

Évaluation du partenariat avec les patients et le public en recherche

Journée scientifique annuelle Réseau-1 :
« L'amélioration de la qualité et la recherche
3.0 : viser l'impact! »

Agustina Gancia, Ph.D.

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public / *Centre
of Excellence on Partnership with Patients and the Public*

Université Laval - Vendredi 15 juin 2018

Qu'est-ce que le
partenariat avec les
patients et le public ?

Qu'est-ce que le partenariat avec les patients et le public ?

Définition fournie sur le site des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) :

« On parle d'engagement des patients lorsque ceux-ci **collaborent véritablement et activement** à la gouvernance, à l'établissement de priorités et au processus de recherche, ainsi qu'au compte rendu, à la diffusion, à la communication et à l'application des connaissances qui en sont issues. » (<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45851.html>, consulté le 17 mai 2017)

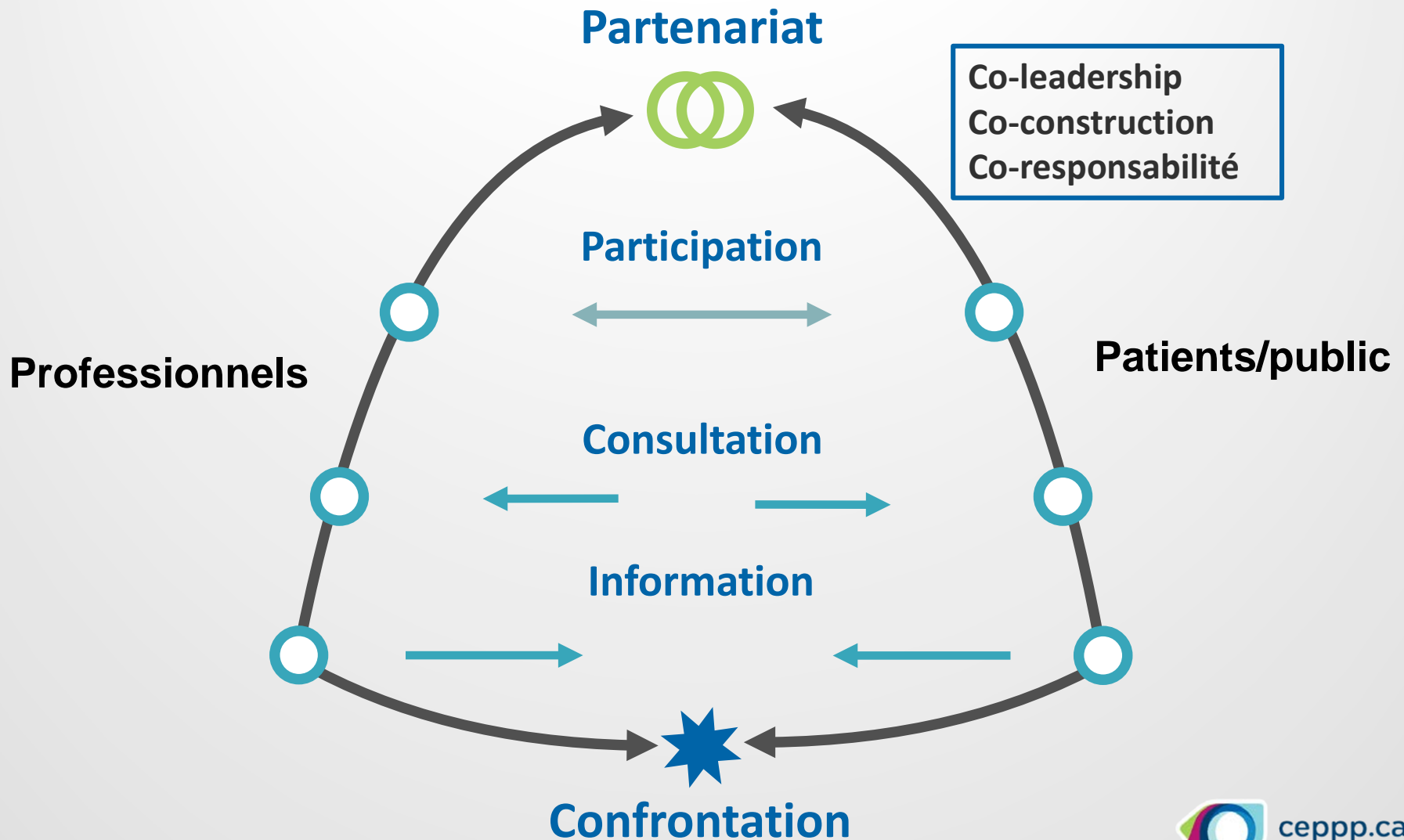
Définir la **co-construction**

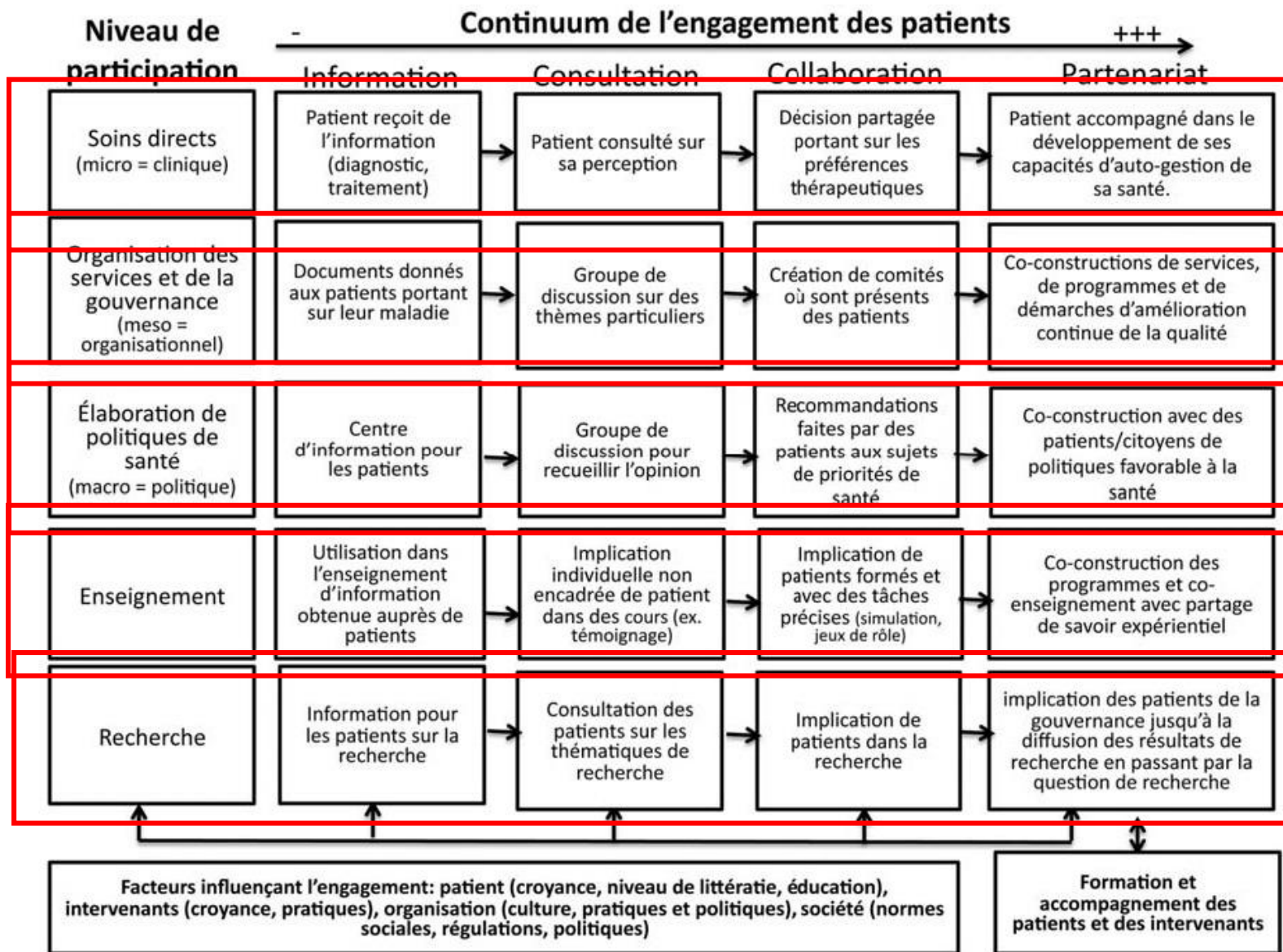
Une méthode de collaboration qui favorise l'émergence d'une **base de compréhension commune** entre patients partenaires, proches, chercheurs et professionnels de la santé.

Elle est fondée sur la **complémentarité du savoir expérientiel**, afin d'élaborer et de mettre en œuvre des solutions qui font l'objet d'un consensus, avec des visées de co-leadership et de prise de décisions partagées.

Le continuum d'engagement des patients

Il existe plusieurs relations complémentaires d'engagement





PHASES & STAGES du partenariat en recherche

Niveau stratégique

Gouvernance

Niveau tactique

Preparatory Phase

Execution Phase

Translational Phase

Agenda Setting & Funding

Study Design & Procedures

Study Recruitment

Data Collection

Data Analysis

Dissemination

Implementation

Evaluation

Steering committee;
Ensuring research is relevant;
Protocol preparation;
Voting;
Review

Review of consent procedures;
Choice of primary outcomes;
Development of outcome instruments

Social networks

PSU-administered interviews

Interpretation of findings;
External review

Presentation;
Manuscript;
Pamphlet;
Social media;
Plan for future study

Developing decision aid tools;
Developing clinical practice guidelines

Evaluation of process measures;
Adherence and uptake of interventions;
Plan for future research

Niveau opérationnel

Shippee, ND, Domecq Garces, JP, et al., 2015, 'Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework', *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, vol. 18, no. 5, pp. 1151-1166.

Discussion: Différence entre recherche participative et partenariat

Les méthodologies de recherche participative qualitative¹ :

- Se concentrent sur **l'inclusion de sujets** dans la co-construction de cadres conceptuels, outils de recherche, etc.;
- Considèrent le savoir pratique comme étant aussi important que le savoir théorique;
- Implique les sujets de recherche dans la création et la diffusion du savoir.

Question:

- Est-ce que le partenariat patient peut être considéré comme une forme de recherche participative?

