

NOTES ON NURSING SCHOLARSHIP

RÉFLEXIONS SUR L'AVANCEMENT DES CONNAISSANCES EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PATIENT ENGAGEMENT

IMPLICATION DES PATIENTS

Volume 1, Issue 3 Nov 2018 | Volume 1, Numéro 3 nov 2018

CASN
ACESI 

Note: Les titres de postes et les titres de compétences ne sont pas traduits ; ils sont publiés dans la langue dans laquelle ils ont été soumis.

Patient Engagement in Health Research: The Need for Authenticity

To improve health outcomes, there is a growing emphasis on the importance of patient engagement in health research.^{1,2} Patient engagement in health research occurs when patients “meaningfully and actively collaborate in the governance, priority setting, and conduct of research”² and in the dissemination of new knowledge via knowledge translation and exchange strategies. However, amid the buzz of patient engagement, there are potential barriers to meaningful patient engagement that include involving patients in a tokenistic manner, power imbalances, lack of role clarity, insufficient resources, and improper or lack of engagement of with marginalized communities. When done poorly, inauthentic patient engagement experiences in health research can result in patients feeling taken advantage of and being fearful and suspicious of any future research. Conversely when done in a meaningful and authentic manner, I have found that patients (children and families in this case) are able to participate, learn, and contribute to knowledge and building relationships that are designed to innovate and improve healthcare systems. So what is necessary to ensure patient engagement in health research is authentic. Foremost, is asking patients how they would like to be engaged and includes asking them how they can best be supported in the patient engagement process and truly acting on their preferences. It is not about giving a voice to patients, but rather creating a safe and sensitive environment that best amplifies their perspectives and experiences on patient engagement in health research with attention to all types of diversity and heterogeneity that exists in patient populations. More also has to be done to help researchers learn how to effectively engage patients in research. Promoting and creating the space for capacity building in patient engagement for patients and researchers in a way that is consider meaningful and rewarding to them is essential.



References

1. Koh H, Brach C, Harris L, Parchman M. A Proposed “Health Literate Care Model” Would Constitute A Systems Approach To Improving Patients’ Engagement In Care. *Health Aff.* 2013;32:357–67.
2. Canadian Institutes for Health Research. Strategy for Patient-Oriented Research: Putting Patients First. Ottawa: CIHR; 2014. Available: www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor_framework-en.pdf

Roberta L. Woodgate, PhD
Canadian Research Chair (Tier 1) in Child and Family Engagement in Health Research and Healthcare
 Principal Investigator, **IN•GAUGE**
 Professor, Child Health and Illness,
 College of Nursing, Rady Faculty of Health Sciences
 University of Manitoba
 Winnipeg, Canada R3T 2N2
 204.474.8338

http://umanitoba.ca/faculties/nursing/research/woodgate_chair.html

L'implication des patients dans la recherche en santé : Le besoin d'authenticité

Afin d'améliorer les résultats en matière de santé, on met de plus en plus l'accent sur l'importance de l'implication des patients dans la recherche en santé^{1,2}. Cette implication survient lorsque les patients « collaborent de façon significative et active à la gouvernance, à l'établissement des priorités et à la conduite de la recherche² » ainsi qu'à la diffusion des nouvelles connaissances par l'entremise du transfert de celles-ci et des stratégies de partage. Toutefois, à travers toute l'effervescence qui entoure l'implication des patients, on voit poindre des obstacles potentiels à leur engagement significatif, notamment leur implication symbolique, les déséquilibres de pouvoir, le manque de clarté des rôles, l'insuffisance des ressources et l'implication inappropriée ou l'absence d'implication des communautés marginalisées. Si les choses ne sont pas bien faites, les expériences d'implication des patients dans la recherche en santé qui ne sont pas authentiques peuvent susciter chez ces derniers le sentiment d'être utilisés, et entraîner une certaine peur ou défiance par rapport aux recherches futures. À l'inverse, lorsque les choses sont faites de façon significative et authentique, j'ai remarqué que les patients (enfants et familles dans ce cas-ci) sont en mesure de participer, d'apprendre et de contribuer aux connaissances tout en développant des relations conçues pour favoriser l'innovation et l'amélioration au sein des systèmes de santé. Par conséquent, l'authenticité est la clé pour assurer une implication des patients dans la recherche en santé. Le principal, c'est de leur demander de quelle façon ils souhaitent s'impliquer, ce qui signifie les questionner sur la meilleure façon de les appuyer dans le processus et d'agir réellement en fonction de leurs préférences. Il ne s'agit pas seulement de donner une voix aux patients, mais plutôt de créer un milieu sécuritaire et sensible qui donne de l'importance à leurs points de vue et expériences en lien avec leur implication dans la recherche en santé, en tenant compte de tous les types de diversité et d'hétérogénéité qui existent au sein des différents groupes de patients. Il faut également en faire plus pour enseigner aux chercheurs comment intégrer efficacement ceux-ci dans la recherche. Il est essentiel de favoriser et de créer un espace qui permet de développer les capacités en matière d'implication pour les chercheurs et les patients d'une façon que ces derniers considéreront comme significative et gratifiante.



