

## Nothing About Me Without Me

**A**CTIVE AND EFFECTIVE PARTNERSHIPS WITH PATIENTS ARE INCREASINGLY RECOGNIZED as key to improving the design, delivery and organization of health services and policy. Co-designing for improvement yields new insights and tends to lead to better results than healthcare providers, researchers, or policy makers acting on their own.

(For convenience, I use the term “patient” here since it has been identified as a term of choice in several Canadian focus groups. I intend it in an inclusive sense, not only referring to those who have a particular health problem or who use specific health services, but also family, friends, and other caregivers, as well as those who bring other important perspectives from their lived experience of interactions with the health and social sectors.)

Of course, that doesn't mean that moving in this direction is always straightforward. While much has been written about how patients' perspectives and leadership can change care, research, education, and policy, this is a journey where we are collectively learning by doing.

Several articles in this issue of *Healthcare Policy/Politiques de Santé* add to our understanding in this regard. James Shaw and colleagues reflect on the importance of considering the complementary perspectives of public representatives and potential users on health innovation policy. They explore the added dimensions that personal and collective lenses offer to these conversations. Iris Gorfinkel and Joel Lexchin take us into the world of patient portals, addressing their potential to improve collaboration in care between patients and primary care providers. And Josée Lavoie and colleagues take a deep dive into how best to support the care needs of people living with end-stage kidney disease in Northern Manitoba. I appreciate the many insights that these authors offer, as well as those writing on topics as diverse as dementia care reform, deprescribing, and fertility consultations in this issue.

As this is the final issue for this volume of the journal, I would like to extend my sincere thanks to everyone involved in the publication process over the last year. Authors are, of course, central to this process. Papers that pass initial triage are then assigned to one of the journal's editors. S/he oversees the review process. Over the past year, I have been fortunate

From the Editor-in-Chief

to work with a talented and committed team of editors from across the country: François Béland, Roger Chafe, Raisa Deber, Mark Dobrow, Eric Latimer, Joel Lexchin and Claude Sicotte, as well as Contributing Editor Steven Lewis.

The lead editor for each paper works with Ania Bogacka, the journal's Managing Editor, to select reviewers. We depend on reviewers' insights, expertise and professionalism to help assess and improve submissions and their relevance for the journal's readers. I would like to take this opportunity to thank all those who have served as reviewers during the past year (see page 79). Special thanks are due to those who provide timely reviews – and to authors who respond to reviews as quickly as possible – so that we can achieve the time-to-publication goals that we have set for the journal. This goal also depends on the continued efforts of the team at Longwoods Publishing who produce the journal.

On behalf of myself and all others who benefit from the insights published in *Healthcare Policy/Politiques de santé*, collective thanks to all those who make the journal possible.

JENNIFER ZELMER, PHD

*Editor-in-Chief*

## Join the conversation



@longwoodsnotes



youtube.com/LongwoodsTV



pinterest.com/longwoods



facebook.com/LongwoodsPublishingCorporation

## Participation des patients aux études qui les concernent

**O**N RECONNAÎT DE PLUS EN PLUS L'IMPORTANCE DES PARTENARIATS ACTIFS ET efficaces avec les patients pour améliorer la conception, la prestation et l'organisation des services et politiques de santé. Cette coopération ouvre en effet de nouvelles pistes et orientations qui donnent lieu à de meilleurs résultats que si les fournisseurs de services, les chercheurs ou les responsables de politiques travaillaient seuls de leur côté.

(Aux fins de simplification, j'emploie le mot « patient » puisqu'il a été désigné comme terme de choix par plusieurs groupes de discussion au Canada. L'emploi ici est inclusif et ne réfère pas uniquement aux personnes qui ont un problème de santé, mais aussi aux familles, amis et autres aidants, de même qu'aux personnes qui apportent d'importants points de vue tirés de leur expérience de vie et de leurs interactions avec les secteurs de la santé et des services sociaux.)

Bien sûr, il n'est pas toujours simple d'appliquer ce principe. Bien qu'on ait beaucoup écrit sur la façon dont le leadership et le point de vue du patient apportent des changements dans les soins, la recherche, la formation et les politiques de santé, il s'agit d'un domaine où l'on apprend collectivement au fur et à mesure.

Plusieurs articles du présent numéro de *Politiques de Santé/Healthcare Policy* s'ajoutent aux connaissances en ce sens. James Shaw et ses collaborateurs s'intéressent à la complémentarité entre, d'une part, le point de vue du représentant de la population et, d'autre part, celui de l'utilisateur potentiel dans l'avancement des politiques touchant aux innovations en santé. Ils explorent les aspects que les points de vue personnels et collectifs peuvent apporter à ces débats. Iris Gorfinkel et Joel Lexchin se penchent, pour leur part, sur le monde des portails en ligne destinés aux patients, portails qui permettent d'améliorer la collaboration entre patients et prestataires de soins primaires. De leur côté, Josée Lavoie et ses collaborateurs s'intéressent aux façons de couvrir les besoins des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale dans le Nord du Manitoba. Les pistes que proposent ces auteurs sont fort appréciables, tout comme le sont celles des autres auteurs de ce numéro qui nous présentent leur travail sur des sujets comme la réforme des soins en matière de démence, la déprescription et les consultations en infertilité.

Puisqu'il s'agit du dernier numéro pour ce volume de la revue, j'aimerais sincèrement remercier les personnes qui ont contribué à sa publication au cours de l'année. Les auteurs constituent, évidemment, des éléments essentiels de ce processus. Les articles sélectionnés au départ sont remis à un de nos rédacteurs, qui supervisent le processus de révision. Au cours de la dernière année, j'ai eu le plaisir de travailler avec une équipe de rédacteurs talentueux et dévoués provenant de partout au pays : François Béland, Roger Chafe, Raisa Deber, Mark Dobrow, Eric Latimer, Joel Lexchin et Claude Sicotte, ainsi que le collaborateur à la rédaction Steven Lewis.

Les rédacteurs travaillent de pair avec Ania Bogacka, directrice de rédaction, pour le choix des examinateurs. Nous comptons sur les commentaires, l'expertise et le professionnalisme de ces derniers pour évaluer et améliorer les articles soumis, ainsi que pour en assurer la pertinence aux yeux du lectorat. Je profite de l'occasion pour remercier tous ceux et celles qui ont agi à titre d'examineurs au cours de l'année (voir page 79). Un remerciement tout spécial à ceux qui remettent leur évaluation dans les temps alloués – et aux auteurs qui y répondent rapidement –, ce qui nous permet d'atteindre les échéanciers établis. La réussite dépend aussi des efforts constants de l'équipe de Longwoods Publishing qui produit la revue.

En mon nom et au nom de tous ceux et celles qui bénéficient des pistes de solutions publiées dans *Politiques de Santé/Healthcare Policy*, j'aimerais remercier toutes les personnes qui rendent possible la parution de la revue.

JENNIFER ZELMER, PHD

*Rédactrice en chef*