1. Desgagné, S. (2007) Le défi de coproduction de « savoirs » en recherche collaborative. Dans Anadón, M. (Dir), *La recherche participative: multiples regards*. Québec, Québec : Presses de l'université du Québec.

La communauté scientifique divisée...

... d'où les besoins d'évaluation

Les croyants

Le PP améliore le recrutement pour les études

Alignement des priorités avec les besoins

Valorisation de l'expertise

Production de recherche plus pertinente

Meilleure appropriation de la recherche

Les agnostiques

Où sont les données probantes et quels sont les impacts?

Les athées

Ce n'est qu'une mode

Risque de biais

Ce sont tous des militants

Ils ne comprennent pas et ça prend du temps

L'évaluation du partenariat patient

L'évaluer l'impact du partenariat avec les patients et le public?

L'évaluation présente une opportunité pour mieux comprendre nos processus, nos forces et nos difficultés.

Pour augmenter l'impact du partenariat avec les patients et le public en recherche, nous **devons tout d'abord mieux comprendre:**

- **les facteurs-clés** déterminant la capacité à entamer un partenariat
- **comment** le partenariat avec les patients est mis en place, et
- **identifier ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas.**

L'évaluation permet de **documenter les processus** d'engagement et de fournir des données nous permettant **d'agir sur les lacunes et les points à améliorer.**

Les buts multiples de l'évaluation du partenariat avec les patients

Comment l'évaluation peut améliorer la recherche

Reddition de compte

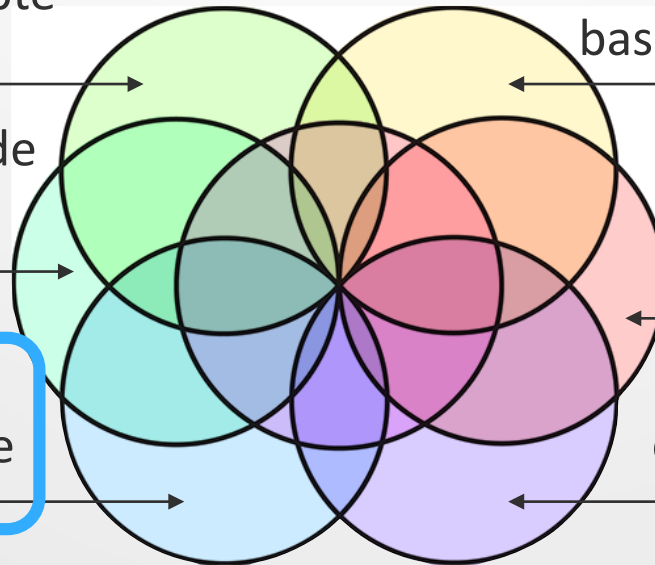
Développer une plus grande base factuelle

Justification du besoin de fonds et de support

Contribuer à l'empowerment et l'autonomisation des participants

Opportunités pour l'amélioration continue

Entreprendre des normes éthiques plus élevées



Évaluation du partenariat \neq Évaluation de la recherche



Quoi évaluer?

Le contexte, les processus et les impacts

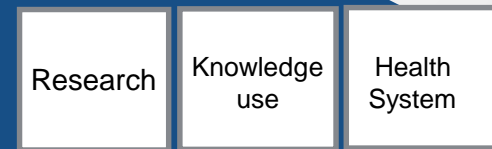


Contexte

(Abelson et al. 2007)

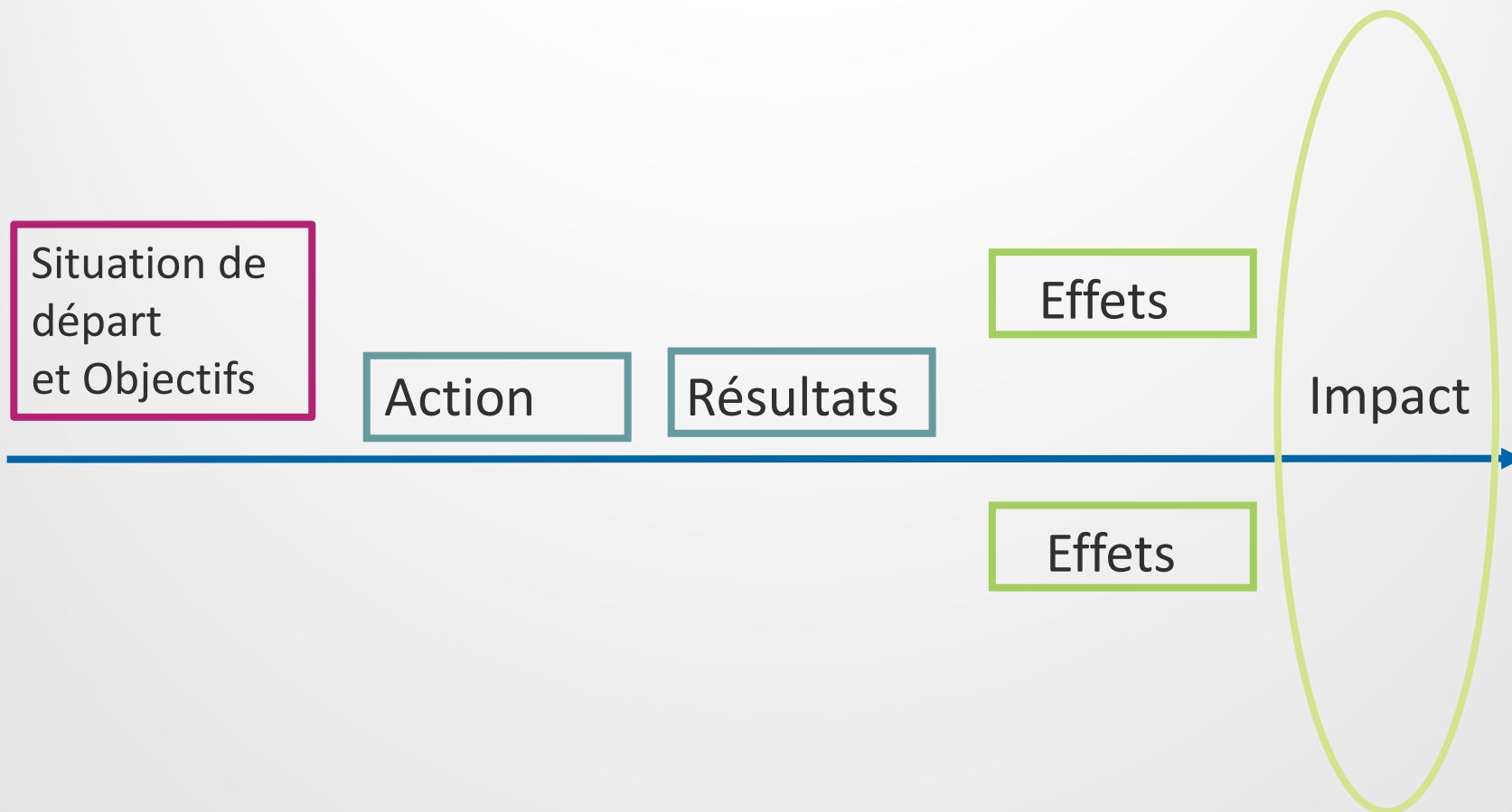


Processus



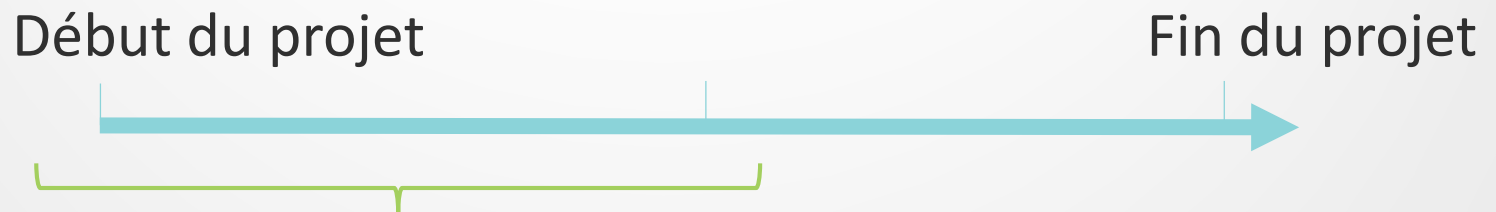
Impacts

Évaluation de projets: définitions



Évaluation et étude d'impact, <https://gestiondeprojet.pm/evaluation-de-projet-et-etude-dimpact/>

Types d'évaluation

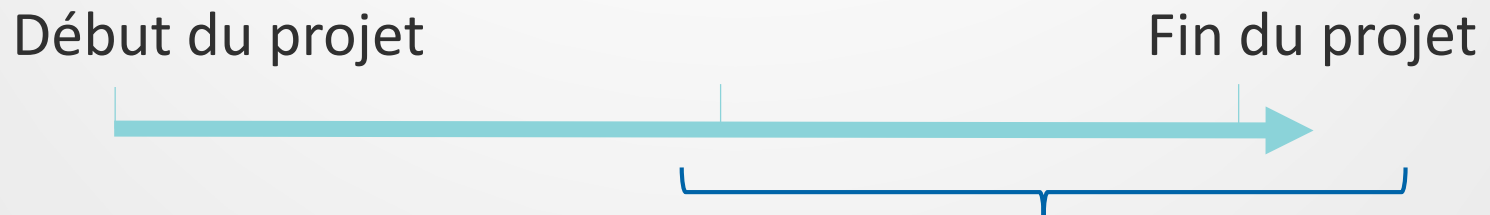


Évaluation formative

- Évaluation des besoins
- Évaluation de l'état de préparation
- Évaluation des processus