Références

1. Koh, H., Brach, C., Harris, L., Parchman, M. (2013). A Proposed "Health Literate Care Model" Would Constitute A Systems Approach To Improving Patients' Engagement In Care. *Health Aff.* 32, 357-67.
2. Institut canadien d'information sur la santé. (2014). *Strategy for Patient-Oriented Research: Putting Patients First*. Ottawa: IRSC. Disponible (en anglais seulement) : www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor_framework-en.pdf

Roberta L. Woodgate, PhD
Canadian Research Chair (Tier 1) in Child and Family Engagement in Health Research and Healthcare
Principal Investigator, **IN•GAUGE**
Professor, Child Health and Illness,
College of Nursing, Rady Faculty of Health Sciences
University of Manitoba
Winnipeg, Canada R3T 2N2
204.474.8338

http://umanitoba.ca/faculties/nursing/research/woodgate_chair.html

Title: Investing in Future Healthcare Solutions: Collaborating with Saskatchewan Patients to Measure Empowerment and Improve eHealth Engagement

Description: Patient empowerment has emerged as an essential element in the ongoing evolution of healthcare delivery. Connections have been established between patient empowerment and improved engagement in care, commitment to healthy behaviours, and more active participation in shared decision-making. What is lacking in the advancement of this science, is the voice of patients themselves. These insights into what patient empowerment means and key elements that should be included in any measure constructed to evaluate this concept are essential.

The purpose of this study is to support the advancement of patient-centered initiatives and patient engagement through the collaborative development of a new patient empowerment measure that can be used to evaluate the influence of digital interventions. In this project, the patient driven development of a new measure of patient empowerment will be used in an assessment of the eHealth Saskatchewan Citizen Health Portal. The portal provides provincial residents with electronic access to healthcare data stored in their electronic health record.

The research is being conducted in three phases employing Q methodology, a suite of psychometric measurement evaluation, and a correlational design respectively. Once complete, the study will produce a new and rigorously tested measure of patient empowerment and needed information on how patient-centred initiatives, like the citizen health portal, influence empowerment. This work will support the advancement of patient and family-centred digital health intervention in Saskatchewan and beyond.

Authors: This project has been funded through a Saskatchewan Health Research Foundation Establishment Grant and is being conducted by team members: Dr. Tracie Risling, Dr. Donna Goodridge, Dr. Laurie Hellsten, and patient investigator Mr. John Tyler Moss.

Digital health is our future as technology becomes an increasingly significant feature of many daily healthcare interactions. The RisTech research team is a health informatics collaborative that includes patient investigators and explores the development and evaluation of patient-centered technologies, and patient access and use of electronic health records.

RisTech Research team members include: Coordinator, Courtney Carlberg; nursing student research assistants, Juan Martinez, Cydney Low, and Aliya Abbasi; and Michelle Kent.



Titre : Investir dans les solutions d'avenir pour les soins de santé : collaboration avec les patients de la Saskatchewan pour mesurer la mobilisation et accroître l'implication en télésanté

Description : La mobilisation des patients est apparue comme élément essentiel de l'évolution continue de la prestation des soins de santé. Des liens ont été établis entre la mobilisation des patients et une implication accrue dans les soins, l'adoption de comportements sains et une participation plus active au processus décisionnel commun. Ce qui manque pour faire avancer cette science, c'est la voix des patients eux-mêmes. Ce regard sur la signification de leur mobilisation et les éléments clés qui doivent être inclus dans toute mesure formulée pour évaluer ce concept sont essentiels.

Le but de cette étude est de favoriser l'avancement des initiatives centrées sur le patient et la mobilisation des patients grâce à l'élaboration conjointe d'une nouvelle mesure qui peut être utilisée pour évaluer l'influence des interventions numériques. Dans le cadre de ce projet, l'élaboration d'une nouvelle mesure de la mobilisation des patients qui cible ces derniers sera utilisée dans une évaluation du portail eHealth Saskatchewan Citizen Health, qui offre aux résidents de la province un accès en ligne aux données sur les soins de santé stockées dans leur dossier de santé électronique.

La recherche est menée en trois phases à l'aide de la méthodologie Q, une suite de mesures psychométriques et une conception corrélationnelle, respectivement. Une fois complétée, l'étude produira une nouvelle mesure rigoureusement testée de la mobilisation des patients et les renseignements nécessaires sur la façon dont les initiatives centrées sur le patient, comme le portail Citizen Health, influencent celle-ci. Ce travail favorisera l'avancement des interventions de santé numériques centrées sur le patient et la famille en Saskatchewan et ailleurs.

Auteurs : Ce projet a été financé par une subvention d'établissement de la Saskatchewan Health Research Foundation et est mené par les membres de l'équipe : D^{re} Tracie Risling, D^{re} Donna Goodridge, D^{re} Laurie Hellsten et le chercheur en matière des patients, M. John Tyler Moss.

La santé numérique constitue la voie de l'avenir alors que la technologie occupe une place de plus en plus importante dans de nombreuses interactions quotidiennes du domaine des soins de santé. L'équipe de recherche RisTech est un collectif du domaine de l'informatique de la santé qui comprend des chercheurs en matière des patients, et qui explore l'élaboration et l'évaluation de technologies centrées sur le patient, ainsi que l'accès et l'utilisation par ces derniers des dossiers de santé électroniques.

