Lastly, the most significant deficit of PROMs in the upper extremity field is that there currently does not exist a condition specific questionnaire for finger amputations. As the use of inadequate or inappropriate metrics contributes to continued deficiencies in measuring outcomes, a new PRO instrument is needed.

Hypothèses

H1: The proposed domains of the novel Finger Amputations Quality of Life Questionnaire (FAQL) demonstrate high levels of internal consistency. H2a: Patients that have the same pain score on both study visits also demonstrate the same FAQL score. H2b:

Patients whose pain scores either worsen or improve during the study have FAQL scores that change in the same direction. H3: Similar scales of the specific FAQL and generic Short Form-36 questionnaires are more closely related than scales exploring different concepts.

Objectifs de recherche

The objective of this study is to develop and validate the first quality of life questionnaire for use in patients with finger amputations, the novel FAQL questionnaire.

Méthodes et analyses

Site - This study will be conducted at the Victoria Park Clinical Research Centre, located in Westmount, Quebec, Canada. Patient Population: *Inclusion* - Males and females aged 18-65 with one or more finger amputations and a first language of French or English. *Exclusion* - A visual, linguistic, or mental disability preventing correct completion of the questionnaire. Recruitment: A total of 100 patients will be recruited with fourty forming a focus group and sixty validating test-retest scores. Recruitment will occur through screening the patient database at Victoria Park in search of eligible participants and referrals from surgeons at the Quebec Replantation Centre.

Procedures: *Measure development* - The questionnaire will be developed using a standardized multistep method. *Item generation*: On the basis of literature and from symptoms reported by an expert panel of physicians and occupational therapists, an English questionnaire will be generated. *Content analysis and item selection:* A focus group will assess the first version of the questionnaire for clarity, item acceptability, and to ensure all concepts relevant to finger amputations are included. Based on feedback, some items will be reformulated, deleted, or added. *Aggregation of items into scales:* Factorial analysis will allocate each item to a predefined domain in order to organize similar concepts into scales. *Translation for international use:* The English version will be translated into French by using the forward-backward translation method. *Measure testing - Test-retest procedure:* Sixty patients will complete the questionnaire twice within a mean interval of 31 days. Reproducibility will be shown when patients having the same pain score on both study visits also demonstrate the same FAQL score, leading to an intraclass correlation coefficient of 0.6 or greater. For patients whose pain score either worsened or improved during the survey, the FAQL score should change in the same direction. *Concurrent validity*: The same sixty patients will also fill out the generic Short Form-36 questionnaire. Concurrent validity will be supported when the scales that explore the same concepts in both questionnaires are more closely related than scales exploring different concepts. Statistical analysis: Mean values will be compared by independent samples t-test, and categorical data by the chi-squared test. An alpha for all inferences will be set at 0.05. The psychometric properties of the questionnaire will be analyzed in the following five ways: (i) factorial analysis will use the principal component method to explore item aggregation into scales; (ii) confirmation of the construct validity of the a priori domains will be achieved using multitrait scaling analysis. Item convergent validity will be defined as a correlation of 0.4 or more between an item with its own scale; (iii) reliability of the scales will be assessed by internal consistency, with a Cronbach's coefficient of 0.7 or higher; (iv) discriminant validity will explore the ability of the instrument to discriminate between groups of patients whose health status differs; and (v) the concurrent validity will be fulfilled when the scale scores for related concepts between the Short Form-36 and FAQL show a close correlation (Spearman > 0.4).

Faisabilité

Dr. Nikolis is a hand surgeon with access to patient lists at university hospitals, the Quebec Replant Centre, and the database at Victoria Park. Together, this ensures the expeditious recruitment of samples. A strong team of multidisciplinary professionals has already begun to form the expert panel proposed in this protocol, with an occupational therapist agreeing to join our group. The lab's physical plant includes space to conduct assessments, statistical software for analyses, and coordinators for logistical support. The lab has successfully recruited over 1000 patients in past studies using the specific recruitment strategy proposed here. Furthermore, funding in support of this research has already been confirmed from sources.

Contributions à l'avancement des connaissances

The development of a condition-specific assessment tool for finger amputations has far-reaching implications, especially in environments that are increasingly driven by legislation and prioritize a mandate to produce evidence of the interventions

provided. As the novel FAQL questionnaire can better assess treatment outcomes and produce evidence of the effects of interventions offered, this will aid in securing funding and services to the public and private sectors. Moreover, to determine whether a labeling claim is substantiated Health Canada often reviews information collected from PROMs, in conjunction with clinical trial results, during item development and testing. This means our PROM offers a whole new level of analysis (i.e. condition specific PROMs) that is currently unavailable for supporting the labelling claims of finger amputation treatments.

Références

1.Friedrich et al. (2011). Hand Surg Am, 36(11): p. 1835-40; *2.* CSST du Québec. (2014); 3. IRRS du Québec (Rapport R-769). (2014); 4. Yuan et al. (2015). Plast Reconstr Surg, 136(1): p. 99-113; 5. Dacombe, Amirfeyz, & Davis. (2016). Hand, 11, 1, 11-21.

Véronique Foley

Véronique est candidate au doctorat aux Programmes de sciences cliniques à l'Université de Sherbrooke. Ses recherches portent principalement sur l'accès aux services de santé et les inégalités vécues dans une perspective intersectionnelle en s'intéressant à l'expérience des familles et des jeunes qui présentent une déficience physique motrice. À la suite de sa formation initiale en ergothérapie, elle pratique pendant quelques années en milieu clinique au sein du CIUSSS de l'Estrie, CHUS où elle travaille auprès de la clientèle en première ou deuxième ligne. Elle constate de nombreux écueils dans l'accès aux services et elle décide de poursuivre ses études en ayant en tête d'améliorer les services offerts. Elle est engagée dans l'enseignement aux étudiants en réadaptation à l'Université de Sherbrooke depuis cinq ans. Elle participe activement au sein d'un comité facultaire à promouvoir la diversité et les populations en situation de vulnérabilité au sein des curriculums des programmes de santé. Elle s'implique également dans le milieu communautaire pour soutenir des organismes qui favorisent le développement des enfants provenant des milieux vulnérables en participant au développement d'évaluations participatives. Elle souhaite poursuivre ses recherches en exerçant un leadership d'influence et en restant près des besoins de la population. Ses expertises sont en santé mondiale, en recherche qualitative, en évaluations participatives, en réadaptation et en accès aux soins et services.

Comment les services de santé et de réadaptation permettent-ils de répondre aux besoins des familles d'enfants présentant une déficience physique motrice? Repenser nos services sous l'angle de l'intersectionnalité.

Problématique et hypothèses de recherche

Environ 7.7% de tous les enfants et adolescents au Canada présentent une incapacité [1]. Au Québec, chez les moins de 15 ans, ce nombre est estimé à 34 890 personnes, dont 63 % sont des garçons. L'incapacité peut découler de la déficience physique motrice (DP motrice), qui inclut de nombreux diagnostics (ex. paralysie cérébrale, spina bifida, trouble développemental de la coordination, etc.) entrainant des conséquences permanentes tout au cours de la vie. Ces jeunes (enfants et adolescents de 0-18 ans) et leurs familles sont plus à risque de vivre des situations de vulnérabilité pouvant compromettre leur développement et leur participation sociale. Ces familles vivent des aspects positifs [9], mais également des défis quotidiens dans les différentes sphères de leur vie, et ce, peu importe la nature ou la gravité de la déficience de leur enfant.

Les services de réadaptation peuvent faciliter le quotidien de ces familles et répondre à certains de leurs besoins. Toutefois, en dépit de ces services, plusieurs enjeux, persistent tels que d'être plus à risque de subir de l'exclusion, de la discrimination et de l'intimidation pouvant avoir des conséquences sur le bien-être et la santé. Les enfants avec une DP et leur famille vivront aussi plus d'inégalités sociales (écart de revenu, d'éducation, d'accès aux services, etc.) qui se perpétueront tout au long de leur vie. Au Canada, les services de réadaptation restent difficiles d'accès, sont sous-utilisés et sous-financés. Selon le Protecteur du citoyen du Québec, en 2015, l'accès aux services de réadaptation pour les enfants de 0 à 21 ans restait problématique avec un temps d'attente important, un manque de continuité des services, des délais de diagnostic et un manque de complémentarité des services lors de double diagnostic, limitant ainsi la réponse aux besoins. Les difficultés des familles à naviguer les différents services et la diversité du portrait des familles [19] sont également des obstacles présents. Une meilleure compréhension de l'expérience et des inégalités vécues par ces familles quant à l'accès aux services de réadaptation est donc nécessaire.

Afin d'appréhender cette complexité, l'approche de l'intersectionnalité sera utilisée. Elle permet de mieux comprendre le contexte social entourant l'expérience d'accès aux services de même que l'influence des aspects sociaux, politiques, historiques et économiques à la base de certaines inégalités. Cela permet également de nuancer la compréhension de l'expérience des familles en tenant compte de leur diversité, de leur vulnérabilité et des discriminations vécues. Cette adversité peut se cumuler au cours de la vie et influencer le bien-être et l'état de santé. L'intersectionnalité nous amène à considérer le croisement et l'interaction entre ces différentes dimensions sociales (ex. handicap, âge, être le parent d'un enfant avec une DP, etc.) qui contribueront à l'expérience qu'ils ont des services de réadaptation. Cette approche vise à amener un changement dans la façon de comprendre l'expérience des familles, leur diversité et leurs besoins sous l'angle des intersections et de réfléchir à la façon d'offrir les services

dans cette perspective. Ce projet de doctorat vise donc à analyser avec une approche participative dans quelle mesure les services de réadaptation permettent de répondre aux besoins des familles ayant une DP motrice sous l'angle de l'intersectionnalité et d'identifier de nouveaux leviers d'action pour améliorer les services.

Objectifs de recherche

En tenant compte de ces aspects, l'objectif principal de ce projet de doctorat est d'analyser, sous l'angle de l'intersectionnalité, dans quelle mesure les services de réadaptation permettent de répondre aux besoins des familles ayant une DP motrice et d'identifier de nouveaux leviers d'action pour améliorer les services.

Objectifs secondaires

- Explorer et analyser, sous l'angle de l'intersectionnalité, les différentes représentations des familles et des acteurs liés aux services de réadaptation touchant les enfants et adolescents présentant une DP motrice en tenant compte du contexte.
- Explorer sous l'angle de l'intersectionnalité les leviers permettant d'influencer l'accès aux services de réadaptation à travers les perspectives de différents acteurs.

Méthodes et analyses

Un devis de type qualitatif sera utilisé pour l'ensemble des activités de recherche et est approprié pour comprendre et explorer en profondeur la perspective et l'expérience des individus. Ce devis est adapté lorsque l'on souhaite utiliser une approche intersectionnelle notamment, car elle permet d'explorer la diversité de l'expérience des individus à travers leur vulnérabilité et leur privilège. ***Participants****:* La population cible de cette étude est l'ensemble des acteurs de la communauté, les intervenants et gestionnaires du réseau de la santé oeuvrant auprès de la clientèle présentant une DP motrice, les enfants et adolescents présentant une DP motrice et leur famille. Ces différents groupes gèrent, interviennent ou reçoivent des services sur le territoire du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Estrie-CHUS (CIUSS de l'Estrie-CHUS). ***Entrevues individuelles semi-dirigées:*** Dans le but d'explorer les différentes représentations des services de réadaptation et les leviers d'amélioration des services, nous souhaitons mener des entrevues auprès de douze familles. Un devis de type récit de vie sera utilisé. Ce type de devis, ciblant une période de vie particulière, permet de faire ressortir des éléments centraux de l'expérience vécue à travers des échanges approfondis. ***Photovoix:*** Nous utiliserons la photovoix auprès des adolescents avec une DP motrice afin de connaître leurs représentations des services de réadaptation et leurs visions des pistes d'amélioration. Huit à dix adolescents avec une DP motrice de 14-18 ans seront recrutés selon un échantillonnage raisonné. Ils devront recevoir des services de réadaptation ou avoir reçu des services dans la dernière année. Ils doivent pouvoir comprendre et parler en français pour participer aux discussions et ne pas présenter de déficience intellectuelle modérée ou sévère. ***Groupes de discussion*** *:* Afin de connaître leurs représentations des services de réadaptation, leur vision du contexte et les pistes d'amélioration des services, nous ferons deux groupes de discussion auprès de 8 à 12 intervenants et gestionnaires en réadaptation dans le réseau de la santé et dans la communauté. Les résultats dénominalisés des entrevues avec les familles et des photovoix seront tout d'abord présentés aux participants. Leurs perspectives quant aux résultats seront explorées tout comme les contrastes avec leur propre représentation de l'accès aux services. Les données recueillies auprès des familles et des adolescents seront ainsi analysées en utilisant la méthode hybride à deux étapes développée par Sirma Bilge (2009) qui inclut une analyse thématique de type inductive et un cadre déductif. L'analyse vise à illustrer les intersections entre les dimensions sociales et le contexte pour mieux représenter l'expérience vécue. L'interprétation doit être réalisée en tenant compte du contexte sociohistorique, politique, culturel et économique.

Contribution à l'avancement des connaissances

Une activité de diffusion, de type exposition (photographies et résultats principaux de la recherche), sera préparée avec l'aide des adolescents et du comité de recherche. Leur rôle sera de soutenir la préparation de l'activité, la logistique, le financement et l'animation. Les familles, intervenants, gestionnaires et membres de la communauté touchés par la problématique y seront conviés (nombre, formule et lieu à déterminer par les adolescents et le comité de recherche). Les résultats du projet de recherche seront également diffusés à travers diverses présentations lors de congrès locaux et internationaux, d'articles scientifiques ou encore dans des présentations dans les milieux cliniques. Le projet permettra de contribuer à l'avancement des connaissances afin de mieux comprendre les nuances entourant les services de réadaptation en tenant compte de la diversité de l'expérience des familles. Ces portraits pourront être utiles pour analyser selon plusieurs facettes la réponse aux besoins des familles à travers l'offre de services en réadaptation, mais également d'un point de vue clinique en ayant une meilleure connaissance des enjeux

d'accès et des leviers d'action pour les contrer. Nous croyons que les connaissances sur la méthode de recherche intégrant l'intersectionnalité à l'analyse des services de réadaptation pourront être réutilisées dans d'autres contextes de soins. Nous souhaitons également que ce projet contribue d'un point de vue social pour favoriser le pouvoir d'agir de certains participants, pour sensibiliser la population à la réalité des familles, mais également pour influencer les décideurs afin d'assurer un meilleur accès aux services dans une vision de réduction des inégalités sociales.

Références

Canadian Institute of Child Health [CICH], 2000).

Statistiques Canada, Participation and activity limitation, 2006.

Office des personnes handicapées du Québec, Participation sociale et handicap, 2015.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2017) Services aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Petrenchik, T. (2008). Childhood disability in the context of poverty. Hamilton: CanChild Centre for Childhood Disability Research.

Canadian Council on Social Development , The progress of Canada's children and youth, 2006.

King, G. ., Curran, C. J. . & McPherson, A. . A four-part ecological model of community-focused therapeutic recreation and life skills services for children and youth with disabilities. *Child Care Health Dev.* 39, 325–336 (2013).

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F., Pettee, Y., Hong, J. (2001) Life course impacts of parenting a child with a disability. American Journal on Mental Retardation, 106, 265–286.

Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D. (2004) The experience of transformation in parents of children with disabilities: theoretical considerations. Developmental Disabilities Bulletin, 32, 84-110.

Livingston M, Rosenbaum P, Russell D, Palisano R. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us? Developmental Medicine & Child Neurology. 2007;49:225–231.

Lindsay, S., & McPherson, A. C. (2012). Strategies for improving disability awareness and social inclusion of children and young people with cerebral palsy. Child: care, health and development, 38(6), 809-816.

McGee, M. G. (2014). Lost in the margins? Intersections between disability and other nondominant statuses with regard to peer victimization. Journal of school violence, 13(4), 396-421.

Kuper, H. *et al.* The Impact of Disability on the Lives of Children; Cross-Sectional Data Including 8,900 Children with Disabilities and 898,834 Children without Disabilities across 30 Countries. *PLoS ONE* 9, 1–11 (2014).

Frohlich, K, De Koninck, M, Bernard, P. & Demers, A. (2008), Les inégalités sociales de santé au Québec, PUM, Montréal.

Hatton, C. & Emerson, E., 2, eric.emerson@lancaster.ac.uk. Introduction: Health Disparities, Health Inequity, and People with Intellectual Disabilities. *Int. Rev. Res. Dev. Disabil.* 48, 1–9 (2015).

Landry MD, Jaglal S, Wodchis WP, et al. (2008) Analysis of factors affecting demand for rehabilitation services in Ontario, Canada: a health-policy perspective. Disabil Rehabil; 30(24): 1837-47.

Protecteur du citoyen, Rapport annuel d'activités 2014-2015 du Protecteur du citoyen, Québec, 2015.

King, G. & Meyer, K. Service integration and co-ordination: a framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. *Child Care Health Dev.* 32, 477–492 (2006).

The Health of Canada's Children: A CICH Profile - 3rd Edition, 352 pages (2000).

Hancock, A. M. (2007). When multiplication doesn't equal quick addition: Examining intersectionality as a research paradigm. Perspectives on politics, 5(01), 63-79.

Hankivsky, O., Grace, D., Hunting, G., Giesbrecht, M., Fridkin, A., Rudrum, S., ... & Clark, N. (2014). An intersectionality-based policy analysis framework: critical reflections on a methodology for advancing equity. International journal for equity in health, 13(1), 119.

Emerson, E. Commentary: Childhood Exposure to Environmental Adversity and the Well-Being of People with Intellectual Disabilities. *J. Intellect. Disabil. Res.* 57, 589–600 (2013).

Cynthia Khandji

Cynthia est étudiante au doctorat en sciences pharmaceutiques axe Médicament et santé des populations à l'Université de Montréal sous la direction du Dr. Lyne Lalonde. Dans le cadre de son baccalauréat en sciences biomédicales à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, Cynthia a réalisé un stage d'initiation à la recherche qui lui a permis d'en apprendre énormément sur les soins et services de première ligne du Québec. Suite à ce stage, elle a occupé un poste d'assistante de recherche au sein de l'Équipe de recherche en soins de première ligne du Centre de santé et de services sociaux de Laval. En tant qu'assistante de recherche, madame Khanji a collaboré au développement et à l'application d'indicateurs de qualité développés dans le cadre de l'étude TRANSIT, une recherche participative en trois phases dont le but est d'améliorer les pratiques préventives cardiovasculaires dans le secteur des soins de première ligne. L'objectif de son projet de recherche est d'évaluer la fiabilité et la validité des indicateurs TRANSIT ainsi que la qualité de la documentation dans les dossiers médicaux. En plus de réaliser son projet de doctorat, Cynthia est est impliquée dans plusieurs comités tels que le Conseil des étudiants du cycle supérieur en Pharmacie, le Comité de la recherche de la Faculté de pharmacie et le Comité de l'axe Médicament et santé des populations. Elle est également membre de la Table de travail conjointe entre l'INESSS et l'Unité de soutien SRAP du Québec sur l'utilisation des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques.

Évaluation de la qualité des soins et des services préventifs cardiovasculaires en première ligne

Problématique

Bien que les maladies cardiovasculaires (MCV) représentent l'une des principales causes de décès au Canada, plusieurs études ont démontré que les pratiques préventives cardiovasculaires sont sous-optimales en première ligne. En effet, des écarts thérapeutiques importants ont été identifiés dans la gestion des facteurs de risque des MCV tels que l'hypertension, la dyslipidémie, le diabète, le tabagisme, la sédentarité et l'embonpoint/obésité. Depuis les dernières années, l'amélioration de la qualité des soins et des services est au centre de l'attention en première ligne. Des changements cliniques (ex: développement de programmes d'interventions), organisationnels (ex: création des groupes de médecine familiale (GMFs) au Québec) et législatifs (ex: élargissement du rôle des pharmaciens et des infirmières) ont d'ailleurs été mis en place dans plusieurs provinces canadiennes. Pour mesurer l'ampleur et les retombées de ces changements, l'élaboration d'instruments fiables et valides est essentielle. Ces instruments de mesure sont des indicateurs de qualité. Un indicateur est une mesure quantitative qui concerne la structure des soins (ex: accessibilité, ressources, personnel, etc.), les processus de soins (ex: diagnostics, traitements, références, etc.), les résultats (ex: morbidité, mortalité, qualité de vie, etc.) et la sécurité. Les données générées par les indicateurs peuvent être utilisées pour établir des objectifs à atteindre, orienter le choix des actions, évaluer les effets des changements entrepris et suivre le progrès à travers le temps. Les indicateurs peuvent également être utilisés pour évaluer la performance et la comparer entre les organisations. Une revue de littérature nous a permis de constater qu'il existe très peu d'indicateurs de processus qui concernent la prévention des MCV et la gestion des facteurs de risque de ces maladies. De plus, presque qu'aucun indicateur recensé dans la littérature ne considère la collaboration interprofessionnelle et les récentes modifications législatives concernant le rôle des cliniciens. Dans le cadre d'une recherche participative en trois phases dont le but est de soutenir l'amélioration continue des pratiques préventives cardiovasculaires dans le secteur des soins de première ligne (Étude TRANSIT), des chercheurs en collaboration avec des gestionnaires, des cliniciens, des patients et des proches ont développé des indicateurs de qualité (indicateurs TRANSIT). Ces indicateurs ont été développés à partir des recommandations des lignes directrices de traitement, d'une revue de littérature et en tenant compte des objectifs visés par le Programme TRANSIT. Au total, 81 indicateurs de processus regroupés en sept catégories ont été développés. Ces indicateurs sont évaluables à partir des dossiers médicaux, des dossiers pharmaceutiques et des questionnaires auto-administrés par les patients.

Objectifs

L'objectif de mon projet de recherche est d'évaluer la fiabilité et la validité des indicateurs développés dans le cadre de l'Étude TRANSIT. Pour ce faire, je réaliserai une étude de validation dans laquelle j'évaluerai de façon systématique plusieurs propriétés psychométriques telles que la fiabilité test-retest, la fiabilité inter-évaluateurs, la validité conceptuelle convergente et la validité prédictive. Le dernier volet de mon projet de recherche consistera à évaluer, à l'aide des indicateurs TRANSIT, la qualité de la documentation dans les dossiers médicaux. Si les indicateurs TRANSIT sont fiables et valides, les scores obtenus avec les indicateurs TRANSIT devraient être comparables aux scores obtenus avec des indicateurs développés par d'autres équipes de recherche. De plus, la qualité du suivi, telle qu'évaluée par les indicateurs TRANSIT au cours des 14 mois suivant l'entrée à l'étude des patients (t_0), devrait prédire l'atteinte des cibles thérapeutiques pour l'hypertension, la dyslipidémie et le diabète à la fin de l'étude (t_{14}).

Méthodes

Au total, huit GMFs, 102 cliniciens et 759 patients ont été recrutés dans l'Étude TRANSIT. Dans chacun des GMFs, les patients étaient éligibles s'ils étaient: âgés de 18 ans et plus; à risque modéré ou élevé de MCV; inadéquatement contrôlés ou nouvellement diagnostiqués avec une hypertension, une dyslipidémie et/ou un diabète; et atteints d'aux moins deux autres problèmes de santé chroniques. Afin de valider les indicateurs TRANSIT, un échantillon aléatoire de patients sera constitué en tenant compte des GMFs, des médecins traitants et des caractéristiques cliniques des patients. Les caractéristiques des patients seront documentées à t_0 à l'aide des dossiers médicaux et des questionnaires auto-administrés par les patients. Les caractéristiques seront décrites en utilisant des moyennes et des écarts-types pour les variables continues et des proportions pour les variables catégorielles. Dans l'échantillon aléatoire de patients, la qualité des pratiques préventives cardiovasculaires sera évaluée au cours des 14 mois suivant t_0. Pour chaque patient, la conformité à chacun des indicateurs, le pourcentage d'indicateurs conformes dans chacune des sept catégories (score par catégorie d'indicateurs) et le pourcentage d'indicateurs conformes parmi tous les indicateurs (score global) seront établis.

La fiabilité test-retest permet d'évaluer la reproductibilité des résultats lorsqu'un instrument de mesure est utilisé par le même évaluateur à deux reprises dans des conditions similaires. Ainsi, je documenterai les indicateurs TRANSIT à deux reprises au cours des 14 mois suivant t_0 dans l'échantillon aléatoire de patients. Un délai de deux mois entre les deux évaluations a été jugé suffisant pour minimiser la surestimation de la fiabilité due à un biais de mémoire. La fiabilité test-retest sera établie en comparant mes deux évaluations. Des pourcentages d'observations concordantes et des coefficients kappa ajustés pour la prévalence et le biais seront calculés pour chaque indicateur alors que des coefficients de corrélation intraclasse avec des intervalles de confiance à 95% seront calculés pour les scores par catégorie d'indicateurs et pour le score global. La fiabilité inter-évaluateurs permet d'évaluer la reproductibilité des résultats lorsqu'un instrument de mesure est utilisé par plusieurs évaluateurs au même moment dans des conditions similaires. Ainsi, avec l'aide de quatre autres assistantes de recherche, je documenterai les indicateurs TRANSIT au cours des 14 mois suivant t_0 dans un échantillon aléatoire de patients. La fiabilité inter-évaluateurs sera établie en comparant mon évaluation à celle des quatre autres assistantes de recherche. Des pourcentages d'observations concordantes et des coefficients kappa ajustés pour la prévalence et le biais seront calculés pour chaque indicateur alors que des coefficients de corrélation intraclasse avec des intervalles de confiance à 95% seront calculés pour les scores par catégorie d'indicateurs et pour le score global.