Approches: évaluation développementale, évaluation réaliste

Types d'évaluation

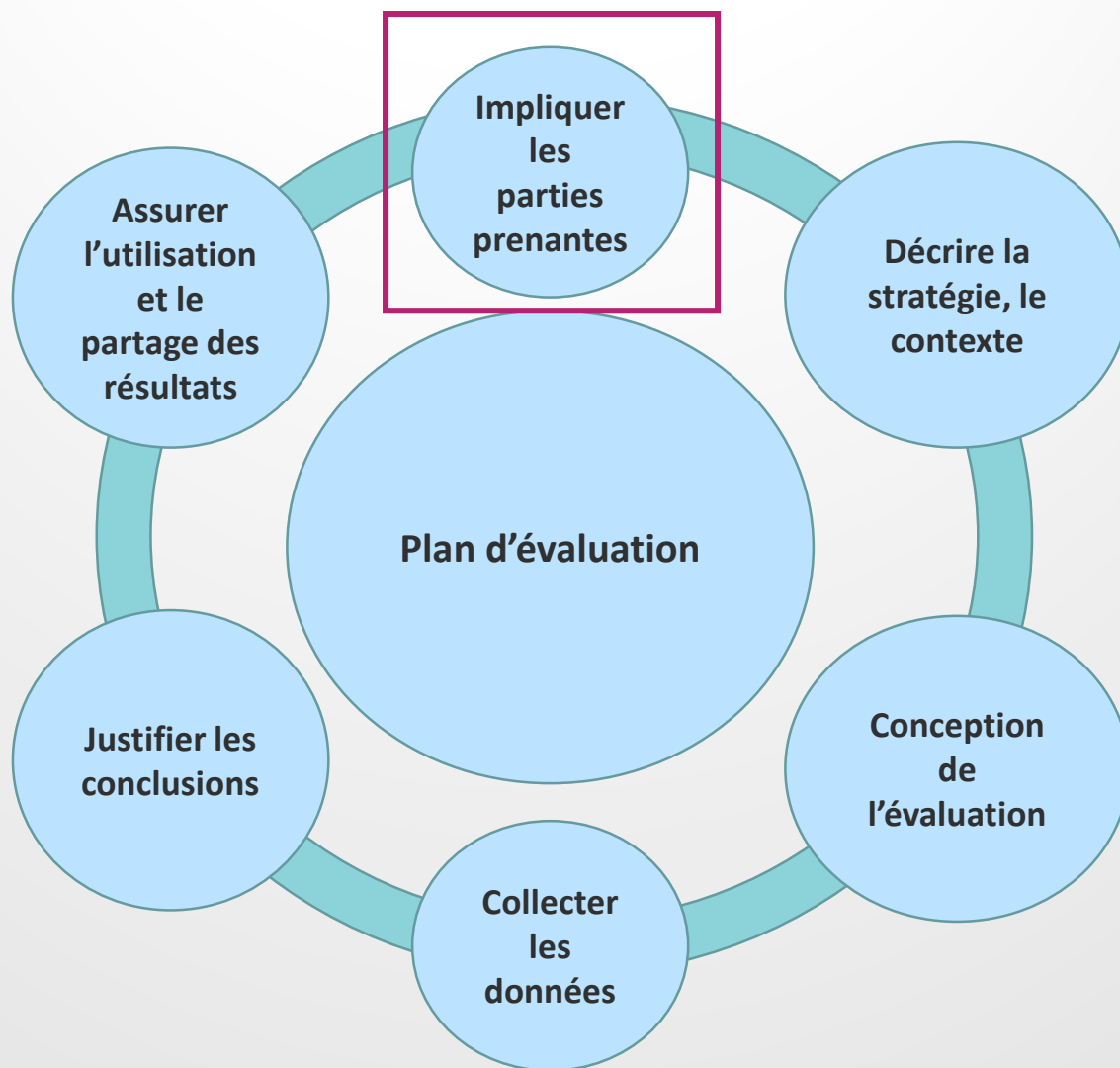


Évaluation sommative

- Évaluation des objectifs
- Évaluation des retombées
- Évaluation du retour-sur-investissement (ROI)
- Évaluation d'impact

(Boulmetis & Dutwin, 2005)

Étapes de mise en oeuvre d'une évaluation

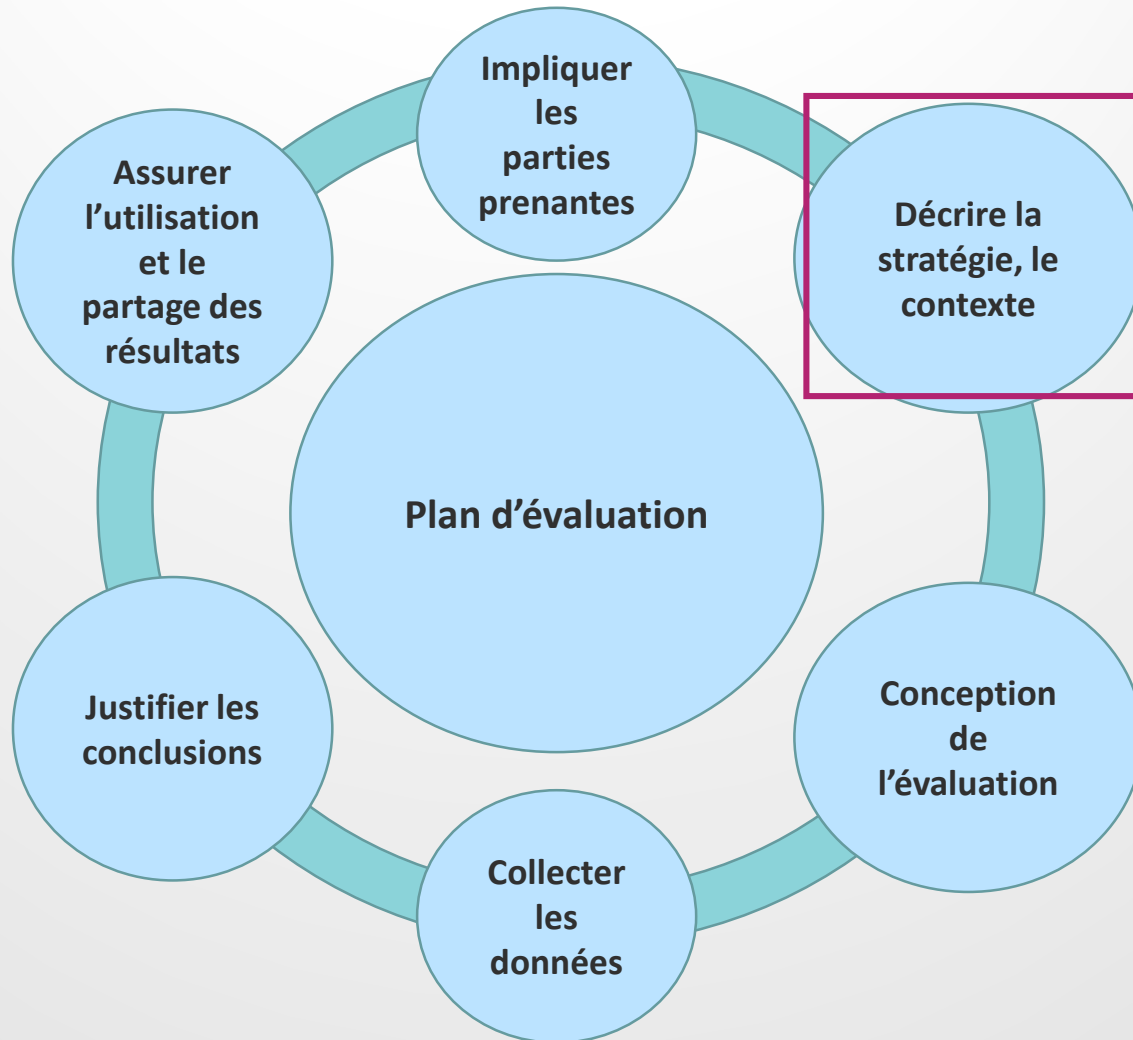


Utilisation de l'évaluation

Étape 1: définir les parties prenantes de l'évaluation



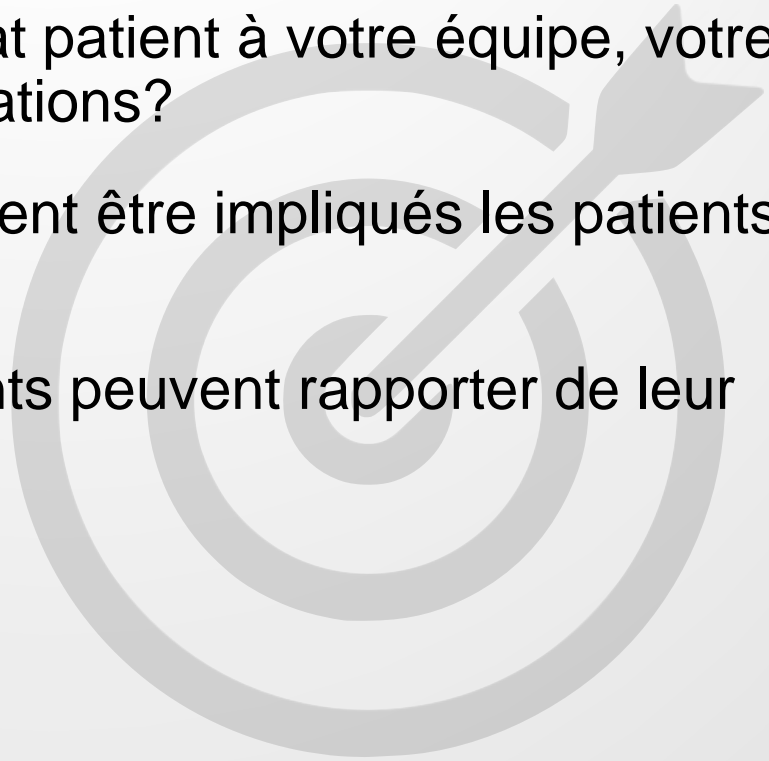
Étapes de mise en oeuvre d'une évaluation



