



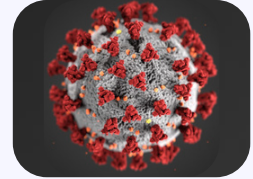
GRUPE DE RECHERCHE CANADIEN SUR LES EXPÉRIENCES EN SANTÉ

BULLETIN D'INFORMATION ESTIVAL

MODULES EN COURS

Trois modules sont sur le point d'être finalisés et seront lancés cette année:

1. COVID longue. Notre module sur les expériences de la COVID longue, financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), sera lancé cet été ([Linda Rozmovits et Michelle Marcinow](#)), sur la base de 42 entretiens avec des adultes dans 8 provinces et territoires. Nous avons reçu une subvention secondaire d'un autre projet financé par les IRSC pour mener des entrevues avec des décideur-ses chargé-es de modifier les services pour la COVID longue dans les provinces et territoires.
2. « À cœur ouvert » : défaillance cardiaque chez les femmes. Ce module financé par les IRSC est également aux dernières étapes préparatoires en vue de son lancement cet été ([Heather Lannon, Jane Sandercock, Jason Nie et Michelle Marcinow](#)), sur la base de 30 entrevues avec des femmes dans 7 provinces.
3. Santé mentale et grossesse. Nous avons maintenant réalisé 32 témoignages dans 4 provinces sur les problèmes de santé mentale pendant et après la grossesse ([Ilja Ormel et Ana Keller](#)). L'analyse sera terminée dans les mois à venir et nous obtiendrons un financement supplémentaire pour préparer et lancer un module.



D'AUTRES PROJETS IMPLIQUANT DES EXPÉRIENCES PERSONNELLES

- Cannabis médical et douleur chronique. Notre équipe a participé à plusieurs initiatives liées au cannabis médical. La synthèse narrative sur l'expérience des patient-es en matière de cannabis médical a été soumise à nouveau. Nous remercions vivement [Martina Breuning](#) (Allemagne) pour la direction de ce projet, ainsi que [Jason Nie](#) pour son soutien exceptionnel! [Lorraine Smith](#) (Australie) et Susan ont reçu deux bourses de collaboration de l'Université de Sydney et de l'Université de Toronto pour organiser des groupes de discussion, des entrevues et des symposiums avec des parties prenantes dans chacun de nos pays. Nous notons que (peut-être par hasard) le récent rapport du Comité d'experts fédéraux pour l'examen de la *Loi sur le cannabis* semble TRÈS bien aligné sur les recommandations de notre table ronde de l'automne 2023. Ceci nous a inspiré-es pour soumettre à nouveau, probablement à l'automne 2024, notre proposition de module sur l'expérience des patient-es dans l'utilisation du cannabis médical pour la douleur chronique.
- Personnes en transition pendant la guerre : leçons tirées de l'expérience ukrainienne. Notre équipe a contribué à l'organisation (avec [Lorraine Smith](#) et [Joel Montanez](#)) d'une initiative de formation visant à soutenir les chercheur-ses qualitatif-ves qui interrogent des Ukrainien-nes déplacé-es en raison de la guerre (un suivi est peut-être prévu à l'automne 2024). Nous remercions tout particulièrement nos organisations partenaires ukrainiennes et [Alona Lypovsky](#) (étudiante ayant une expérience vécue qui a fourni des informations contextuelles et culturelles essentielles pour cette session). Nous avons reçu une modeste subvention pour réaliser cinq entrevues dans le cadre de l'étude pilote sur les réfugié-es ukrainien-nes; la collecte des données est terminée et l'analyse est en cours.
- Grossesse et accouchement pendant la COVID. Susan a soutenu un petit projet hospitalier, mené par des chercheur-ses en soins infirmiers débutant-es, sur l'expérience des patientes lors de l'accouchement pendant la COVID. L'article a été accepté pour publication.
- Conception conjointe basée sur l'expérience en soins intensifs pédiatriques. Susan est co-chercheuse dans un projet de conception conjointe basée sur l'expérience et est en train de passer au statut de chercheuse principale. Un projet stimulant, mais révélateur!
- Expériences du personnel de réadaptation prenant soin des patient-es dans une zone rouge de COVID-19. ([Susan](#), [Dahlia](#), [Kairy](#), [Joel](#)). Analyse des données en cours par deux étudiantes diplômées ([Rosemarie Boudreau](#) et [Rebecca Benyk](#)).
- Partager les leçons de vie avec une maladie orpheline pendant le processus d'aide médicale à mourir. [Joel](#), [Nicolas Gulino](#). Recrutement.
- Partage des expériences familiales au cours du processus d'aide médicale à mourir ([Rosemarie](#), [Joel](#)). Projet accepté dans le cadre du programme de maîtrise individualisé de [Rosemarie](#).