Les membres de l'équipe de recherche RisTech comprennent : la coordonnatrice Courtney Carlberg, les étudiants infirmiers et assistants en recherche Juan Martinez, Cydney Low et Aliya Abbasi, et Michelle Kent.



Title: The journey toward engagement in self-care management of diabetic foot ulcer: A constructivist grounded theory study

Description: Worldwide, diabetic foot ulcer (DFU) is the leading cause of emergency room admissions, long hospital stays, and long-term disability for individuals living with diabetes. Of all individuals with diabetes, 15–25 percent develop a DFU at some time in their lives; and 25 percent of these foot ulcers end in lower extremity amputation (LEA). While many investigators of DFU have been focused on pharmacological and technical approaches, little attention has been given to non-pharmacological approaches such as self-care management (SCM). The purpose of this qualitative study was to develop a theory that explains the process of engagement in SCM for individuals with DFUs and to identify the contextual factors influencing their engagement. A constructivist grounded theory, informed by Charmaz, was used to guide the study design. Theoretical sampling and intensive semi-structured interviews were conducted with 30 individuals with active DFU attending a wound care clinic in southeastern Ontario, Canada, in August of 2017. Data analysis was conducted alongside data collection in a cyclic research process, which began with initial coding, and proceeded to focused coding or selective coding that resulted in a model representative of the theory. The study results draw attention to the complexity that exists for individuals seeking to balance life and manage diabetes and DFU. The categories and their set of concepts comprise the theory called “The Journey Toward Engagement in SCM”. The process involved five phases: 1) perception of illness, 2) noticing foot changes, 3) realizing seriousness, 4) beginning to learn about SCM, and 5) engaging in SCM. The process is influenced by multiple contextual factors, including aging and/or living with multiple chronic conditions, motivations, self-efficacy, SCM knowledge, SCM support, and access to services and resources. The results of my doctoral study showed the pathway participants used to learn about SCM practices and how engagement in day-to-day management of DFU occurred. It has also helped to uncover inequities in accessing formal SCM education and specialized services and resources, which in turn contribute to inform nursing practice, education, and health policy.



Submitted by Idevania Geraldina Costa on behalf of the research team

Authors:

Idevania Geraldina Costa, RN, PhD, Assistant Professor, Lakehead’s School of Nursing*
Pilar Camargo-Plazas, PhD, Assistant Professor, School of Nursing, Queen’s University
Elizabeth VanDenKerkhof, DrPH, Professor Emerita, School of Nursing, Queen’s University
Deborah Tregunno, PhD, Associate Professor, School of Nursing, Queen’s University
Dana Edge, PhD, Associate Professor, School of Nursing, Queen’s University

Titre : Le parcours vers l'implication dans l'autogestion des soins de l'ulcère du pied diabétique : étude théorique de type constructiviste

Description : À l'échelle mondiale, l'ulcère du pied diabétique (UPD) est la principale cause des admissions au service des urgences, d'hospitalisations à long terme et d'invalidité de longue durée pour les personnes qui vivent avec le diabète. De toutes les personnes diabétiques, de 15 à 25 % développent un UPD à un certain moment de leur vie, et 25 % de ces ulcères du pied mènent à une amputation d'un membre inférieur (AMI). Alors que les chercheurs dont l'expertise est l'UPD se sont surtout penchés sur les approches pharmacologiques et techniques, les approches non pharmacologiques comme l'autogestion des soins (AGS) ont reçu peu d'attention. L'objectif de cette étude qualitative était d'élaborer une théorie qui explique le processus d'implication dans l'AGS pour les personnes souffrant d'UPD et de déterminer les facteurs contextuels qui influencent leur implication. Une théorie de type constructiviste, alimentée par Charmaz, a été utilisée pour orienter la conception de l'étude. Un échantillonnage théorique et des entrevues semi-structurées ont été menés auprès de 30 personnes souffrant d'UPD actif fréquentant une clinique de soins des plaies dans le sud-est de l'Ontario (Canada) au mois d'août 2017. L'analyse et la collecte des données ont été

menées selon un processus de recherche cyclique, lequel a commencé par un codage initial, suivi par un codage orienté ou sélectif qui a débouché sur un modèle représentatif de la théorie. Les résultats de l'étude ont permis d'attirer l'attention sur la difficulté de trouver un équilibre de vie pour les personnes qui doivent gérer le diabète et l'UPD. Les catégories et leur ensemble de concepts forment la théorie appelée « Le parcours vers l'implication dans l'AGS ». Le processus comporte cinq phases : 1) perception de la maladie, 2) observation de changements au niveau des pieds, 3) constatation de la gravité, 4) découverte de l'AGS et 5) implication dans l'AGS. Il est influencé par de nombreux facteurs contextuels, notamment le vieillissement ou la présence de plusieurs conditions chroniques, les motivations, l'auto-efficacité, les connaissances en matière d'AGS, le soutien à l'AGS, ainsi que l'accès aux services et aux ressources. Les résultats de mon étude doctorale ont démontré le parcours emprunté par les participants pour en apprendre davantage sur les pratiques en matière d'AGS et la façon dont l'implication dans la gestion quotidienne de l'UPD est survenue. Ils ont également contribué à relever les inégalités concernant l'accès à une formation officielle sur l'AGS ainsi qu'aux services et ressources spécialisés, ce qui, en retour, a contribué à éclairer la pratique des soins infirmiers, l'éducation et les politiques sanitaires.