La validité conceptuelle convergente permet d'évaluer la concordance entre différents instruments qui mesurent le même concept. Pour évaluer la validité conceptuelle convergente, deux ensembles d'indicateurs de qualité en lien avec la prévention des MCV ont été sélectionnés. Ainsi, je documenterai les indicateurs TRANSIT, ceux de Burge et al.[1] et ceux de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)[2] au cours des 14 mois suivant t_0 dans un échantillon aléatoire de patients. Les scores TRANSIT seront comparés aux scores de Burge et al. et aux scores de l'INESSS. La validité prédictive permet d'évaluer dans la capacité d'un instrument de mesure à prédire correctement un événement qui aura

[1] Burge FI, Bower K, Putnam W, Cox JL. Quality indicators for cardiovascular primary care. The Canadian journal of cardiology. 2007;23(5):383-8.

[2] Beaulieu MD, Pomey MP, Côté B, Del Grande C, Ghorbel M, Hua P, et al. Soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins donnés aux personnes souffrant de maladies chroniques au Québec. Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de premières ligne. Montréal, Québec, Canada: l'INESSS, 2012 Contract No.:12.

lieu dans le futur. Pour évaluer la validité prédictive, je documenterai les indicateurs TRANSIT au cours des 14 mois suivant t_0 dans toute la population participant à l'Étude TRANSIT (n=759). À l'aide des dossiers médicaux des patients, je recueillerai les données de laboratoire concernant l'hypertension (tension artérielle), la dyslipidémie (cholestérol-LDL et apolipoprotéine B) et le diabète (glycémie à jeun, hémoglobine glyquée et glycémie deux heures postprandiale). Ceci me permettra de diviser la population à l'étude en trois sous-échantillons soit; les patients hypertendus non contrôlés à t_0, les patients dyslipidémiques non contrôlés à t_0 et les patients diabétiques non contrôlés à t_0. Pour chaque sous-échantillon, je tenterai de déterminer quels sont les indicateurs qui prédisent l'atteinte des cibles thérapeutiques pour l'hypertension, la dyslipidémie et le diabète à t_{14}. Puisque l'issue principale est dichotomique (cible atteinte à t_{14}: oui ou non), des modèles de régressions logistiques univariées seront développés pour chacun des indicateurs TRANSIT. Des ratios de cotes bruts avec des intervalles de confiance à 95% seront estimés afin d'identifier de potentiels prédicteurs. Une nouvelle technique appelée *le least absolute shrinkage and selection operator* (LASSO) sera utilisée pour évaluer la validité prédictive des indicateurs TRANSIT. Cette méthode est plus performante que la régression logistique pour identifier des prédicteurs et sélectionner des modèles de prédiction. Pour chaque sous-échantillon, des modèles de prédiction seront construits pour l'ensemble des indicateurs TRANSIT ainsi que pour chacune des sept catégories d'indicateurs. Des courbes *receiver operating characteristic* (ROC) seront utilisées pour évaluer la capacité discriminante des modèles finaux. Les aires sous les courbes ROC me permettront de déterminer quel modèle est le plus performant pour prédire l'atteinte des cibles thérapeutiques à t_{14}.

Les dossiers médicaux sont souvent limités par la mauvaise qualité de la documentation. Ainsi, je documenterai les 17 indicateurs TRANSIT évaluables, à la fois, à partir des dossiers médicaux et des questionnaires auto-administrés par les patients au cours des 14 mois suivant t_0 dans l'échantillon aléatoire de patients. La qualité de la documentation sera établie en comparant les évaluations réalisées à l'aide des deux sources de données différentes. Des pourcentages d'observations concordantes et des coefficients kappa ajustés pour la prévalence et le biais seront calculés pour chaque indicateur.

Contribution à l'avancement des connaissances

Dans un contexte de transformation des pratiques cliniques, le développement d'indicateurs fiables et valides est essentiel. Mon projet de recherche est l'un des premiers processus formels de validation d'indicateurs de qualité en lien avec la prévention des MCV. Les indicateurs TRANSIT ont le potentiel de devenir un outil de recherche important pour l'évaluation des pratiques. L'utilisation du LASSO pour identifier des indicateurs de processus qui ont la capacité de prédire l'atteinte des cibles thérapeutiques pour les facteurs de risque des MCV pourrait contribuer à l'avancement des connaissances. Il pourrait s'agir d'une nouvelle façon d'identifier un petit nombre de processus de soins qui ont le potentiel de prédire la santé des patients. L'intégration des indicateurs TRANSIT dans les dossiers médicaux électroniques des patients pourrait également révolutionner la façon de prévenir les MCV et, par le fait même, réduire le fardeau économique que représentent ces maladies au Canada.

[1] Burge FI, Bower K, Putnam W, Cox JL. Quality indicators for cardiovascular primary care. The Canadian journal of cardiology. 2007;23(5):383-8.

[1] Beaulieu MD, Pomey MP, Côté B, Del Grande C, Ghorbel M, Hua P, et al. Soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins donnés aux personnes souffrant de maladies chroniques au Québec. Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de premières ligne. Montréal, Québec, Canada: l'INESSS, 2012 Contract No.:12.

Karine Latulippe

Karine est candidate au doctorat en Technologie éducative de l'Université Laval. Sa formation de premier cycle en ergothérapie lui a d'abord permis d'acquérir une riche expérience professionnelle de plus de 15 ans auprès de la clientèle adulte et âgée. Par la suite, sa formation de deuxième cycle en gestion des organisations l'a outillée dans la gestion de projet avec une spécialisation en changement organisationnel. Elle a notamment travaillé à plusieurs projets de lutte à la pauvreté et aux inégalités sociales de santé. Elle s'est aussi impliquée dans le développement d'un outil d'enseignement en ligne sur le raisonnement clinique lors de ses années d'enseignement au département de réadaptation de l'Université Laval. Elle coordonne actuellement deux projets multicentriques, dont un, à l'échelle provinciale et est cochercheure pour deux autres projets de recherche. La convergence de ses compétences, son expérience et ses intérêts l'on amené à étudier les inégalités sociales de santé exacerbées par la cybersanté et d'en faire son sujet de doctorat. De façon spécifique, son projet doctoral porte sur l'intégration de facteurs de conversion positifs ainsi que sur l'approche de codesign comme outil démocratique dans le développement d'un outil de cybersanté pour les proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie. Elle aspire à une carrière académique et de recherche et souhaite poursuivre sa programmation de recherche sur les thèmes de la justice sociale, la cybersanté, la gérontechnologie, le codesign et les approches mixtes.

Les capabilités de santé des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie : Étude des facteurs de conversion et du processus démocratique dans le développement d'un outil de cybersanté.

Problématique et hypothèses de recherche

Les inégalités sociales de santé (ISS) sont une préoccupation majeure dans plusieurs systèmes de santé dans le monde. La cybersanté est considérée économiquement et politiquement comme une voie d'avenir dans la réduction des ISS. Parce qu'elle transcende le temps et l'espace, elle transforme actuellement les pratiques cliniques (prévention et intervention) afin de faciliter l'accès aux soins et services (pour les régions rurales et éloignées, mais aussi pour les travailleurs à horaire complexe). Cependant, la cybersanté a autant le potentiel d'augmenter les ISS que de les réduire (1). Il est donc essentiel de s'intéresser au développement des outils de cybersanté, afin qu'ils contribuent effectivement à la réduction des ISS et non leur exacerbation. Peu d'études empiriques démontrent des solutions concrètes et efficaces pour éviter d'augmenter les ISS par la cybersanté (2). Or, des stratégies de développement d'outil de cybersanté prometteuses dans la réduction des ISS ont été mises en lumière par une revue systématique de littérature (2).

Objectifs de recherche

Le but de ce projet est d'examiner comment une méthodologie participative (codesign) intégrant des stratégies de développement d'outil de cybersanté prometteuses dans la réduction des ISS (facteurs de conversion) influe sur le développement d'un outil en cybersanté accessible à tous. Les objectifs spécifiques qui en découlent sont : **1)** Déterminer des moyens pour optimiser les facteurs de conversion positifs et réduire les facteurs de conversion négatifs lors du développement d'un outil de cybersanté et **2)** Expliquer comment le processus démocratique s'actualise lors de la participation active des personnes concernées dans la création d'un outil de cybersanté.

Méthodes et analyses

Les ISS exacerbées par la cybersanté représentent une problématique de justice sociale. Le cadre théorique de la justice sociale d'Amartya Sen (3) et son approche par les capabilités permettent d'intégrer cette perspective de justice sociale par l'analyse des facteurs de conversion. De plus, Sen propose un mode d'opérationnalisation qui respecte la diversité humaine par la participation active des personnes concernées. Ceci se traduira dans la présente recherche par une approche de codesign. Pour les besoins et la faisabilité de la recherche, le champ d'études se concentre sur un projet en cours soit le projet QADA. Ce projet, financé par le ministère de la Famille, est dirigé par un groupe de chercheurs qui désiraient inclure une perspective de justice sociale lors du développement d'un outil destiné à soutenir le processus de recherche d'aide par les proches aidants. La population des proches

aidants de personne âgée en perte d'autonomie est particulièrement intéressante pour l'objet d'étude puisque loin d'être homogène, elle représente une diversité humaine (riche, pauvre, diversités de capacités...) qui se rejoint dans un rôle commun soit celui de prendre soin d'une autre personne. Cette recherche est basée sur un devis exploratoire puisque l'examen attentif des facteurs de conversion dans le développement d'un outil de cybersanté qui plus est, dans un contexte spécifique avec des proches aidants, n'a pas de précédent à notre connaissance. Les sites de recherche sont ceux visés par le projet QADA, soit dans 11 régions du Québec (Côte-Nord, Mauricie, Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Montérégie, Bas St-Laurent, Gaspésie, Outaouais, Montréal, Laval, Centre-du-Québec). Les participants, soit les codesigners, se définissent en quatre groupes : 1) l'équipe de recherche, 2) les proches aidants, 3) les intervenants des milieux communautaires et 4) les intervenants du RSSS. Trois sources pour la collecte de données seront utilisées : 1) Les rencontres préparatoires aux séances de codesign et du comité aviseur par l'équipe de chercheurs (entre 11 et 15 rencontres prévues). Données recueillies : Compte-rendu, planification de la séance, enregistrement audio des rencontres; 2) Les séances de codesign et les rencontres du comité aviseur (8 séances de codesign et trois séances de travail du comité aviseur)**.** Données recueillies : données sociodémographiques des participants, documents découlant des séances (artéfacts), enregistrements audios (lorsqu'il y a des activités en sous-groupe) et les vidéos des rencontres; 3) Les rencontres de débreffage postséance de codesign (11 rencontres)**.** Données recueillies : prise de note. Le plan d'analyse suit la méthode proposée par Miles et Huberman (4) soit en trois flux concourants d'activités d'analyse: la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration/vérification des conclusions. Une première analyse portera sur la correspondance de contenu entre les facteurs de conversion, le processus démocratique et les données brutes issues de chaque unité d'analyse (5). Les différents modes de collecte de donnée (pdf, png (image), wma (audio), avi (vidéo)) seront importés dans le logiciel NVivo. Pour des raisons d'efficience et parce qu'une condensation des données est visée, il y aura une transcription des enregistrements audio et vidéo uniquement pour les correspondances de contenu. Un plan général de codage avec des définitions sera développé dans le but d'indiquer les grands domaines dans lesquels les codes devront être conçus (ex : première catégorie : facteurs de conversion + sous-catégorie : littératie, capacité d'apprentissage, processus de recherche d'aide,...). À l'intérieur des sous-catégories, des codes seront créés de façon inductive (4). Une deuxième analyse correspondra à une condensation des données via une grille d'analyse qui fera à la fois office de fiche synthèse et canevas de recherche préstructuré tel que décrit par Miles et Huberman (4). Cette méthode a été employée par Berthet (6) et Picard (7) dans l'opérationnalisation du cadre théorique de justice sociale d'Amartya Sen. La validité de construit de la grille d'analyse sera évaluée par deux experts de Sen.

Faisabilité

Le projet QADA est composé d'un groupe de chercheurs expérimentés (Dominique Giroux, chercheuse principale; Véronique Provencher; Andrée Sévigny; Valérie Poulin; Manon Guay; Véronique Dubé; Anik Giguère; Sophie Éthier) qui a accepté de collaborer à cette recherche et a, par ailleurs, modifié le protocole pour y intégrer le design de recherche proposé.

Contributions à l'avancement des connaissances

En plus d'une opérationnalisation du cadre théorique de Sen dans la cybersanté et la création d'un outil de cybersanté pour les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie qui tient compte des ISS, la contribution majeure de ce projet sera l'intégration de facteurs de conversion positifs dans le développement d'outil de cybersanté et le recours à une approche démocratique. La cybersanté est une voie particulièrement intéressante pour les soins et services de première ligne, mais elle se doit d'être conçue afin de diminuer les ISS et non les exacerber. Ce projet contribue à cet objectif de justice sociale.

Références

1. Reinwand DA, Schulz DN, Crutzen R, Kremers SP, de Vries H. Who Follows eHealth Interventions as Recommended? A Study of Participants' Personal Characteristics From the Experimental Arm of a Randomized Controlled Trial. J Med Internet Res. 2015/05/13. 2015;17(5):e115.
2. Latulippe K, Hamel C, Giroux D. Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies. J Med Internet Res [Internet]. 2017;19(4):e136. Available from: http://www.jmir.org/2017/4/e136/
3. Sen AK. Repenser l'inégalité. Paris: Éditions du Seuil; 2000. 281 p p.
4. Miles MB, Huberman AM, Bonniol J-J. Analyse des données qualitatives. 2e éd. Bruxelles: De Boeck Université; 2003. 626 p p.
5. Bucki B. La capabilité de santé des aidants familiaux: Analyses du paradigme et pistes d'opérationnalisation. Faculty of Language and Literature, Humanities, Arts and Education. University of Luxembourg, Luxembourg, University of Lorraine, Metz, France; 2014.
6. Berthet T. Évaluer l'action publique éducative à l'aune de ses principes de justice: analyse d'une politique régionale d'orientation scolaire et professionnelle. . Rech Sociol Anthropol. 2016;2:37–57.
7. Picard F, Pilote A, Turcotte M, Goastellec G, Olympio N, Dionne E, et al. Opérationnaliser la théorie de la justice sociale d'Amartya Sen au champ de l'orientation scolaire : les apports d'une étude multicas qualitative et comparative. Mes évaluation en éducation. ADMEE-Canada - Université Laval; 2015;37(3):5–37.

Laurence Letarte

Laurence est candidate au doctorat en aménagement du territoire et développement régionale de l'Université Laval. Elle est aussi affiliée au Centre de recherche de l'Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec. Détentrice d'un baccalauréat en biologie, Laurence a travaillé près de cinq ans en aménagement forestier comme chargée de projet avant d'entreprendre une maîtrise en aménagement du territoire. Alors que ses travaux de maîtrise portaient, entre autres, sur les comportements en transport, elle s'intéresse maintenant, dans le cadre de ses recherches doctorales, à l'impact qu'on les milieux de vie, et leur aménagement, sur la survenue de l'obésité. Son projet de thèse porte plus particulièrement sur l'intégration de l'historique résidentiel dans la mesure de l'exposition à l'environnement. Ce projet lui donne l'occasion de tisser des liens avec la recherche clinique et lui permet de développer ses compétences en modélisation multiniveau et en conception d'indicateurs de l'environnement bâti et socioéconomique. Tirant profit de l'inhérente multidisciplinarité de son domaine de recherche, elle souhaite contribuer à formaliser les liens qui unissent l'aménagement du territoire et la santé des populations. Laurence cumule aussi plusieurs années d'implication communautaire qui teintent son parcours de recherche d'une grande sensibilité aux réalités locales et à l'importance d'orienter son travail vers des applications concrètes.

Impact de l'historique résidentiel sur le développement de l'obésité sévère.

Mise en contexte

L'épidémie d'obésité atteint actuellement un sommet sans précédent au Canada. Bien que la proportion de personnes obèses augmente moins rapidement que dans les années passées, il reste qu'une importante partie de la population présente un statut pondéral qui accroit considérablement le risque de souffrir de diabète de type II, de maladies cardiaques, d'hypertension et de plusieurs types de cancer [1]. Les données les plus récentes disponibles montrent qu'en 2014, 20,2 % des adultes canadiens étaient obèses [2]. Devant cet important problème de santé publique, les chercheurs et les praticiens tentent de déterminer les interventions les plus susceptibles de limiter la croissance de l'épidémie d'obésité. Invoquant un modèle écologique de l'obésité [3], ceux-ci proposent maintenant d'enrichir les interventions individuelles, visant l'adoption volontaire de saines habitudes de vie, par des interventions contextuelles, qui facilitent l'adoption de ces saines habitudes de vie. Une littérature croissante suggère, en effet, que le contexte résidentiel, soit les caractéristiques physiques ou les caractéristiques socioéconomiques du milieu de vie, peut avoir un impact significatif sur l'adoption de comportements favorables à la santé et ultimement l'obésité [4, 5]. Cependant, la majorité de ces études utilisent un devis d'étude transversal qui considère uniquement le lieu de résidence des individus à un moment dans le temps. Puisqu'un effet observable sur l'obésité peut demander une longue exposition à l'environnement, les résultats transversaux sont parfois mitigés et ne peuvent appuyer clairement la mise en place d'interventions ciblées sur les milieux de vie. Il est, conséquemment, impératif de développer un devis d'analyse longitudinal qui tient compte du parcours résidentiel des individus [5]. Le parcours résidentiel représente l'ensemble des lieux de résidence d'un individu dans le temps et a l'avantage de représenter l'exposition cumulative plutôt que l'exposition instantanée.

Objectifs de recherche

1. Décrire la distribution spatiale de l'obésité des adultes au Canada et au Québec.

2. Évaluer l'intérêt d'une mesure longitudinale de l'exposition dans un modèle de l'effet du contexte résidentiel sur l'obésité en comparant les résultats d'un modèle intégrant le parcours résidentiel des individus à la mesure de l'exposition aux résultats d'un modèle utilisant une exposition transversale.

3. Déterminer s'il existe des caractéristiques du contexte résidentiel local qui influencent la survenue de l'obésité en utilisant le parcours résidentiel des individus et des données cliniques et contextuelles de haute précision.

Méthode et analyses

Le premier volet du projet constituera une analyse descriptive de la problématique de l'obésité au Canada. La distribution spatiale de l'obésité (indice de masse corporelle ≥ 30) des adultes au Canada et au Québec sera déterminée grâce aux données de tous les cycles de l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes (ESCC). Les résidus de deuxième niveau d'un modèle multiniveau contrôlant pour l'âge, le statut socioéconomique et le sexe seront analysés afin de décrire la variation dans la prévalence de l'obésité dans des sous-unités des régions sociosanitaires du Canada.

Pour le deuxième volet du projet de recherche, une étude observationnelle de type explicative sur les répondants de l'ESCC (cycles 2007-2012) sera réalisée (n=68 268). Un premier modèle multiniveau classique cherchera à mesurer l'effet des caractéristiques du milieu de vie des répondants (densité de la population, mixité des usages, indice de défavorisation) sur la survenue de l'obésité, tout en contrôlant pour des caractéristiques individuelles (âge, sexe, statut socioéconomique). Ce modèle simple sera comparé à un modèle multiniveau à appartenance multiple intégrant les mêmes variables indépendantes tout en tenant compte du parcours résidentiel des répondants. Le parcours résidentiel de chaque répondant de l'ESCC sera obtenu grâce à un jumelage sur la base du numéro d'assurance maladie avec le fichier d'inscription des personnes (FIPA) de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Ce fichier contient, entre autres, les adresses déclarées annuellement des personnes inscrites.

Le troisième volet du projet consiste à réaliser une étude cas-témoin pour mesurer l'effet des caractéristiques du milieu de vie sur l'obésité morbide. Les cas seront tirés d'une base de données clinique constituée de patients (indice de masse corporelle ≥ 35) de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (n=3375), les témoins seront tirés des répondants à l'ESCC (2007-2012) (indice de masse corporelle < 25) et les données contextuelles (à l'échelle de la Ville de Québec) proviendront de différentes bases de données administratives et gouvernementales. Le modèle multiniveau à appartenance multiple intégrant le parcours résidentiel des patients sera, comme dans le deuxième volet, rendu possible grâce au jumelage de la base de données clinique et des répondants de l'ESCC avec leurs adresses déclarées à la RAMQ entre 1996 et 2015.

Faisabilité

L'innovation que constitue l'intégration du parcours résidentiel dans un modèle de l'effet du milieu de vie sur l'obésité est rendue possible grâce à la participation au projet de création d'une cohorte sur les trajectoires de soins avec des données enrichies de l'équipe Accès aux données de l'Unité Soutien SRAP. Le jumelage des données nécessaire à la création de la cohorte sur les trajectoires de soin par l'Institut de la statistique du Québec est prévu pour l'automne 2017.

Par ailleurs, l'accès aux données cliniques provenant de l'IUCPQ est confirmé et l'autorisation du comité d'éthique a été obtenue. La base de données clinique est complétée et le jumelage avec les données administratives de la RAMQ est prévu pour 2018.

Enfin, 32 indicateurs contextuels locaux ont déjà été colligés pour les quatre derniers recensements et pour l'ensemble du Canada.

Le projet proposé est financé par une subvention du Fonds de recherche du Québec-Santé qui permettra, entre autres, de fournir l'assistance d'un statisticien pour les étapes de conception du devis et d'analyse.

Contribution à l'avancement des connaissances

Notre projet tentera, pour la première fois au Canada, de quantifier l'effet de l'exposition contextuelle dans le parcours de vie des individus sur le risque de développer l'obésité. Il constitue un apport significatif à la recherche sur l'effet des milieux de vie sur la santé en développant un devis longitudinal intégrant le parcours résidentiel des individus. Ses objectifs sont directement en lien avec le premier objectif de l'axe 2 du Programme national de santé publique du Québec [6] : « promouvoir, par des approches intégrées, la création et le maintien de milieux de vie et de communauté sains et sécuritaires ». En termes de mobilisation des connaissances, ce projet constitue un exercice de co-construction des connaissances qui dépasse les frontières disciplinaires, à l'image du système causal de l'obésité. Il vise le transfert des connaissances aux milieux de pratique, en santé et en aménagement du territoire par le biais de présentations et de publications qui aborderont à la fois les aspects méthodologiques du projet, mais aussi des recommandations concrètes pour la création d'environnements favorables à la prévention des problèmes reliés au poids.

Références

1. World Health Organization, *Obesity: preventing and managing the global epidemic*. 2000.
2. Statistique Canada, *Embonpoint et obésité chez les adultes (mesures auto-déclarées),2013*. 2014: Canada.
3. Butland, B., et al., *Foresight. Tackling obesities: future choices. Project report.* Foresight. Tackling obesities: future choices. Project report, 2007.

4. Mackenbach, J.D., et al., *Obesogenic environments: a systematic review of the association between the physical environment and adult weight status, the SPOTLIGHT project.* BMC Public Health, 2014. **14**: p. 233.
5. Garfinkel-Castro, A., et al., *The Built Environment and Obesity.* Metabolic Syndrome: A Comprehensive Textbook, 2016: p. 275-286.
6. Gouvernement du Québec, *Programme national de santé publique 2015-2025*. 2015, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux: Québec.

David Loutfi

David est candidat au doctorat à l'Université McGill en Médecine de Famille. Sa recherche porte sur la prévention du VIH au Botswana. Le but de sa recherche est de comprendre les réseaux sociaux de jeunes femmes au Botswana pour pouvoir mieux passer de l'information sur des programmes de soutien qui leurs sont disponibles. Sa formation de premier cycle en physiologie a développé son intérêt en santé. Des études en Afrique de l'est, ainsi que des expériences avec des réfugiés Palestiniens au Liban, et un stage en Éthiopie l'ont poussé vers la santé globale. Au cours de sa maîtrise, il a ensuite étudié l'impact de la population vieillissante sur les coûts de services de santé en Inde. Il a aussi travaillé à l'hôpital St. Mary sur divers projets reliés aux services de santé au Québec, et avec les populations autochtones en particulier. Il est membre du comité de santé globale au Département de médicine de famille à McGill. Ses intérêts de recherche sont la santé globale, les réseaux sociaux, les populations vulnérables ainsi que la recherche participative.

Prévention du VIH au Botswana: l'utilisation de réseaux sociaux pour améliorer l'accès de jeunes femmes à des programmes de support structuraux

Problème de recherche

Au Botswana, 20% de la population adulte est infectée par le VIH (1). Les jeunes femmes courent un risque élevé; la pauvreté les pousse vers des rapports sexuels transactionnels avec des hommes plus âgés qui peuvent être infectés par le VIH. Dans ces circonstances, elles ne peuvent se protéger adéquatement du VIH. Du soutien structurel tels que du soutien financier peuvent aider les jeunes femmes en leur donnant plus d'indépendance ce qui peut les aider à se protéger contre le VIH. Le projet INSTRUCT (*Inter-ministerial National Structural Intervention)* au Botswana tente d'améliorer l'accès des jeunes femmes aux programmes de soutien structurel du gouvernement, qui offrent, par exemple de l'aide à développer de petites entreprises ou de l'aide pour retourner à l'école. Les jeunes femmes assistent à des ateliers de INSTRUCT pour se renseigner sur le soutien disponible et obtenir de l'aide pour postuler. Un défi important de la mise en œuvre de l'intervention est d'identifier les jeunes femmes les plus vulnérables (pas au travail ni à l'école et souvent mères célibataires), qui ont tendance à ne pas se présenter en réponse à des invitations générales. Ma recherche vise à développer une méthode de recrutement participative pour identifier et impliquer les jeunes femmes les plus vulnérables.