GROUPE DE RECHERCHE CANADIEN SUR LES EXPÉRIENCES EN SANTÉ

BULLETIN D'INFORMATION ESTIVAL

PROPOSITIONS INFRUCTUEUSES

Comme toujours, nous tirons des enseignements de nos tentatives infructueuses d'obtenir des fonds pour des initiatives liées aux expériences en santé. En 2023-2024, nous avons rédigé des demandes de subvention qui se sont bien classées, mais pas suffisamment pour recevoir un financement des organismes subventionnaires sur les expériences des femmes en matière de cancers gynécologiques, l'utilisation d'approches artistiques pour les conversations liées à la mort avec les jeunes adultes, et les expériences des réfugié·es ukrainien·nes en matière de transition et de santé. Essayons encore et encore!

EN COURS

Nous travaillons à l'élaboration d'une proposition de module sur les expériences des vétéranes en matière de douleur chronique, qui sera soumise en juin 2024 (sous la direction d'Émilie Dionne). Nous prévoyons de développer une proposition pour obtenir un financement de réseau/infrastructure pour le Groupe de recherche canadien sur les expériences en santé, et soumettre à nouveau une proposition sur le cannabis médical et la douleur chronique. En collaboration avec des collègues de DI des pays admissibles – Allemagne (Christine Holmberg et Luisa Wagenschwanz), Royaume-Uni, (Sue Ziebland, Lisa Hinton et Anna Dowrick), du Japon (Rika Sato, Rie Toyomoto, Ryoko Hatanaka, Setsuko Sugano et Takuya Matsushige) et de notre équipe canadienne (Susan Law, Ilja Ormel, Matthew Hunt et Kenneth Southall), nous avons soumis une demande dans le cadre de l'ORA8 afin d'étudier comment les chercheur·ses en sciences sociales peuvent mieux collaborer entre les pays en période de crise de santé publique. Nous connaissons les décisions de financement en septembre 2024. Croisons-nous les doigts!

RÉUNION DES COLLABORATEURS INTERNATIONAUX DiPEX, Tchécoslovaquie

Heather Lannon et Susan Law ont participé à la réunion des collaborateur·rices internationaux 2023 dans la magnifique République tchèque. Susan et Lorraine Smith ont présenté la conception de la session de formation pour le projet sur les réfugié·es ukrainien·nes. Susan a présenté la session organisée avec des journalistes canadien·nes sur les leçons pour les chercheur·ses qualitatif·ves et Heather a présenté nos progrès avec le projet sur l'insuffisance cardiaque.



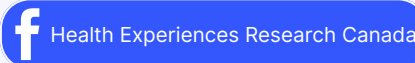
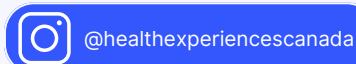
GROUPE DE RECHERCHE CANADIEN SUR LES EXPÉRIENCES EN SANTÉ