Présenté par Idevania Geraldina Costa pour le compte de l'équipe de recherche.

Auteurs :

Idevania Geraldina Costa, RN, PhD, Assistant Professor, Lakehead's School of Nursing*
Pilar Camargo-Plazas, PhD, Assistant Professor, School of Nursing, Queen's University
Elizabeth VanDenKerkhof, DrPH, Professor Emerita, School of Nursing, Queen's University
Deborah Tregunno, PhD, Associate Professor, School of Nursing, Queen's University
Dana Edge, PhD, Associate Professor, School of Nursing, Queen's University



Title: A 5-facet Framework to Describe Patient Engagement in Patient Safety

Background: Health care remains unacceptably error prone. Recently, efforts to address this problem have included the patient and their family as partners with providers in harm prevention. Policymakers and clinicians have created patient safety strategies to encourage patient engagement, yet they have typically not included patient perspectives in their development or been comprehensively evaluated. We do not have a good understanding of “if” and “how” patients want involvement in patient safety during clinical interactions.

Objective: The objective of this study was to gain insight into patients’ perspectives about their knowledge, comfort level and behaviours in promoting their safety while receiving health care in hospital.

Methods: The study design was a descriptive, exploratory qualitative approach to inductively examine how adult patients in a Canadian community hospital describe health-care safety and see their role in preventing error. In-person interviews with participants were conducted while they were in hospital, close to their discharge time.

Results: The findings, which included participation of 30 patients and four family members, indicate that although there are shared themes that influence a patient’s engagement in safety, beliefs about involvement and actions taken are varied. Five conceptual themes emerged from their narratives: Personal Capacity, Experiential Knowledge, Personal Character, Relationships and Meaning of Safety. It suggested that there are dynamic, multifaceted reasons, beliefs and circumstances why patients want and engage in safety.

Discussion: These results will be used to develop and test a pragmatic, accessible tool to enable providers a way to collaborate with patients for determining their personal level and type of safety involvement. The future work of researchers, policymakers, providers, patients and patient advocates must be to focus on assessing what is right for each patient. The key is talking with patients about safety throughout their care experiences, about what they see and do to promote their own safety, and to build on those approaches.

Conclusion: The most ethical and responsible approach to health-care safety is to consider every potential way for improvement. This study provides fundamental insights into the complexity of patient engagement in safety, and is now published in the peer-reviewed journal.

Authors:

Lenora Duhn RN, PhD, Assistant Professor

Jennifer Medves RN, PhD, Professor, & Vice Dean (Health Sciences) and Director

Full publication: *Health Expectations* (doi: 10.1111/hex.12815).



Titre : A 5-facet Framework to Describe Patient Engagement in Patient Safety (Cadre en cinq volets pour décrire l'implication des patients dans leur sécurité)

Contexte : Les soins de santé sont encore sujets aux erreurs de façon inacceptable. Récemment, parmi les efforts déployés pour aborder ce problème, on a noté l'inclusion des patients et de leur famille en tant que partenaires des fournisseurs de soins dans la prévention des méfaits. Les décideurs et les cliniciens ont élaboré des stratégies en matière de sécurité des patients visant à favoriser l'implication de ces derniers; en revanche, ils sont nombreux à ne pas avoir inclus le point de vue des patients dans cette élaboration ou à ne pas l'avoir évalué de façon exhaustive. Nous ne comprenons pas bien pourquoi ou comment les patients souhaitent s'impliquer dans leur propre sécurité pendant les interactions cliniques.

Objectif : L'objectif de cette étude est de se pencher sur le point de vue des patients par rapport à leurs connaissances, à leur niveau de confort et à leurs comportements en ce qui concerne la promotion de leur sécurité lorsqu'ils reçoivent des soins de santé à l'hôpital.

Méthodes : L'étude a été conçue en adoptant une approche qualitative descriptive et exploratoire visant à examiner par induction la façon dont les patients adultes dans un hôpital communautaire canadien décrivent la sécurité des soins de santé et perçoivent leur rôle dans la prévention des erreurs. Des entrevues en personne avec les participants ont été menées pendant leur séjour à l'hôpital, peu avant leur congé.

Résultats : Les constatations, qui portent sur la participation de 30 patients et de 4 membres de la famille, indiquent que bien qu'il existe des thèmes communs qui influencent l'implication d'un patient dans la sécurité, les croyances au sujet de l'implication et des actions varient. Cinq thèmes conceptuels sont ressortis de leur discours : capacité personnelle, connaissances expérientielles, caractère personnel, relations et signification de la sécurité. On en a supposé qu'il existe des raisons, des croyances et des circonstances dynamiques et multidimensionnelles qui expliquent pourquoi les patients recherchent la sécurité et s'impliquent dans ce domaine.