Objectifs de recherche

Les objectifs de cette recherche sont de mettre en œuvre une nouvelle méthode de recrutement et d'identification de jeunes femmes vulnérables, d'analyser les réseaux sociaux qui ont contribué à ce recrutement et d'améliorer notre façon d'identifier ces jeunes femmes à l'aide de discussions avec les jeunes femmes et d'autres membres de la communauté.

Méthodes et analyses

Au cours de cette recherche, nous allons développer une nouvelle méthode pour identifier et recruter une population vulnérable. Il s'agit d'une adaptation du *respondent-driven sampling* (2). Les jeunes femmes elles-mêmes, ainsi que d'autres membres clés de la communauté (travailleurs sociaux, membres du comité de développement du village, chef du village, etc.) participent à un effort pour identifier et recruter des jeunes filles vulnérables dans une communauté. Le premier groupe de jeunes femmes identifie d'autres jeunes femmes admissibles qui, à leur tour, en identifient d'autres. Le processus se poursuit jusqu'à ce qu'aucune nouvelle jeune femme ne soit identifiée. Ainsi, les réseaux sociaux existants permettent d'identifier les jeunes femmes vulnérables.

Cette recherche a trois phases. La première phase consistait en un travail pilote en 2015 qui a permis de tester et affiner la stratégie de recrutement et d'ajuster le questionnaire pour l'analyse des réseaux sociaux (ARS).

Au cours de la deuxième phase, l'ARS nous aidera à comprendre les réseaux de soutien des jeunes femmes. Les participants éligibles seront des jeunes femmes (16-29 ans) qui n'ont pas d'emploi, et ne sont plus à l'école, dans quatre communautés du district de Moshupa au Botswana (2 urbaines, 2 rurales et de taille et accessibilité différentes) (3). La diversité des communautés nous aidera a assurer des résultats généralisables. L'analyse des réseaux sociaux se composera de deux parties. Tout d'abord, l'analyse axée sur l'ego permettra de comprendre les types de personnes auxquelles les jeunes femmes se tournent et de décrire

leurs caractéristiques, y compris l'âge, le sexe et le rôle dans la communauté. Je comparerai les caractéristiques des contacts entre les femmes les plus pauvres et les moins pauvres et entre les localités urbaines et rurales à l'aide d'analyses bivariées et multivariées. Deuxièmement, l'analyse du réseau sociométrique examinera la structure du réseau. Cette analyse nous permettra d'identifier les individus au centre du réseau (centralité) et la densité du réseau pour comprendre quelles personnes sont isolées (4).

Dans la troisième phase, des groupes de jeunes femmes et d'autres membres de la communauté discuteront séparément des résultats pour concevoir des stratégies améliorées pour identifier et attirer les jeunes femmes les plus vulnérables. Les discussions de groupe seront transcrites et analysées thématiquement, en utilisant la description qualitative en tant que méthodologie (5). Ces stratégies seront ensuite utilisées par l'équipe de recherche INSTRUCT pour identifier les jeunes femmes vulnérables, afin de leur donner accès à des programmes de soutien qui leur fourniront des alternatives aux rapports sexuels transactionnels, ce qui va diminuer la probabilité de contracter le VIH.

Le projet utilise une approche participative, visant à faire participer les jeunes femmes et d'autres parties prenantes en tant que partenaires. L'équipe de recherche du Botswana a identifié le besoin de recherche. Les jeunes femmes du district recevront une formation et entreprendront la collecte de données. Les jeunes femmes et les membres de la communauté soutiendront l'analyse et participeront à l'interprétation des résultats.

Faisabilité

Cette recherche a le soutien de l'équipe INSTRUCT au Botswana, car elle servira à améliorer la mise en œuvre de leur projet grâce à des stratégies améliorées pour identifier les jeunes femmes vulnérables. Le projet comprend des travaux pilotes, une phase quantitative (analyse du réseau social) et une phase qualitative (discussion avec les communautés). Les essais pilotes nous ont permis d'affiner l'enquête sur les réseaux sociaux et de s'assurer que le délai d'un mois pour l'enquête était réalisable. Le sondage sur les réseaux sociaux sera réalisé par l'équipe INSTRUCT qui a une vaste expérience de la réalisation d'enquêtes dans les quatre communautés choisies. Les discussions avec les communautés vont inclure les membres de la communauté, y compris les jeunes femmes et les responsables des programmes gouvernementaux. L'équipe INSTRUCT a des liens étroits avec ces deux groupes parce qu'elle offre des ateliers dans ces communautés depuis plusieurs années. Ces liens contribueront à assurer une forte participation des parties prenantes concernées. Les jeunes femmes, en particulier, ont été impliquées tout au long du projet, y compris la collecte de données, et sont donc susceptibles d'être plus facilement engagées pour les discussions.

J'ai accès à l'expertise appropriée (analyse des réseaux sociaux, santé mondiale, traduction des connaissances, dialogue délibératif, méthodes mixtes, recherche participative) et au soutien logistique pour bien réaliser ce travail au Botswana.

Contributions

Dans l'ensemble, cette recherche vise à développer une trousse pour identifier et recruter des populations vulnérables. Le travail pilote nous a permis de tester la faisabilité de la méthode de recrutement motivée par les répondants. L'analyse des réseaux sociaux nous permettra de comprendre les réseaux de soutien de cette population. Les discussions avec les communautés nous permettront de concevoir des solutions avec les jeunes femmes qui pourront ensuite bénéficier des programmes de soutien. Cette recherche contribuera directement au projet de prévention du VIH présentement en cours. L'équipe INSTRUCT utilisera les résultats de cette recherche pour identifier les plus vulnérables. De plus, l'approche participative de ce travail permet aux chercheurs d'apprendre des intervenants et vice versa. Ce projet offre également un emploi et la possibilité de se renseigner sur le VIH à des jeunes femmes, grâce à leur participation à la collecte de données et au développement de solutions. Le développement d'une méthode pour identifier les populations vulnérables est très pertinente pour ceux aux Canada qui travaillent avec les consommateurs de drogues injectables et les femmes autochtones vulnérables engagées dans l'industrie du sexe (6). Recruter des populations vulnérables et isolées est un défi pour de nombreux chercheurs, et ce doctorat vise à fournir une méthode plus efficace pour identifier ces populations, afin d'éviter d'exclure les personnes les plus démunies.

Références

1. Statistics Botswana. Botswana AIDS Impact Survey IV: Summary Results. 2013.
2. Heckathorn DD. Respondent-Driven Sampling: A New Approach to the Study of Hidden Populations. Soc Probl. 1997;44(2):174–99.
3. John Scott. Social Network Analysis: A Handbook. 2nd edition. London ; Thousands Oaks, Calif: SAGE Publications Ltd; 2000. 240 p.
4. Valente TW. Social Networks and Health. Oxford University Press; 2010. 277 p.

5. Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS, Sondergaard J. Qualitative description – the poor cousin of health research? BMC Med Res Methodol. 2009;9:52.
6. Shannon K, Kerr T, Allinott S, Chettiar J, Shoveller J, Tyndall MW. Social and structural violence and power relations in mitigating HIV risk of drug-using women in survival sex work. Soc Sci Med. 2008 Feb;66(4):911–21.

Kathleen MacDonald

Kathleen est étudiante au doctorat dans le Département de psychiatrie à l'Université McGill. Ses recherches portent principalement sur l'accès aux soins et l'expérience des adolescents et des jeunes adultes lors de leur recherche d'aide en santé mentale. Ses formations antérieures en neurosciences de l'Université McGill et l'Université de Glasgow l'ont menée à développer un intérêt particulier pour l'intervention précoce en santé mentale. Son expérience au sein du groupe de recherche à la clinique pour premiers épisodes psychotiques, PEPP-Montréal, lui a permis d'approfondir ses connaissances et son intérêt pour les facteurs systémiques qui mènent aux écueils à l'accès aux services. À travers son programme de recherche, elle souhaite mettre en lumière les besoins des jeunes les plus vulnérables et d'offrir des recommandations stratégiques qui permettront un accès rapide et équitable aux services de santé mentale des jeunes.

Les trajectoires de recherche d'aide et les délais avant l'obtention de services en santé mentale chez les jeunes: une approche méthodologique mixte

Problématique et hypothèses de recherche

75% des problèmes de santé mentale débutent avant l'âge de 25 ans[1] . Cependant, malgré le fait que les troubles mentaux représentent la principale cause d'hospitalisation et de maladies dans ce groupe d'âge, les jeunes ont souvent de la difficulté à accéder aux soins dont ils ont besoin. Ces retards peuvent souvent être causés en partie par des listes d'attente prolongées, ou d'avoir à voir de multiples professionnels au sein du système de santé avant de recevoir le bon traitement. Ces délais peuvent avoir des impacts négatifs considérables sur les jeunes et leurs familles. Cependant, très peu est connu sur les trajectoires par lesquelles les jeunes accèdent aux services en santé mentale, et comment ces trajectoires affectent les délais avant qu'ils obtiennent de l'aide. Mon étude examinera l'accès aux services de santé mentale pour les jeunes âgés de 11-25, et l'impact que cela a sur les délais avant de recevoir un traitement. En outre, je vais étudier les caractéristiques (par exemple, le sexe, le statut socio-économique, avoir un médecin de famille) qui peuvent prédire ces trajectoires et ces délais. Pour ce faire, je vais déterminer le nombre et les types de contacts établis avant la réception de services, et le délai d'attente avant de recevoir un traitement. Je vais aussi mener des entrevues avec les jeunes et leurs familles afin de mieux comprendre leurs expériences de recherche d'aide. Au cours des dernières années, il y a eu une grande volonté d'améliorer la prestation des services de santé mentale chez les jeunes au Canada et à l'étranger. Mon projet pourra informer des recommandations en politique et le développement de services afin de réduire les délais de traitement actuellement vécues par les jeunes. Ceci est important pour assurer que les services de santé mentale sont à la disposition de tous les jeunes, en temps opportun.

Objectifs de recherche

Mes objectifs sont les suivants: (1) Élucider les trajectoires et les délais avant l'obtention de soins en santé mentale pour les jeunes 11-25 ans ; et (2) Enquêter sur les divers facteurs individuels et systémiques qui les prédisent 3) Décrire l'impact de ces expériences du point de vue du jeune patient et de sa famille.

Méthodes et analyses

Phase 1: Revue systématique. Cette revue de littérature a été élaborée en consultation avec des experts et une bibliothécaire afin de déployer une stratégie de recherche exhaustive. Les études incluses décrivent les délais avant le traitement et/ou les trajectoires de recherche d'aide en santé mentale des jeunes. Les résultats préliminaires ont révélé plusieurs lacunes importantes. La plupart des données proviennent d'études sur la psychose et on en sait très peu au sujet des délais de traitement pour les jeunes ayant un problème qui se situe dans le large éventail de maladies mentales graves. En outre, peu d'études se concentrent particulièrement sur les parcours des jeunes, puisque la plupart des étudies sont effectuées dans le cadre de services pour les maladies chroniques à l'âge adulte. Phase 2: Afin de combler les lacunes identifiées par la revue de littérature, une étude à méthodologies mixtes ayant une conception séquentielle explicative sera réalisée. En premier lieu, des données quantitatives seront recueillies portant sur les trajectoires et les délais de traitement chez les jeunes non traités (âgés de 11-25) souffrant de maladies mentales graves (psychoses, troubles bipolaires, la dépression majeure sévère et trouble de la personnalité limite). Dans la deuxième phase, des données qualitatives serviront à approfondir et expliquer en détails les résultats quantitatifs. Les participants seront recrutés au site ACCESS Esprits Ouverts Dorval-Lachine-LaSalle (DLL), un centre de santé mentale des jeunes qui fait partie d'un projet pilote pancanadien financé par les IRSC[5] . Pour la phase quantitative, une entrevue validée (CORS[6]) avec

les jeunes et leurs familles (n = 90) permettra de mesurer le nombre et les types de professionnels rencontrés pendant la recherche d'aide, avant l'obtention d'un traitement (y compris les professionnels tels que les médecins de famille et des contacts informels tels que l'aide en ligne). Cette entrevue permettra également d'estimer la longueur des délais entre l'apparition des symptômes et le début de recherche d'aide (délai de recherche d'aide) et entre l'apparition des symptômes et le début du traitement approprié (durée de la maladie non traitée). Cette entrevue a été utilisée pour calculer les trajectoires et les délais de patients ayant un premier épisode psychotique au Canada, aux États-Unis et en Inde. Ce projet permettra donc une extension et un renouvellement nécessaire de cet outil dans le contexte de l'éventail plus large de problèmes de santé mentale. J'utiliserai des modèles de régression multiples pour estimer différents facteurs prédictifs. Ces prédicteurs comprendront le sexe; l'ethnicité; la privation matérielle et sociale, la gravité de la maladie, etc. A partir de l'analyse quantitative, nous identifierons les résultats qui requièrent une exploration plus poussée. Cela informera la stratégie de recrutement et la conception de l'entrevue de la phase qualitative. Nous identifierons les cas extrêmes (par exemple, les personnes ayant connu des délais très longs ou très courts) et des groupes distincts en fonction des caractéristiques démographiques ou cliniques (par exemple, des groupes ethniques ou des personnes ayant des problèmes de santé mentale particuliers). L'objectif est de mener des entrevues semi-dirigées avec 20 jeunes et 20 membres de la famille. L'entrevue comprendra des questions qui peuvent aider à expliquer les principaux résultats de la phase quantitative. Les entrevues seront enregistrées et transcrites. Elles seront analysées à en utilisant l'analyse du contenu, recommandée pour les études descriptives qualitatives. Les résultats quantitatifs et qualitatifs seront combinés et les points de convergence et de divergence entre les deux séries de résultats seront expliquées afin de démontrer une vision complète, nuancée et contextualisée des trajectoires de recherche d'aide et les délais connus en santé mentale des jeunes.

Faisabilité

Cette étude est basée sur le travail effectué antérieurement par notre équipe dans le contexte de services de premiers épisodes psychotiques. Ma formation sera renforcée par des cours de deuxième cycle dans le domaine de statistiques avancées, des méthodologies mixtes et en épidémiologie psychiatrique. Ma directrice, Dre Iyer est une experte en méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes; et dans la santé mentale des jeunes et l'intervention précoce, en particulier pour les problèmes graves de santé mentale. En 2014, 800 jeunes âgés de 11 à 25 ont utilisé les différents services de santé mentale offerts dans l'arrondissement de Dorval Lachine Lasalle. La phase quantitative de l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. ACCESS Esprits Ouverts utilise un système de saisie électronique des données qui facilitera la collecte et la gestion des données pour mon projet.

Contributions à l'avancement des connaissances

Bien que les anecdotes personnelles sur le sujet de la recherche d'aide en santé mentale soient très répandues, ma revue systématique représentera une base de données empirique pour les délais et les trajectoires vécus par les jeunes qui cherchent des services de santé mentale. Cette information est particulièrement saillante aujourd'hui étant donné l'accent mis sur la réorganisation des services de santé au Québec et à travers le monde. Mes projets de méthodes mixtes permettra de clarifier la façon dont les jeunes et leurs familles au Québec des soins de santé mentale et les facteurs qui influencent les voies empruntées avec plus de rigueur et d'une portée plus large que ce qui a été fait jusqu'à présent. Ce projet pourra informer la conception d'interventions ayant comme but de réduire les délais de traitement et de faciliter les voies directes aux services de santé. La diminution des délais aux soins de santé mentale pour les jeunes a le potentiel d'améliorer les issues pour cette population, d'alléger la détresse vécue par les jeunes et leurs familles, et de réduire le fardeau social imposé par la maladie mentale.

Références

(1) Kessler, RC., et al. "Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication." Archives of general psychiatry 62.6 (2005): 593-602.
(2) Marshall, M., et al. "Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients: a systematic review." Archives of general psychiatry 62.9 (2005): 975-983.
(3) Anderson, KK., et al (2013). "There are too many steps before you get to where you need to be": Help-seeking by patients with first-episode psychosis. Journal of Mental Health, 22(4), 384-395
(4) Malla, A., et al. "From early intervention in psychosis to youth mental health reform: a review of the evolution and transformation of mental health services for young people." Social psychiatry and psychiatric epidemiology 51.3 (2016): 319-326.
(5) Iyer, SN., et al. "Transforming youth mental health: a Canadian perspective." Irish Journal of Psychological Medicine 32.01 (2015): 51-60.
(6) Norman, RMG., et al. "Understanding delay in treatment for first-episode psychosis." Psychological medicine 34.02 (2004): 255-266.

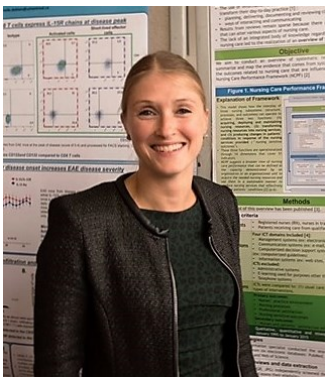
Ariane Plaisance

Ariane est étudiante au doctorat en santé communautaire à l'université Laval.
Après avoir complété un baccalauréat en anthropologie sociale et culturelle à l'université Laval en 2008, elle travailla durant plusieurs années en évaluation de programmes à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Elle termina en 2016 une maîtrise en santé communautaire à l'université Laval, puis débuta le doctorat dans la même discipline et à la même université. Ses intérêts de recherche portent sur la communication entre les médecins et les patients gravement malade à propos de leurs objectifs de soins et de fin de vie. De plus, ses intérêts de recherche et son engagement continu auprès des praticiens et gestionnaires du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches l'emmènent à collaborer de près à la mise en place d'une politique et de pratiques exemplaires faisant la promotion de l'élucidation et du respect des volontés des patients gravement malades au sein de cet établissement.

Évaluation d'un outil d'aide à la décision soutenant les décisions des patients âgés gravement malades à propos des soins de maintien des fonctions vitales

Résumé du projet

Alors que la plupart des Canadiens valorisent la qualité de vie au détriment du maintien de la vie à tout prix, plusieurs patients en fin de vie reçoivent des interventions qui peuvent prolonger leur vie, mais qui, s'ils surviennent, risquent de diminuer grandement leur qualité de vie. La prise de décision partagée permet d'impliquer les patients et leur famille dans les discussions à propos de la planification du recours à des thérapies de maintien des fonctions vitales. Toutefois, l'adhésion à celle-ci n'est pas simple. Implanter des outils d'aide à la décision adaptés aux différents contextes de soins et offrir de la formation sur la prise de décision partagée peut augmenter l'adoption de la prise de décision partagée et rendre ainsi les patients plus autonomes.



Geneviève Rouleau

Geneviève est candidate au doctorat dans le programme de sciences infirmières à l'Université Laval. Ses expériences professionnelles à titre de coordonnatrice de recherche à la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers lui ont permis de développer une expertise dans le développement et l'évaluation d'interventions infirmières assistées par les technologies de l'information et des communications (TIC) auprès de diverses clientèles, dont les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Ses intérêts pour son projet doctoral se situent à différents niveaux : réalisation de synthèses de connaissances (revue de revues systématiques) sur les effets des TIC et de la formation en ligne sur les soins infirmiers (IRSC, 2014-2015; RRISIQ, 2015-2016); réflexion méthodologique sur l'évaluation de la qualité et méthodes de synthèse des revues de revues; pratique infirmière dans un contexte d'accompagnement à l'adhésion des PVVIH et approches éducatives en ligne pour soutenir la formation des infirmières. Geneviève développera un cas clinique virtuel (simulation numérique) comme approche novatrice de formation auprès des infirmières, et procédera à son évaluation qualitative (IRSC, 2016-2017). Geneviève est boursière des IRSC (2015-2018), du Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS, 2014-2017) et de l'Unité de soutien SRAP du Québec. Elle souhaite poursuivre une carrière de professeure-chercheure.

Analyse d'une pratique infirmière d'accompagnement des personnes vivant avec le VIH dans la prise des antirétroviraux.

Problématique et but de la recherche

Les infirmières sont des acteurs clés dans l'intervention et les programmes destinés aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Ces infirmières doivent acquérir plusieurs compétences centrales pour bien prendre en compte la gamme d'enjeux complexes entourant les soins et services offerts aux PVVIH. Parmi ces compétences se trouvent celle d'initier, d'évaluer et d'assurer le suivi du traitement antirétroviral (TAR) (CANAC, 2013). La prise quotidienne du TAR est un défi auquel sont confrontées les PVVIH. Selon les résultats de la méta-analyse (n=84) d'Ortego et collaborateurs (2011), 38 % des PVVIH n'adhèrent pas de manière optimale au TAR. Par ailleurs, il a été démontré, par les résultats d'une revue systématique (avec méta-analyse) de Van Camp et coll. (2013) regroupant 10 essais randomisés, que les interventions menées par des infirmières ont des effets significatifs sur l'adhésion des PVVIH au TAR. Ces résultats probants renforcent le rôle clé et efficace des infirmières dans l'amélioration de l'adhésion. Dans une visée de transfert des connaissances, d'amélioration continue de la formation professionnelle et du soutien au rehaussement des compétences infirmières, il devient impératif d'innover et d'élargir l'offre et l'accès à des stratégies éducatives destinées aux infirmières qui exercent leur pratique auprès des PVVIH. Nous disposons en ce moment de peu d'évidences quant aux interventions éducatives destinées directement aux infirmières pour soutenir leur capacité d'agir dans leur accompagnement aux PVVIH dans la prise des médicaments. Afin d'identifier les composantes à intégrer dans une intervention éducative, il importe de bien cerner cette pratique infirmière dans ce contexte d'adhésion, pour identifier les enjeux et défis, et ainsi, identifier des pistes sur lesquelles pourraient porter cette intervention éducative.

Buts de la recherche

1- Décrire la pratique infirmière d'accompagnement à la prise du TAR et comprendre les défis entourant cette pratique.
Cette recherche s'inscrit dans un projet plus large, lequel vise à développer et à évaluer une intervention éducative aux infirmières pour soutenir leur pratique d'accompagnement à la prise du TAR. Ainsi, les éléments décrits dans cette pratique de même que les enjeux seront utilisés comme composantes de cette intervention.

Méthode et analyses

Un devis qualitatif exploratoire a été préconisé pour se familiariser avec les besoins, préoccupations et récits des infirmières (Deslauriers & Kérisit, 1997). Un échantillonnage de convenance et par choix raisonné (Patton, 2016) ont été utilisés pour recruter les infirmières qui travaillent ou qui ont travaillé avec les PVVIH dans une variété de contexte de pratique (recherche, clinique, santé publique, enseignement, gestion), et qui avaient une expérience d'accompagnement à la prise du TAR auprès de leur clientèle. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de sept infirmières de même qu'un groupe de discussion de neuf autres infirmières, pour comprendre leur pratique, et notamment, les activités professionnelles réalisées auprès des PVVIH,

et pour identifier les enjeux auxquels elles sont confrontées. L'analyse qualitative des données a suivi un processus itératif et inductif, informé par Tesch (1990) de même que par les principes de l'analyse thématique de Paillé et Muchielli (2016). Une codification a été entreprise pour l'ensemble du matériel. Des codes descriptifs ont été identifiés et ensuite regroupés dans des catégories thématiques. L'étudiante-chercheuse et l'une des superviseures ont validé la correspondance entre les regroupements thématiques et les verbatim des participantes.

Résultats préliminaires

Deux grands thèmes ont émergé des analyses : 1- Gamme d'activités infirmières déployée pour soutenir les PVVIH dans l'accompagnement à la prise du TAR; 2- Défis multidimensionnels entourant cette pratique infirmière. Les activités infirmières qui ont ressorties se présentent comme suit : Créer une relation thérapeutique avec les PVVIH qui met en valeur une perspective holistique de la personne; Recourir à une approche réflexive pour soutenir sa pratique et entrer en relation; Mettre en réseau la clientèle avec des ressources; Motiver les PVVIH dans la prise du TAR; Évaluer et prendre en compte des déterminants qui peuvent influencer la situation de santé globale du patient. Concernant les défis entourant la pratique infirmière dans ce contexte auprès des PVVIH, ils se situent à plusieurs niveaux : La gestion du VIH et des traitements; Les enjeux socioprofessionnels; Le réseau de personnes et de ressources (incluant les enjeux relationnels); L'environnement sociopolitique; Les normes sociales et les aspects symboliques du VIH.

Discussion et prochaines étapes de la recherche

Les résultats préliminaires illustrent d'une part ce que font les infirmières dans leur accompagnement auprès des PVVIH, lequel s'inscrit dans une approche globale, qui va au-delà d'une approche « centrée sur le médicament ». La nature des enjeux et défis rencontrés par ces infirmières témoignent de la complexité de cette pratique infirmière. À partir du récit des infirmières, des éléments qui mériteraient d'être soutenus dans une intervention éducative ont pu être identifiés. Ces éléments sont par exemple des lacunes ressorties par les infirmières dans leur pratique ou des besoins qui ont été manifestés. Basé sur le récit de ces infirmières, le développement d'une intervention éducative visant à soutenir leurs capacités d'intervenir dans ce contexte d'adhésion au TAR pourrait porter sur : 1) L'actualisation du rôle infirmier et le renforcement de l'autonomie professionnelle; 2) Le développement et le renforcement des habiletés relationnelles/motivationnelles; 3) L'adoption d'une approche réflexive (dans la gestion de situations difficiles avec les PVVIH); 4) Le renforcement de compétences évaluatives. Ces résultats informeront la prochaine étape de cette recherche, qui visera à développer une intervention éducative en ligne pour les infirmières, laquelle sera éventuellement mise à l'essai et évaluer.