BULLETIN D'INFORMATION ESTIVAL

MISE À JOUR DU SITE WEB ET DES MÉDIAS SOCIAUX

Depuis 2018, plus de 125 000 personnes ont accédé à notre site Web, avec environ 6400 utilisateur·rices en 2024 jusqu'à présent. La majorité des personnes qui visitent experiencessante.ca semblent basées en France (ce qui est intéressant!), avec un nombre important de personnes du Canada et des États-Unis. Depuis janvier 2024, notre site Web a accumulé plus de 15 000 pages vues et été consulté depuis 121 pays à travers le monde. Notre présence sur les médias sociaux, en particulier sur Instagram, a connu une croissance et un engagement remarquables au cours de l'année écoulée. Nous avons enregistré une augmentation de 835 % du nombre d'impressions (vues) et une augmentation massive du nombre de comptes atteints (+4533 %). L'engagement a aussi grimpé en flèche, avec une augmentation de 200 % chez les non adeptes et de 120 % chez les abonné·es. Nos abonné·es sur Instagram sont principalement des femmes (80 %), âgées de 35 à 44 ans, avec une forte présence au Canada, aux États-Unis, au Brésil, au Royaume-Uni et en France. Actuellement, nous avons 266 abonné·es sur Instagram et ce n'est pas fini! Sur LinkedIn, un·e membre de l'équipe qui a partagé le contenu de la page Expériences Santé a recueilli 1674 impressions, ce qui montre le potentiel de la promotion multiplateforme. Une initiative que nous explorerons plus en profondeur au fur et à mesure que nous affinerons notre stratégie en matière de médias sociaux. Nous avons aussi repartagé notre travail sur la page LinkedIn de DiPEX, ce qui a contribué à augmenter le nombre d'impressions pour notre contenu LinkedIn. Instagram reste notre principale plateforme, et nous maintenons également une présence active sur Facebook, Twitter et LinkedIn. L'introduction de « Reels » et de contenus vidéo de courte durée a considérablement augmenté notre visibilité sur Instagram. En outre, nous avons commencé à publier du contenu en anglais et en français sur Instagram et Twitter afin d'élargir notre visibilité et de favoriser l'inclusion. Nous encourageons tout un chacun à nous suivre sur Instagram, Facebook, Twitter et LinkedIn pour rester informé·e de notre travail! Nous remercions Ryan Caulfield, Yousra Lakhani et Graham Gould pour leur soutien exceptionnel dans le cadre de ces activités.

Suivez-nous sur les médias sociaux :



GRUPE DE RECHERCHE CANADIEN SUR LES EXPÉRIENCES EN SANTÉ

BULLETIN D'INFORMATION ESTIVAL

MISE À JOUR DE L'ÉQUIPE RCES BIENVENUE À NOS NOUVEAUX·LLES MEMBRES



Émilie Dionne
Codirectrice



Kenneth Southall
Adjoint à la recherche



Jane Sandercock
Adjoint à la recherche



Fredrick Vokey
Chercheur professionnel



Rosemarie Boudreau
Étudiante – U. Bishop's



Kayla Krolikowski
Étudiante – Western U.



Graham Gould
Étudiant – Western U.



Daniela Senese
Étudiante – Western U.



Maxime Gilbert
Étudiante – U. Bishop's



Rebecca Benyk
Étudiante – U. Bishop's



Alona Lypovsky
Étudiante – U. Bishop's

Nous souhaitons la bienvenue à Jane Sandercock, adjointe à la recherche, qui se joint à nous pour soutenir l'analyse et la publication de notre module sur l'insuffisance cardiaque, ainsi qu'à Kenny Southall, adjoint à la recherche, qui soutient notre travail avec les réfugié·es ukrainien·nes. Plus récemment, Fredrick Vokey, chercheur professionnel à l'Université Laval, s'est joint à l'équipe d'Émilie (voir ci-dessous). Michelle Marinow était en congé de maternité – félicitations pour l'arrivée de son petit garçon Max! À l'automne 2023, notre équipe a accueilli trois étudiant·es de premier cycle pour leur stage de dernière année d'études en santé à l'Université de Western Ontario : Graham Gould, Kayla Krolikowski et Daniela Senese. Ces dernier·ères ont participé à la gestion des médias sociaux, à l'analyse de la documentation pour divers projets, à mener à bien le projet sur le cannabis médical et à effectuer un relevé des initiatives de formation en matière d'engagement des patient·es en Ontario. Nous souhaitons tout particulièrement la bienvenue à Émilie Dionne, qui après avoir fait partie de diverses équipes de projets, s'est officiellement jointe à Susan en tant que codirectrice du Groupe de recherche canadien sur les expériences en santé. Émilie est une scientifique sociopolitique, penseuse féministe et chercheuse qualitative en santé au Centre de recherche en santé durable VITAM à Québec, et professeure auxiliaire au Département de sociologie de l'Université Laval. Ses recherches portent sur les soins centrés sur la personne, l'éthique de la vulnérabilité, la méthodologie qualitative critique, la bioéthique féministe et la recherche-action participative. Nous sommes ravi·es d'accueillir Émilie à la barre du Groupe de recherche canadien sur les expériences en santé. Nous caressons plusieurs projets pour l'avenir de notre équipe et de notre travail. Alors, restez à l'écoute!