Établir le contexte et le stratégie

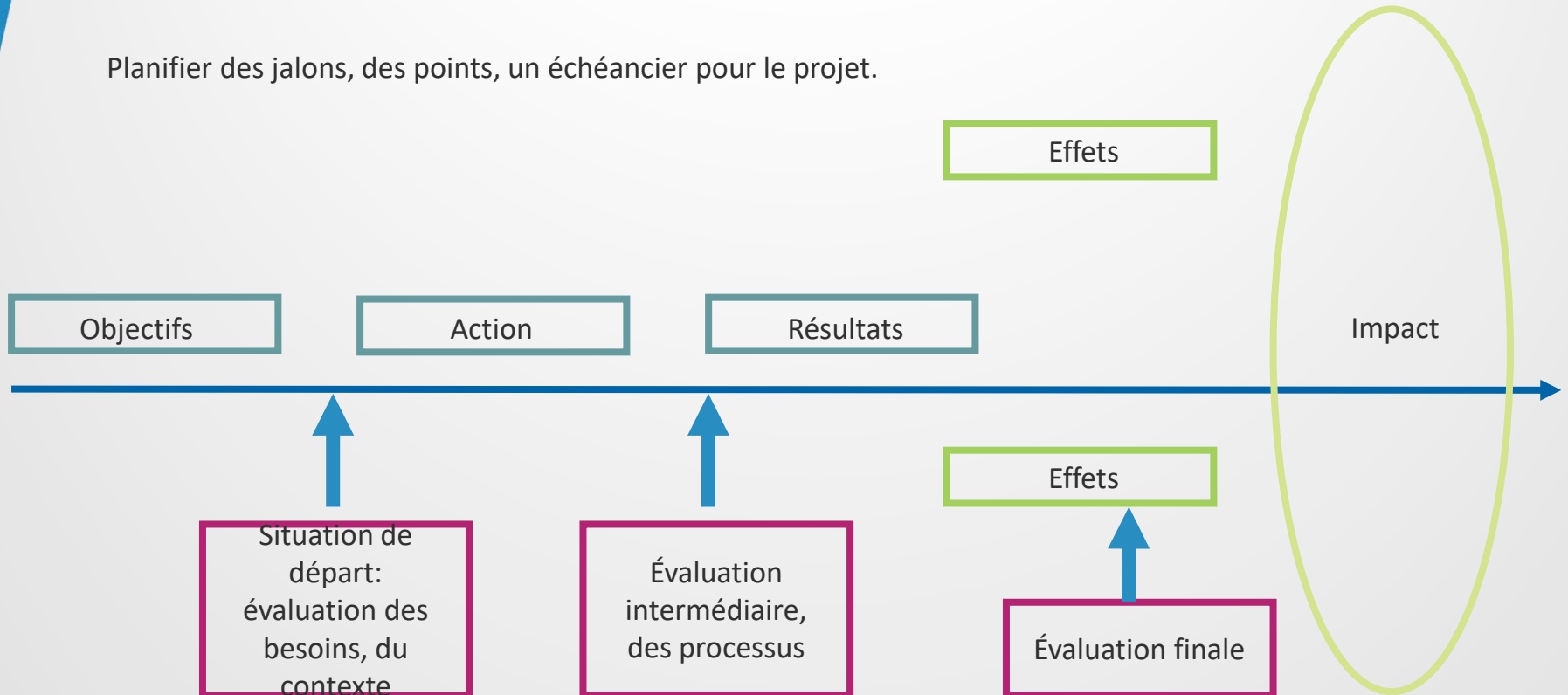
Étape 2: Définir les objectifs de votre partenariat

- Que donne le partenariat patient à votre équipe, votre recherche, vos collaborations?
- De quelle manière peuvent être impliqués les patients dans votre recherche?
- Qu'est-ce que les patients peuvent rapporter de leur expérience?



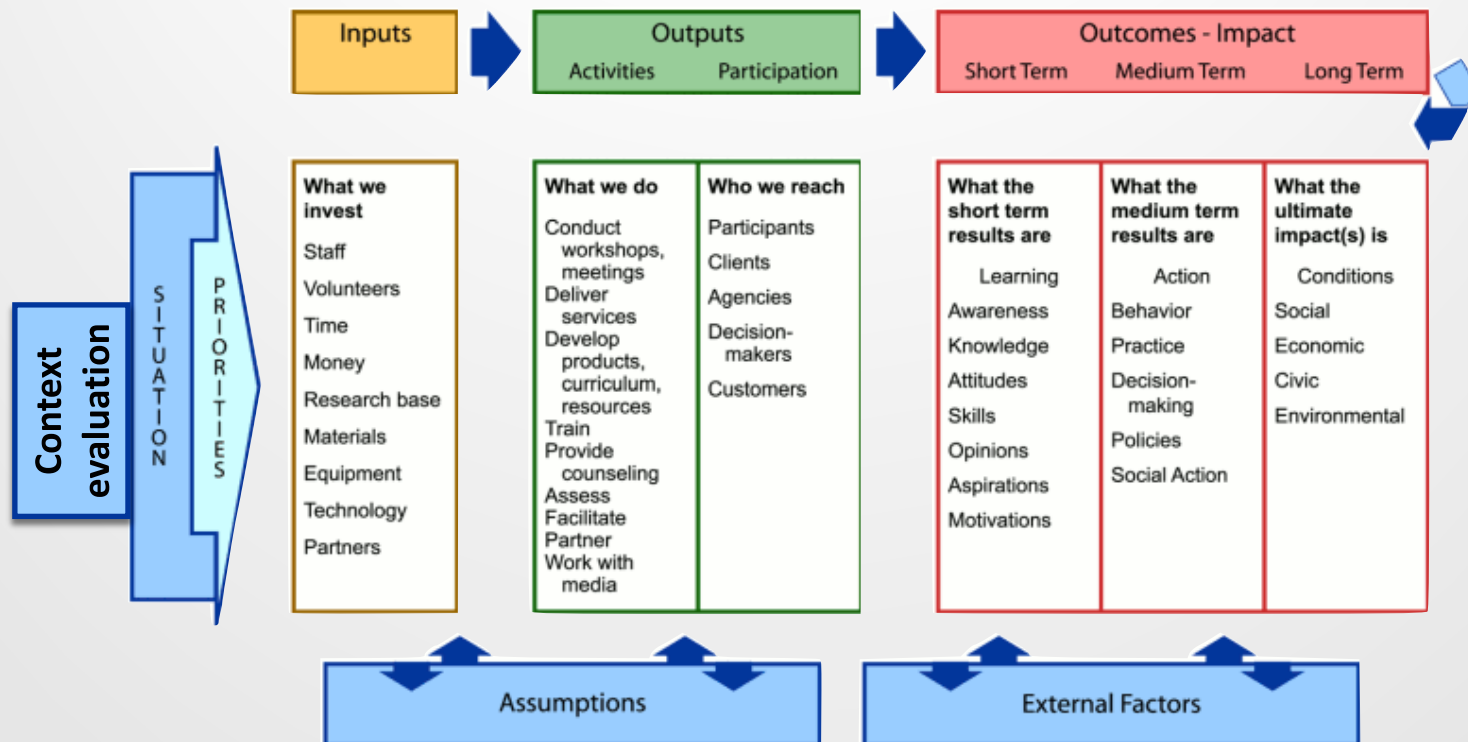
Le suivi de l'évaluation

Planifier des jalons, des points, un échéancier pour le projet.



Évaluation et étude d'impact, <https://gestiondeprojet.pm/evaluation-de-projet-et-etude-dimpact/>