Références

1. Core Competencies Working Group, Canadian Association of Nurses in HIV/AIDS Care (CANAC), Core competencies for HIV/AIDS Nursing Education at the undergraduate Level: Position paper (2013).
2. Ortego, C. et al. (2011). Adherence to highly active antiretroviral therapy (HAART): a meta-analysis. AIDS and Behavior, 15(7), 1381-1396.
3. Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques. (p. 85-111). Montréal, QC: Gaëtan Morin.
4. Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4e edition, Armand Colin.
5. Tesch, R. (1990). Qualitative research: analysis types and software tools. New York NY: The Falmer Press.
6. Van Camp, Y. et al. (2013). Nurse-led interventions to enhance adherence to chronic medication: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. European Journal of Clinical Pharmacology, 69(4), 761-770.

Mélanie Ruest

Mélanie est candidate au doctorat aux Programmes recherche en sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Après avoir complété un baccalauréat-maîtrise en ergothérapie en 2014, elle a entamé des études aux cycles supérieurs afin d'acquérir une expertise dans l'analyse du processus d'application des connaissances en réadaptation. Depuis 2016, par l'entremise d'un passage direct, Mélanie poursuit ses études au doctorat avec une spécialisation en gériatrie afin de perfectionner sa compréhension de ce processus. Ses travaux de recherche visent à documenter les caractéristiques qui influencent l'adoption d'une connaissance conçue au sein d'une approche intégrée, c'est-à-dire en partenariat avec les milieux cliniques. Pour ce faire, Mélanie étudie de plus près le processus d'application des connaissances d'un outil spécifique (Algo), en cours au sein des services de soutien à domicile québécois depuis 2013. L'Algo, qui fut développé dans le cadre d'une approche intégrée des connaissances, est un algorithme décisionnel visant à soutenir les intervenants non-ergothérapeutes dans leur démarche d'attribution d'équipements aux soins d'hygiène corporelle des aînés vivant à domicile et qui ont de la difficulté à se laver. Sur le plan scientifique, ses travaux de recherche permettront de bonifier les connaissances concernant les retombées de ce mode de production des connaissances. Sur le plan clinique, ces travaux permettront d'orienter la suite des efforts en application des connaissances, de manière à soutenir l'adoption de l'outil, et ainsi, permettre d'aménager rapidement et sécuritairement la salle de bain des aînés vivant à domicile.

Adoption de l'Algo dans les services de soutien à domicile québécois: étude du processus d'application des connaissances.

Problématique

Dans un contexte sociétal canadien où les ressources limitées dans le domaine de la santé doivent être utilisées judicieusement, le mouvement *Evidence-based practice* mis de l'avant depuis le début des années 1990 a amené les systèmes de santé à devoir faciliter l'intégration des données probantes dans la pratique des cliniciens avec pour objectif d'améliorer la qualité des soins[1]. Devant les nombreuses difficultés rencontrées dans le transfert des connaissances issues de la recherche vers les milieux cliniques[2-3], la science de l'application des connaissances (AC [*knowledge translation*])[4] s'est développée avec pour mandat d'étudier l'impact des différentes formes de production de la connaissance et les stratégies à mettre en place pour réduire l'écart entre les données probantes et la pratique. Dans les dernières années, l'approche intégrée de connaissances (*integrated knowledge translation)*[5], impliquant une collaboration étroite entre les milieux cliniques et de recherche tout au long de la production de la connaissance, fut particulièrement valorisée dans les écrits scientifiques[6]. Cette forme de production requiert toutefois une planification et une documentation systématique afin de démontrer ses réels bénéfices[7]. Il importe donc d'étudier le processus d'application d'une connaissance conçue au sein de cette approche de manière détaillée.

Développé en partenariat avec les milieux cliniques québécois dans le cadre d'une approche intégrée de connaissances, l'Algo (pour algorithme clinique)[8] fut lancé en 2013 dans les services de soutien à domicile (SAD) du Québec et permet de guider les intervenants non-ergothérapeutes (INEs; par exemple les auxiliaires) dans le dépistage du besoin d'aides techniques aux soins d'hygiène (ex. siège de bain). Conçu pour des situations cliniques dites «simples», l'Algo est une connaissance qui a le potentiel de soutenir le chevauchement des compétences, de manière à desservir plus rapidement la population aînée vivant à domicile. Or, le passage d'une connaissance entre le monde de la recherche où elle est produite et les milieux cliniques où elle est utilisée (AC) est reconnu pour être complexe et lent. Par conséquent, le processus doit être documenté et soutenu afin d'observer un effet réel auprès des personnes concernées. Ainsi, depuis 2013, des stratégies d'AC (manuels de référence, site web, articles scientifiques, formations dans les milieux cliniques, etc.) ont été déployées afin de soutenir l'appropriation de l'Algo par les Centres intégrés [universitaires] de santé et de services sociaux (CI[U]SSS). En 2015, 27 Centres de santé et de services sociaux (CSSS [29 %]), répartis dans 13 régions administratives, avaient acheté une trousse d'utilisation de la connaissance. Une telle pénétration dans les milieux cliniques après deux ans est exceptionnelle, considérant le décalage moyen de 17 ans entre la recherche et l'application de ses résultats[9]. Néanmoins, certaines questions déterminantes demeurent. En 2017, où en est exactement le processus d'adoption de cette connaissance? Quels sont les facilitateurs et les barrières à son adoption? De quelle manière serait-il possible d'optimiser son implantation dans les CI[U]SSS?

Pour répondre à de telles questions, le recours à un cadre conceptuel (ou modèle opérationnel) pour analyser le processus d'AC en profondeur est recommandé. Il peut alors constituer le point central autour duquel un ensemble intégré des paramètres influençant le processus est dressé afin de maximiser l'impact des activités d'AC. Le cadre conceptuel (ou modèle opérationnel) permet non seulement d'identifier les barrières aux changements de pratique dans les milieux cliniques, mais également de développer et d'évaluer l'efficacité des stratégies d'AC sélectionnées[10-11]. Fort de son utilisation dans diverses recherches en AC depuis sa première publication en 1998[12], le cadre conceptuel *Promoting Action on Research Implementation in Health Services* (*PARIHS*) fait continuellement l'objet de révisions afin de perfectionner l'étude du processus d'AC. En 2015, le *PARIHS* intègre plusieurs construits issus d'autres cadres conceptuels également reconnus dans le domaine de l'AC (ex. *Knowledge to Action Framework*[13], *Consolidated Framework for Implementation Research*[14], *Theoretical Domains Framework*[15]) pour faire place au *integrated-PARIHS* (*i-PARIHS)*[1]. Ce dernier articule l'implantation réussie d'une connaissance autour de la facilitation comme ingrédient actif afin de soutenir l'*innovation* (connaissance), les *destinataires* (individus et collectivités) et le *contexte* (interne et externe). De par son caractère novateur et l'intégration de l'ensemble des construits pertinents à l'étude du processus d'AC dans les systèmes de santé, cette étude a donc retenu le cadre *i-PARIHS* pour étayer le processus d'AC d'un algorithme clinique (Algo), conçu au sein d'une approche intégrée des connaissances, vers les intervenants œuvrant dans les services SAD des CI[U]SSS, le but de ce présent projet.

Objectifs de recherche

1. Établir le portrait actuel de l'adoption de la connaissance (Algo).
2. Identifier les facteurs sous-jacents à son adoption et leur impact respectif.
3. Dégager les stratégies d'AC à favoriser afin d'optimiser l'adoption de la connaissance (Algo).

Méthodes et analyses

Considérant l'efficacité des stratégies d'AC relative à chaque connaissance[16-17] et l'importance de contextualiser l'étude du processus d'AC pour chacune d'elles, ce projet utilisera une étude de cas multiples holiste[18] avec un devis mixte concomitant niché[19]. Chaque cas sera défini par un service SAD, issu du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) d'un CI[U]SSS, et sera composé minimalement d'un ergothérapeute, d'un preneur de décision (ex. gestionnaire) et d'un INE ayant potentiellement à utiliser (ou qui utilise) l'Algo. Un échantillon de six cas sera constitué, à raison de deux cas par niveau d'adoption (non-amorcée, débutée et complétée), déterminé préalablement à partir des travaux réalisés à la maîtrise. En somme, 18 personnes seront minimalement recrutées pour cette phase, jusqu'à une saturation apparente des données.
Pour chaque cas sélectionné, la **composante quantitative** (obj. 1, 2 et 3) visera à documenter: (a) le stade d'adoption de cette connaissance par les ergothérapeutes et les gestionnaires responsables des services SAD dans la direction des programmes SAPA et (b) les caractéristiques de ces intervenants (ex. nombre d'années d'expérience), de leur contexte (ex. collaboration interprofessionnelle) ainsi que des stratégies de facilitation (ex. site Web) par l'entremise desquelles ils ont pris connaissance de l'Algo. Deux méthodes quantitatives observationnelles seront utilisées: (1) entretiens téléphoniques avec un guide d'entrevue validé lors d'une étude antérieure et/ou (2) sondage électronique (plate-forme *LimeSurvey*) réalisé(s) auprès des ergothérapeutes, des gestionnaires et des INEs œuvrant dans les services SAD sélectionnés. Le sondage contiendra des questions inspirées des stades d'adoption de la connaissance selon Knott et Wildavsky[20] (obj. 1) et des composantes du cadre *i-PARIHS* (obj. 2 et 3) de même que la version française de l'*Organizational Readiness for Implementing Change*[21] (obj. 2) qui aura fait préalablement l'objet d'une adaptation transculturelle.

La **composante qualitative** approfondira quant à elle l'analyse des données quantitatives obtenues (obj. 2 et 3) par la réalisation d'entrevues semi-dirigées et de groupes de discussion focalisée (preneurs de décision, ergothérapeutes et INEs). Les résultats relatifs à l'analyse des données issues de chacune des composantes fera l'objet d'une intégration réalisée à l'aide d'une matrice de méthodes mixtes. Le cadre conceptuel *i-PARIHS* sera utilisé pour guider à la fois la composante quantitative et la composante qualitative, allant de la définition des variables à la conception des questionnaires ainsi qu'à l'interprétation des données recueillies.

Tout au long de la collecte et de l'analyse des données, un patient collaborateur se joindra à l'équipe de recherche afin d'apporter la perspective relative aux bénéficiaires de l'Algo (c.-à-d population vivant à domicile et qui a de la difficulté à se laver). Par sa participation aux processus décisionnels lors de la réalisation du projet de recherche (ex. révision des outils de collecte de données, analyse des données), le patient collaborateur aura pour mandat de bonifier la considération des perspectives relatives aux

destinataires de la connaissance, une variable reconnue théoriquement lors de l'étude du processus d'AC[22], mais encore bien peu documentée dans les études du domaine.

Contributions à l'avancement des connaissances

Afin d'optimiser le processus d'AC en cours, il est primordial de « diagnostiquer » périodiquement la situation afin de rendre ce dernier productif, et ainsi, engendrer les retombées escomptées. Cette étude permettra de documenter et de soutenir ce processus pour une connaissance (Algo) conçue dans le cadre d'une approche intégrée avec les milieux cliniques, une forme de recherche valorisée mais dont les retombées sont peu étudiées. Ultimement, les stratégies d'AC dégagées seront susceptibles de promouvoir l'utilisation rigoureuse d'un algorithme clinique validé scientifiquement dans le but de sécuriser rapidement les aînés lors du transfert au bain. Le mode d'intervention qui sous-tend l'Algo et l'optimisation de l'utilisation de la recherche dans la pratique des professionnels de la santé sont des thèmes d'un grand intérêt clinique et scientifique pour des services de santé durables dans un contexte où la réorganisation des services par l'entremise du chevauchement des compétences est préconisé afin d'optimiser l'utilisation des ressources humaines limitées. Si cette étude vise à répondre aux besoins actuels des cliniciens en lien avec l'Algo, elle permet également de générer de nouvelles connaissances dans le domaine de l'AC, afin de les transposer vers d'autres interventions pour le soutien à domicile des aînés.

Références

[1]Harvey, G. & Kitson, A. (2015). *Implementing evidence-based practice in healthcare – A facilitation guide*. New York: Routledge.
[2]Davis et *al*. (2003). The case for KT: shortening the journey from evidence to effect. *BMJ*, *327*(7405), 33-35.
[3]Madon, T., Hofman, K.J., Kupfer, L. et Glass, R.I. (2007). Public health: implementation science. *Science*, *318*(5857), 1728-1729.
[4]Graham et *al*. (2006). Lost in knowledge translation: time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, *26*(1): 13-24.
[5]Kothari, A. & Wathen, C.N. (2013). A critical second look at integrated knowledge translation. *Health Policy*, *109*(2), 187–191.
[6]Lohr, K.N. & Steinwachs, D.M. (2002). Health services research: an evolving definition of the field. *Health Services Research*, *37*(1), 15–17.
[7]Gagliardi et *al*. (2016). Integrated knowledge translation (IKT) in health care: a scoping review. *Implementation Science*, *11*, 38.
[8]Guay, M., Dubois, M.-F., Robitaille, J. et Desrosiers, J. (2014). Development of Algo, a clinical algorithm for non-occupational therapists selecting bathing equipment. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *81*, 237-246.
[9]Morris, Z.S., Wooding, S. et Grant, J. (2011). The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, *104*, 510-520.
[10]Zidarov, D., Thomas, A. et Poissant, L. (2013). Knowledge translation in physical therapy: from theory to practice. *Disability and Rehabilitation*, *35*(18), 1571-1577.
[11]Rycroft-Malone, J. (2007). Theory and knowledge translation: setting some coordinates. *Nursing Research*, *56*(4 Suppl), S78-85.
[12]Kitson et *al*. (1998). Enabling the implementation of evidence-based practice: a conceptual framework. *Quality in Health Care*, *7*(3), 149-158.
[13]Graham, I. & Tetroe, J. (2010). The Knowledge to Action Framework. In: Rycroft-Malone et Bucknall (eds.). *Models and frameworks for implementing evidence-based practice: linking evidence to action*. Chichester: Wiley-Blackwell.
[14]Damschroder et *al*. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, *4*, 50.
[15]Cane, J., O'Connor, D. et Michie, S. (2012). Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation Science*, *7*, 37.
[16]Squires et *al*. (2014). Are multifaceted interventions more effective than single-component interventions in changing health-care professionals' behaviours? An overview of systematic reviews, *Implementation Science*, *9*, 152.
[17]Grimshaw et *al*. (2004). Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies. *Health Technology Assessment*, *8*(6), 1-72.
[18]Yin, R.K. (2013). *Case study research: Designs and methods (Applied social research methods)*. (5e éd.). Californie, États-Unis: SAGE Publications.
[19]Creswell, J.W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches* (4e éd.). Thousand Oaks, California: Sage.
[20]Knott, J. & Wildavsky, A. (1980). If Dissemination Is the Solution, What Is the Problem? *Knowledge*, *1*(4), 537-578.
[21]Shea et *al*. (2014). Organizational readiness for implementing change: A psychometric assessment of a new measure. *Implementation Science*, *9*, 7.
[22]Kitson et *al*. (2008). Evaluating the successful implementation of evidence into practice using the PARIHS framework: theoretical and practical challenges. *Implementation Science*, *3*, 1.

Maxime Sasseville

Maxime a un baccalauréat en sciences infirmières, une maîtrise en sciences cliniques et il poursuit présentement un doctorat en recherche en sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke. Ses intérêts de recherche sont orientés en soins de santé de première ligne, en gestion des maladies chroniques et sur la mesure de résultats adaptés à la personne. Son projet doctoral vise à développer un instrument de mesure de résultats adapté aux personnes présentant de la multimorbidité. Maxime est également chargé de cours au département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi, et maintient une pratique clinique comme infirmier clinicien dans un département d'urgence.

Développement d'un instrument de mesure de résultats des interventions de gestion des maladies chroniques centré sur les personnes avec multimorbidité.

Problématique

Le fardeau grandissant des maladies chroniques demande aux organisations de santé de revoir leur approche. Afin d'améliorer les soins de santé aux populations atteintes de maladies chroniques, des lignes directrices de pratique pour chaque maladie chronique ont été proposées. Par contre, dans la réalité de soins de première ligne actuelle, les patients affectés par plus d'une maladie chronique (multimorbidité) ne sont plus une exception. Dans ce contexte de maladies chroniques multiples, plusieurs lignes directrices développées pour chacune d'elles sont utilisées simultanément menant ainsi à une multiplication des services et des interventions de gestion des maladies chroniques pouvant mener à de l'interaction ou de la contradiction. L'intérêt grandissant des chercheurs pour le phénomène de la multimordité a mené à l'identification de nombreuses barrières à l'utilisation de plusieurs lignes directrices développées pour des maladies chroniques distinctes, telles que les besoins de soins associés à une maladie chronique particulière, l'inhabilité à associer ses symptômes à une maladie spécifique et le fardeau de la multimorbidité plus grand que la somme de ses parties [1]. Des études d'intervention en gestion des maladies chroniques pour les personnes atteintes de multimorbidité ont ainsi été proposées; cependant, les résultats de ces études demeurent encore difficilement démontrables [2]. Une partie de cette difficulté est attribuable à une absence d'instrument de mesure adapté à la multimorbidité [2]. **Le projet présenté a donc pour but** de développer un instrument de mesure de résultats des interventions de gestion des maladies chroniques pour les personnes avec multimorbidité. Afin d'offrir une base théorique de départ au présent projet, une revue de la littérature a été effectuée selon une méthode de «scoping review» pour décrire des mesures d'effets ayant un potentiel de sensibilité au changement dans un contexte d'intervention de gestion des maladies chroniques pour les personnes présentant de la multimorbidité. Par la suite, des dimensions ont été obtenues en regroupant différentes mesures d'effets. Les dimensions mises en lumière jusqu'à maintenant sont : 1) Santé émotionnelle, 2) santé physique, 3) gestion de la maladie, 4) Qualité et efficacité des services, 5) comportements de santé, 6) indicateurs cliniques et biomédicaux et 7) interactions et soutien social.

Objectifs

1) Planification : Développer des dimensions conceptuelles pertinentes pour un instrument de mesure des effets d'interventions de gestion des maladies chroniques pour les personnes avec multimorbidité et formulation d'une définition opérationnelle pour chaque dimension; **2) Opérationnalisation :** Générer et sélectionner des énoncés pour chacune des dimensions identifiées afin d'obtenir une première version de l'instrument de mesure; **3) Validation :** Évaluer la validité de l'instrument.

Méthodes et analyses

Un devis mixte pragmatique alliant les avantages des méthodes qualitatives et quantitatives sera effectué en trois étapes : **Objectif 1)** Afin d'enrichir la description obtenue par la revue de littérature, des entrevues semi-structurées individuelles seront effectuées chez dix (10) personnes atteintes de multimorbidité ayant participé à une intervention de gestion des maladies chroniques, cinq

(5) infirmières cliniciennes de soins de première ligne et 10 autres professionnels de la santé (médecin, nutritionniste, kinésiothérapeute). La définition opérationnelle des dimensions sera établie et les données émergentes orientant vers de nouvelles dimensions seront explorées. Les entrevues transcrites seront analysées selon une méthode descriptive interprétative [3] visant la saturation des données par sous-groupe d'échantillon. Le recrutement de convenance des patients et des cliniciens (infirmières, nutritionnistes, kinésiologues et médecins) sera effectué dans un réseau de cliniques de première ligne du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Au final, les données de la revue de la littérature et des entrevues formeront conjointement les dimensions et définitions opérationnelles. **Objectif 2)** Le contenu des dimensions et des énonces pertinents seront tirés d'instruments de mesure existants ou développés (si inexistant) en lien avec les dimensions de l'objectif 1. La révision et la conception des énoncés seront effectuées selon les écrits de DeVellis, en utilisant un langage clair, concis, commun et précis tout en s'assurant d'éviter les doubles sens, les ambigüités et l'utilisation de jargon [4]. Également, une seule idée sera exprimée par éléments et des mots seront retirés jusqu'à l'obtention de la phrase la plus courte possible afin d'augmenter la fidélité [4]. Un bassin initial de cinq (5) à dix (10)_énoncés par dimension sera proposé afin de prévoir minimalement trois éléments par dimension après attrition. **Objectif 3)** La validité de contenu sera évaluée par un Delphi électronique chez un groupe d'experts en gestion des maladies chroniques (n = 20). La validité apparente sera évaluée par des entrevues cognitives effectuées chez un échantillon de cinq (5) personnes avec multimorbidité, révisées par groupes de trois (3) participants à la fois [5] jusqu'à l'obtention d'énoncés clairs et exempts de biais. La validité de construit sera évaluée par une analyse factorielle exploratoire par envoi postal chez 150 patients atteints de multimorbidité ayant bénéficié d'une intervention de gestion des maladies chroniques [6].

Faisabilité

Suite à la période de préparation de 18 mois menant à l'examen général doctoral, le projet de recherche du candidat se déroulera sur une période de 24 mois. Au rythme moyen de deux entrevues par semaine, l'objectif 1 nécessitera environ 6 mois, du recrutement à la fin de l'analyse. S'en suivront les objectifs 2 et 3 qui se dérouleront sur 8 à 12 mois. Un processus d'écriture itératif sera effectué tout au long du projet proposé, puisque la thèse proposée sera effectuée par articles (1e article: revue de littérature des interventions de gestion et de soutien centrées sur les personnes atteintes multimorbidité et des effets mesurés; 2e article: proposition de conceptualisation des impacts des interventions; 3e article: production de l'instrument, résultat du Delphi). La Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne dont l'un des directeurs de recherche est titulaire permet à l'étudiant de bénéficier des ressources matérielles et professionnelles requises. De plus, le milieu de soins de santé de première ligne de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean a déjà collaboré à plusieurs reprises à des projets de recherche dans le passé, démontrant chaque fois une volonté de participation plus que satisfaisante. Il est à noter également que le directeur de recherche détient un vaste réseau de recherche en multimorbidité, notamment par la direction de la « *International Research Community on Multimorbidity* » qui compte une quantité importante de chercheurs internationaux en multimorbidité d'expertises variées, facilitant donc le recrutement des experts nécessaires à deux étapes du projet.

Contributions à l'avancement des connaissances

Le projet permettra de mettre à disposition aux chercheurs ainsi qu'aux infirmières et autres cliniciens un instrument centré sur les personnes atteintes de multimorbidité permettant de rendre compte des effets des interventions de gestion des maladies chroniques. Il est attendu que ce projet se conclura par une première proposition d'un instrument pertinent pour le milieu de soins de première ligne qui répondra aux attentes et aux besoins des patients, cliniciens et experts en gestion des maladies chroniques.

Références

1. Liddy, C., V. Blazkho, and K. Mill, *Challenges of self-management when living with multiple chronic conditions Systematic review of the qualitative literature.* Canadian Family Physician, 2014. **60**(12): p. 1123-1133.
2. Smith, S.M., et al., *Managing patients with multimorbidity: Systematic review of interventions in primary care and community settings.* British Medical Journal, 2012. **345**.
3. Thorne, S., *Interpretive description*. Vol. 2. 2008: Left Coast Pr.
4. DeVellis, R.F., *Scale development: Theory and applications*. Vol. 26. 2012: Sage publications.
5. Willis, G.B., *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*. 2004: Sage Publications.
6. Beavers, A.S., et al., *Practical considerations for using exploratory factor analysis in educational research.* Practical assessment, research & evaluation, 2013. **18**(6): p. 1-13.

Mélanie Ann Smithman

Mélanie Ann est étudiante au doctorat au Programme de recherche en sciences santé de l'Université de Sherbrooke et travaille comme professionnelle de recherche au Centre de recherche – Hôpital Charles-Le Moyne. Elle détient un baccalauréat en développement international de l'Université McGill et une maîtrise en santé communautaire de l'Université de Montréal. Ses recherches actuelles portent sur l'accès à la première ligne et les innovations en santé avec un intérêt particulier pour la pérennité de ces innovations. Mélanie Ann a eu de la chance de participer au programme TUTOR-PHC, une formation interdisciplinaire et pancanadienne portant sur la recherche en première ligne, au cours de la dernière année. Elle est aussi activement impliquée dans le volet développement des capacités de Réseau-1 Québec.