GRUPE DE RECHERCHE CANADIEN SUR LES EXPÉRIENCES EN SANTÉ

BULLETIN D'INFORMATION ESTIVAL

SÉLECTION DE PRÉSENTATIONS DE CONFÉRENCES – 2023-2024

- Nie JX, Smith L, Clark H, Kalocsai C, Schwartz R, Smith N, Gould G, Law S. Access to medical cannabis in Canada: exploring policy, clinical and patient advocacy perspectives. Présentation d'affiche à la Conférence annuelle ACRSPS 2024. Ottawa, Ontario, Canada, 14-16 mai 2024.
- Law S, Lypovsky A, Montanez J, Ormel I, Smith L. Interviewing people with traumatic experience: an approach to preparing qualitative researchers for an international Ukrainian refugee project. Présentation orale à la Conférence annuelle ACRSPS 2024. Ottawa, Ontario, Canada, 14-16 mai 2024.
- Nie JX, Smith L, Clark H, Kalocsai C, Schwartz R, Smith N, Gould G, Law S. Access to medical cannabis in Canada: exploring policy, clinical and patient advocacy perspectives. Présentation d'affiche à la Conférence annuelle ACRSPS 2024. Ottawa, Ontario, Canada, 14-16 mai 2024.
- Gilbert M, Law S., Dahlia K, Pytka-Jones R, Ormel I, Montanez J. "I would not want my leg back": Living Experiences of Adult Amputees. A Pilot Study. Présentation d'affiche. Mars 2024.
- Law S, Lypovsky A, Montanez J, Ormel I, Smith L. Interviewing people with traumatic experience: an approach to preparing qualitative researchers for an international Ukrainian refugee project. Présentation orale à la Conférence annuelle ACRSPS 2024. Ottawa, Ontario, Canada, 14-16 mai 2024.
- Sandercock J, Lannon H, Nie JX, Marcinow M, Montague J, Ratz, J, Law S. From the heart: Canadian women's lived experiences of heart failure. Présentation orale à la Conférence annuelle ACRSPS 2024. Ottawa, Ontario, Canada, 14-16 mai 2024.
- Law S, Rozmovits L, Christopoulos T, Weeks L, Cheung A, Gibbens M, Décarý S. Improving health system design for people with long COVID or Post-COVID Condition: perspectives and experiences of change leaders in Canada. Présentation orale à la Conférence annuelle ACRSPS 2024. Ottawa, Ontario, Canada, 14-16 mai 2024.
- Ganty P, Ware M, Busse J, Law S. The role of cannabinoids in current pain practice and future implications. Présentation en groupe à la Réunion scientifique annuelle 2024 de la Société canadienne de la douleur. Ottawa, Ontario, Canada. 27-30 mai 2024.
- DIPEX International Collaborators Meeting 2023. From the heart: Canadian women's lived experiences of heart failure. Lannon H, Law S. 18-21 septembre 2023. Hluboká nad Vltavou, Tchécoslovaquie. Présentation orale.
- DIPEX International Collaborators Meeting 2023. Interviewing people with traumatic experience - Refugee project: Experiences of Ukraine displaced persons due to war. Law S, Smith L. 18-21 septembre 2023. Hluboká nad Vltavou, Tchécoslovaquie. Présentation orale.
- DIPEX International Collaborators Meeting 2023. Are there lessons for qualitative researchers from journalists? Law S. 18-21 septembre 2023. Hluboká nad Vltavou, Tchécoslovaquie. Présentation orale.
- DIPEX International Collaborators Meeting 2023. The persistence of stigma in the lived experiences of people using medical cannabis: a scoping narrative review of the qualitative literature. Breuning M, Nie J, Schlesinger M, Smith L, Lavie-Ajayi M, Babinski S, Law S. 18-21 septembre 2023. Hluboká nad Vltavou, Tchécoslovaquie. Présentation orale.
- Public Health Palliative Care International Conference 2024. Using narrative data to engage young adults in conversations about dying and death. Smith, K., Law, S., Blanchard, P., Widger, K., & Stajduhar, K. Octobre 2024, Suisse. Acceptée.
- University of British Columbia Women's Health Trainee Research Conference. From the heart: Canadian women's experiences of heart failure. Lannon H, Marcinow M, Nie J, Wright D, Law S. Conférence virtuelle, 14 juin 2023. Présentation d'affiche.
- Canadian Association of Perinatal and Women's Health Nurses (CAPWHN) National Conference. A qualitative study of the lived experiences of pregnant persons during the early phases of the COVID-19 pandemic. Hoosein S, Winchester P, Smith N, Law S. Winnipeg, Manitoba, 27-28 avril 2023. Présentation d'affiche. Semaine de la recherche. Université Bishop's, mars 2024.



