

Patients are at the Heart of SPOR

The term **patient** can mean different things to different people.



In the *Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR)*, the term patient is defined as anyone who has personally lived the experience of a health issue as well as their informal caregivers, including family and friends.

Patient-oriented research engages patients as valued partners in the research process. It focuses on priorities that are identified by, and important to, patients. It involves patients, researchers, health care providers and others working together in collaboration.

SPOR aims to foster these collaborations in order to build a sustainable and equitable health care system – one that ultimately brings positive changes in the health of people living in Canada.

What Can Patients Contribute to Research?

There are different levels of engagement and a patient's role can vary according to the contributions they are prepared to offer.

Patients bring the knowledge they have gained through living with a condition or illness, as well as their experiences with treatments and the health care system. Their engagement can make the research more relevant, accountable and transparent. It increases the overall quality of the research and, as health care providers use research evidence in their practice, it increases the quality of health care.

The SPOR Patient Engagement Framework was developed with the help of patients, patient engagement experts, researchers, health care providers and other stakeholders. It outlines key opportunities for action and sets the stage for worthwhile collaborations throughout the research process.

Vision

Patients are active partners in health research that will lead to improved health outcomes and an enhanced health care system.

Objective

The Framework establishes key concepts, principles and areas for patient engagement to be adopted by all SPOR partners.

An appendix to the Framework, entitled "**Considerations when paying patient partners in research,**" was developed through a consultation amongst patients, CIHR, and other SPOR stakeholders. This document can be found at <http://cihr-irsc.gc.ca/e/51466.html>.

Guiding Principles

This Framework is built upon guiding principles that SPOR stakeholders will adhere to as they work to integrate patient engagement into research:

Inclusiveness: Patient engagement in research integrates a diversity of perspectives. The resulting research is reflective of their contribution.

Core Areas for Engagement

- In all of SPOR's present and future endeavours, patients should be involved in **key governance structures and decision-making processes.**
- SPOR partners should **build capacity for patient engagement** by taking action to overcome the obstacles that prevent stakeholders from working together.
- SPOR partners are encouraged to **create tools and increase access to resources** that promote collaborations among researchers, patients, practitioners and decision-makers.



Desired Outcomes of Patient Engagement



Inclusive mechanisms and processes



Respectful collaboration amongst patients, researchers and health care providers



Increased recognition of the value of patients' experiential knowledge



Research informed and co-directed by patients



Timely implementation of quality research

The complete Framework report can also be viewed at <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>.

For more information on Canada's Strategy for Patient-Oriented Research, please go to <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/41204.html>.

Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR)
 160 Elgin Street, 9th Floor
 Address Locator 4809A
 Ottawa, Ontario K1A 0W9 Canada
spor-srap@cihr-irsc.gc.ca

Also available on the Web in PDF and HTML formats
 © Her Majesty the Queen in Right of Canada (2015)

Cat. No: MR4-27/1-2019
 ISBN: 978-0-660-30949-1

Canada's Strategy for Patient-Oriented Research

Patient Engagement Framework at a Glance



Le patient au Coeur de la SRAP

La signification du terme « **patient** » varie selon les personnes.



Pour la *Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)*, ce terme englobe toutes les personnes vivant un problème de santé ainsi que leurs aidants naturels, y compris les amis et la famille.

La recherche axée sur le patient accorde au patient le précieux rôle de partenaire du processus de recherche. Elle se concentre sur les priorités établies par les patients et qui comptent à leurs yeux. Elle repose sur la collaboration des patients, des chercheurs, des fournisseurs de soins de santé et d'autres intervenants.

La SRAP vise à promouvoir cette collaboration en vue d'assurer la viabilité et l'équité du système de soins de santé et, en définitive, d'apporter des changements positifs pour la santé des Canadiens.

Comment le patient peut-il contribuer à la recherche?

Il existe divers degrés d'engagement, et le rôle d'un patient peut varier selon la contribution qu'il est prêt à offrir.

Le patient apporte des connaissances associées à l'état de santé ou à la maladie qui le touche, ainsi qu'une expérience des traitements et du système de soins de santé. L'engagement du patient peut rendre la recherche plus pertinente, responsable et transparente. Il rehausse ainsi la qualité globale de la recherche, de même que la qualité des soins, parallèlement à l'adoption de pratiques fondées sur des données probantes par les fournisseurs de soins de santé.

Le Cadre d'engagement des patients de la SRAP a été produit en collaboration avec des patients, des spécialistes de l'engagement des patients, des chercheurs, des fournisseurs de soins de santé et d'autres intervenants. Il souligne les principales possibilités d'intervention et prépare le terrain pour des collaborations utiles tout au long du processus de recherche.

Vision

Les patients sont des partenaires actifs de la recherche en santé et contribuent à l'amélioration des résultats sur le plan de la santé et du système de soins de santé.

Objectif

Ce cadre vise à établir des concepts, des principes et des domaines clés pour que tous les partenaires de la SRAP adoptent la notion d'engagement des patients.

Une annexe du Cadre intitulée « **Points à considérer lorsqu'une rétribution est accordée à des patients partenaires en recherche** », a été créée au moyen d'une concertation entre des patients, les IRSC et d'autres parties prenantes de la SRAP. Le document est accessible au lien suivant : <http://cihr-irsc.gc.ca/f/51466.html>.

Principes directeurs

Ce cadre repose sur des principes directeurs auxquels les parties concernées par la SRAP doivent souscrire pour intégrer l'engagement des patients à la recherche.

Inclusivité : L'engagement des patients dans la recherche amène une diversité de points de vue. La recherche qui en découle traduit leur contribution.

Principaux secteurs d'engagement

- Pour toutes les sphères d'activité actuelles et futures de la SRAP, les patients devraient participer aux principales structures de gouvernance et **aux principaux processus décisionnels**.
- Les partenaires de la SRAP devraient **renforcer les capacités pour l'engagement des patients** en adoptant des mesures qui permettront de surmonter les obstacles à la collaboration des divers intervenants.
- Les partenaires de la SRAP sont incités à **créer des outils et à améliorer l'accès aux ressources** en vue de favoriser la collaboration entre les chercheurs, les patients, les praticiens et les décideurs.



Résultats attendus de l'engagement des patients



Mécanismes et processus
rassembleurs



Collaboration empreinte de
respect entre patients, chercheurs
et fournisseurs de soins de santé
Valorisation des connaissances



Valorisation des connaissances
expérientielles des patients



Recherche éclairée et codirigée
par les patients



Exécution d'une recherche de
qualité en temps opportune

Vous pouvez aussi consulter la version intégrale du Cadre d'engagement des patients à l'adresse <http://www.irsc-cihr.gc.ca/f/48413.html>.

Pour plus de renseignements sur la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada, consultez le site <http://www.irsc-cihr.gc.ca/f/41204.html>.

Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)
160, rue Elgin, 9e étage
Indice de l'adresse : 4809A
Ottawa (Ontario) K1A 0W9 Canada
spor-srap@irsc-cihr.gc.ca

Aussi accessible sur le Web en formats PDF et HTML
© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2015)
No de cat. : MR4-27/1-2019
ISBN : 978-0-660-30949-1

Stratégie de recherche axée
sur le patient du Canada

Aperçu du Cadre d'engagement des patients