Un rôle novateur de navigation pour améliorer l'accès à la première ligne pour les populations défavorisées en Montérégie (Québec) : adoption, efficacité et pérennité

Problématique et hypothèses de recherche

Plusieurs pays ont introduit des réformes au sein de leur système de santé visant à améliorer l'accessibilité et l'efficacité des services de première ligne qui ont eu des effets limités, les objectifs étant rarement atteints dans tous les groupes de populations. En effet, les populations plus vulnérables, tant au Canada qu'en Australie, doivent surmonter des difficultés disproportionnées pour avoir accès à des soins de santé de qualité (1,2). Ces difficultés se présentent en particulier pour les membres de populations autochtones, les personnes âgées présentant des besoins complexes, les personnes ayant un statut socioéconomique précaire ou les personnes issues de l'immigration et ont des effets délétères sur les systèmes de santé et la santé de la population. Le programme de recherche Innovative Models Promoting Access-to-Care Transformation (IMPACT), une recherche-action Canada-Australie (trois provinces canadiennes et trois états australiens), (NPIs : Jeannie Haggerty et Grant Russell, 2,5M$ IRSC, FRQS et APHCRI, 2013-2018) qui vise à implanter et évaluer les effets des innovations qui améliorent l'accès aux services de première ligne pour des populations vulnérables. Mon projet de doctorat s'imbrique dans cette infrastructure de recherche internationale. Mon projet doctoral est complémentaire aux objectifs d'IMPACT et se concentre sur l'analyse de l'innovation qui sera mise en place au Québec.

Au Québec, une analyse des besoins dans la région de la Montérégie a permis d'identifier une problématique d'accès aux services de première ligne chez les personnes défavorisées. Ces personnes sont plus nombreuses à ne pas avoir de médecin de famille, à faire face à des barrières d'accès et à avoir du mal à naviguer les services. Parallèlement, certains professionnels de la santé disent se sentir peu outillés pour prendre en charge ces patients puisqu'ils ont des besoins complexes qui dépassent le domaine médical. Après de nombreux échanges avec les partenaires locaux et en se basant sur la littérature, nous avons développé un rôle de navigateur/pair-aidant appuyé par des travailleurs sociaux afin de soutenir l'équipe de première ligne à offrir une prise en charge globale et adaptée aux besoins des patients défavorisés ainsi que de renforcer les compétences de ces patients à naviguer les services de santé, sociaux et communautaires. Cette innovation est en cours d'implantation comme projet pilote dans quatre organisations de première ligne. Mon projet de doctorat portera sur l'évaluation de ce projet pilote et portera une attention particulière aux intérêts des partenaires locaux. Les hypothèses de cette évaluation sont : 1) qu'une innovation de ce type doit réunir plusieurs conditions organisationnelles, politiques et scientifiques afin d'être implantées (3), 2) que ce type d'innovation améliorera l'accès aux services de santé pour les personnes défavorisées et 3) que même si l'innovation démontre un effet positif sur des indicateurs d'intérêts pour les parties prenantes, la pérennité de l'innovation après la phase pilote dépendra d'une foule d'autres facteurs.

Objectifs de recherche

L'objectif général de mon projet de recherche est d'évaluer les nouveaux rôles dans des organisations de première ligne visant à améliorer l'accès à la première ligne pour les patients défavorisés. Plus spécifiquement, mon projet de doctorat vise à : 1) Identifier les conditions nécessaires à l'implantation de ce nouveau rôle; 2) Évaluer les effets du projet pilote sur quelques indicateurs

d'intérêt pour les partenaires locaux; 3) Analyser les facteurs facilitants et barrières à la pérennité de l'innovation après la fin du projet pilote.

Méthodes et analyses

Le devis de mon projet de doctorat sera une étude de cas multiples à niveaux d'analyse imbriqués. Les cas seront quatre groupes de médecine de famille implantant le projet pilote, soit dans deux dans le CISSS de la Montérégie Est et deux autres dans le CISSS de la Montérégie Centre.

Objectif 1) Identifier les conditions nécessaires à l'implantation de ce nouveau rôle : Au cours des deux dernières années, à titre de professionnelle de recherche, j'ai mené des observations participantes des rencontres avec des décideurs, gestionnaires et cliniciens précédant l'implantation du projet pilote (n=20 rencontres). Après chacune de ces rencontres, un résumé synthèse a été rédigé. Une analyse de ce matériel sera réalisée afin de construire des études de cas longitudinales et identifier les principaux évènements qui ont eu lieu au cours du processus de développement du projet pilote au niveau provincial, régional et clinique. Au cours de la prochaine année, je ferai des entrevues semi-structurées avec des acteurs clés ayant participé au développement de ce projet pilote (n=10 à 15 entrevues) pour identifier, selon leurs perspectives, quels sont les évènements marquants et les conditions (ex. contextuelles, organisationnelles, etc.) qui ont dû s'aligner pour permettre l'adoption et l'implantation du nouveau rôle professionnel. Les transcriptions et procès-verbaux seront analysés en utilisant le logiciel NVivo de façon déductive et inductive. Une analyse thématique, qui utilisera comme point de départ la conceptualisation du *Delphic Oracle* de Klein (3) de l'influence des preuves scientifiques, organisationnelles et politiques sur le développement et la mise en œuvre d'une intervention, sera faite. Une approche déductive et inductive permettra de bonifier le modèle au fil des analyses et d'identifier les différents types de conditions qui ont influencées la mise en œuvre du projet pilote.

Objectif 2) Évaluer les effets du projet pilote sur quelques indicateurs d'intérêt pour les partenaires locaux : Les partenaires locaux de ce projet ont identifié quelques indicateurs qui leur sont particulièrement importants pour évaluer les effets du projet pilote et décider du futur du projet après la phase pilote, soit : l'utilisation de l'urgence, l'utilisation des services des CLSCs et l'hospitalisation (fréquences, types de services reçu, raisons de consultation, durée, réadmissions) des patients recevant les services du projet pilote. Les numéros d'assurance maladie des patients recevant les services du projet pilote permettront de dresser un portrait de leur consommation de services avant, pendant et après l'intervention (deux ans avant et un an après les premiers services reçus) en utilisant les bases de données administratives I-CLSC, SIURGE et l'entrepôt de données sur l'hospitalisation des deux CISSS. Ces données seront aussi comparées à celles d'une cohorte de patients sans médecin de famille (du guichet d'accès à un médecin de famille) et à une cohorte de patients avec médecin de famille, mais ne recevant pas les services du projet pilote. Les analyses seront faites avec SPSS.

Objectif 3) Analyser les facteurs facilitants et barrières à la pérennité de l'innovation après la fin du projet pilote : Le projet pilote prévoit se dérouler sur une période d'un an. Suite à cette expérimentation, les personnes rencontrées en entrevue à l'objectif 1 seront rencontrées de nouveau (n=10 à 15 personnes) pour des entrevues semi-structurées. De plus, des observations participantes des rencontres de présentation des résultats et de discussion de la suite du projet après la phase pilote seront faites. Les transcriptions et les procès-verbaux seront analysées de façon inductive afin d'identifier les facteurs facilitants et les barrières à la pérennité de l'innovation après la fin du projet pilote.

Faisabilité

Ce projet s'imbrique dans une infrastructure de recherche internationale financée pour les 2 prochaines années (2013-2018). J'ai travaillé à titre de professionnelle de recherche au cours des 2 dernières années dans ce projet. Je connais bien les organisations à l'étude et j'ai établi des relations étroites avec les différents acteurs clés impliqués dans le projet. Cette connaissance des acteurs facilitera le recrutement des personnes pour les entrevues semi-dirigées. Également, je suis impliqué dans les rencontres d'équipe IMPACT sur une base régulière, me permettant d'échanger avec des experts à l'échelle international et je suis invitée annuellement à une rencontre en personne des membres de l'équipe de recherche en personne lors de la conférence NACPRG. De plus, l'infrastructure internationale permettra une meilleure transposition de mes résultats à d'autres contextes étant donné les échanges et le désir de comparer les différentes initiatives dans les trois provinces canadiennes et des trois états australiens.

Contributions à l'avancement des connaissances

Au cours des deux dernières années, j'ai développé des liens étroits avec des gestionnaires, des professionnels de santé et plusieurs autres acteurs clés au Québec et j'ai mis sur pied des rencontres trimestrielles avec ces partenaires. Ces rencontres serviront de forum où discuter des résultats de mon projet de doctorat, qui sont particulièrement d'intérêt pour les partenaires locaux, et pourront permettre de réajuster les questions de recherche selon leurs priorités. De plus, des décideurs du Ministère de la santé et des services sociaux, qui sont aussi d'importants partenaires dans ce projet, ont un grand intérêt pour mes résultats étant donné qu'au Québec plusieurs travailleurs sociaux ont été ou se verront transférer sous peu en cliniques médicales de première ligne et que le modèle du navigateur/pair-aidant est de plus en plus populaire pour améliorer l'accès dans des systèmes de santé comme le nôtre. Ainsi, une évaluation robuste et pertinente aux intérêts partenaires locaux de ce projet pilote pourrait avoir un impact significatif sur le futur de l'accès aux soins de première ligne au Québec. Mes résultats auront aussi un rayonnement canadien et international puisqu'ils seront partagés avec les chercheurs et partenaires locaux d'IMPACT dans le reste du Canada et en Australie.

Références

1. Bowen S. Access to health services for underserved populations in Canada. 11-70. 2012. Ottawa, Health Canada.
2. Commonwealth of Australia. Healthier Future for All Australians. Final Report of the National Health and Hospitals Reform Commission, 2009. Canberra.
3. Klein R. Evidence and Policy: Interpreting the Delphic Oracle. Journal of the Royal Society of Medicine 96, 429-431. 2003.

Samuel Turcotte

Samuel est candidat est au doctorat en sciences cliniques et biomédicales (concentration réadaptation) à l'Université Laval. Ergothérapeute depuis 2014, il a développé son expérience clinique en soins aigus au CHU de Québec auprès des clientèles en traumatologie et en neurologie. Son projet doctoral vise à développer une approche novatrice en réadaptation physique pour les adultes avec une blessure médullaire ou une sclérose en plaques. Essentiellement, cette approche cible l'utilisation des forces et des ressources de la personne et de sa communauté afin de soutenir l'exercice d'une réelle citoyenneté ainsi que la justice quant aux opportunités de participation sociale. Au terme de sa formation, Samuel vise l'obtention d'un poste de professeur-chercheur dans une université afin de continuer à investir ses intérêts de recherche soit : (1) le développement, l'évaluation et l'implantation d'approches interdisciplinaires dans les milieux de réadaptation, (2) l'intégration communautaire et (3) les sciences de l'occupation. Dans une sphère davantage politique, Samuel collabore avec l'Organisations des nations unies (ONU), l'*International Labour Office* (ILO) et la Fédération mondiale des ergothérapeutes (FME) sur les objectifs mondiaux de développement durable. Plus précisément, ce travail conjoint cible la promotion d'une croissance économique inclusive et durable et l'accès à un emploi décent pour tous.

Représentations de l'approche centrée sur les forces en neurologie : perspectives de clientèles et d'équipes interdisciplinaires.

Problématique

L'approche centrée sur les forces (ACF) connaît un vif essor en réadaptation psychosociale [1]. Cette approche vise l'intégration communautaire (IC) des personnes, la consolidation du réseau de soutien et la réinstauration d'une identité citoyenne par le biais la réalisation d'un projet personnel signifiant. L'ACF est aussi une réponse aux enjeux de discrimination, de stigmatisation et d'isolement que vivent ces personnes [2]. Or, les personnes atteintes de troubles neurologiques sont également aux prises avec de tels enjeux. En effet, les écrits scientifiques traitant de l'IC chez cette population suggèrent que les approches utilisées actuellement n'apportent qu'une réponse partielle au besoin d'IC et que de lourdes conséquences sont associées à une faible participation sociale [3, 4]. Parallèlement, des lignes directrices régissant des pratiques de réadaptation (ici l'ergothérapie) font écho à la majorité des principes fondamentaux liés à une ACF : une pratique dirigée par le client, des interventions à portée sociale basées sur ses ressources personnelles et communautaires et une volonté d'accroître les opportunités afin d'atténuer les injustices sociales et occupationnelles [5]. Toutefois, si les interventions découlant de telles lignes directrices sont peu documentées ou circonscrites, elles demeurent présentes et tacites au sein des milieux de réadaptation physique. Ces pratiques doivent donc être mises à l'avant-plan et obtenir la visibilité qu'elles méritent de façon à étayer les attitudes et les savoir-faire qui y sont liés. Il est donc primordial de s'intéresser au développement d'une approche interdisciplinaire novatrice en réadaptation physique ciblant l'IC des personnes avec un trouble neurologique.

Objectifs

L'étude répond à cette question : « Quelles sont les représentations d'une ACF chez des clientèles et des intervenants œuvrant en réadaptation physique externe ? » Les objectifs sont : (1) Dépeindre comment les ressources personnelles et communautaires sont mises à profit pour ces clientèles en réadaptation ; (2) Préciser la place qu'ont les usagers pour imprimer leurs intentions dans le processus de réadaptation ; (3) Relever les finalités d'une ACF en matière d'appartenance, de soutien social, d'IC et de participation sociale ; et (4) Dégager les éléments contextuels qui facilitent/entravent la mise en œuvre d'une ACF.

Méthodes et analyse

Une étude mixte de cas exploratoire est en cours. Ce devis est le meilleur choix puisqu'il s'agit de la première étude à s'intéresser explicitement aux représentations d'une telle approche en réadaptation physique. Il sera ainsi possible faire émerger puis d'exposer les pratiques tacites et désirées par les clientèles et les cliniciens. Des entrevues semi-dirigées (avec analyse descriptive interprétative) et le recours à des outils validés (analyse quantitative descriptive) sont privilégiés. Les écrits scientifiques portant sur l'ACF en santé mentale ont étayé le cadre théorique du devis, notamment quant à la sélection des variables à l'étude. Le

recrutement s'effectue dans deux programmes externes d'un centre de réadaptation universitaire. D'une part, des personnes vivant avec une blessure médullaire (n=10) ou une sclérose en plaques (n=10) réaliseront deux entrevues semi-structurées et compléteront trois questionnaires : adaptation de la *Recovery Promoting Relationship Scale,* la *Community Integration Measure* et Échelle de provisions sociales. Ces clientèles ont été choisies considérant qu'elles constituent deux cas de figure distincts en réadaptation en matière d'intensité et de durée de suivi. Cela permet à l'équipe de recherche d'obtenir une perspective riche et diversifiée en matière d'interventions centrées sur les forces. Des intervenants œuvrant avec ces clientèles (n=10) sont aussi recrutés (ex. ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, psychologue). Ils réaliseront une entrevue individuelle et participeront ensemble à un *focus group*. Il sera ainsi possible de contraster les perspectives selon les acteurs et les clientèles, mais aussi de dégager les éléments faisant consensus, les pistes d'améliorations les plus saillantes et les défis d'implantation d'une ACF qui résultent des écarts de perspective ou des contextes de pratique.

Faisabilité

D'une part, ce projet s'assoit sur une étude pilote réalisée lors de ma maîtrise visant à décrire les représentations de 4 populations en neurologie quant à la portée et la place que pourrait et devrait prendre une ACF en réadaptation physique. Les résultats confirment que l'ACF reste peu formalisée quoique présente dans les milieux de réadaptation physique, mais surtout qu'elle est espérée par les clientèles. La réalisation du pilote a permis de raffiner la stratégie de collecte et d'analyse de données. D'autre part, mon milieu de recherche est intégré à un centre de réadaptation en déficience physique (CIUSSS de la Capitale-Nationale) au sein duquel j'ai su me créer un réseau de contacts (ex. gestionnaires, cliniciens, coordonnateurs) grâce à des collaborations efficientes lors du recrutement des participants durant ma maîtrise. Ainsi, en plus d'avoir des cibles de recrutement réalistes, les collaborateurs clés des programmes visés sont familiers avec le thème de ma recherche et expriment une ouverture et un intérêt franc envers le développement et l'implantation de l'ACF. Par ailleurs, le fait d'avoir obtenu 9 bourses de recherche depuis mes débuts en tant qu'étudiant-chercheur atteste de la qualité du projet et de sa faisabilité aux yeux des bailleurs de fonds nationaux et provinciaux. Ces bourses démontrent aussi ma capacité à amasser les fonds nécessaires à la réalisation de mes projets et le soutien indéfectible offert par mes directrices. Ultimement, j'ai su me mailler avec des chefs de file en matière d'IC (M.A. McColl, *Queen's University*) ou d'ACF (R. Goscha, *Kansas University*), qui ont tous deux accepté de jouer un rôle d'aviseur dans la réalisation de mon projet.

Contributions à l'avancement des connaissances

Ce projet contribue au développement de pratiques interdisciplinaires permettant l'exercice d'une réelle citoyenneté. Plus spécifiquement, il contribue à exposer et soutenir l'implantation d'interventions qui soutiennent la justice et l'équité en termes d'opportunités de participation sociale chez des populations avec un trouble neurologique. Le milieu de la réadaptation physique fait face à un paradoxe : s'il est reconnu que les situations de handicap sont fortement façonnées par des déterminants environnementaux et sociaux, les programmes d'intervention demeurent souvent centrés sur la réduction des incapacités. En réponse à cet état de fait, on observe un appel dans les écrits pour le développement d'approches visant la participation sociale, la citoyenneté et l'IC. Cette étude s'inscrit dans ce courant afin que les milieux de réadaptation puissent développer et implanter des approches novatrices soutenant le capital social des personnes qu'ils desservent. L'équipe de recherche jette les premiers jalons permettant de circonscrire l'ACF en réadaptation physique afin de formaliser des pratiques interdisciplinaires innovantes soutenant l'IC, mais aussi l'habilitation de projets porteurs par le biais des forces des individus et de leur communauté.

Références

1. Fukui, S., et al., *Strengths Model Case Management Fidelity Score and Client Outcomes.* Psychiatric Services, 2012. **63**(7): p. 708-710.
2. Rapp, C.A. and R.J. Goscha, *The strengths model : a recovery-oriented approach to mental health services*. 3rd ed. 2012, New York: Oxford University Press. xvii, 324 p.
3. Vickers, M.H., *Disability and dirty workers: stories of physical, social and moral taint.* Disability & Society, 2014. **29**(9): p. 1356-1368.
4. Manns, P. and K. Chad, *Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury.* Qualitative Health and Research, 2001. **11**(6): p. 795-811.
5. Townsend, E.A., et al., *L'habilitation : la compétence primordiale en ergothérapie.*, in *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*, E.A. Townsend and H.J. Polatajko, Editors. 2013, CAOT Publications ACE: Ottawa, ON. p. 99-158.

Biographie et projets de recherche des boursières et des boursiers SRAP 2017

POSTDOCTORAT

Mélanie Béland

Mélanie est candidate au doctorat de recherche en psychologie à l'Université Concordia. Elle termine présentement sa thèse doctorale au Centre de médecine comportementale de Montréal, situé à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. L'objectif de sa thèse est d'approfondir la compréhension de l'interaction entre la dépression et l'activité physique chez les personnes souffrant d'une maladie chronique, tel que l'asthme. Mélanie s'implique en recherche depuis près de 10 ans et a développé au fil du temps une expertise en leadership, mentoring, mais aussi en revue systématique et analyses statistiques (SAS, SPSS, CMA). À ce titre, elle a publié six articles scientifiques dans des revues telles que *Psychosomatics*, *Diabetes Research and Clinical Practice* et *Journal of Psychosomatic Research,* et a présenté ses projets de recherche dans plus d'une douzaine de conférences scientifiques à travers le monde. De plus, Mélanie cumule trois années d'expérience en enseignement universitaire et a servi de mentor à plusieurs reprises. Elle aspire à une carrière académique, lui permettant d'allier sa passion pour l'enseignement et la recherche.

L'influence des habitudes de vie sur les symptômes de dépression et d'anxiété dans une cohorte d'adolescents à risque d'obésité.

Background and research objectives

Youth obesity is a major public health issue and is associated with increased risks of developing a chronic disease, such as diabetes, as well as with a poorer quality of life, poorer mental health, and lower levels of physical activity (Sahoo et al., 2015). Although depressive and anxiety symptoms appear to be prevalent in obese subjects, reaching up to 30% among obese youth compared with 5-9% of children and youth in the general population, the mental health profile of children and adolescents at risk of obesity is poorly understood (Maras et al., 2015; Stunkard, Faith, & Allison, 2003). There is clear evidence of an inverse association between body mass index (BMI) and negative mental health symptoms (Russell-Mayhew, McVey, Bardick, & Ireland, 2012). Moreover, the benefits of physical activity have been well documented and include favourable effects both on weight status and on mental health. This suggests that effective physical activity interventions could potentially benefit both weight status and mental health. However, we know far less about the role of sedentary behaviours and its relation with mental health outcomes- despite sedentary pursuits taking up far more of children and adolescent's residual time. Sedentary behaviour and physical inactivity are related albeit distinct constructs. While sedentary behaviour is defined as engaging in activities of very low energy expenditure, such as watching television, physical inactivity can be defined as not meeting the physical activity guidelines. A recent cross-sectional study looked at the associations between mental health symptoms and sedentary behaviours, and found that video games predicted depressive and anxiety symptoms, while computer screen-time was a predictor of depressive symptoms (Maras et al., 2015). Given that sedentary behaviour is a strong determinant of, obesity, and given the latter's association with indicators of mental health there is a crucial need to elucidate the relationship between sedentary behaviour and mental health.

In Canada, it is estimated that less than 10% of children and adolescents are meeting the minimum recommended daily dose of 60 minutes of moderate-to-vigorous physical activity, while Canadian youth spend on average six hours daily engaged in sedentary behaviours in their leisure time (Colley et al., 2011), with many youth spending many more hours sedentary. The need to reduce sedentary behaviours in youth and prevent lifelong patterns has been widely advocated. However, sedentary behaviour research has been criticized for adopting a physical activity paradigm, despite these two constructs having distinct determinants and health impacts. It is imperative that the patterns of sedentary behaviour and their determinants be more clearly understood. The relationships between longitudinal patterns of sedentary behaviour and mental health outcomes (symptoms of depression and anxiety) can then be examined from a more enlightened perspective, particularly with respect to identifying modifiers of these relationships (for example, if being physically active buffers the relation between a sustained sedentary pattern and symptoms of depression). These findings can be at the heart of rich discussions with youth at risk of obesity that will serve to develop and improve personalized interventions designed to reduce sedentary behaviours and ultimately enhance children and adolescent's mental health status.

Objectives

The overarching goal is to understand the relation between sedentary behaviour and depressive symptoms and anxiety in adolescents at risk of obesity. Specific objectives include to:

1) Identify and describe distinct trajectories of sedentary behaviour from childhood through adolescence;
2) Test the relation between sedentary behaviour trajectories and symptoms of depression and anxiety in later adolescence;
3) Determine whether these associations differ between boys and girls, and by level of physical activity;
4) Discuss findings with a clinically relevant group of obese adolescents.

Methods and analyses

Data will be drawn from 3 waves of data from the QUALITY (QUebec Adipose & Lifestyle InvesTigation in Youth) study. In brief, QUALITY is an ongoing longitudinal study following the natural history and determinants of obesity in 630 children. These children were recruited between the age of 8 and 10 years on the basis of having at least one obese parent. A second and third follow-up were completed when participants were aged 10-12 years and 15-17 years respectively. Symptoms of depression and anxiety were drawn from the 3rd wave; Indicators of sedentary behaviours were assessed at each wave and are based on accelerometers and on self-reported questions inquiring participants about their leisure time spent on a computer, playing video game use and watching TV over the past 7 days. Height, weight, waist and hip circumference was measured by trained research assistants according to standardized protocols.99 BMI is calculated based on weight and height (kg/m2); overweight and obesity are determined using age- and sex-specific percentile cut-offs for body mass index (BMI) according to growth curve cut-point reference values from the WHO (World Health Organization). Fat mass, fat-free mass, percent body fat, fat distribution (upper body, lower body and trunk fat masses) and bone mineral density are determined with dual energy X-ray absorptiometry (DEXA). Several statistical analyses will be employed for the current proposed project. Various indicators of sedentary behaviour will be discussed among the research team, including average hours per day being sedentary using a range of thresholds of counts per minute, and time spent engaged in specific behaviours based on selfreports. The various indicators of sedentary behaviour considered will include: sedentary time (in minutes per day) measured by the accelerometer using validated pediatric cutpoints; self-reported hours per day watching television; self-reported hours per day playing video games or using a computer. For objective 1, I will use trajectory analysis, which generates trajectories using an empirical basis for determining their number and shape. For objective 2, multivariable regression will be used to test the relationships between sedentary behaviour trajectories, and depression and anxiety. Effect modification (sex, obesity status, physical activity level, others that may emerge) described in objective 3 will be tested mediation and interaction analyses. After generating results and reports for the previous objectives, the final objective will follow a qualitative descriptive methodology; participants will include youth recruited from CIRCUIT (Centre d'Intervention en prévention et Réadaptation CardiovascUlaIres pour Toute la famille) clinic at Sainte-Justine hospital (objective 4). Briefly, CIRCUIT welcomes children and adolescents presenting with risk factors for cardiovascular diseases, such as being obese or having diabetes, where they are offered a 2-year intervention to modify their lifestyle. During the intervention, children and adolescents are proposed physical activities tailored to their goals and preferences, and are followed closely by a multidisciplinary team of the clinic. In the proposed project, participants with a BMI at or above 90th percentile will be invited to take part in focus group sessions. These sessions will be facilitated by a trained moderator; results from objectives 1-3 will inform the guided questions and topics to be covered during the focus group sessions. We successfully used this approach previously (Peláez et al., 2016).

Feasibility

Data for the proposed project are already collected, and inputted in a secure database. The applicant's role in this project includes the development of research protocol in consultation with supervisors; conducting analyses necessitated to meet the stated objectives, manuscript preparation and submission; participation in team meetings, regular presentation of her research to the research team group.