GRUPE DE RECHERCHE CANADIEN SUR LES EXPÉRIENCES EN SANTÉ

BULLETIN D'INFORMATION ESTIVAL

PUBLICATIONS – depuis le bulletin précédent (étudiant-es souligné-es)

- Breuning M, Nie J, Schlesinger M, Smith L, Lavie-Ajayi M, Babinski S, Law S. The persistence of stigma and other challenges in the lived experiences of people using medical cannabis: a thematic synthesis of the qualitative literature. Submitted to *Journal of Psychoactive Drugs* May 23, 2024.
- Montanez J, Dahlia K, Gilbert M, Ormel I, Gulino N, Pytka-Jones R, Law S. "I would not want my leg back": Living experiences of adult amputees. Submitted to *Rehabilitation Psychology*, March 17, 2024. Revisions requested May 2024.
- Hoosein S, Winchester P, Babinski S, Smith N, Bahvsar P, Law S. An exploratory qualitative study of perinatal experiences in an acute setting during early phases of the COVID-19 pandemic. Submitted to the *Journal of Patient Experience* October 20, 2023. Accepted for publication with minor revisions May 14, 2024.
- Marcinow M, Sandercock J, Cadel L, Singh H, Guilcher S, Dowedoff P, Maybee A, Law S, Fancott C, Kuluski K. A qualitative study exploring how patient engagement activities were sustained or adapted in Canadian healthcare organizations during the COVID-19 pandemic. *PLOS ONE* 2023, 18(3): e0282890. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0282890>
- Macarthur C, Van Hoorn R, Lavis J, Straus S, Jones N, Bayliss L, Terry AL, Law S, Victor C, Prud'homme D, Riley J, Stewart M. Training and capacity development in patient oriented research: Ontario SPOR SUPPORT Unit (OSSU) initiatives. *Res Involv & Engagem* (2023) 9:5. <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00415-8>
- Maclean A, Hunt K, Brown A, Evered JA, Dowrick A, Fokkens A, Grob R, Law S, Locock L, Marcinow M, Smith L, Urbanowicz A, Verheij N, Wild C. Negotiation of collective and individual candidacy for long Covid healthcare in the early phases of the Covid-19 pandemic: validated, diverted and rejected candidacy. *Social Science & Medicine – Qualitative Research in Health* 2023: 100207. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100207>
- Rozmovits L, Marcinow M, Ormel I, Tang T, Mansfield E, Kuluski K, Marwaha S, Law S. Living with long-COVID in the community during the first wave of the pandemic: Lessons for healthcare providers and policy makers. *Patient Experience Journal* 2023; 10(1): 115-123. doi: 10.35680/2372-0247.1714.
- Charlebois K, Law S. Optimizing the discharge process from internal medicine: understanding the challenges faced by clinicians and staff. *Health and Social Care in the Community*, 2022; 00, 1-10. <https://doi.org/10.1111/hsc.14023>
- Rennick J, Buchanan F, Cohen E, Carnevale F, Dryden-Palmer K, Fontela P, Patel H, Razack S, St-Saveur I, Law S. Towards enhancing Pediatric Intensive Care for Children with Medical Complexity (ToPIC CMC): A mixed methods study protocol using Experience-Based Co-Design. *BMJ Open*, 2022; 12:e066459. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066459>

Nous remercions nos donateur-rices et nos partenaires!