Discussion : Ces résultats seront utilisés pour élaborer et tester un outil pragmatique et accessible qui offrira aux fournisseurs de soins de santé un moyen de collaborer avec les patients afin de déterminer leur niveau et leur type d'implication dans la sécurité. Les travaux à venir des chercheurs, des décideurs, des fournisseurs de soins, des patients et des défenseurs des droits de ces derniers doivent être orientés sur l'accès à ce qui convient à chaque patient. La clé est de parler de la sécurité avec eux tout au long de leur expérience de soins, notamment de ce qu'ils voient et font pour promouvoir leur propre sécurité, et de s'inspirer de ces approches.

Conclusion : L'approche la plus éthique et responsable envers la sécurité des soins de santé est d'envisager chaque façon potentielle d'améliorer cet aspect. Cette étude offre des connaissances fondamentales sur la complexité de l'implication des patients dans la sécurité, et elle est maintenant publiée dans le journal examiné par les pairs.

Auteurs :

Lenora Duhn RN, PhD, Assistant Professor

Jennifer Medves RN, PhD, Professor, & Vice Dean (Health Sciences) and Director

Publication compréhensive (en anglais seulement) : *Health Expectations* (doi : 10.1111/hex.12815).



Title: From Participants to Video Stars: Engaging Families in Research

Description: Our project utilized an innovative end-of-grant knowledge translation (KT) method that involved study participants as part of the formation, editing, and dissemination of an educational video, titled “Mindful Matters”. Based on the original research, which aimed to examine the hospital experiences of children living with an intellectual disability (ID) in the Maritime provinces, the research team set out to create a KT product that was reflective of the participants’ stories and responsive to their identified needs. The project was co-lead by a research participant who was a nurse and mother of a child with an ID who contributed to the project by utilizing both her personal and professional knowing. The purpose of the video was to showcase real patients’ experiences, in their words, to educate health care professionals on important care considerations when interacting with children who live with an ID. Participants were involved with filming, script-writing, editing, and acting in the video and later participated in the video launch, which occurred during National Nurses’ Week in 2016. Future project directions include the development of a one page personalized health record to help inform health care professionals about individual communication and behaviour styles of children with an ID. Our team is also developing a funding proposal to launch and evaluate the personalized health record.

Overall, it is known that inclusion of families in end-of-grant KT initiatives can provide a very rewarding experience in which they are able to contribute to enhancing the care experience for others by sharing personal stories, triumphs, questions, and frustrations. The video provided an ideal opportunity for study participants to become actively involved with KT as a way of ‘spreading the message’ and advocating for enhanced care in hospital settings.

To check it out, please visit: <http://www.iwk.nshealth.ca/research/videos>

Authors: Rachel Ollivier, Dr. Megan Aston, Dr. Sheri Price



Titre : De participants à vedettes de la vidéo : implications des familles dans la recherche

Description : Notre projet a utilisé une méthode de transfert des connaissances (TC) en fin de subvention qui comprenait l'implication des participants de l'étude dans le cadre de la formation, de l'édition et de la diffusion d'une vidéo éducative intitulée *Mindful Matters*. S'appuyant sur la recherche originale, laquelle visait à examiner les expériences en milieu hospitalier d'enfants vivant avec une déficience intellectuelle (DI) dans les provinces maritimes, l'équipe de recherche a entrepris de créer un produit de TC reflétant les histoires des participants et tenant compte de leurs besoins. Le projet a été codirigé par une participante à la recherche, infirmière et mère d'un enfant atteint d'une DI, qui a contribué au projet grâce à ses connaissances personnelles et professionnelles. L'objectif de la vidéo était de présenter les expériences réelles des patients, dans leurs propres mots, afin d'informer les professionnels de la santé sur les enjeux importants concernant les soins lors des interactions avec les enfants vivant avec une DI. Les participants ont contribué au tournage, au scénario et au montage, en plus de jouer dans la vidéo; ils ont ensuite pris part au lancement de la vidéo dans le cadre de la Semaine nationale des soins infirmiers en 2016. Les orientations futures du projet comprennent la création d'un dossier de santé personnalisé d'une page visant à aider les professionnels de la santé à mieux comprendre la communication individuelle avec les enfants atteints d'une DI et leurs styles de comportements. Notre équipe élabore également une proposition de financement pour lancer et évaluer le dossier de santé personnalisé.

En général, on sait que l'inclusion des familles dans les initiatives de TC de fin de subvention peut offrir une expérience très gratifiante qui leur permet de contribuer à l'amélioration de l'expérience de soins d'autres personnes en partageant des histoires personnelles, des réussites, des questions et des frustrations. La vidéo a été une occasion idéale pour les participants de l'étude de s'impliquer activement en utilisant le TC comme un moyen de « diffuser le message » et de militer pour de meilleurs soins en milieu hospitalier.

Cliquez ici pour visionner la vidéo (en anglais seulement) : <http://www.iwk.nshealth.ca/research/videos>.