Contribution to the advancement of knowledge

This research project will provide more insight on how sedentary behaviour evolves over time in children and how it impacts symptoms of depression and anxiety later in life in obese adolescents. This could have an important impact on how to help improve mental health in this population. Identifying specific lifestyle habits profiles at risk for mental health problems will have great value

in targeting more specifically the children and adolescents at risk, designing prevention and treatment programs for mental health, as well as promoting more focused public health messages.

References

Colley, R. C., Garriguet, D., Janssen, I., Craig, C. L., Clarke, J., & Tremblay, M. S. (2011). Physical activity of canadian children and youth: Accelerometer results from the 2007 to 2009 canadian health measures survey. *Health Reports*, *22*(1). http://doi.org/82-003-XPE

Maras, D., Flament, M. F., Murray, M., Buchholz, A., Henderson, K. A., Obeid, N., & Goldfield, G. S. (2015). Screen time is associated with depression and anxiety in Canadian youth. *Preventive Medicine*, *73*, 133– 138. http://doi.org/10.1016/j.ypmed.2015.01.029

Peláez, S., Alexander, S., Roberge, J. B., Henderson, M., Bigras, J. L., & Barnett, T. A. (2016). 'Life in the age of screens': parent perspectives on a 24-h no screen-time challenge. *Clinical Obesity*, *6*(4), 273-280.

Russell-Mayhew, S., McVey, G., Bardick, A., & Ireland, A. (2012). Mental health, wellness, and childhood overweight/obesity. *Journal of Obesity*. http://doi.org/10.1155/2012/281801

Sahoo, K., Sahoo, B., Choudhury, A. K., Sofi, N. Y., Kumar, R., & Bhadoria, A. S. (2015). Childhood obesity: causes and consequences. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, *4*(2), 187–92.
http://doi.org/10.4103/2249-4863.154628

Stunkard, A. J., Faith, M. S., & Allison, K. C. (2003). Depression and obesity. *Biological Psychiatry*. http://doi.org/10.1016/S0006-3223(03)00608-5

Jean Christophe Bélisle-Pipon

Jean-Christophe est chercheur invité au *Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology, and Bioethics* au sein de la Faculté de droit d'Harvard et fellow de *Novel Tech Ethics* à Dalhousie. Ses recherches portent principalement sur la responsabilité morale des acteurs impliqués dans des activités commerciales et promotionnelles ciblant directement les patients. Alors que sa formation de premier cycle en physique le menait vers les sciences pures, son intérêt pour le domaine de la santé et la bioéthique s'est développé au fil de son expérience au sein de l'industrie biopharmaceutique au sein de laquelle il a travaillé pendant six ans. Ses articles scientifiques ont été publiés dans des revues telles que *Bioethics, Ethics, Medicine and Public Health, Healthcare Policy, Journal of Bioethical Inquiry, American Journal of Bioethics* et *Canadian Medical Association Journal*. Il a également codirigé un livre intitulé « Les enjeux éthiques des ressources en santé » paru en 2016 aux Presses de l'Université de Montréal. De plus, il est fortement impliqué dans l'administration de la recherche, notamment à titre de membre du Comité étudiant intersectoriel des Fonds de recherche du Québec.

Valeurs, repères éthiques et régulation des communications directes aux consommateurs des médicaments: Vers un consensus entre décideurs privés et décideurs politiques

La régulation des communications directes aux consommateurs des médicaments (CDCM) diffère d'un pays à l'autre, tandis qu'il n'existe aucune directive internationale pour guider les gouvernements, ni d'efforts d'harmonisation permettant une cohérence réglementaire. Bien que les perspectives sur la question sont très polarisées, tous s'entendent à dire que la CDCM a un fort potentiel d'influence sur les patients/consommateurs, leur recherche de traitements et leurs interactions avec leurs professionnels de la santé. L'une des principales critiques quant à la régulation de la CDCM est qu'elle est constamment en retard sur les pratiques de l'industrie. Il est donc temps d'entamer un dialogue entre promoteurs de la CDCM et régulateurs afin de trouver des solutions au bénéfice tant des patients (informations fiables, transparence), des régulateurs (santé publique) que de l'industrie (profitabilité). Les visions divergentes sont propices à une riche discussion pour comprendre les sources des désaccords et la justification des politiques actuelles. Le but de ce projet est d'initier une discussion ouverte, entre décideurs politiques et représentants de l'industrie, permettant d'analyser les politiques actuelles, anticiper l'évolution des CDCM et rechercher des moyens pour mieux les réguler. Le projet sera conduit en trois phases: 1) une revue comparative des politiques nationales au sein de l'OCDE; 2) -un sondage Delphi auprès des décideurs publics et privés en vue d'atteindre un consensus sur les moyens de mieux réguler les CDCM; et 3) l'établissement d'un agenda réglementaire international, fondé sur les données probantes, pour promouvoir la coopération quant à l'encadrement des CDCM. Considérant qu'une réponse aux préoccupations réglementaires est reconnue comme étant cruciale, cette étude fournira des données et des conseils éthiques pour les décideurs des secteurs public et privé sur la façon de réglementer efficacement la CDCM.

Ali Ben Charif, MSc, PhD

Ali est chercheur postdoctoral en application des connaissances à l'Université Laval au sein de l'Unité de soutien SRAP du Québec. Il s'intéresse plus particulièrement au passage à grande échelle des innovations en santé. Son projet postdoctoral a pour but de soutenir les initiatives de recherche sur la mise à l'échelle des innovations fondées sur les données probantes en soins primaires au Canada, et ainsi d'informer les responsables des politiques de santé sur les manières d'y parvenir. Ali détient un doctorat en santé publique obtenu à l'Université Aix Marseille en France. Il a commencé ses activités de recherche à l'Institut national français de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Son doctorat a porté sur la santé sexuelle des personnes vivant avec le cancer en France. Aujourd'hui, il s'est investi cœur et âme dans ce nouveau domaine du déploiement à grande échelle où il compte développer un programme de recherche pour la suite de sa carrière.

Mise à l'échelle des produits fondés sur les données probantes en soins primaires

Problématique

Les soins primaires sont une composante essentielle du système de santé et sont au cœur de réformes importantes dans de nombreux pays[1]. D'une manière générale, les pays ayant un solide secteur des soins primaires affichent de meilleurs résultats de santé à moindre coût. Même si les dernières années ont vu des améliorations significatives dans le domaine des soins primaires, il reste encore beaucoup à faire. Une étape toutefois critique, mais malheureusement négligée à propos de la recherche sur les soins primaires est l'application des connaissances issues de la recherche dans les pratiques cliniques. Les lacunes dans ce domaine sont une préoccupation majeure dans la mesure où elles contribuent à réduire l'accès de la communauté à des services de soins primaires de qualité[2,3]. Au Canada, trop souvent, un projet ayant démontré l'efficacité d'un produit clinique ne se traduit pas en une intervention durable à l'échelle de la population. Cela lui a valu la triste qualification de pays aux « éternels projets pilotes »[4]. La *mise à l'échelle* (« scaling up ») est un concept nouveau (en application des connaissances) qui implique tout processus visant à étendre la couverture d'un produit démontré efficace afin d'en faire bénéficier un maximum d'individus, de façon plus rapide et avec une efficacité durable. Cependant, l'absence dans la littérature d'un consensus sur une définition claire et un cadre d'évaluation des stratégies de mise à l'échelle constitue une limite importante pour les responsables des politiques de santé. Étant donné que le Canada implante actuellement une réforme majeure dans le secteur des soins primaires, les initiatives de recherche pour étendre la couverture des produits fondés sur les données probantes sont plus que jamais nécessaires et urgentes. En 2013, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) avaient financé douze équipes d'innovation pour mettre en œuvre des programmes intergouvernementaux en vue d'améliorer l'accès des populations aux Soins de santé communautaires de première ligne (SSCPL)[5]. Ainsi, au cours des quatre dernières années, ces équipes ont développé des produits innovants, basés sur les données probantes, pour les populations vulnérables et les personnes atteintes ou à risque de maladies chroniques. Il leur est maintenant temps de partager leurs découvertes en planifiant des passages à grande échelle de leurs produits. Le but de mon projet postdoctoral est donc de soutenir ces initiatives de mise à l'échelle et ainsi d'informer ces équipes et les responsables des politiques de santé sur les manières d'y parvenir.

Objectifs

Plus spécifiquement, je chercherai à :

1. identifier parmi ces produits ceux qui ont le potentiel de passer à l'échelle populationnelle ;
2. orienter et informer les équipes sur les meilleures stratégies de mise à l'échelle de ces produits ainsi que les méthodes d'évaluation des stratégies ;
3. valider une grille qui permettra aux responsables des politiques de santé d'évaluation le potentiel du passage à l'échelle des produits en SSCPL.

Méthodes

Phase 1 – Évaluation du potentiel de passage à grande échelle des produits livrables des douze équipes. À la suite de ma revue systématique soumise pour publication (cf. enregistrement dans PROSPERO : CRD42016041461), j'ai développé une grille préliminaire qui sert à évaluer le potentiel d'un produit à être mis à grande échelle (« scalability assessment »). Cette grille évalue principalement les dimensions suivantes : l'impact du produit fondé sur les données probantes, sa couverture potentielle, son alignement avec le contexte et l'information sur les coûts potentiels liés. Cette grille sera utilisée pour recueillir les informations permettant l'évaluation du potentiel du passage à grande échelle des produits développés par les douze équipes. Chaque équipe sera invitée à compléter cette grille, puis le renvoyer par courriel. Une grille sera complétée pour chaque produit. Autrement dit, une équipe peut posséder plusieurs produits à évaluer, donc plus d'une grille à remplir. Les résultats seront ensuite synthétisés, présentés et discutés lors d'une réunion de ses douze équipes.

Phase 2 – Orientation sur les stratégies de passage à grande échelle. Ma revue systématique citée ci-dessus nous informe sur les différentes composantes des stratégies utilisées dans les projets concrets de mise à l'échelle des produits fondés sur les données probantes dans le domaine des soins primaires. Je m'inspirerai donc des résultats issus de cette revue pour identifier les composantes essentielles à l'élaboration des stratégies de mise à l'échelle des produits. Certains produits pourraient se voir proposer la même stratégie s'ils répondent aux mêmes objectifs de mise à l'échelle. Globalement, suite aux conclusions qui sont issues de la réunion des douze équipes, des plans de mise à l'échelle et des méthodes d'évaluation seront proposés aux équipes ayant des produits sélectionnés pour un passage à l'échelle.

Phase 3 – Validation d'une grille d'évaluation pour les responsables des politiques de santé. Au cours de cette troisième phase, je vais adapter, raffiner et valider la grille préliminaire citée ci-dessus (à la phase 1). Cela se fera en quatre étapes selon la méthode systématique RAND[6]. Ma démarche consistera à : (i) adapter cette grille préliminaire à l'aide d'une nouvelle revue systématique qui servira à identifier tous les cadres conceptuels, guides ou modèles sur le sujet ; (ii) évaluer la version adaptée auprès d'experts à l'aide d'un questionnaire en ligne (e-Delphi) ; et enfin (iii) organiser un groupe de discussion pour un consensus d'opinions de ces experts afin d'en proposer une version définitive. Je ciblerai principalement des experts nationaux et internationaux travaillant dans la science de la mise à l'échelle et dans les SSCPL. Ils seront sélectionnés selon leur connaissance et expérience des questions faisant l'objet de l'enquête en ligne, leur capacité et volonté à participer à l'enquête, et leur aptitude à lire, comprendre et/ou communiquer en anglais.

Faisabilité

La faisabilité de ce projet est renforcée par : (i) l'expertise internationale et multidisciplinaire de mes superviseures F. Légaré et A. LeBlanc ; (ii) l'orientation de l'Unité de soutien SRAP du Québec et de la Chaire de recherche du Canada en prise de décision partagée et application des connaissances niveau senior, deux entités spécialisées dans les SSCPL ; (iii) ma collaboration avec la coresponsable du groupe de travail des douze équipes d'innovation en SSCPL (S. Wong, Université de la Colombie-Britannique) ; (iv) ma collaboration avec une équipe australienne (L. Wolfenden, University of Newcastle), experte en revue systématique (Cochrane, Campbell) sur la science de la mise en œuvre et de mise à l'échelle ; (v) ma collaboration avec des réseaux canadiens dans le domaine de l'application des connaissances tels que « KT Canada » et « REACH network » ; (vi) notre branche « Cochrane Canada Francophone » située à l'Université Laval ; et enfin (vii) ma collaboration avec des experts en politiques et systèmes de santé de l'Université Laval, ainsi que celle avec les parties prenantes incluant des patients et des responsables des politiques de santé.

Retombées

La mise à l'échelle des produits cliniques innovants est un processus qui permettra aux responsables des politiques de santé d'obtenir un retour sur leur investissement dans la recherche sur les soins de santé. Ma revue systématique est la première à informer sur les stratégies utilisées pour mettre à l'échelle des produits efficaces dans le domaine des soins primaires. L'aboutissement de mon projet permettra non seulement aux douze équipes de mieux répondre aux objectifs des IRSC, mais aussi de mettre à disposition une grille accessible aux responsables des politiques afin de leur permettre d'évaluer dans quelle mesure un produit clinique fondé sur les données probantes a le potentiel d'être diffusé à un niveau provençal, national ou international. Cela permettra aussi à l'Unité de soutien SRAP du Québec de disposer une expertise solide pour répondre aux demandes

croissantes dans ce domaine. Enfin, mon projet postdoctoral comblera un besoin essentiel déjà identifié par les IRSC à travers les financements offerts aux douze équipes pour un déploiement à grande échelle des produits innovants afin d'améliorer l'accès des populations vulnérables aux SSCPL ainsi que la prévention et la prise en charge des maladies chroniques[5].

Bibliographie

1. Saltman et al. *WHO* 1987. ***2.*** Andrews et al. *Clin Psychol Rev 2015.* ***3.*** Fixsen et al. *Except Child* 2013. ***4.*** Bégin et al. *Assoc J J Assoc Medicale Can* 2009. ***5.*** IRSC 2013 (http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/47012.html). ***6.*** Campbell et al. *BMJ* 2003.

Vanessa Chenel

Vanessa a un parcours académique alliant sciences de la santé, technologies et éthique appliquée. En 2015, elle a obtenu un doctorat en Sciences Cliniques à la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé de l'Université de Sherbrooke. Sa thèse portant sur l'acceptabilité des traitements de nanomédecine et récompensée par l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences (ACFAS) comme meilleure thèse en cotutelle Québec-France a été menée en collaboration avec l'École Centrale de Lyon où elle y a obtenu un doctorat à l'école des Matériaux. À l'Université de Sherbrooke, elle avait précédemment obtenu en 2008 un baccalauréat en pharmacologie et en 2011, une maîtrise en philosophie et éthique appliquée. Ses contributions scientifiques ont été publiées dans des revues telles que *International Journal of Nanomedicine*, *Science and Engineering Ethics* et *Nanoethics*. Elle s'implique actuellement en tant que chercheure postdoctorale à l'Université de Montréal dans divers projets reliés au réseau AGE-WELL, un réseau de recherche portant sur l'utilisation des technologies pour l'autonomisation et le mieux-vivre de la population âgée. Son projet principal vise la compréhension des enjeux éthiques, sociaux et culturels reliés à l'adaptation et à l'adoption d'un outil d'aide à la décision développé au Royaume-Uni et visant à faciliter l'autosélection d'aides techniques par les personnes âgées pour les aider dans leurs activités de la vie quotidienne. Vanessa oriente sa trajectoire professionnelle dans l'objectif de mener une carrière en recherche permettant de contribuer à l'amélioration des soins de santé pour les patients par l'exploration de l'acceptabilité des pratiques novatrices.

Évaluation de la fiabilité et de l'acceptabilité d'un système d'aide à la décision pour l'autosélection d'aides techniques par les personnes âgées.

Résumé du projet

Le vieillissement s'associe souvent à des difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne (ex. hygiène corporelle). La salle de bain constitue la pièce de la maison où les aînés et leurs proches aidants sont le plus à risque de blessures. Pour compenser ces difficultés, plus d'un million d'aînés canadiens utilisent des aides techniques (ATs) comme des barres d'appui ou des sièges de bain dont le choix est guidé par l'avis des professionnels en réadaptation. Or, le délai d'attente pour ces services, les ressources financières et humaines limitées ainsi que l'éloignement géographique de certains aînés limitent l'accès aux ATs. Une aide à la décision en ligne guidant la sélection d'ATs par les aînés est actuellement employée au Royaume-Uni, mais n'est pas disponible au Canada. Une section de cette aide à la décision en ligne dédiée aux ATs de la salle de bain sera adaptée au Canada. L'implantation d'une telle application est cependant susceptible d'impacter non seulement les aînés et leurs proches aidants, mais aussi les acteurs du secteur de la santé. Afin de permettre une adaptation cohérente avec les besoins, valeurs et pratiques canadiennes, l'acceptabilité et la fiabilité de cet outil seront étudiées auprès d'aînés, de proches aidants et d'acteurs du secteur de la santé de trois provinces canadiennes (QC, ON, CB). Cette approche permettra d'identifier et de décrire les aspects reliés à l'acceptabilité et à la fiabilité favorisant une implantation durable de la version canadienne adaptée. En somme, ce projet aborde une préoccupation importante concernant la recherche et l'innovation responsable et questionnent la manière dont les aspects éthiques et sociaux émergent et sont considérés au cours du développement des applications technologiques en santé.

Yohann Chiu

Yohann est chercheur postdoctoral au Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Il détient une maîtrise en Statistique et Économétrie de l'université Toulouse 1 Capitole et un doctorat en Sciences de l'eau de l'Institut national de la recherche scientifique. Durant sa maitrise et son doctorat, il a été impliqué dans plusieurs comités et associations universitaires. Il a de plus développé un fort intérêt pour la vulgarisation scientifique (concours de vulgarisation, ateliers dans les universités, émissions radio). En effet, il est convaincu que la sensibilisation du public aux grandes problématiques de la recherche est essentielle au bon fonctionnement de cette dernière. Son projet postdoctoral porte sur les grands utilisateurs (GU) des services de santé. Ils souhaitent développer des outils statistiques pour décrire le profil des GU afin de leur apporter de meilleurs soins et ainsi prévenir une grande utilisation (p. ex. par la gestion de cas). Ses expertises sont en modèles de régression, séries temporelles, statistiques multivariées et statistiques appliquées à la santé et à l'environnement. Ses intérêts de recherche sont principalement en santé et en environnement, mais étant très curieux de nature, il s'intéresse aussi à la biologie et la finance.

Facteurs prédictifs d'une grande utilisation des services de santé.

Objectifs scientifiques du projet

Les grands utilisateurs (GU) de services d'urgence représentent une faible proportion de patients (environ 5%) qui comptabilisent à eux seuls 30 à 50% de toutes les visites à l'urgence. La majorité des auteurs définissent une grande utilisation des services d'urgence comme 3 ou 4 visites à l'urgence ou plus dans la dernière année. Les GU de services d'urgence occasionnent des coûts considérables pour le système de santé. Fragmentés, épisodiques et mal coordonnés, les soins qu'ils reçoivent à l'urgence sont souvent de qualité sous-optimale par rapport à leurs besoins. Dans la majorité des cas, cette grande utilisation des services d'urgence est considérée inappropriée et pourrait être évitée par une prise en charge adéquate dans les services de santé en amont de l'urgence. En effet, plusieurs de ces GU présentent des conditions chroniques qui devraient être prises en charge adéquatement par les soins ambulatoires de 1ère ligne : les conditions chroniques propices aux soins ambulatoires, CPSA (asthme, MPOC, diabète, épilepsie, HTA, IC et maladie coronarienne). Plus de 80% des GU de services d'urgence seraient atteints de CPSA, et même de plusieurs de ces conditions. Notre hypothèse est qu'il sera possible d'identifier des profils distincts de GU, qu'une banque de données provinciale nous permettra d'identifier un certain nombre de facteurs prédictifs d'une grande utilisation des services d'urgence. La connaissance de ces facteurs sera à la base du développement d'un outil clinique simple et facile à utiliser dans un contexte de triage à l'urgence. La troisième hypothèse est que cet outil clinique démontrera une bonne sensibilité et spécificité pour dépister les patients complexes et pourra donc être proposé pour repérer les patients complexes à risque de retour fréquent à l'urgence.

Les objectifs sont doubles :

1- Dans une population adulte avec CPSA, décrire le profil de la clientèle des GU de services d'urgence;
2- Identifier les déterminants personnels (par ex. âge, sexe, type de CPSA, comorbidité, etc.), organisationnels (par ex. suivi médical régulier) et contextuels (par ex. niveau de ruralité, défavorisation matérielle et sociale du quartier de résidence, proximité des services d'urgence) qui prédisent une grande utilisation des services d'urgence à la suite d'une première visite à l'urgence.

Méthodologie par rapport aux objectifs poursuivis

Il s'agira d'une étude de cohorte rétrospective utilisant des données médico-administratives de la RAMQ. Les données provenant du fichier des services médicaux ainsi que celles provenant du registre Med-Écho sur les hospitalisations, fournies par la RAMQ, seront utilisées pour construire la cohorte à l'étude et pour identifier les variables liées à l'utilisation des services de santé. La RAMQ couvre près de 98% de la population québécoise pour les services médicaux. Les indices écologiques (indices de défavorisation matérielle et sociale) associés aux quartiers de résidence seront utilisés comme proxys des variables socioéconomiques.

La population à l'étude inclura tous les adultes québécois ayant consulté à l'urgence au moins une fois entre le 1er janvier 2012 et le 31 décembre 2014 (date index = 1ère visite à l'urgence durant la période) et ayant été diagnostiqués d'une CPSA lors d'une

visite médicale ou d'une hospitalisation dans les 3 années précédant et incluant la date index. Les patients décédés durant la période de suivi d'un an après la date index seront exclus puisqu'un état de fin de vie peut engendrer des besoins de soins spécifiques à cette condition. La variable dépendante dichotomique sera définie comme être un GU des services d'urgence (≥ 3 visites à l'urgence dans l'année suivant la date index) ou non. Les variables indépendantes suivantes seront mesurées: l'âge à la date index, le sexe, le diagnostic exact de CPSA (asthme, MPOC, diabète, épilepsie, HTA, insuffisance cardiaque, MCAS ou combinaison de CPSA), la comorbidité physique (indice de comorbidité de Charlson), la comorbidité en santé mentale, le suivi en première ligne (inscription à un médecin de famille), le nombre de visites à l'urgence et le nombre d'hospitalisations durant les 3 années précédant la date index, le niveau de ruralité du lieu de résidence (région métropolitaine, petite ville, région rurale), la proximité à un service d'urgence (distance à vol d'oiseau entre le centroïde du quartier de résidence et la salle d'urgence la plus proche), et enfin la défavorisation matérielle et la défavorisation sociale du quartier de résidence. Analyses: Un modèle sera développé afin d'identifier les facteurs qui prédisent la probabilité d'être un GU de services d'urgence. La population sera divisée en un ensemble de données apprentissage, composé du 2/3 de la cohorte à l'étude, sur lequel un modèle de régression logistique et un modèle de régression en arbre seront réalisés et un ensemble de données test, composé du 1/3 restant de la cohorte, sur lequel les modèles seront validés et pour lequel des mesures de potentiel prédictif seront mesurées (valeur c, courbe ROC, etc.).

Originalité du projet et contribution à l'avancement des connaissances

Ultimement, les résultats du projet informeront les décideurs politiques, administratifs et cliniques pour leur permettre de mieux repérer les patients complexes qui requièrent un suivi particulier en 1ère ligne, tel qu'une intervention de gestion de cas. Les identifier avant qu'ils ne deviennent des GU de services d'urgence permettra de leur offrir des soins plus appropriés à leurs besoins. Cette meilleure utilisation des ressources a un énorme potentiel de désengorger les urgences et réduire significativement le fardeau économique actuel.

Simon Décary

Simon est chercheur postdoctoral à l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux de l'Université Laval. Il détient un baccalauréat-maîtrise en physiothérapie ainsi qu'un doctorat en sciences de la réadaptation de l'Université de Montréal. Ses études doctorales consistaient à développer une série d'outils d'aide au diagnostic des pathologies communes au genou basé sur l'évaluation musculo-squelettique combinant l'anamnèse et l'examen physique. Il a aussi œuvré à titre de physiothérapeute en unité de médecine familiale, ce qui lui a permis d'observer plusieurs problématiques dans le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de pathologies musculo-squelettiques. Son projet postdoctoral mettra l'accent sur l'engagement des patients dans le processus du diagnostic et de la prise en charge des pathologies au genou. Il étudiera plus spécifiquement le conflit décisionnel que les patients peuvent éprouver lors de ce processus en première ligne. Ceci permettra de développer un outil d'aide à la décision visant à diminuer le recours inapproprié aux références en imagerie et en spécialité médicale et ainsi contribuer à diminuer la problématique du surdiagnostic et de la surutilisation qui expose les patients à des délais de prise en charge. Ultimement, il aspire à développer un programme de recherche autonome visant l'implantation de la décision partagée en première ligne pour les pathologies musculo-squelettiques. Ce programme permettra d'améliorer la formation des physiothérapeutes et de leur donner les outils pour favoriser l'engagement des patients dans leur processus de réadaptation, optimisant ainsi leur qualité de vie.

PRISM: an app for improving shared decision-making about imaging tests and specialty referrals following a diagnosis of knee disorders in primary care.