Modèles logiques: faciliter la planification

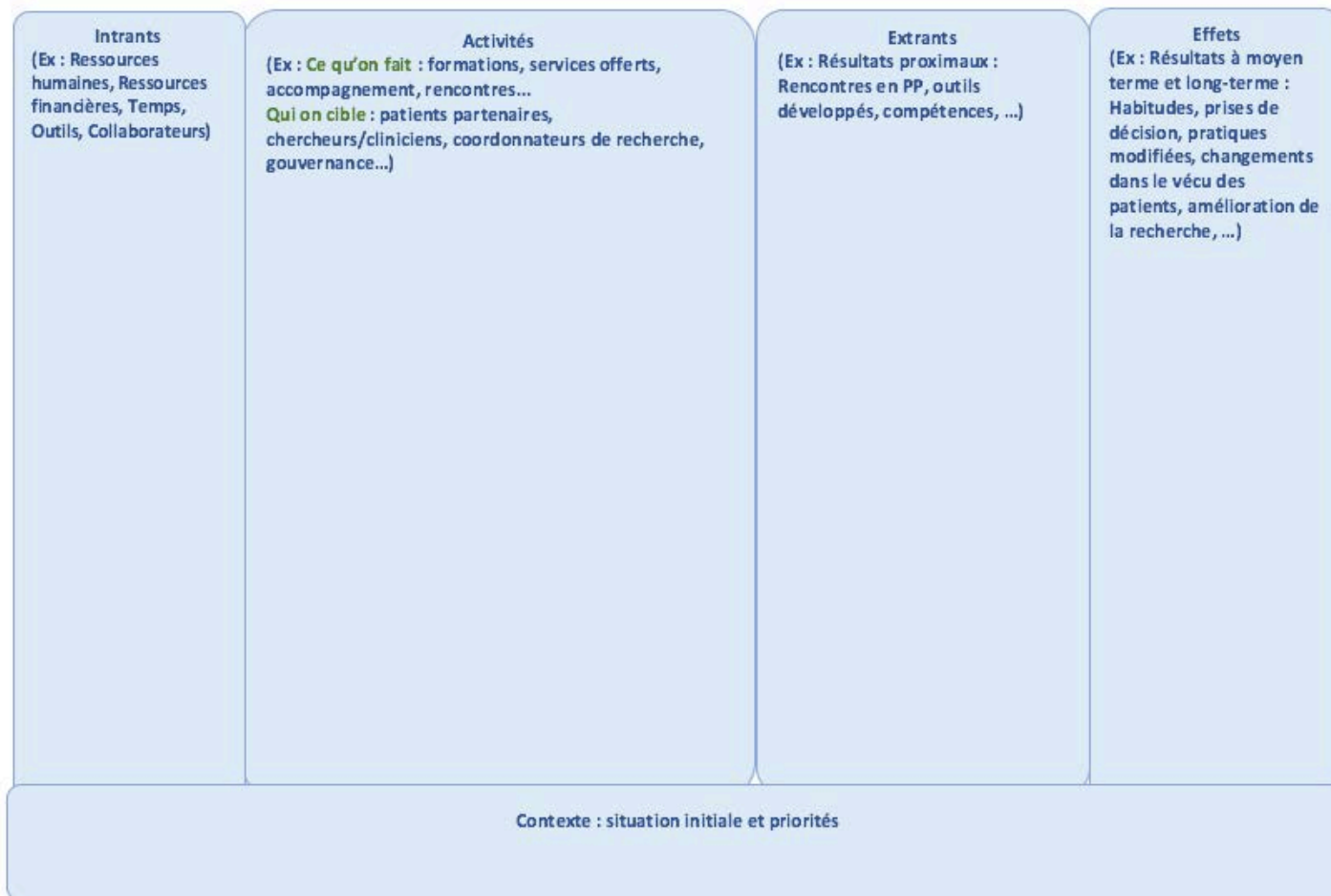


Activité: Modèle logique relié à l'évaluation du partenariat patient

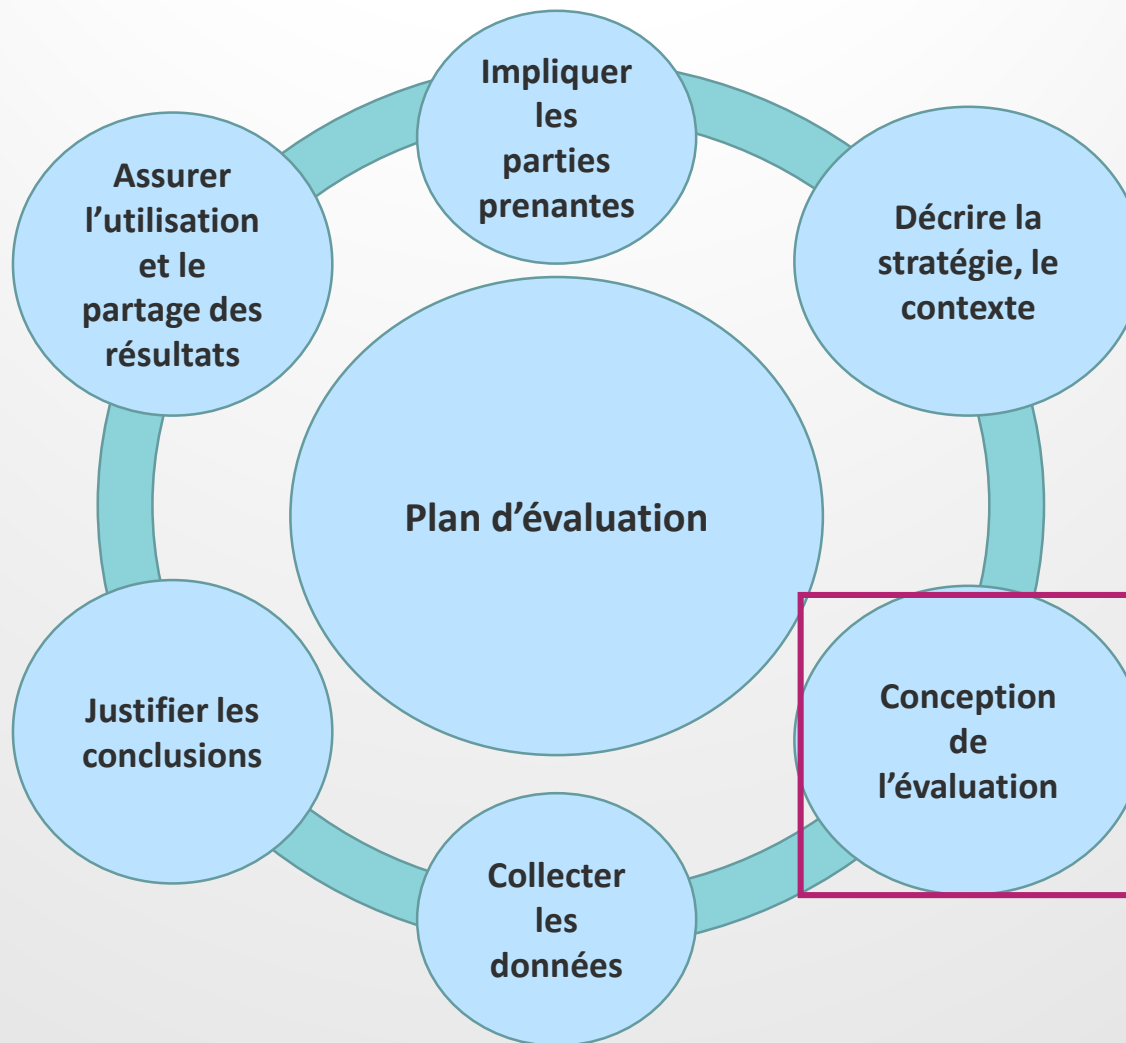


Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public
ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Modèle logique : évaluation du partenariat patient



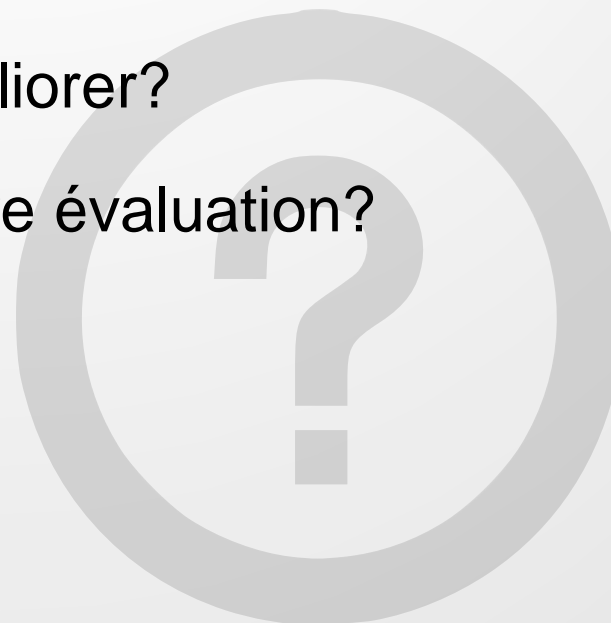
Étapes de mise en oeuvre d'une évaluation



Évaluer le partenariat patient

Étape 3: définir les questions d'évaluation

- Que voulez-vous apprendre?
- Que voulez-vous améliorer?
- Quel est le but de votre évaluation?



Questions d'évaluation

Quelques exemples

Court terme	Moyen terme	Long terme
Respecte-on notre plan?	Atteignons-nous nos objectifs de partenariat?	Avons-nous des impacts?
Que faisons-nous?	Quelle information produisons-nous?	Meilleures décisions de santé?
Comment?	Influence sur la recherche?	Meilleurs services?
Sommes-nous dans nos délais?	Accélère le processus de recherche?	État de santé des patients amélioré?

Construire et utiliser des indicateurs

Signes **vérifiables et mesurables** qui fonctionnent par **comparaison à une référence**.

On les met au point à partir de la retombée attendue du projet.

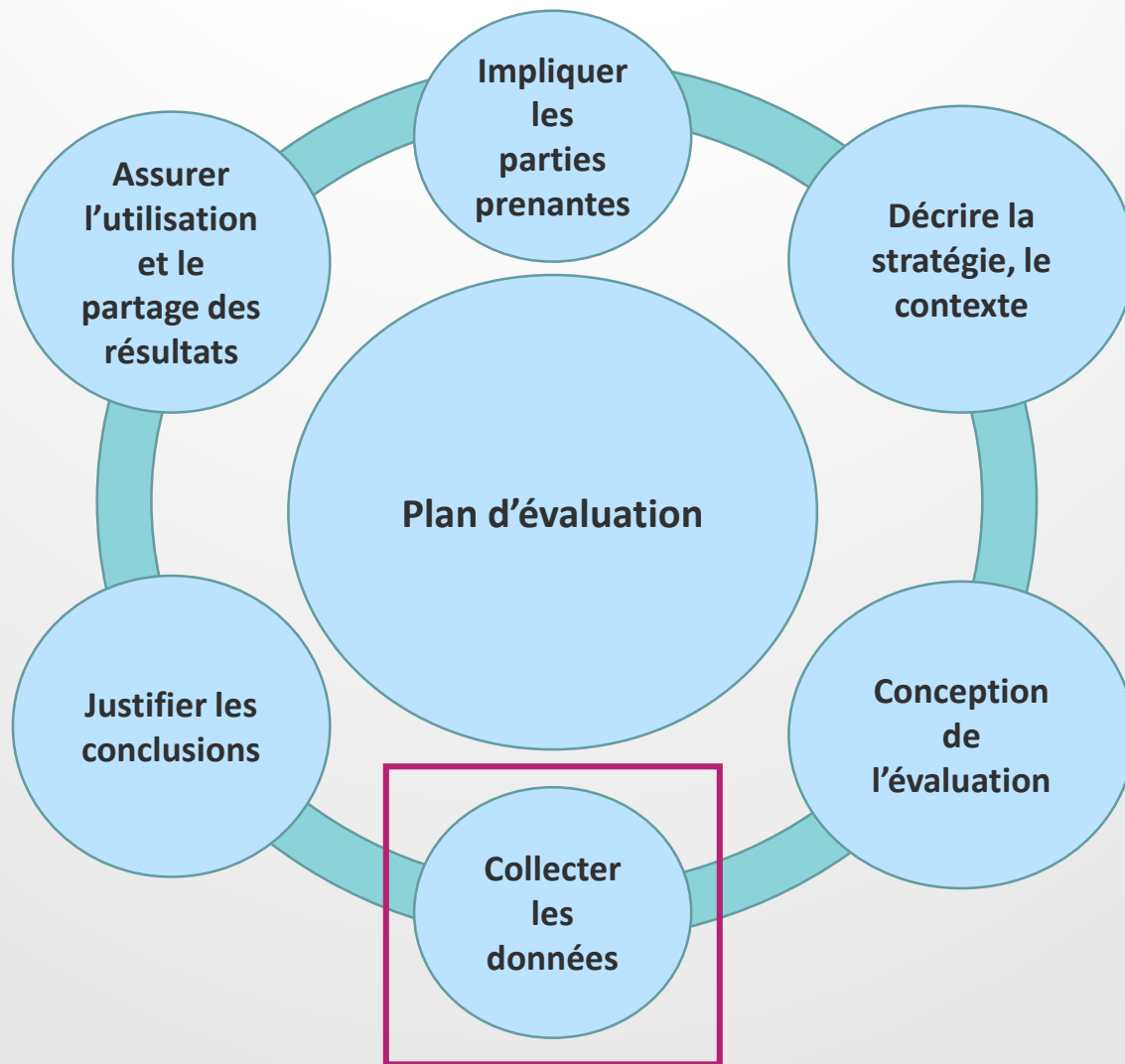
3 raisons pourquoi les indicateurs sont importants:

- 1) Aident à mesurer la performance
- 2) Nous aident à établir nos objectifs. Les cibles ne peuvent pas être établies sans savoir comment on va les mesurer.
- 3) Ils forment la base de l'apprentissage