Auteurs : Rachel Ollivier, D^{re} Megan Aston et D^{re} Sheri Price



Title: Engaging Filipino-Canadian Youth about their Experiences and Perspectives of Sexuality

Adolescent sexuality literature has been reduced to the discussion of risky sexual behaviors (e.g., unplanned pregnancies and sexually transmitted infections) – missing is a discussion of what healthy sexuality means to youth. Even less is known about the sexual experience of youth from diverse ethnic backgrounds. This especially holds true for Filipino-Canadian youth. Before we can develop effective services and education programs that promote healthy sexuality in Filipino-Canadian youth, it is crucial that we engage them in a conversation about their perspectives and experiences. The purpose of this focused ethnography is to learn from Filipino-Canadian youth about their perspectives and experiences of sexuality, with special attention to how culture influences their experiences, and what they think health care professionals could be doing to promote healthy sexuality. Focused ethnography was chosen as it will afford us the opportunity to focus on a phenomenon (healthy sexuality) from the beliefs and practices of participants (Filipino-Canadian youth) who have specific knowledge about it. The Third Culture Model by Ruth Van Reken and David Pollock will be used to support this study. Ten to 15 Filipino-Canadian youth between the ages 18-25 years will be recruited via the purposive sampling technique. Youth will take part in semi-structured interviews which will allow them the freedom to express their views on their own terms and at their own desired engagement. Thematic analysis will be used in order to unearth the commonalities of the experiences of the participants. Findings from this study has implications for the development of or refinement of services and educational programs that help to promote healthy sexuality among Filipino-Canadian youth.



Keywords: Sexual health, sexuality, reproductive health, Filipino, Philippines, youth

Authors:

Katrina M. Martin, RN, BN, *University of Manitoba*

Roberta L. Woodgate, RN, PhD, *University of Manitoba*

Titre : Mobilisation des jeunes Canadiens d'origine philippine au sujet de leurs expériences et de leur vision de la sexualité

La littérature sur la sexualité des adolescents a souvent été limitée aux discussions sur les comportements sexuels à risque (p. ex., grossesses non désirées et infections sexuellement transmissibles), omettant ainsi d'aborder ce que représente une saine sexualité pour les jeunes. On en sait encore moins sur les expériences sexuelles des jeunes issus d'origines ethniques diversifiées, ce qui est particulièrement vrai pour les jeunes Canadiens d'origine philippine. Avant de pouvoir créer des services et des programmes éducatifs qui font la promotion d'une saine sexualité chez ces jeunes, il est primordial d'établir un dialogue avec eux. Le but de cette ethnographie ciblée est de connaître le point de vue et les expériences en matière de sexualité de ces jeunes, en accordant une attention particulière à la façon dont la culture influence ces dernières, et de savoir ce que les professionnels de la santé peuvent faire, selon eux, pour promouvoir une saine sexualité. L'ethnographie ciblée a été choisie, car elle nous donne la possibilité de nous concentrer sur un phénomène (saine sexualité) à partir des croyances et des pratiques des participants (jeunes Canadiens d'origine philippine) qui possèdent des connaissances particulières sur le sujet. Le modèle de la troisième culture de Ruth Van Reken et David Pollock sera utilisé pour appuyer cette étude. De 10 à 15 jeunes Canadiens d'origine philippine âgés de 18 à 25 ans seront recrutés par l'entremise d'une technique d'échantillonnage dirigé. Ils participeront à des entrevues semi-structurées qui leur donneront la liberté d'exprimer leurs opinions dans leurs propres mots selon le niveau d'engagement qui leur convient. L'analyse thématique sera employée pour relever les points communs des expériences des participants. Les constatations de cette étude auront des conséquences sur la création ou le raffinement de services et de programmes éducatifs qui favorisent une saine sexualité chez les jeunes de cette ethnie.



Mots clés : Santé sexuelle, sexualité, santé reproductive, Philippin, Philippines, jeunes

Auteurs :

Katrina M. Martin, RN, BN, *University of Manitoba*

Roberta L. Woodgate, RN, PhD, *University of Manitoba*

Title: Global Interprofessional Therapeutic Communication Scale® (GITCS®): A tool to prepare the next generation of nurses for patient engagement through therapeutic communication.

Description: The British Columbia – Global Interprofessional Therapeutic Communication Scale® (BC-GITCS®) research team formed in 2016 and has been working on the feasibility testing of a scale to measure provider- patient communication with nursing students that supports patient engagement. The scale contains assessment of empathy, power-sharing, and trust and rapport-building. Key components include: mutual goal setting, active communication methods, health literacy, and patient voice. Outcomes of the process of research team formation, train-the-trainer models to enhance inter-rater reliability in use of the scale, and instrument feasibility testing have been shared at three conferences. The conferences included: Western Canada Health Sciences Educators (WCHSE) conference in Parksville, BC, the CASN Nursing Education Conference in Montreal, QC, and the International Nursing Association of Simulation and Learning (INACSL) Conference in Toronto, ON. A podium presentation of this study was accepted for the SimEXPO 2018 in Calgary in November and manuscripts are being prepared. This is a great example of a research team’s participation in the development and feasibility testing of a scale to measure provider-patient communication that supports patient-engagement. It also provides insight into how to build capacity within schools of nursing for classroom and clinical faculty to actively participate in student evaluation of non-technical skills and research in the scholarship of teaching and learning.