Problem and hypotheses

It is widely recognized that most health systems need to urgently address overdiagnosis in primary care by reducing waste of healthcare resources caused by inappropriate tests and overhasty specialty referrals [1]. Musculoskeletal disorders and knee disorders are among the most common reasons for consultation in primary care and contribute to this waste of resources because of high reliance on imaging tests and inappropriate referrals of up to 75% of patients (*Décary et al., 2017, submitted*). This represents a major knowledge translation (KT) problem [2]. From a clinical perspective, we have shown that a physiotherapist diagnosing common knee disorders using only a musculoskeletal examination (ME) without imaging can reach high inter-rater diagnostic agreement with an orthopaedic surgeon or sports medicine physician (*Décary et al., 2017, submitted*). This evidence suggests that a trained professional is able to provide a valid and cost-effective diagnosis based on ME for knee disorders. From a patient perspective, uncertainty and lack of confidence in the primary care diagnosis can lead to unrealistic expectations of more advanced imaging tests and to pressure for a referral. For example, one study showed that patients with knee osteoarthritis felt overwhelmed by information and uncertainties about their diagnosis and prognosis, feelings which could trigger a cascade of overdiagnosis [3]. We propose that shared decision-making (SDM), a KT patient-centred intervention aimed at engaging patients in the clinical decision-making process and reducing decisional conflict, is currently underused in the primary care diagnosis of knee disorders [2]. To our knowledge, the link between diagnosis and shared decision-making about the optimal use of imaging tests and specialty referrals has not been evaluated. By sharing his/her history at the beginning of a consultation, the patient is engaging in the diagnostic process and expects relevant information from the health professional. Yet in spite of this promising beginning, SDM does not occur: the relationship seems to proceed in a unidirectional way, with physicians failing to meet patients' needs for information and discussion about the risks and benefits of the various diagnostic options that concern them most. Indeed, the decision to use advanced imaging tests or refer to a specialist may expose patients to serious harms including chronicity and deterioration of the condition by waiting on a list, anxiety about work and loss of quality of life, cost to the patient and the public system, and anxiety about false-positive imaging findings that may be clinically irrelevant to the condition. SDM during diagnosis may be the key to resolving these deleterious effects [2]. One barrier to SDM may be patients' comprehension of key

diagnostic concepts (e.g. the difference between sensitivity and specificity when comparing diagnostic methods such as physical examination vs. imaging). We hypothesize that a diagnostic decision aid in the form of a readily usable mobile application (PRISM app, PRImary care Shared decision making for Musculoskeletal disorders) would support SDM between clinicians and patients about the optimal use of imaging tests and specialty referrals as well as support accurate and cost-effective primary care diagnosis of knee disorders. We also propose that physiotherapists using this app could be a valuable primary care professional support for the diagnosis of knee disorders and for patient education.

Objective

The objective of this project is to improve SDM between patients and clinicians to optimize the use of imaging tests and specialty referrals following a primary care diagnosis of knee disorders. This will be achieved by developing the PRISM app in three phases: 1- Develop a working prototype of the app using a user-centred design approach; 2- Refine and validate the app by interviewing a range of knowledge users (patients, clinicians and academic clinicians) on barriers and facilitators to using an app and engaging in SDM about optimal use of advanced diagnostic resources; 3- Pilot test the app on a sample of family physicians, physiotherapists and their patients to assess the feasibility of a larger randomised KT intervention trial.

Methods and analysis

This project is guided by the Knowledge-to-Action framework [4]. Briefly, Phase 1 corresponds to the production of the knowledge tool (PRISM); Phase 2 begins the action cycle by tailoring the app to primary care knowledge users' needs; Phase 3 represents the beginning of monitoring the app and outcomes evaluation.

Phase 1: The content of the app will be derived from my published systematic reviews (see Lists of publications) on validity and reliability of physical examination tests for knee disorders and evidence from my doctoral research. The production of this evidence was guided by an advisory board of expert clinicians. A mobile application is proposed as the optimal delivery format because primary care consultations happen in many settings. We will present the project at *Hacking Health Quebec*, a platform where health professionals meet technology experts to foster and accelerate innovative projects to transform healthcare (http://hackinghealth.ca/fr/city/quebec-canada). This initiative has been successfully used by other team members to stimulate technology projects. An advisory board of patient-partners, who have consulted for knee complaint in primary care and have a diversity of experience in living with different knee disorders (n=5-8) will join the development team to provide advices on the presentation and content of the app for patients. These patients will be selected from our actual network of knee research clinics based on their interest to share their knowledge and experience.

Phase 2: To refine and validate the app, we will use a mixed-methods study design consisting of a qualitative case-study and a quantitative survey [5]. The qualitative case-study will consist of individual interviews with knowledge users (clinicians and patients). Participants will be recruited using purposive sampling through the CIUSSS de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN) network to represent the following categories of knowledge users: 1- patients who have consulted for any knee complaint (see advisory board above, n=5-8); 2- physicians and physiotherapists involved with patients with knee disorders (family physicians, orthopaedic surgeons, physician residents from both fields, physiotherapists and Masters-level students) (n=5-8); 3- clinicians involved in academic teaching about diagnosing knee disorders (n=5-8). Using a structured interview guide, three elements will be appraised: 1- current practice and clinical problems (e.g: diagnostic context where clinicians feel uncertainty and patients' expectations about the sharing of diagnostic information); 2- barriers and facilitators that may influence the implementation of the app in primary care; 3- interventions that may help implement the app in primary care settings (e.g. training). The quantitative survey will consist of a questionnaire based on the Theory of Planned Behaviour (TPB) to measure the intention of clinicians and patients to use an app and engage in SDM [5]. The following elements will be appraised: 1- clinicians' and patients' intention to use an app and engage in SDM about the optimal use of advanced diagnostic options; 2- determinants of their intention and acceptance of the app; 3- sociodemographic data. The questionnaire will be sent to all healthcare professionals likely to diagnose knee disorders who are affiliated with the CIUSSS-CN as well as a sample of patients consulting for a knee complaint in primary care. The data will be analyzed using NVivo software and guided by a coding framework based on known barriers and facilitators to the implementation of SDM [5]. We will refer to analysed data from the interviews and the TPB survey to tailor the app and we will return to the case-study participants to obtain feedback on the revised version. The app will be assessed for compatibility with the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) criteria. The final app will undergo readability (primary school level) and usability testing with knowledge users and refinement with a linguist (French and English version) and a graphic designer.

Phase 3: we will pilot test the tailored app to assess the feasibility of a larger randomized clusters diagnostic trial. The pilot trial will be designed using a pragmatic (high-applicability) approach based on the PRECIS-2 tool, a nine-domains tool used to assess

the design of a trial on an explanatory to pragmatic continuum [6]. An invitation to participate will be sent to all family physicians or residents from one of the 12 Family Practice Group as well as to physiotherapists working in primary care with patients with knee disorders within the CIUSSS-CN. Ten clinicians will be included and they will each provide five patients consulting for a new knee complaint. Following a two-weeks autonomous familiarization, half of the clinicians will use the app in their consultation while the others will continue their usual consultation**.** The primary outcomes for this pilot trial will be the 1- feasibility (delivery) and 2- acceptability (uptake) of the PRISM app [4]. The feasibility is defined as the proportion of contacted clinicians and patients who will agree to participate and the acceptability as the level of satisfaction and confidence of both clinicians and patients regarding the use of the PRIMO app during consultation. Secondary outcomes will include: 1- decisional conflict score of patients and clinicians with the decision about use of further imaging tests or specialty referral; 2- intention to engage in SDM in future consultations for knee disorders; 3- clinical reasoning skills using a Script Concordance Test; 4- patients' uptake of diagnostic information.

Feasibility

This project is highly feasible given the expertise of my supervisor's (F. Légaré) Tier 1 CRC team. Also, my experience as a physiotherapist will facilitate this project and I have already developed strong partnerships with key stakeholders involved in the diagnosis of knee disorders (family physicians, orthopaedic surgeons and physiotherapists) across the CIUSSS-CN network and in Montreal area during the multi-center recruitment for my doctoral project. This project uses my doctoral studies as leverage to further the implementation of the results as discussed in the 2015 *Canadian Institute for Health Research* proposal on which I was a co-applicant.

Contribution to knowledge advancement

My career aim is to establish the world-leading research program on strategies to improve patient-centred and cost-effective diagnosis and management of musculoskeletal disorders in primary care. This is a three-years project to develop the foundation of my research program and it addresses many priorities proposed by the joint FRQS-SPOR (Strategy for Patient-Oriented Research) collaboration while also being congruent with policies of the Minister of Health and Social services on fostering interprofessional management of patients in primary care. Out of 667 decisions-aids in the Ottawa Inventory (https://decisionaid.ohri.ca/), 58 relate to musculoskeletal disorders and only 3 on screening or diagnosis, and none of these included patients in their initial development process or provided scientific references. Therefore, in the short-term, this project will begin filling this evidence void with innovative research in the field of patient-centred and cost-effective primary care diagnosis of musculoskeletal disorders.

References

1. Chalmers, I., et al., *How to increase value and reduce waste when research priorities are set.* Lancet, 2014. 383(9912): p. 156-65. **2**. France Légaré, et al. , *Knowledge Translation in Health Care: Moving from Evidence to Practice, Second Edition.* 2013: John Wiley & Sons, Ltd. **3.** du Long, J., et al., *Facing the decision about the treatment of hip or knee osteoarthritis: What are patients' needs?* Knee Surg Sports Traumatol Arthrosc, 2016. 24(5): p. 1710-6. **4.** Legare, F., et al., *Does training family physicians in shared decision making promote optimal use of antibiotics for acute respiratory infections?* BMC Fam Pract, 2007. 8: p. 65. **5.** Legare, F., et al., *A conceptual framework for interprofessional shared decision making in home care: protocol for a feasibility study.* BMC Health Serv Res, 2011. 11: p. 23. **6.** Loudon, K., et al., *The PRECIS-2 tool: designing trials that are fit for purpose.* BMJ, 2015. 350: p. h2147.

Marie-Hélène Goulet

Marie-Hélène est chercheure postdoctorale à la Faculté de droit de l'Université McGill et au Centre de recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal sous la supervision d'Alana Klein et sous la cosupervision d'Anne Crocker (Faculté de médecine, Université de Montréal). Ses recherches visent la prévention de la coercition en santé mentale. Détentrice d'une maîtrise en littératures de langue française, elle a complété un doctorat en sciences infirmières à l'Université de Montréal comme boursière des IRSC. Sa thèse portait plus spécifiquement sur l'étude du retour post-isolement auprès des patients et de l'équipe traitante. Elle a collaboré pendant plus de sept ans à des travaux de recherche dans le domaine de la prévention des comportements agressifs. Son étude postdoctorale vise à dresser un portrait de l'expérience liée à l'ordonnance de traitement chez les acteurs clés des milieux psychiatriques, soit les personnes ayant été sous ordonnance de traitement, les membres de famille, les intervenants et les avocats. Elle intègre le concept de partenariat patient tant au niveau de la conception de ses recherches, de l'enseignement que dans son implication sociale puisqu'elle siège au conseil administratif de l'Association des mentors et partenaires de rétablissement. Elle est aussi impliquée dans différentes équipes de recherche interdisciplinaires : l'Observatoire en santé mentale et justice, le Groupe de recherche en santé et droit de McGill et l'équipe de recherche Vulnérabilité, intégration sociale et violence.

L'ordonnance de traitement en santé mentale : un portrait des perspectives des acteurs clés au Québec.

Problématique

Chez les personnes qui ont un trouble mental grave, l'ordonnance de traitement (OT) constitue une réponse légale les obligeant à suivre un traitement psychiatrique contre leur gré. Son utilisation se base sur le postulat que traiter une personne de façon sécuritaire en communauté plutôt qu'en milieu hospitalier favoriserait davantage son rétablissement. Ainsi, le recours aux OT est en progression constante au Québec avec une augmentation des demandes de plus de 62% en 3 ans[1] ce qui se compare aux moyennes internationales. Pourtant, les études peinent à démontrer clairement son efficacité clinique et son acceptabilité éthique. En effet, une revue Cochrane ne distingue aucune différence significative comparativement au traitement volontaire sur les indicateurs de réhospitalisations, de diminution des symptômes psychiatriques et de fonctionnement global[2]. Il subsiste aussi d'importants questionnements éthiques quant à sa légitimité puisque l'OT constitue une réponse coercitive à la recherche d'un équilibre entre le droit à la liberté individuelle et le droit à la protection de la société. Étonnamment, la littérature sur la perception des acteurs clés sur l'OT dans une perspective de rétablissement qui intégrerait une vision plus holistique de la santé de la personne est peu développée, voire inexistante au Québec. Les études qualitatives qui se sont penchées sur l'expérience vécue de l'OT soulignent surtout un consensus sur le but perçu (favoriser l'adhérence au traitement), mais aussi une grande variabilité sur la compréhension de l'appareil législatif s'y rattachant et sur les avantages perçus. Dans un contexte où le réseau de la santé est en réorganisation et où le recours aux OT est en progression, il s'avère primordial de tenter de comprendre les différentes perspectives des acteurs clés en tenant compte de leur contexte législatif.

Objectifs

Les objectifs du projet postdoctoral visent 1) à procéder à une méta-synthèse de la littérature internationale sur l'expérience de l'ordonnance de traitement; 2) d'explorer l'expérience liée à l'ordonnance de traitement chez les personnes ayant déjà été sous OT, les proches, les professionnels de la santé, les psychiatres et les avocats à travers les instituts en santé mentale et en psychiatrie légale du Québec. Les questions de recherche sont : 1) Quel est le contexte dans lequel se déploie l'OT?; 2) Quelles sont les perceptions des acteurs clés sur les bénéfices, les difficultés et les améliorations à apporter en lien avec l'OT?; et 3) Comment situent-ils l'OT en relation avec le partenariat patient? De façon secondaire, nous utiliserons ce projet pour comprendre les différents enjeux liés au partenariat patient dans un contexte de recherche sur des mesures coercitives.

Méthodes et analyses

Dans le but de répondre au 1er objectif, une méta-ethnographie interprétative[5] sur la perception des différents acteurs clés de l'OT sera conduite en collaboration avec un bibliothécaire pour la recherche documentaire et avec les superviseures de stage pour la validation de l'analyse.

Pour répondre au second objectif, une étude qualitative descriptive permettra de comprendre l'OT à partir de la perspective des personnes ayant eu une OT, des membres de famille ou proches, des professionnels de la santé, des psychiatres et des avocats. Une approche de partenariat basée sur le cadre conceptuel du *Modèle de Montréal*[3] avec cliniciens, législateurs et personnes sous OT guidera le projet. Ainsi, un patient partenaire de recherche ayant fait l'expérience de l'OT sera impliqué à toutes les phases de l'étude (développement du devis, recrutement, entretiens, validation de l'analyse et transfert des connaissances) en mettant à profit son savoir expérientiel. Un comité d'experts composé de représentants de chaque catégorie d'acteurs clés agira à titre consultatif afin d'augmenter la rigueur et la faisabilité de l'étude. Suite à l'approbation des comités d'éthique, un échantillonnage de convenance dans les quatre instituts en santé mentale et en psychiatrie légale du Québec permettra de recruter les participants jusqu'à la saturation des données pour des entretiens individuels semi-structurés (n=6 à 15 par catégorie de participants). Les grilles d'entretien seront validées par le comité d'experts pour en évaluer la complétude, la clarté et la pertinence. Les entretiens préalablement enregistrés et transcrits seront examinés selon une analyse de contenu qui consiste en un processus itératif intégrant la condensation des données (codification à partir du logiciel QDAMiner), la présentation des données (tableaux et matrices) et l'élaboration et la vérification des données (triangulation de l'analyse par accord interjuge). Enfin, l'étude sera menée en tenant compte des critères de scientificité de la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité. La diffusion des résultats sera assurée par la candidate par des moyens traditionnels (articles, congrès), et par un travail de réseautage, tant en milieu clinique, communautaire que virtuel.

Pour répondre au troisième objectif de l'étude sur les enjeux liés au partenariat patient, une autoethnographie[6] permettra d'identifier les facteurs qui facilitent ou qui nuisent à une culture de partenariat par la rédaction de notes de terrain et un entretien semi-dirigé par une tierce personne avec le patient partenaire de recherche.

Faisabilité

Bien que le projet puisse sembler ambitieux, il demeure toutefois des plus réaliste compte tenu du solide partenariat développé depuis plusieurs années par les superviseures du stage avec des personnes provenant des milieux judiciaires, de sécurité publique, de la santé et des organismes communautaires et de défense des droits. De plus, il sera possible de travailler conjointement avec l'équipe pancanadienne en santé mentale et justice que dirige Dr Crocker. Le mentorat d'Alana Klein, superviseure du stage postdoctoral et professeure à la Faculté de droit de l'Université McGill, permettra d'anticiper les particularités légales du projet. Enfin, la candidate a collaboré avec des patients partenaires et des pairs aidants sur de nombreux projets, notamment par l'entremise de membres de *Reprendre pouvoir*, un organisme dédié au rétablissement des personnes affectées par la maladie mentale, avec lesquels l'intérêt pour ce projet a déjà été validé.

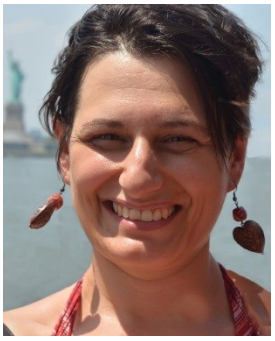
Contributions à l'avancement des connaissances

Cette étude permettra de brosser un portrait de la perspective des personnes impliquées dans l'application des ordonnances de traitement, une pratique croissante au plan provincial. Ce projet mènera à des recommandations appliquées au contexte provincial auprès des décideurs et cliniciens sur l'utilisation et les besoins de formation pour les personnes impliquées dans le processus des OT. Ainsi, la gestion clinique et législative des comportements problématiques de personnes avec un trouble de santé mentale s'appuiera sur des données probantes, ce qui favorisera un arrimage intégré de l'OT dans une perspective de rétablissement.

Références

1. MSSS. (2014). *Guide pratique sur les droits en santé mentale*, Gouvernement du Québec.
2. Kisely, S. R., & Campbell, L. A. (2014). Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders. *status and date: New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in*, (12).
3) Pomey, M. P., et al. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, *1*(HS), 41-50.

4) Ennis, L., & Wykes, T. (2013). Impact of patient involvement in mental health research: longitudinal study. *The British Journal of Psychiatry, 203*, 381-386.
5) Noblit, G.W., & Hares, R.D. (1988). *Meta-ethnography: synthesizing qualitative studies.* Newbury Park, CA: Sage.
6) Chang, H. (2016). Autoethnography as method. Routledge.



Carlotta Lunghi

Carlotta est chercheure postdoctorale dans l'Axe Santé : populations, organisation, pratiques du Centre de recherche du CHUS de l'Université de Sherbrooke. Elle est également membre étudiante dans le groupe PRIMUS du CHUS. Elle détient une maîtrise et un doctorat en Sciences pharmaceutiques, majeure en pharmacoépidémiologie de l'Université Laval. Ses recherches doctorales ont porté sur la dépression parmi les patients ayant la dépression au Québec et sur l'impact de la dépression sur l'adhésion au traitement antidiabétique ainsi que les facteurs associés à la non-adhésion. Son projet postdoctoral vise à dresser un portrait de l'usage des antidépresseurs en utilisant les données médico-administratives de la RAMQ. Ce projet vise également à comparer l'usage et les profils de prescription de ces médicaments entre le Québec et deux régions de l'Italie. Un des défis de ce projet sera lié à l'utilisation des données médico-administratives dans différents pays et aux différentes procédures pour l'accès à ces données.

Ses intérêts de recherche portent sur l'usage des médicaments dans la population, la qualité prescriptive et les facteurs liés à la prescription, à l'utilisation et à l'adhésion aux médicaments en particulier dans les maladies chroniques telles que le diabète et en santé mentale. Elle s'intéresse aussi à l'usage des médicaments et à la polypharmacie et la multimorbidité chez les personnes âgées.

L'utilisation des médicaments antidépresseurs : étude de comparaison interrégionale et internationale.

Problématique et hypothèses de recherche

La dépression est un trouble de l'humeur très répandu dans le monde et représente un enjeu de santé considérable. En effet, selon l'OMS, elle représente une des principales causes d'invalidité pour les hommes et les femmes et cela dans les pays développés comme dans ceux en développement.[1] L'OMS estime d'ailleurs qu'environ 350 millions de personnes dans le monde en sont affectées.[1] Les médicaments antidépresseurs jouent un rôle important dans le traitement de la dépression et, bien que la prescription de ces médicaments a progressé largement dans tous les pays occidentaux, surtout dans les 15 dernières années,[2] il y a des évidences qu'ils sont sous-utilisés par les patients pour lesquels ils sont cliniquement indiqués.[3] L'augmentation des prescriptions d'antidépresseurs peut être attribuable à une augmentation de l'incidence de la dépression, à une meilleure reconnaissance de la dépression de la part des médecins, à un meilleur profil d'efficacité et sécurité des nouveaux médicaments antidépresseurs, ou à l'augmentation de la durée du traitement de la dépression. En plus, les antidépresseurs sont de plus en plus utilisés pour des indications psychiatriques autres que la dépression, comme les troubles anxieux, les troubles obsessionnels compulsifs, ainsi que pour d'autres indications telles que les troubles alimentaires et la neuropathie diabétique.[4] Les antidépresseurs sont également utilisés *off-label*, c'est-à-dire pour des indications non approuvées, comme les troubles du sommeil, la migraine, la douleur neuropathique.[5] L'hypothèse de recherche est qu'il y a des différences dans les volumes de prescriptions selon les différentes régions et pays. Ces différences peuvent être dues à des différences dans les indications d'utilisation de ces médicaments, ou aux différences réglementaires (prix, présence et type de remboursement, canaux de distribution, etc.) dans ces pays. Une analyse approfondie de la pharmaco-utilisation des antidépresseurs dans divers contextes géographiques ainsi qu'une analyse de leurs utilisateurs pourrait montrer la présence des différences entre pays et régions et fournir des connaissances utiles pour évaluer la pertinence de l'utilisation selon les lignes directrices nationales.

Objectifs de recherche

Les buts de cette étude sont donc de :

(1) Décrire l'usage des médicaments antidépresseurs chez les 18 ans et plus des régions Toscane et Émilie-Romagne en Italie et du Québec.

(2) Analyser les tendances des prescriptions des antidépresseurs dans le temps.

(3) Identifier les déterminants de l'usage des antidépresseurs.

(4) Caractériser les utilisateurs (persistants et sporadiques) des antidépresseurs, selon des variables sociodémographiques et cliniques (comorbidités, consultations psychiatriques).
(5) Évaluer l'adhésion au traitement avec des antidépresseurs (en termes d'observance et persistance) parmi les nouveaux utilisateurs de ces médicaments.
(6) Identifier les facteurs associés à la non-adhésion.

Méthodes et analyses

Devis : La réalisation du projet comprend deux phases. Une première phase-pilote comporte d'utiliser les données de la région Toscane, qui sont déjà disponibles pour *mener une* étude de cohorte rétrospective. Cela nous permettra de faire des analyses préliminaires et d'identifier des indicateurs de l'usage des antidépresseurs et des déterminants de la non-adhésion. Dans une deuxième phase, *nous allons faire une étude de pharmaco-utilisation comparative entre la Toscane, l'Émilie-Romagne et le Québec, en* utilisant le même protocole de recherche optimisé pour la région Toscane, pour la région Émilie-Romagne et le Québec. Pour ce faire, nous allons nommer les différentes variables présentes dans ces trois bases de données administratives de la même façon, afin d'utiliser le même programme statistique conçu dans la phase 1. Cela nous permettra de comparer l'usage de ces médicaments entre deux régions italiennes et entre Italie et Canada.

Population à l'étude : Tous les adultes de 18 ans et plus assurés par les régimes publics d'assurance médicaments de la Toscane, de l'Émilie-Romagne et du Québec.

Source des données : Pour la Toscane, nous utiliserons les données des réclamations des médicaments remboursés par le système national de santé italien (SSN –*Sistema Sanitario Nazionale*) et recueillis par les (Agence de Santé Locale - ASL) de la Région Toscane. Pour l'Émilie-Romagne, nous nous utiliserons les données des réclamations des médicaments remboursés recueillis par les ASL de la région Émilie-Romagne. Pour le Québec, nous utiliserons les banques de données administratives de la Régie de l'Assurance Maladie du Québec (RAMQ) (fichier d'admissibilité des bénéficiaires, fichier des services rémunérés à l'acte par les médecins, fichier des services pharmaceutiques) et les données sur les patients hospitalisés au Québec Med-Echo, administrées par la RAMQ. Pour les bases de données de la RAMQ, tous les fichiers seront jumelés à l'aide d'un identifiant unique du bénéficiaire qui est crypté afin d'empêcher l'identification du sujet tout en permettant de reconnaître la même personne dans les différents fichiers pour en jumeler les informations.