Exemples d'indicateurs, par phase d'évaluation

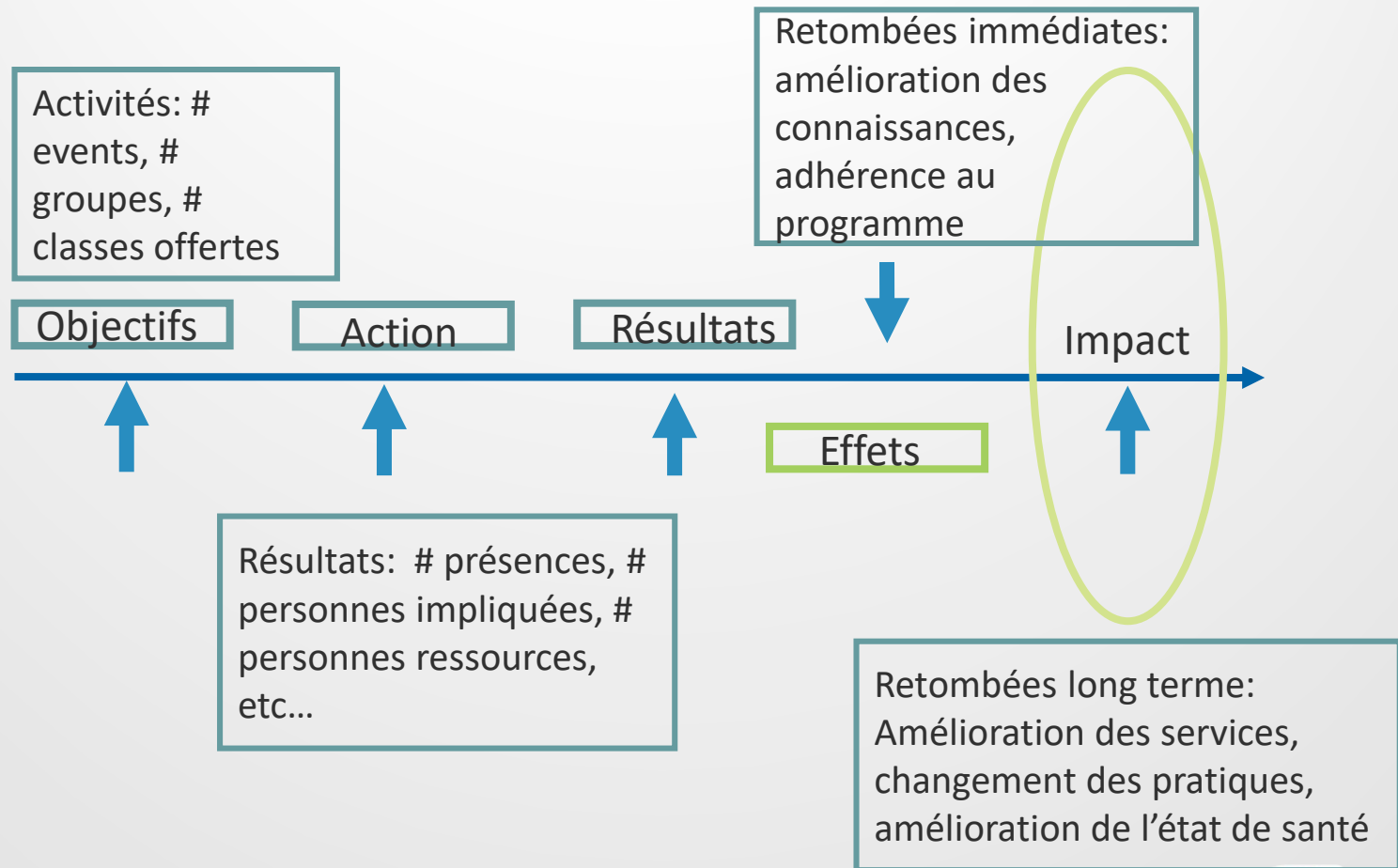
Court terme	Moyen terme	Long terme
Alignement des activités avec les stratégies et objectifs	Qualité de collaboration	Activités alignées avec les stratégies initiales.
Processus organisationnels favorables	Satisfaction des PP, des chercheurs, directeurs	Améliorations des connaissances, compétences
Développement des capacités (# ateliers, # formations, # présences, # outils développés)	Nombre croissant de demandes de projets en PP	Augmentation du nombre de projets planifiés en partenariat patient.
Processus de recrutement et de jumelage de PP mis en place	Processus organisationnels favorables (ex. politiques/recommandations de compensation/remboursement, ressources suffisantes)	Identification des barrières et facteurs favorisant au partenariat patient.
Rôles et responsabilités définis, termes définis	Formations et ateliers	Autonomisation, mobilisation des parties prenantes.
	Accompagnement disponible	Identification des changements apportés en lien avec le partenariat patient.

Étapes de mise en oeuvre d'une évaluation



Le suivi de l'évaluation

Étape 4: collecter les données au fur et à mesure que l'évaluation avance



Exemples de variables à collecter

Données administratives : Nous informent de la structure du projet, de l'organisation; données quantitatives collectées par des outils ; données qualitatives collectées par des observations ou des entrevues.

Données socio-démographiques : collectées par des outils (sondages, questionnaires) ou entrevues, rapports verbaux

Des concepts plus complexes : Des effets sur la santé, des résultats de santé mentale (ex: niveaux de résilience, dépression, estime de soi, etc.)

Types de données

Qualitatives

Nominales – Ce type de variable est ‘catégorique’ mais sans ordre, c’est à dire on peut catégoriser par : sexe, religion, couleur de cheveux, profession, etc.

Ordinales – Comme les données nominales, celles-ci peuvent aussi être catégorisées, mais elles peuvent être classées par ordre de croissance ou d’importance. Ex : niveau d’éducation, année de naissance, hiérarchie d’emploi, catégorie d’échelle salariale, échelle d’émotion, etc.

Quantitatives

Intervalles – Celles-ci se caractérisent par leur nature quantitative et par la connaissance de l’écart entre chaque valeur. Elles n’ont pas de 0 absolu Ex : QI, température, heure

Ratio – Ces données sont les plus précises, où elles incluent toute donnée numérique continue. Ex : âge, poids, âge

Processus de collecte de données

Établir les échantillons : Des échantillons sont une sélection d'unités à l'intérieur d'une population (# personnes, organisations) Combien de personnes à sonder pour avoir des résultats représentatifs ?

Outils existants : quels outils existent déjà pour collecter l'information dont on a besoin? Devons-nous en créer des nouveaux?

Choisir quand et comment collecter : Observations, analyse documentaire, collecte auprès d'individus, mesures physiques (poids, taille)

Gérer les données : Avons-nous besoin d'une base de donnée? Entrée manuelle ou informatisé? Comment allons nous 'nettoyer' nos données, les doublons?

Méthodes

Méthodes quantitatives : Collecte de données numériques uniquement (sondages, échelles...)

Méthodes qualitatives : Collecte de données qualitatives uniquement (entrevues, observations...)

Méthodes mixtes : Combinaison des méthodes afin d'approfondir les conclusions.

Creswell, JW 2013, *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*, 4th edn, Sage publications, Thousand Oaks, California.

Boîte à outils d'évaluation du partenariat patient



Centre of Excellence on Partnership
with Patients and the Public

FR 

Patient and public engagement

EVALUATION TOOLKIT

ABOUT THE PROJECT

The Centre of Excellence on Partnership with Patients and the Public, in collaboration with the research team of the Evaluation Toolkit project, propose to the various actors of the health sector a wide range of tools to assist them in the evaluation of patients and public engagement initiatives, both in health research and in health system decision-making.

The Evaluation Toolkit is a repository destined to practitioners of the health sector, designed as a result of the rigorous systematic review of patient and public engagement

HOW TO

In a few clicks, the browser will help you to find the most relevant tools to support your evaluation process.

1. Step 1 (Care or Research)
2. Step 2 (Level : organizational, project, participant)
3. Step 3 (Type of tool)
4. Step 4 ("Quality") + Link to Assessment process

Lorem ipsum dolor sit amet

Health Care

Health Research

www.ceppp.ca/toolkit

Boîte à outils d'évaluation du partenariat patient

RECHERCHE EN SANTÉ

Cliquez sur « Liste » pour activer les filtres (organisation, participant, projet).

Cliquez sur « Tableau » pour trier les outils par caractéristiques.

Option liste

Option tableau

Légende **R** Rigueur scientifique **P** Perspective des patients et du public **E** Exhaustivité **U** Facilité d'utilisation

ou cliquer sur l'entête pour réordonner la liste

Titre	Type ▾	R	P	E	U
A resource toolkit for engaging patient and families at the planning table	Échelle	1	2	2	5
PCORI Engagement Activity Inventory (netENACT and We-ENACT)	Sondage	1	3	5	4
The Involvement Portfolio	Portfolio	1	3	3	4
An Evaluation of In-Person and Online Engagement in Central Newfoundland	Sondage	2	3	2	3
Patients as Partners in Research Sondages	Sondage	2	4	5	4
Community engagement and participation in research measure	Questionnaire	3	4	3	2
Community Engagement in Research Index (CERI)	Index	3	3	1	2
Health Democracy Index	Index	2	3	2	2
Sondage of Lay members of research ethics committees	Sondage	3	4	3	4
Kroutil Checklist	Liste de contrôle	3	1	1	1
ReseArch with Patient and Public invOLvement: a RealisT evaluation (RAPPORT)	Gabarit d'évaluation	2	4	5	4
Scoresheet for the Tangible Effects of Patient Participation (STEPP)	Tableau de bord	4	4	1	3
Quality Involvement Questionnaire	Questionnaire	3	4	3	4
Public Involvement Impact Assessment Framework (PiiAF)	Cadre d'évaluation	2	3	4	4
Evaluating the participatory process in a community-based heart health project	Gabarit d'évaluation	0	1	3	2
Partnership Assessment In community-based Research (PAIR)	Questionnaire	3	3	3	1

www.ceppp.ca/toolkit

On y retrouve une variété de types d'outils

RECHERCHE EN SANTÉ

Cliquez sur « Liste » pour activer les filtres (organisation, participant, projet).
Cliquez sur « Tableau » pour trier les outils par caractéristiques.