Submitted by Suzanne Campbell on behalf of BC-GITCS® Research team

Authors: (BC-GITCS® Research Team)

Suzanne H. Campbell PhD, RN, IBCLC, Associate Professor, UBC School of Nursing (PI, Lead)

Kymerley Bontinen MSN, RN, CHSE Health Sciences Experiential Learning Coordinator, Douglas College Faculty of Health Science

Colleen duManoir MSN, RN Simulation Coordinator, UBC-Okanagan Campus, School of Nursing

Yujin Lim MSN, RN, Department Chair, Langara College School of Nursing

Lee-Anne Stephen, MN, RN, Associate Professor, University of Fraser Valley

Thayanthi Tharmaratnam, BSN, RN, MSN Student, UBC School of Nursing

Natalia D. A. Aredes, PhD, RN Professor, Federal University of Goias, Nursing Faculty (Brazil)

Full Publication: <https://www.researchgate.net/project/GITCS-Global-Interprofessional-Therapeutic-Communication-Scale>



Titre : Global Interprofessional Therapeutic Communication Scale® [GITCS®] : Un outil pour préparer la prochaine génération d'infirmières à l'implication des patients par l'entremise de la communication thérapeutique

Description : L'équipe de recherche British Columbia – Global Interprofessional Therapeutic Communication Scale® (BC-GITCS®) a été formée en 2016 et travaille sur l'essai de la faisabilité d'une échelle pour mesurer la communication entre les fournisseurs de soins et les patients avec des étudiantes en soins infirmiers afin d'appuyer l'implication des patients. L'échelle comporte une évaluation de l'empathie, du partage des pouvoirs, ainsi que du développement de la confiance et des rapports. Les principales composantes comprennent : l'établissement d'objectifs communs, les méthodes de communication active, la médecine préventive et la voix des patients. Les résultats du processus de formation de l'équipe de recherche, les modèles de formation de formateurs visant à accroître la fiabilité des évaluateurs concernant l'utilisation de l'échelle et l'instrument d'essai de la faisabilité ont été partagés lors de trois conférences. Les conférences comprenaient : la conférence de Western Canada Health Sciences Educators (WCHSE) de Parksville, en Colombie-Britannique, la Conférence sur l'enseignement des sciences infirmières de l'Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI) de Montréal au Québec, et la conférence de l'International Nursing Association of Simulation and Learning (INACSL) de Toronto, en Ontario. Une présentation au podium de cette étude a été acceptée pour l'événement SimExpo de Calgary en novembre, et les manuscrits sont en cours de préparation. Il s'agit d'un excellent exemple de la participation d'une équipe de recherche dans la création et l'essai de la faisabilité d'une échelle pour mesurer la communication entre les fournisseurs de soins et les patients et qui appuie l'implication de ces derniers. Elle offre également des indications à savoir comment développer les capacités au sein des écoles de sciences infirmières pour les classes et le corps professoral clinique afin de participer activement à l'évaluation par les étudiantes des compétences non techniques et de la recherche dans le domaine de l'enseignement et de l'apprentissage.

Soumis par Suzanne Campbell pour le compte de l'équipe de recherche BC-GITCS® Research team.

Auteurs : (équipe de recherche de BC-GITCS®)

Suzanne H. Campbell PhD, RN, IBCLC, Associate Professor, UBC School of Nursing (PI, Lead)

Kymerley Bontinen MSN, RN, CHSE Health Sciences Experiential Learning Coordinator, Douglas College Faculty of Health Science

Colleen duManoir MSN, RN Simulation Coordinator, UBC-Okanagan Campus, School of Nursing

Yujin Lim MSN, RN, Department Chair, Langara College School of Nursing

Lee-Anne Stephen, MN, RN, Associate Professor, University of Fraser Valley

Thayanthi Tharmaratnam, BSN, RN, MSN Student, UBC School of Nursing

Natalia D. A. Aredes, PhD, RN Professor, Federal University of Goias, Nursing Faculty (Brazil)

Publication comprehensive (en anglais seulement) : <https://>

www.researchgate.net/project/GITCS-Global-Interprofessional-Therapeutic-Communication-Scale



Title: **In•Gauge: Advancing the Science of Child and Family Engagement in Health Research and Healthcare Delivery**

“To understand the patient experience in health research and healthcare, we have to include children’s voices. I am amazed by the creative insights of children who have health challenges.”

Context: Canada’s Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR) focuses on patient-identified priorities and serves as a road map for the active collaboration of patients, researchers, clinicians, and decision-makers in health research.¹⁻³ However, the applicability of SPOR and patient engagement (PE) in general has received minimal research attention when the patient is a child. This is a concern, considering that Canada’s standing in the health of children among countries of high- and middle-income economies is remarkably poor.⁴ If we hope to improve child health outcomes, it is crucial that we learn from children and their families as well as researchers, clinicians, and decision-makers how best to foster meaningful and authentic PE in the context of child health research and healthcare.

Goal: The goal of my research program is to improve child (includes youth) and family engagement in health research and healthcare by translating research evidence to inform health and social service delivery, public health policy, and system coordination. Through a series of studies, I aim to bridge the theory and practice gap on what PE in health research “is” and “involves” when the patient is a child as well as advance patient and family-centred healthcare delivery for children at risk for negative health outcomes.

Approach: My use of qualitative and arts-based methodologies (see blog: <https://medium.com/knowledgenudge/arts-based-kt-methods-c89db5297edd>), provides meaningful ways for children to participate in research, amplifying their voices and building their health literacy and advocacy skills - key aspects of meaningful engagement.

Impact: *My program of research is will advance the science of patient-oriented research and PE by making important contributions to the knowledge-base of how to best engage patients and families when the patient is a child. **Second**, by working collaboratively with stakeholders, it will utilize the knowledge from these projects to improve health outcomes, care and delivery for children and youth in critical areas.*

References

1. Canadian Institutes for Health Research. Strategy for Patient-Oriented Research: Putting Patients First. Ottawa: CIHR; 2014. Available: www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor_framework-en.pdf
2. Mockford C, Staniszewska S, Griffiths F, Herron-Marx S. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care*. 2012; 24(1):28–38.
3. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2014; 14(1).
4. UNICEF Office of Research. Building the Future: Children and the Sustainable Development Goals in Rich Countries, Innocenti Report Card 14; 2017. UNICEF Office of Research – Innocenti, Florence.

Author: Roberta L. Woodgate, PhD, University of Manitoba & Canadian Research Chair (Tier 1) in Child and Family Engagement in Health Research and Healthcare, Principal Investigator, **IN•GAUGE**

Titre : Faire progresser la science de l'implication des enfants et des familles dans la recherche sur la santé et la prestation des soins de santé

« Afin de mieux comprendre l'expérience des patients en ce qui a trait à la recherche sur la santé et les soins de santé, nous devons tenir compte de la voix des enfants. Je suis impressionnée par les idées créatives des enfants ayant des problèmes de santé. »

Contexte : La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) se concentre sur les priorités établies par les patients et sert de feuille de route pour la collaboration active de ces derniers, des chercheurs, des cliniciens et des décideurs à la recherche sur la santé¹⁻³. Toutefois, l'applicabilité de la SRAP et de l'implication des patients (IP) en général a fait l'objet d'une attention minimale lorsque le patient est un enfant. Cette situation est préoccupante, étant donné la position relativement faible du Canada dans le domaine de la santé des enfants parmi les pays à revenu élevé et intermédiaire⁴. Si nous voulons améliorer les résultats dans ce domaine, il est essentiel d'apprendre des enfants et de leur famille, ainsi que des chercheurs, des cliniciens et des décideurs comment nous pouvons favoriser une IP significative et authentique dans le contexte de la recherche et des soins de santé destinés aux enfants.

But : Le but de mon programme de recherche est d'accroître l'implication des enfants (y compris les jeunes) et des familles dans la recherche sur la santé et les soins de santé en utilisant les données de la recherche pour éclairer la prestation des soins de santé et des services sociaux, les politiques de santé publique et la coordination du système. Grâce à une série d'études, je souhaite rapprocher la théorie et la pratique pour savoir ce que l'IP dans la recherche sur la santé « est » et « implique » lorsque le patient est un enfant, en plus de faire progresser la prestation des soins de santé centrée sur les patients et les familles pour les enfants présentant un risque de résultats de santé négatifs.

Approche : Mon utilisation de méthodologies qualitatives et fondées sur les arts (voir mon blogue [en anglais seulement] : <https://medium.com/knowledgenudge/arts-based-kt-methods-c89db5297edd>) offre des façons significatives pour les enfants de participer à la recherche, ce qui donne plus de poids à leur voix et permet de développer leurs connaissances et leur mobilisation, des aspects clés d'une implication concrète.

Impact : Mon programme de recherche fera progresser la science de la recherche centrée sur le patient et l'IP en apportant une contribution importante aux connaissances sur les moyens de favoriser l'implication des patients et des familles lorsque le patient est un enfant. **Deuxièmement**, en collaborant activement avec les intervenants, le programme utilisera les connaissances tirées de ces projets pour améliorer les résultats de santé, les soins et la prestation des soins pour les enfants et les jeunes dans des domaines critiques.

Références

1. Institut canadien d'information sur la santé (2014). *Strategy for Patient-Oriented Research: Putting Patients First*. Ottawa : IRSC. Disponible (en anglais seulement) : www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor_framework-en.pdf
2. Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care*. 24(1), 28-38.
3. Domecq, J.P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., et al. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 14(1).
4. Bureau de recherche de l'UNICEF. (2017). Construire l'avenir : Les enfants et les objectifs de développement durables dans les pays riches, *Bilan Innocenti 14*; Bureau de recherche de l'UNICEF, Innocenti, Florence.

Auteur : Roberta L. Woodgate, Ph.D., University of Manitoba et Chaire de recherche du Canada (niveau 1), Child and Family Engagement in Health Research and Healthcare, Chercheuse principale, **IN•GAUGE**

CASN

ACESI