Analyses : Pour l'objectif 1, nous allons collecter des données de réclamations de médicaments antidépresseurs dans la période 2000-2015 et nous allons mesurer l'exposition aux antidépresseurs en termes de prévalence d'utilisateurs (par 1000 habitants ayant ≥18 ans) et de quantité de prescriptions (nombre de prescriptions et Defined Daily Dose [DDD] par 1000 habitants ayant ≥18 ans par jour) et en termes d'intensité de l'usage (rapport entre DDD et nombre de récipiendaires, par an). Pour l'objectif 2, nous allons mesurer l'incidence des nouvelles prescriptions par année. Pour les objectifs 3 et 4, nous allons utiliser des régressions logistiques pour identifier les variables sociodémographiques et cliniques (c.-à-d. la présence de comorbidité ou l'utilisation d'autres services en santé mentale) disponibles dans les bases de données associées à l'usage des antidépresseurs et nous allons dresser un profil démographique des utilisateurs. Pour l'objectif 5, nous allons mesurer l'adhésion aux médicaments antidépresseurs (observance et persistance) parmi les nouveaux utilisateurs d'antidépresseurs. La persistance sera mesurée à l'aide de la méthode de la séquence de renouvellements à partir de la date de la première réclamation et le patient sera considéré comme persistant lorsqu'il renouvèle son traitement (en permettant une période de grâce) et elle sera mesurée à l'aide de la méthode de Kapan-Meier (analyse du temps entre le début d'un traitement avec un médicament antidépresseur et l'arrêt de ce traitement). Des analyses de sensibilité en changeant la période de grâce seront menées. Nous allons aussi décrire la prévalence de changement d'antidépresseur (*switching*) et calculer la persistance à l'antidépresseur initial et la persistance à un traitement antidépresseur quelconque. La persistance sera aussi mesurée avec la méthode anniversaire à 3 mois, 6 mois, 9 mois et 1 an. Cela nous permettra de mesurer l'observance parmi les persistants à la fin de chaque période, en utilisant la PJC (proportion de jours couverts) par un antidépresseur. Pour l'objectif 6, nous allons identifier les facteurs associés à la non-persistance et à la non-observance en utilisant des régressions logistiques univariées et multivariées.

Faisabilité

La faisabilité de ce projet est excellente. Les bases de données de la Toscane sont déjà disponibles pour les années 2000 à 2016 grâce à une collaboration avec l'unité informatique médicale et de pharmaco-épidémiologie de l'Agence régionale de Santé *(l'Agenzia Regionale di Salute – ARS)* de la Toscane. *Également, les données de l'Émilie-Romagne sont disponibles* pour les années 2006-2011[6] et nous allons demander une extension pour ajouter les années 2000-2005 et 2013-2015 afin d'étudier les tendances d'utilisation. Pour ce qui est du Québec, nous ferons une demande à la commission d'accès à l'information pour l'utilisation des données médico-administratives de la RAMQ. La directrice de recherche de ce postdoctorat, Dre Pasquale Roberge est chercheure à la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke et membre du groupe PRIMUS (Programme de Recherche Interdisciplinaire sur la Médecine et l'Utilisation des Soins). Elle est une experte reconnue dans le domaine de l'épidémiologie psychiatrique et sera donc en mesure de juger de la pertinence méthodologique et clinique du projet de recherche. La codirectrice de recherche, Dre Elisabetta Poluzzi, professeure adjointe en pharmacologie et chercheure au Département de Médecine et Chirurgie de l'Université de Bologne, est une experte internationalement reconnue en recherche sur l'usage des médicaments. Elle a publié plusieurs études sur des thèmes en lien avec cette étude et elle sera en mesure de me supporter dans les défis méthodologiques propres à ce domaine de la pharmacoépidémiologie. Enfin, je serai codirigée également par Dr Alain Vanasse, directeur de PRIMUS et professeur titulaire à la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. Je ferai donc partie du groupe de recherche PRIMUS qui a une expertise reconnue internationalement dans l'analyse des banques de données administratives et de ses défis.

Références bibliographiques

[1] World Health Organization. Depression Fact sheet N° 369. 2012.

[2] Gusmao R, Quintao S, McDaid D et al. Antidepressant Utilization and Suicide in Europe: An Ecological Multi-National Study. *PLoS One* 2013; **8**: e66455.

[3] Demyttenaere K, Bruffaerts R, Posada-Villa J et al. Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *JAMA* 2004; **291**: 2581-90.

[4] Patten SB, Esposito E, Carter B. Reasons for antidepressant prescriptions in Canada. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2007; **16**: 746-52.

[5] Mercier A, Auger-Aubin I, Lebeau JP et al. Evidence of prescription of antidepressants for non-psychiatric conditions in primary care: an analysis of guidelines and systematic reviews. *BMC Fam Pract* 2013; **14**: 55.

[6] Poluzzi E, Piccinni C, Sangiorgi E et al. Trend in SSRI-SNRI antidepressants prescription over a 6-year period and predictors of poor adherence. *Eur J Clin Pharmacol* 2013; **69**: 2095-101.

Matthew Menear

Matthew est chercheur postdoctoral dans le département de médicine familiale et médecine d'urgence à l'Université Laval et affilié au Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne à l'Université Laval (CERSSPL-UL) et à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Il a une formation en santé publique avec une spécialisation en organisation des soins de santé. Ses recherches portent principalement sur l'évaluation et l'implantation des modèles de soins intégrés pour les troubles de santé mentale dans les services de première ligne et l'implication des patients et des familles dans ces soins. Ses expertises sont en soins et services de première ligne et en santé mentale, soins intégrés et interprofessionnels, prise de décision partagée et l'engagement des patients dans les soins, application des connaissances et la mise en œuvre des pratiques réflexives en première ligne. Il détient également des rôles de leadership en renforcement des capacités au sein du Collège des médecins de famille du Canada et du Réseau-1 Québec.

Implementing and evaluating the scalability of COMPAS-SM: a patient-oriented quality improvement intervention targeting mental health care in primary care.

Background

This project will address INESSS's strategic objective of identifying and supporting the delivery of evidence-based practices in mental health care in primary care [1]. Since 2005, the Quebec ministry of health has identified the improved delivery of mental health care within primary care as a major strategic priority, which is reflected in its 2005-2010 and 2015-2020 mental health action plans [2, 3]. The latest action plan also emphasizes the importance of developing a culture of evaluation in the mental health system through continuous learning and quality improvement (QI) [3].

INESSS already has a leadership role in supporting reflective practices and QI in Quebec primary care settings, notably for the prevention and management of chronic diseases. A key initiatives in this area is their project COMPAS (which translates to Collective for best practices and improvement in health care and services in family practice) [4, 5]. Project COMPAS aims to engage primary care providers and other stakeholders from a same region in a process of self-evaluation and continuous QI around chronic disease care. The COMPAS intervention consists of a full-day continuing professional development workshop based on three main components: (1) a feedback intervention, which provides participants with a portrait of their region's population characteristics, service utilization profile, and service quality relative to current standards, (2) a collaborative critical reflection exercise in which participants form small groups and are asked to reflect on the data presented and share their perspectives on potential gaps in care quality, and (3) an action planning process in which groups target a specific QI goal and actions they could take in their settings to achieve that goal. To date, this intervention has been used to support QI for chronic physical diseases (e.g. diabetes, chronic pulmonary disease) but not yet for a mental disorder. In 2015, INESSS was given the mandate to scale up the COMPAS intervention to all parts of the province and has more recently sought to expand the project to care and services for mental disorders and addictions. Such an activity would allow INESSS to advance its objectives and support the implementation of the ministry's recent mental health action plan by promoting best practices and QI in the area of primary mental health care.

Objectives

The **overall objective** of my project is to implement and evaluate a new COMPAS intervention designed to improve the quality of mental health care in primary care. Consistent with my expertise and as a starting point, this intervention will target primary care services for people with depression.

Specific objectives will be finalized collaboratively with my project partners, but two initial **specific objectives** are to:

1. Identify and prioritize new indicators around service trajectories and clinical excellence in depression care and support the implementation of COMPAS-SM;

2. Perform a scalability assessment of the COMPAS-SM intervention and develop a scale-up plan for future COMPAS interventions in mental health.

Commitment to INESSS

I have committed to a two-year program of work with INESSS, with 80% of my time embedded within the organization. The remaining 20% of my time will be devoted to fulfilling my obligations towards my other ongoing research projects and collaborations.

Methods

I will conduct a patient-oriented, integrated KT project with both quantitative and qualitative components. Integrated KT involves active collaboration between researchers and knowledge users throughout the all phases of the research process [6]. In a patient-oriented approach, researchers engage patients as partners, focus on patient-identified priorities, and aim to improve outcomes considered important to patients [7]. The project will be conducted in two partially overlapping phases.

There is already a provincial steering committee for the COMPAS project that includes experts at INESSS, leaders for primary care and public health within the ministry of health, members of Quebec's public health institute, and managers and clinicians from four regions of the province. As part of the preparation for this application, I have already met with some committee members and we will create a coordinating sub-committee (including myself) that will interact regularly with the steering committee and oversee day-to-day responsibility for the implementation and evaluation of COMPAS-SM (***May –August 2017***). This sub-committee will also include data management specialists as well as 2 patient experts with experience of mental illness who will be partners with me throughout the project.

Phase 1: implementing COMPAS-SM (September 2017 – October 2018)

Phase 1 will have **four main components**: (1) Identifying and prioritizing depression care indicators, (2) Analyzing data on indicators in medical administrative databases, (3) Recruiting participants for the COMPAS-SM workshops, and (4) Preparing materials and implementing the COMPAS-SM workshops. **Component 1:** Indicators will be identified and prioritized using a 4-step process based on best practices [8] and methods used by INESSS previously [9, 10]. In **Step 1**, the project steering committee and patient experts will validate the decision to pursue indicators for depression care and identify any sub-populations of patients for which special attention should be given (e.g. people with comorbid substance dependence or chronic physical conditions). Depression is appropriate as a starting point given its population health relevance, its high prevalence in primary care [11, 12], and the recognized quality gaps related to its detection and treatment in primary care [13-15]. In **Step 2**, we will identify and develop indicators related to depression care in primary care using up to three strategies: a rapid overview of systematic reviews describing quality indicators for depression in primary care [16], a search through online indicator clearinghouses (e.g. AHRQ's national measure clearinghouse), and the extraction of indicators from recent (past 5 years) clinical practice guidelines for depression from select countries (e.g. Canada, US, UK). The indicators will be categorized using a new conceptual framework developed by INESSS that describes several dimensions of clinical excellence (e.g. accessibility, acceptability, adequacy, equity) and defines how value for patients is produced across patients' service trajectories. In **Step 3**, we will engage front-line clinicians and representatives of patients and families in a full-day consensus conference to collaboratively prioritize indicators, relying on traditional criteria such as acceptability, validity, feasibility, and clinical relevance but also how the indicators reflect the preferences, needs and values of patients and families [17, 18]. In **Step 4**, data management experts from INESSS will be consulted to determine the measurability of priority indicators using INESSS's medical administrative databases. Based on this assessment, the project steering committee will identify a core set of indicators to use as part of the COMPAS-SM workshops. **Component 2:** In collaboration with data management experts, we will verify the algorithms to define our target population(s) and create variables for the core set of indicators within the relevant database(s). We will use descriptive and regression analyses to characterize these indicators for each region targeted by the intervention. **Component 3:** We will recruit family medicine groups (FMGs), mental health specialists, and other decision makers from two integrated university health centres (CIUSSS) regions to receive the intervention. To recruit sites and participants, we will work closely with the COMPAS steering committee, a provincial round table for health system governance, and the

local QI specialists within FMGs. Patient experts will be recruited with assistance from the patient engagement offices within the two CIUSSS. **Component 4**: We will hold 4 workshops (2 per CIUSSS ≈ 80 total participants). To prepare the intervention, we will adapt materials from previous COMPAS workshops and add new information from our indicators of depression care, tailored to the audience in a particular region. Workshops will last a full day and consist of the three main elements described above: feedback, critical reflection, and action planning. Patient experts will help facilitate the workshops and join the clinicians to work in small groups for critical reflection and action planning. The QI specialists within GMFs will be tasked with leading implementation of their action plans after the workshops, with support from the COMPAS-SM coordination committee.

Phase 2: Evaluating the scalability of COMPAS-SM (March 2018 – Sept 2019)

Phase 2 will be accomplished through a mixed methods study with multistage design [19] guided by Milat's framework for scaling up population health interventions [20]. We will specifically focus on the MENEAR, Matthew **Program of work proposal** 21-05-2017! 5 first two steps of the scaling up process: (1) *a scalability assessment* and (2) developing *a scale-up plan*. **Scalability assessment:** We will assess whether the intervention is aligned with strategic contexts by performing individual interviews with senior leaders within FMGs and CIUSSSs before the intervention (≈16 interviews) and performing a document analysis of participant organizations' missions, policies and priorities. The feasibility and acceptability of the intervention will be assessed immediately after workshops and at 6-month follow-up using a brief-questionnaire, and through recording of post-intervention implementation needs expressed by participating sites. We will assess the fidelity, adoption and reach of the intervention through observations made throughout the implementation process (did implementation go as planned?) recorded in a journal, content analyses of participants' action plans, and interviews with QI specialists to assess potential reach of QI projects. Finally, we will assess the effectiveness of the intervention through focus groups with participants (8 focus groups, ≈6 participants/group) at 6-month follow-up guided by Brennan's InQuIRe framework to explore a range of proximal and distal impacts and outcomes for providers and patients [21]. **Scale-up plan:** This plan will have five components: (1) a description of the intervention, (2) the rationale for scale-up, (3) a description of costs associated with the intervention, (4) a situation and stakeholder analysis, and (5) recommendations for an approach to scaling-up and monitoring the intervention. To describe the intervention, we will use data acquired during the scalability assessment and include information about the COMPAS program impact theory [4]. This detailed description will highlight both the core ingredients and adaptable features of the intervention. The rationale for scalingup will be prepared in partnership with members of the steering committee while intervention costs will be documented and provided by members of the coordination sub-committee. A situation and stakeholder analysis will be conducted with ≈8-12 members of the steering committee, patient experts, and select intervention participants to highlight critical social, political and organizational barriers and facilitators that could influence future scale-up of the intervention to new disorders and territories. Finally, we will prepare recommendations on an approach to scaling-up (phases, participants, resources required) the COMPAS-SM intervention over a 5-year horizon.

Potential challenges and mitigation strategies

The main challenges in phase 1 will be to identify indicators in a rigorous but timely manner, access the data for the core set of indicators, and recruit participants for the workshops. With respect to our indicators, we will identify existing indicators using mainly a combination of rapid review and systematic overview approaches [22, 23] to find published knowledge syntheses on this topic (e.g. [15]) and targeted searches in select indicator clearinghouses. In terms of access, INESSS has direct access to 13 linked provincial medical administrative databases (pharmaceutical data, primary and specialist service use, hospital and emergency use, etc.) and agreements in place to ensure data privacy and security, meaning no delays to data access by INESSS users. In terms of recruitment, INESSS has a vast network of clinical partners, including 4 regions directly involved in the steering of the COMPAS project. We will recruit our participants within 2 of these 4 partner CIUSSS regions. Professionals engaging in workshops will be eligible to receive credits for continuing professional development, an approach used very successfully in previous COMPAS interventions [4, 5]. In phase 2, the main challenge relates to collecting quantitative and qualitative data from busy participants and sites. This will be facilitated by the strong institutional support for COMPAS within each CIUSSS and the presence of local champions (e.g. QI specialists) who will be key partners in the project.

KT plan & expected impacts and benefits

Knowledge translation will be facilitated by the integrated KT approach, which ensures that project goals are relevant to all partners and that they are engaged throughout the research process. The key deliverables include: (1) a core set of patient-centered indicators for depression care in primary care, (2) four COMPAS-SM workshops that give rise to action plans to be implemented within FMGs in two CIUSSS regions, (3) new knowledge about the impacts of the COMPAS-SM workshops, (4) a scaleup plan for implementing COMPAS-SM on a broader scale, and (5) an INESSS report and two peerreviewed publications. Above being a career-changing opportunity for me, this project will further INESSS strategic objectives and spark new QI initiatives for mental health in primary care in Quebec.

Biographie et projets de recherche des boursières et des boursiers SRAP 2017

Médecins de famille – boursiers
programme FRQS-FMOQ

Dr Richard Fleet

Richard Fleet est titulaire d'un doctorat en psychologie de la santé (PhD, 1995) et a complété deux formations postdoctorales (1997, 2000). De 1999 à 2004, il a assumé les fonctions de directeur de la recherche clinique au Département de psychiatrie de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. En 2003, il a obtenu un diplôme en médecine (MD) et entrepris une résidence en médecine familiale (CCMF, 2005) et une certification en médecine d'urgence (MU-3, 2009). Ayant développé un intérêt pour la médecine d'urgence en milieu rural lors de sa résidence, il a occupé le poste de chef de département d'urgence au Kootenay Lake Hospital, situé dans la ville de Nelson en Colombie-Britannique de 2006 à 2010. Depuis juin 2010, Dr Fleet occupe les fonctions de titulaire de la Chaire de recherche en médecine d'urgence Université Laval – CISSS Chaudière-Appalaches, de professeur adjoint au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval et de médecin d'urgence au CISSS Chaudière-Appalaches. En 2011 et 2016, il a obtenu, respectivement, une bourse de chercheur-boursier clinicien Junior 1 et de carrière Junior 2 du Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S). La programmation de recherche de Dr Fleet a pour but de produire des données probantes et de proposer des interventions pour améliorer la qualité et l'accessibilité des soins d'urgence pour les millions de citoyens habitant en milieu rural.

Urgences rurales 360°: mobilisation des professionnels de la santé, des décideurs, des usagers et des citoyens afin d'améliorer les soins et services de santé dans les urgences rurales du Québec

Le projet « Urgences rurales 360° : mobilisation des professionnels de la santé, des décideurs, des usagers et des citoyens afin d'améliorer les soins et services de santé dans les urgences rurales du Québec » vise à rassembler diverses parties prenantes afin de dégager et de s'approprier des solutions créatives pour améliorer les soins et services des urgences québécoises situées en milieu rural ou éloigné.

1. Problématique

Nous avons réalisé deux études d'envergure décrivant les services offerts dans l'ensemble des 325 urgences rurales canadiennes et québécoises. Globalement, les résultats suggèrent un accès local limité à certains services, ainsi qu'un important besoin de transférer des centaines des patients sur des distances considérables. Les résultats préliminaires de l'une de nos études en cours suggèrent de plus que les patients traités dans les hôpitaux ruraux ont un pronostic moins favorable à la suite d'un infarctus du myocarde ou d'un accident vasculaire cérébral que ceux traités dans les hôpitaux urbains. En l'absence de standards nationaux, ces études soulèvent des questions d'iniquités à l'égard de l'accès aux soins et aux services dans les urgences rurales du pays et questionnent le risque que cela représente pour les citoyens. Ces études nationales nous ont permis de cibler plusieurs interventions potentielles afin d'améliorer les soins, en plus d'établir des relations de confiance avec les milieux et plusieurs partenaires.

2. Objectifs

Nous souhaitons maintenant confronter les données probantes aux réalités des milieux, en mobilisant plus de 200 parties prenantes afin de : 1) Trouver les solutions nécessaires à l'amélioration de la qualité et de la performance des urgences rurales ; 2) Soutenir l'opérationnalisation des solutions ; 2a) formuler et prioriser des recommandations à partir des solutions dégagées ; 2b) transférer les connaissances liées aux recommandations ; 3) Explorer les retombées du projet de mobilisation / recherche-action participative.

3. Méthodologie

Les 27 urgences rurales québécoises qui correspondent à notre définition[3] seront incluses dans ce projet. Nous effectuerons dans un premier temps des entrevues semi-dirigées individuelles et de groupe avec des décideurs de tous les paliers, des professionnels, des patients et des citoyens, afin de dégager des solutions pour améliorer la performance des urgences rurales.

Un panel d'experts sera ensuite constitué (±12 experts). Ce panel devra extraire des recommandations consensuelles à partir des solutions et évaluer leurs faisabilités, retombées, coûts et conditions d'implantation. Les recommandations seront par la suite transférées aux milieux grâce à plusieurs stratégies de transfert des connaissances adaptées (plateforme Web, rencontres, etc.).

Enfin, un sondage constitué de questions avec échelle de Likert suivi de questions ouvertes permettra d'évaluer les retombées du projet de recherche auprès des milieux locaux visés (connaissance des recommandations, mise en place de mesures, etc.).

4. Retombées attendues

Au terme de cette étude, le développement d'une liste exhaustive et consensuelle d'interventions prioritaires et réalisables permettra à la DSUTCC de faire de nouvelles recommandations afin d'améliorer les soins dans les urgences rurales québécoises. D'autres associations à l'échelle nationale/internationale pourront s'en inspirer pour l'établissement de standards de soins. En somme, notre approche inclusive d'application des connaissances permettra de créer des liens entre les acteurs impliqués et de mieux outiller les décideurs dans leur prise de décisions concernant les services offerts dans les urgences rurales.

www.medecineurgence.ca

https://www.facebook.com/URurales360/

https://www.youtube.com/watch?v=kzJ_fGTTF3I

[3] Les urgences rurales à l'étude doivent répondre à 4 critères : 1) couverture médicale 24/7; 2) situées dans un hôpital comprenant des lits d'hospitalisation; 3) situées dans des villes de moins de 15 000 habitants selon le recensement de 2016; 4) situées à plus de 50 minutes d'un centre de traumatologie secondaire ou tertiaire.

Dre Caroline Rhéaume

Médecin de famille depuis 2008, Caroline Rhéaume exerce sa pratique au GMF-U Laval-Québec. En plus de sa formation médicale, elle détient un baccalauréat en kinésiologie, une maîtrise et un doctorat en physiologie-endocrinologie. Sa formation en recherche lui a permis de développer une expertise en physiologie intégrative notamment la physiologie cardiorespiratoire intégrée avec ses volets métaboliques, hémodynamiques et vasculaires reliés à l'hypertension artérielle. Elle est également chercheure clinicienne au centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL) et affiliée au centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (CRIUCPQ). Elle est professeure au Département de médecine familiale et médecine d'urgence de l'Université Laval. Elle est boursière de la lettre d'entente # 250 (FRQS-MSSS). Elle est membre du bureau de direction du CERSSPL-UL et membre du conseil d'administration de la Société québécoise d'hypertension artérielle. Sa programmation de recherche vise à optimiser la prise en charge non pharmacologique des facteurs de risque des maladies cardiovasculaires en soins de première ligne, en s'appuyant sur une conceptualisation interdisciplinaire, afin de bonifier les structures de coordination des services dans les milieux cliniques d'enseignement. Elle a développé une expertise en recherche d'intervention clinique en utilisant des méthodes mixtes et des essais randomisés. En collaboration avec des équipes de recherches canadiennes à Toronto et Edmonton, elle a réalisé un projet de recherche visant à offrir une intervention durable et efficace des habitudes de vie auprès des patients atteints du syndrome métabolique (projet CHANGE : Canadian Health Advanced by Nutrition and Graded Exercise).

La gestion des facteurs de risque des maladies cardiovasculaires par les saines habitudes de vie et le travail en collaboration interprofessionnelle

Ma programmation de recherche a été développée en réponse à l'augmentation des maladies chroniques au Québec et au Canada. Elle vise à optimiser la prise en charge des facteurs de risque des maladies cardiovasculaires en soins de première ligne. Ainsi, mes efforts de recherche sont consacrés à trouver des solutions aux difficultés rencontrées dans ma pratique clinique concernant la prise en charge non pharmacologique des maladies chroniques. À ce propos, ma programmation comporte trois volets complémentaires. Le premier volet propose une conceptualisation de la prise en charge de l'hypertension artérielle (HTA) en collaboration interprofessionnelle ceci afin de bonifier la structure de coordination des services en soins de première ligne. Le deuxième volet, en continuité avec mes études supérieures, vise à mieux comprendre la pathophysiologie de l'HTA. Je collabore avec les chercheurs du CRIUCPQ et je m'intéresse à l'étude de la relation et des liens de causalité entre l'obésité abdominale, une faible condition cardiorespiratoire et la régulation des tensions artérielles. Ce deuxième volet concernant la recherche spécialisée en cardiologie rejoint la recherche en soins de première ligne dans son aspect évaluatif (indicateurs de qualité cliniques). Enfin, le troisième volet concerne l'élaboration, l'implantation, la mise en oeuvre et l'évaluation d'un programme d'intervention basé sur la collaboration interprofessionnelle pour la prise en charge et le suivi en première ligne de patients atteints d'HTA. L'évaluation porte sur l'adoption de comportements liés à la santé, l'observance thérapeutique, la qualité de vie et les facteurs/marqueurs du risque

cardiométabolique tels que le tissu adipeux viscéral, la condition cardiorespiratoire et la tension artérielle.

Ainsi, pour les prochaines années, ma programmation de recherche visera à comprendre comment optimiser, organiser et évaluer la prise en charge des facteurs de risque des maladies cardiovasculaires dont l'HTA, le syndrome métabolique (SM), la sédentarité et l'obésité, en soins de première ligne. Jusqu'à présent, mes expériences m'ont permise de développer des compétences et habiletés à utiliser dans différents types de méthodologie, et ce, afin de développer et opérer ma programmation de recherche (transversale, prospective, épidémiologique, essai randomisé, etc.).

Plusieurs études sont en cours et permettent d'opérer ma programmation de recherche. En fait, le déroulement des 2 principales études cliniques au GMF-U Laval-Québec : 1) projet sur l'hypertension artérielle (projet HTA, 60 patients) et 2) le projet CHANGE (*Canadian Health advanced by nutrition and graded exercice, metabolic syndrome Canada, 305 patients*) ont permis de démontrer que l'intervention des saines habitudes de vie par une équipe interdisciplinaire, pendant 12 mois, améliore les composantes du SM (19% des patients ont renversé le SM) et diminue le risque cardiovasculaire (PROCAM) de 8.6% à 1.4%.