Option liste

Option tableau

Légende **R** Rigueur scientifique **P** Perspective des patients et du public **E** Exhaustivité **U** Facilité d'utilisation

Chercher

ou cliquer sur l'entête pour réordonner la liste

Titre	Type	R	P	E	U
A resource toolkit for engaging patient and families at the planning table	Échelle	1	2	2	5
PCORI Engagement Activity Inventory (netENACT and We-ENACT)	Sondage	1	3	5	4
The Involvement Portfolio	Portfolio	1	3	3	4
An Evaluation of In-Person and Online Engagement in Central Newfoundland	Sondage	2	3	2	3
Patients as Partners in Research Sondages	Sondage	2	4	5	1
Community engagement and participation in research measure	Questionnaire	3	4	2	
Community Engagement in Research Index (CERI)	Index			1	2
Health Democracy Index	Index	2	3	2	2
Sondage of Lay members of research ethics committees	Sondage	3	4	3	4
Kroutil Checklist	Liste de contrôle	3	1	1	1
ReseArch with Patient and Public involvement: a RealisT evaluation (RAPPORT)	Gabarit d'évaluation	2	4	5	4
Scoresheet for the Tangible Effects of Patient Participation (STEPP)	Tableau de bord	4	4	1	3
Quality Involvement Questionnaire	Questionnaire	3	4	3	4
Public Involvement Impact Assessment Framework (PiiAF)	Cadre d'évaluation	2	3	4	4
Evaluating the participatory process in a community-based heart health project	Gabarit d'évaluation	0	1	3	2
Partnership Assessment In community-based Research (PAIR)	Questionnaire	3	3	3	1



Liste de contrôle



Sondage



Portfolio



Questionnaire



Échelle



Gabarit d'évaluation



Index



Tableau de bord



Cadre d'évaluation



Diagramme araignée

www.ceppp.ca/toolkit

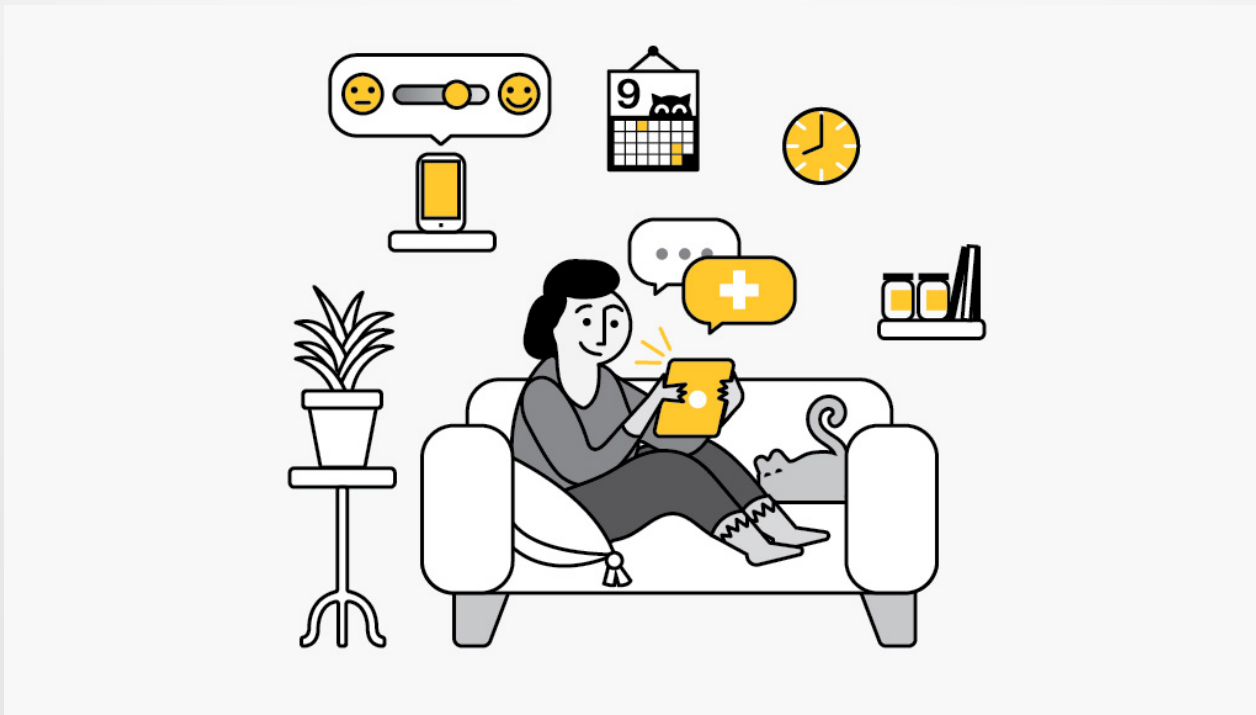
Exemple: questionnaire niveau d'engagement

Étapes de la recherche	Confrontation	Information	Consultation	Participation	Partenariat	Non-applicable
Conception et recherche de financement						
Rédaction de protocole						
Choix des méthodes et outils de recrutement						
Création et développement des outils de collecte						
Validation des outils						
Recrutement de participants						
Collecte de données						
Analyse des données						
Interprétation des données						
Rédaction du manuscrit						
Rédaction d'outils de communication						
Dissémination de résultats via réseaux sociaux						
Présentations						
Rédaction de rapports						
Rédaction de lignes directrices						
Évaluation						
Assurer la mise en place d'une intervention						
Conception de futurs projets						

UN MOT SUR LES PROMS

« PATIENT-REPORTED OUTCOMES MEASURES »

Les **PROMs** et les **PREMs** (patient-reported experience measures) sont utilisées pour **obtenir les données de santé, les perceptions et expériences de ces derniers.**



****UN MOT SUR LES PROMS****

Des défis méthodologiques existent qui peuvent affecter l'impact de la recherche

mauvaise
compréhension
des
questionnaires

peu de taux de
réponse

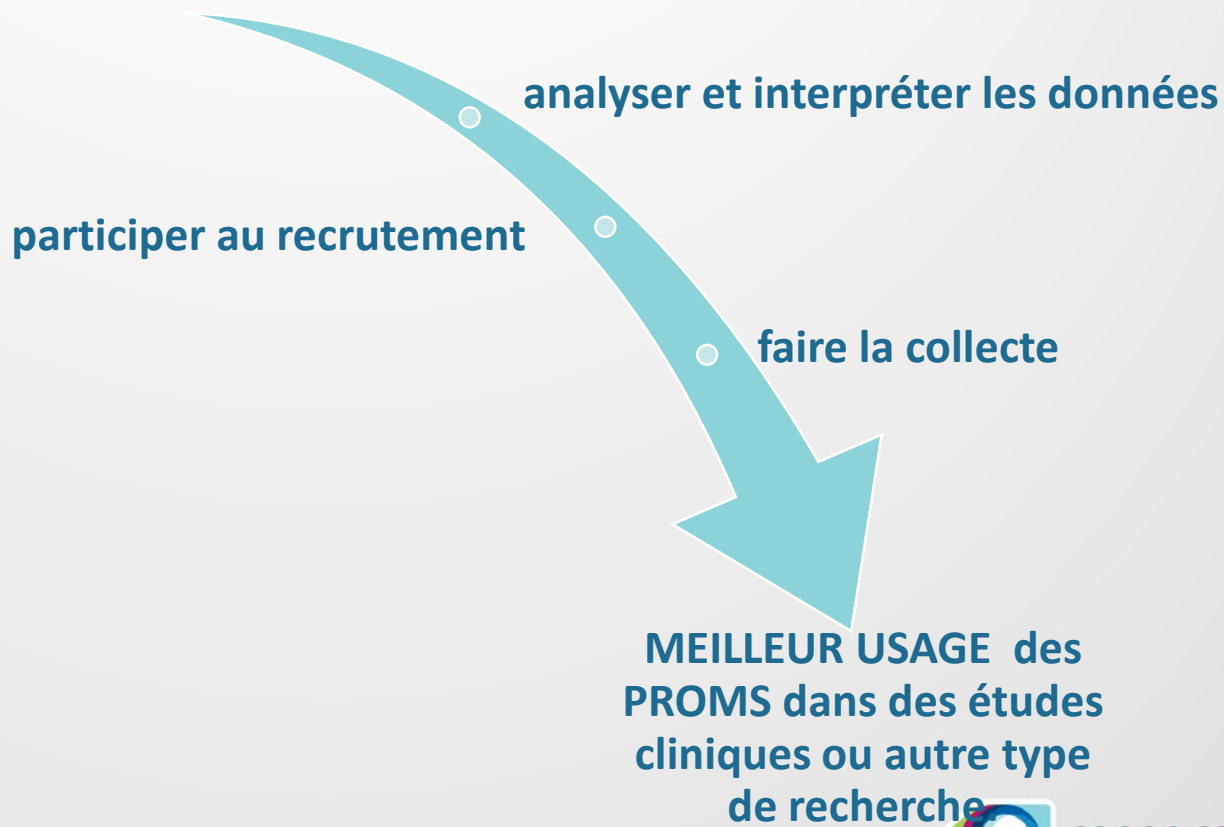


... peuvent être évités avec le partenariat patient.

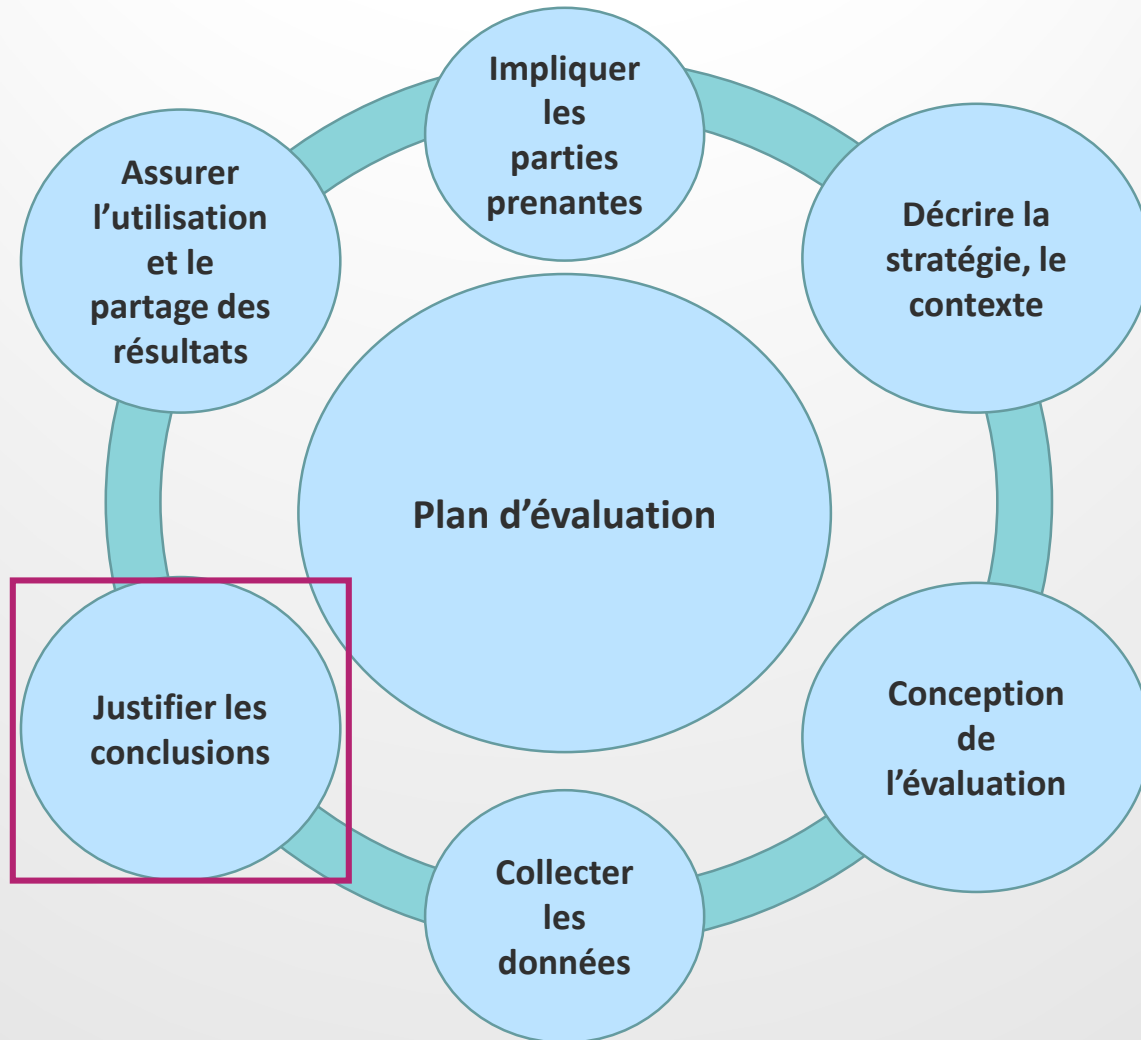
****UN MOT SUR LES PROMS****

Une implication d'un pp peut mener au **MEILLEUR USAGE** des PROMS dans des études cliniques ou autre type de recherche.

identifier les questions à répondre plus pertinentes et mieux formulées, obtenir les bonnes mesures



Étapes de mise en oeuvre d'une évaluation



Situer l'évaluation dans le contexte

Étape 5: Interpréter les données

La création du rapport d'évaluation sera une des dernières étapes. C'est ici que les **résultats de l'intervention** seront présentés en relation avec les **objectifs du départ**.

Les **indicateurs** vont servir pour comparer les résultats aux objectifs initiaux : évolution, écarts? Possibilité de faire des liens entre certains résultats ou éléments du contexte ? (statistiques déductives)

Le rapport servira à **offrir des commentaires** sur ce qui a bien été, et moins bien été. Le rapport sera le moyen pour offrir des **RECOMMANDATIONS pour améliorer des processus** pour des interventions futures, ou pour une amélioration continue.

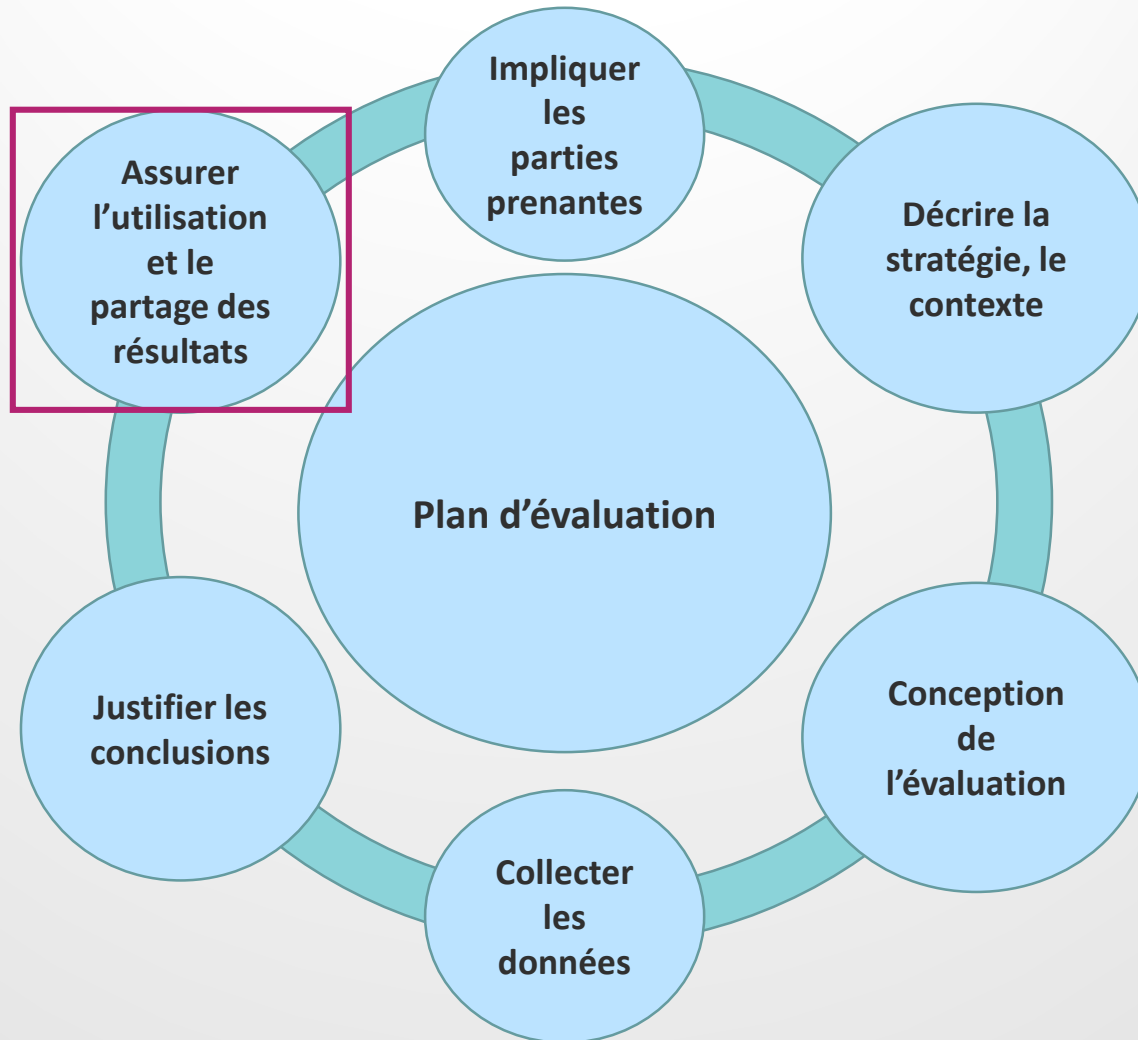
Recueillir les données dès le début du projet

Bien décrire le **contexte initial de l'intervention**.

Au fil du temps, **la comparaison avant/après permettra d'apprécier les changements engendrés par le partenariat.**

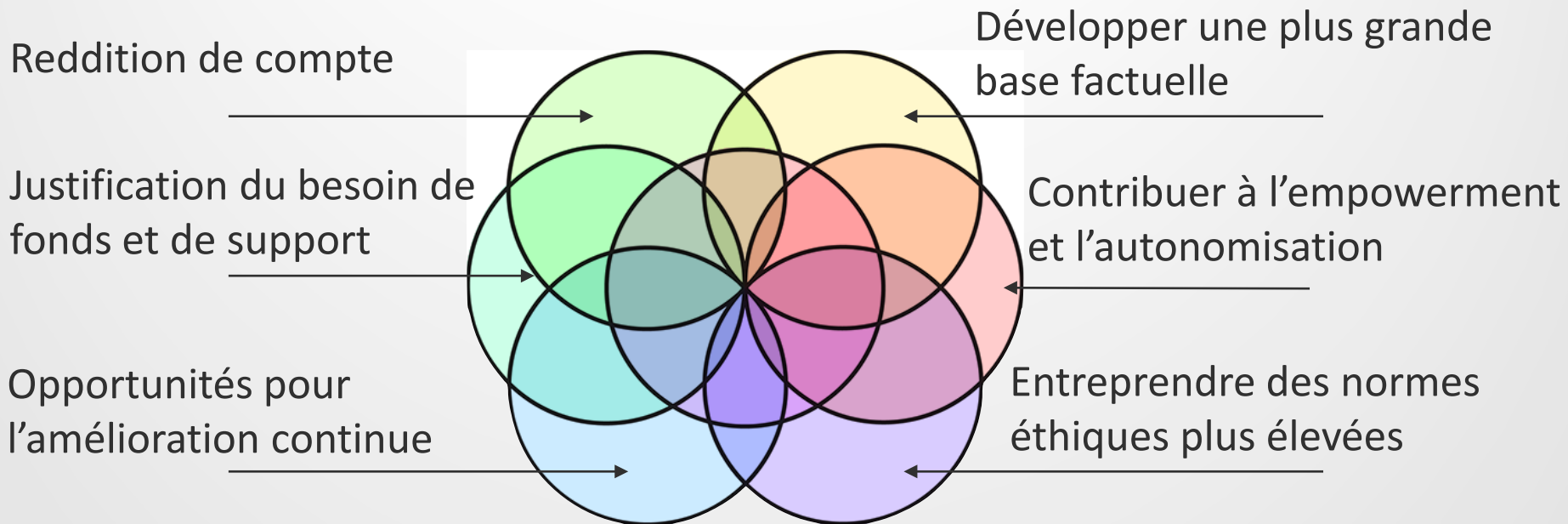


Étapes de mise en oeuvre d'une évaluation



Quel est le but de l'évaluation?

Étape 6: Diffuser les apprentissages



Messages clés

Cartographier le partenariat dans un modèle logique permet de décrire le processus planifié, observer les résultats, apprécier les impacts. Ce modèle sert comme base à l'évaluation.

Il y a de multiples buts et raisons d'évaluer le partenariat avec les patients.

Planifier le niveau d'engagement du patient pour chaque étape de la recherche AU DÉBUT de chaque projet.

L'impact et qualité de la recherche peuvent être améliorés par l'implication de patients partenaires dans le développement de PROMS.

Les outils utilisés pour la collecte de données vont dépendre des questions à adresser.

Évaluer le partenariat ≠ Évaluer votre projet de recherche!

Agustina Gancia, Ph.D.

Coordonnatrice, Laboratoire du partenariat

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Tel.: 514 890-8000, poste 31969 | agustina.gancia@ceppp.ca



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Université 
de Montréal

ceppp.ca



Centre of excellence on partnership
with patients and the public

SCHOOL • LAB • NETWORK

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal