Patient & Community Partnership for Education
informed and shared decision making

THE UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA
Office of the Vice-President, Health
UBC Health

GUIDES PRATIQUES POUR LA PARTICIPATION DES PATIENT·E·S À LA FORMATION DES PROFESSIONNEL·LE·S DE LA SANTÉ

GUIDE 5

Évaluation et recherche

Coordonnatrice du guide : Cathy Kline
Équipe de contribution : Amber Bennett-Weston, Félicia Bielser, James Bonnamy, Gabrielle Brand, Alina Dhanji, Knut Eirik Eliassen, Holly Harris, Catrine Buck Jensen, Csilla Kalocsai, Milena Lisboa, Heather Lochnan, Sophie Park, Betsabeh Parsa, Teo Quay, Paula Riganti, Bonita Sawatzky, Carolin Sehlbach, Terese Stenfors, Timothy Wideman, Kerry Wilbur



Avant de commencer

Nous vous recommandons de commencer par le Guide d'introduction qui fournit le contexte essentiel pour tirer le meilleur parti de cette série.

Les cinq guides sont disponibles à l'adresse https://meetingofexperts.org/guides-pratiques/

Table des matières

1. Pourquoi ce guide a été rédigé? 1
2. Mode d'emploi de ce guide 2
3. Structure de ce guide 3
4. Considérations éthiques 3

PARTIE 1: ÉVALUATION DE LA PARTICIPATION DES PATIENT·E·S À LA FPS 4

1.1 Niveaux d'évaluation de Kirkpatrick 4
1.2 Alternatives au modèle de Kirkpatrick 9
1.3 Nouvelles approches d'évaluation de la participation des patient·e·s à la FPS 10

PARTIE 2: RECHERCHE SUR L'IMPACT DE LA PARTICIPATION DES PATIENT·E·S À LA FPS 13

2.1 Cadres théoriques et conceptuels 14
2.2 Conseils généraux pour la recherche 16
2.3 Participation des patient·e·s à la recherche et à l'évaluation 18
2.4 Recherche co-conçue sur la participation des patient·e·s à la FPS 20
2.5 Recherche-action participative 21
2.6 Recherche sur la « manière » de collaborer avec les patient·e·s en formation 22
2.7 Évaluation de la participation des patient·e·s à la recherche 23
2.8 Appels à l'action 24

ANNEXES

Annexe 1: Exemples d'études descriptives (1 à 3) 26
Annexe 2: Exemples d'études de justification (4 à 9) 28
Annexe 3: Exemples d'études de clarification (10 à 14) 32
Annexe 4: Exemples de recherche co-conçue (15 à 17) 37
Annexe 5: Exemples d'études sur la « manière » de collaborer avec les patient·e·s en formation (18 à 20) 39
Annexe 6: Références 41



GUIDE 5

Évaluation et recherche

1. Pourquoi ce guide a été rédigé?

La participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS) est en pleine expansion, et de nombreuses nouvelles activités sont actuellement mises à l'essai, évaluées et perfectionnées. Que vous fassiez vos premiers pas dans ce domaine ou que vous intégriez activement les patient·e·s à la formation depuis un certain temps, ce guide propose des conseils et des ressources recommandés par les équipes de recherche œuvrant dans le milieu. Il présente également des exemples tirés de la littérature scientifique pour soutenir différents types d'évaluation et de recherche.

Ce guide a été rédigé dans le but d'améliorer la qualité de la recherche et de l'évaluation, ainsi que d'encourager la participation des patient·e·s à ces démarches. Il est nécessaire de disposer d'évaluations et de recherches de meilleure qualité pour faire progresser la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS). La plupart des travaux se contentent de décrire les activités ou d'expliquer les raisons pour lesquelles la participation des patient·e·s est importante. Rares sont les études qui se sont penchées sur le fonctionnement et les mécanismes de cette participation, ou sur ce qui en fait l'efficacité dans différents milieux. Une recherche et une évaluation de haute qualité, particulièrement lorsqu'elles s'appuient sur des cadres théoriques ou conceptuels, permettent de consolider les données probantes afin de dégager les meilleures pratiques et d'orienter les travaux futurs.

Collaborer avec des patient·e·s en tant que partenaires de recherche permet de renforcer les relations et de rendre la recherche plus pertinente et plus significative. Pourtant, la participation des patient·e·s à la recherche et à l'évaluation en formation médicale demeure rare. De plus, lorsque les patient·e·s y sont associé·e·s, cette contribution intervient souvent à une étape tardive ou à titre purement consultatif. Il y a beaucoup à apprendre du partenariat avec les patient·e·s dans le domaine de la recherche en santé de manière plus générale, et plusieurs ressources pertinentes à ce sujet sont incluses dans ce guide. Si l'objectif est d'améliorer les soins de santé et les résultats pour la population patiente, alors les patient·e·s devraient être intégré·e·s en tant que partenaires aux activités de recherche et d'évaluation en formation médicale, tout comme ils et elles le sont dans les initiatives pédagogiques à l'étude. Ce guide propose des exemples de collaborations fructueuses entre patient·e·s et chercheur·e·s dont on peut s'inspirer et sur lesquelles on peut s'appuyer. De plus, la nature relationnelle de la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS) signifie que certains résultats peuvent être difficiles à cerner au moyen des approches d'évaluation et de recherche standard. Des exemples d'approches novatrices pour mesurer les données probantes relatives à l'impact sont également inclus dans ce guide.

2. Mode d'emploi de ce guide

Ce guide est conçu pour soutenir divers projets de recherche et d'évaluation, de nouvelles initiatives à l'impact de programmes établis. Il propose des conseils pratiques et des exemples concrets qui peuvent être adaptés à différents milieux et types de participation des patient·e·s.

Il n'existe pas d'approche unique ou universelle en matière de recherche et d'évaluation. Ce guide propose des conseils et des idées que vous pouvez adapter à votre propre contexte. Choisissez les méthodes qui correspondent le mieux à votre contexte, à vos objectifs et aux ressources dont vous disposez.

Bien que l'évaluation et la recherche emploient des méthodes similaires, elles répondent à des objectifs distincts. L'évaluation se concentre sur l'appréciation de ce qui fonctionne bien et de ce qui doit être amélioré afin d'accroître la qualité ou l'efficacité, ou de formuler des recommandations pratiques à l'intention des parties prenantes. La recherche se concentre sur la production de nouvelles connaissances destinées à être partagées dans des publications savantes évaluées par les pairs, repérables lors de recherches dans les index et les bases de données des bibliothèques, afin d'informer d'autres équipes de recherche et le personnel enseignant à l'échelle mondiale. Choisissez une approche qui s'aligne sur vos objectifs. Si vous lancez une nouvelle initiative avec des ressources limitées, vous pourriez souhaiter commencer par une évaluation de base ou une recherche exploratoire et descriptive à petite échelle, avant de passer à des études plus complexes. Bien que vos travaux puissent se concentrer sur un contexte local, vos résultats pourraient être généralisables ou transférables à d'autres milieux, et devraient par conséquent être publiés s'ils présentent un intérêt pour un public plus large. Plus important encore, « bouclez la boucle » en partageant les résultats et les changements qui en découlent avec les personnes participantes qui ont fourni de la rétroaction.

	Évaluation	**Recherche**
Objectif	Éclairer la prise de décisions et l'amélioration des programmes	Produire de nouvelles connaissances généralisables ou transférables
Public cible	Parties prenantes (population étudiante, patient·e·s, corps enseignant, établissements)	Milieu universitaire et communauté scientifique
Concentration	Axée sur les questions, centrée sur les parties prenantes	Exploratoire ou axée sur des hypothèses, dirigée par l'équipe de recherche
Retombées	Recommandations pratiques et rapports destinés aux parties prenantes, y compris aux personnes ayant fourni de la rétroaction	Publications, élaboration de théories ou recommandations pour les milieux de pratique, et partage des résultats avec les personnes participantes à la recherche

3. Structure de ce guide

Partie 1. Évaluation

- 1.1 Niveaux d'évaluation de Kirkpatrick 1-4
- 1.2 Alternatives au modèle de Kirkpatrick
- 1.3 Nouvelles approches en matière d'évaluation

Partie 2. Recherche

- 2.1 Cadres théoriques et conceptuels
- 2.2 Conseils généraux pour la recherche
- 2.3 Participation des patient·e·s à la recherche
- 2.4 Recherche co-conçue sur la participation des patient·e·s à la FPS
- 2.5 Recherche-action participative (RAP)
- 2.6 Recherche sur la « manière » de collaborer avec les patient·e·s en formation
- 2.7 Évaluation de la participation des patient·e·s à la recherche
- 2.8 Appels à l'action

Annexes : Exemples d'études

- **Annexe 1 :** Exemples d'études descriptives (1 à 3)
- **Annexe 2 :** Exemples d'études de justification (4 à 9)
- **Annexe 3 :** Exemples d'études de clarification (10 à 14)
- **Annexe 4 :** Exemples de recherche co-conçue avec les patient·e·s (15 à 17)
- **Annexe 5 :** Exemples d'études sur la « manière » de collaborer avec les patient·e·s en formation (18 à 20)
- **Annexe 6 :** Références

4. Considérations éthiques

La plupart des travaux de recherche impliquant des personnes participantes humaines ou leurs données nécessitent une évaluation de l'éthique de la recherche, même si les risques sont minimes. De nombreux organismes de financement et revues scientifiques exigent que les équipes de recherche obtiennent l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche (CER) afin de garantir que le consentement éclairé des personnes participantes a été obtenu, et que leurs renseignements personnels ainsi que leur dignité sont protégés. Les activités ne relevant pas de la recherche, telles que l'évaluation de programmes et l'amélioration de la qualité, ne requièrent généralement pas d'évaluation éthique. Habituellement, il n'est pas nécessaire d'obtenir une approbation éthique pour intégrer des patient·e·s en tant que partenaires à des projets de recherche et d'évaluation. Toutefois, la recherche et l'évaluation destinées à la publication exigent une approbation éthique pour l'ensemble des personnes participantes, y compris les patient·e·s, la population étudiante, le corps professoral, etc. Renseignez-vous auprès du bureau de l'éthique de la recherche de votre établissement pour connaître les exigences propres à votre projet.

Pour obtenir une approbation éthique en tant que personne effectuant de la recherche indépendante en dehors du milieu universitaire, communiquez avec les comités d'éthique de la recherche (CER) des universités ou des instituts de recherche locaux afin de vous renseigner sur le processus s'appliquant aux équipes de recherche externes. Vous pouvez également explorer les comités d'éthique indépendants (CEI) qui offrent une supervision pour les travaux menés par des laboratoires privés, des entreprises, des groupes de réflexion indépendants, etc. Des approbations communautaires supplémentaires, notamment de la part d'établissements d'enseignement, de gouvernements ou d'organisations autochtones, peuvent également être requises avant de soumettre une demande à un comité d'éthique.



PARTIE 1 :

Évaluation de la participation des patient·e·s à la FPS

1.1 Niveaux d'évaluation de Kirkpatrick

Le modèle de Kirkpatrick est un cadre d'évaluation largement utilisé dans le milieu de l'enseignement supérieur, et plus particulièrement en formation des professionnel·le·s de la santé (FPS) (Kirkpatrick et Kirkpatrick, 2016). Il comporte quatre niveaux. Le niveau 1 vise à recueillir les réactions des personnes participantes — ce qu'elles ont aimé et ce qui pourrait, selon elles, être amélioré. Le niveau 2 se concentre sur l'apprentissage — c'est-à-dire les changements sur le plan des connaissances, des compétences et des attitudes. Le niveau 3 mesure la modification des comportements découlant de l'évolution des connaissances, des compétences ou des attitudes. Le niveau 4 est axé sur les résultats — soit l'impact ultime sur l'organisation ou le système. Le modèle a toutefois fait l'objet de critiques en raison des difficultés liées à la mise en œuvre des niveaux 3 et 4 (modification des comportements et résultats). Ces obstacles ont entraîné une propension à concentrer les efforts sur les deux premiers niveaux du modèle (réactions et apprentissage).

D'autres modèles d'évaluation ont été proposés (p. ex., Frye et Hemmer, 2012; Allen et coll., 2022) afin d'évaluer comment et pourquoi les résultats se produisent. Voir la section 1.2 pour un aperçu des approches d'évaluation alternatives au modèle de Kirkpatrick, et la section 1.3 pour des exemples d'approches novatrices qui ont été mises à l'essai dans le cadre de la participation des patient·e·s à la FPS.

Les tableaux suivants présentent quelques conseils rapides et des ressources pour vous aider à démarrer, organisés selon les quatre niveaux d'évaluation de Kirkpatrick. Les rapports d'évaluation sont rarement rendus publics et peuvent être difficiles à trouver. Les revues scientifiques en formation des professionnel·le·s de la santé (FPS) publient des articles présentant des résultats d'évaluation, dont bon nombre s'appuient sur le modèle de Kirkpatrick. Les conseils présentés ici sont tirés des exemples d'articles qui se trouvent dans les Annexes 1 à 3.

Niveau 1 de Kirkpatrick : Réaction

Utilisez le niveau 1 pour mesurer l'intérêt initial et la satisfaction des personnes participantes à l'égard de l'activité — était-elle stimulante, pertinente et satisfaisante? Ce niveau permet de saisir ce que les personnes participantes ont aimé dans l'activité, ce qui pourrait selon elles être amélioré, et si l'expérience s'est avérée positive ou négative. Une expérience négative peut faire obstacle à l'apprentissage et a peu de chances de se traduire par une mise en pratique. Toutefois, une expérience positive ne garantit pas que l'apprentissage a eu lieu ni qu'il sera appliqué en pratique par la suite.

Quand l'utiliser : Immédiatement ou peu de temps après l'activité pédagogique. Si vous utilisez les évaluations de cours, il pourrait être nécessaire d'y ajouter des questions précises relatives à la participation des patient·e·s.

Comment mesurer : Évaluations de cours, sondages, questionnaires sur l'expérience vécue, indices de satisfaction.

EXEMPLES 1 ET 2 : Towle et Godolphin ont évalué l'acceptabilité au moyen des questions de sondage suivantes.

» **Personnes apprenantes :** Par rapport à d'autres expériences d'apprentissage que vous avez eues au sujet de X, sur une échelle de 1 (la moins bonne) à 5 (la meilleure), cette activité était…

» **Patient·e·s :** Par rapport à d'autres activités de bénévolat que vous avez réalisées, sur une échelle de 1 (la moins bonne) à 5 (la meilleure), cette activité était…

CONSEILS :

Prévoir du temps à la fin de l'activité pour permettre aux personnes participantes de remplir l'évaluation. Offrir des incitatifs optionnels, comme un tirage au sort, afin d'accroître le taux de réponse au sondage.

- Utiliser une échelle de Likert peut s'avérer utile pour évaluer les réactions initiales à une intervention.
- Poser une question binaire simple (oui/non) peut fournir des renseignements utiles sur les réactions face au programme.
  Je recommanderais cet atelier :
  Oui / Non
- Utiliser des questions ouvertes pour évaluer les réactions immédiates. Qu'est-ce qui vous a surpris·e? Qu'est-ce qui a bien fonctionné? Qu'est-ce qui n'a pas bien fonctionné, et comment changeriez-vous cela?
  Pour les sondages : Demander des phrases complètes, car les listes à puces ou les mots-clés peuvent être difficiles à analyser.
- Poser les mêmes questions d'une intervention à l'autre afin de permettre les comparaisons.

Niveau 2 de Kirkpatrick : Apprentissage

Utilisez le niveau 2 pour évaluer dans quelle mesure les personnes participantes ont acquis les connaissances, les compétences, les attitudes et la confiance visées. Aucune modification des comportements (niveau 3) ne peut être attendue sans l'atteinte préalable des objectifs d'apprentissage. Il est recommandé de procéder à des évaluations avant et après l'intervention afin de mesurer l'évolution des connaissances, des compétences et des attitudes.

Quand l'utiliser : Si vous utilisez un modèle de type avant-après, l'évaluation doit être effectuée immédiatement avant et après l'intervention. Cela permet de s'assurer avec plus de confiance que les changements observés découlent bien de l'intervention (validité interne). Pour aller plus loin, essayez de réaliser une évaluation après une certaine période de temps afin de recueillir des données probantes relatives à la rétention de l'apprentissage.

NB : Bien que les personnes participantes puissent présenter des changements sur le plan des connaissances, des compétences et des attitudes enseignées, cela ne garantit en rien une mise en pratique subséquente.

Comment mesurer : Tests avant-après, simulations, jeux de rôle, études de cas, échelles d'attitude, examens de connaissances.

» Demander aux personnes apprenantes de faire valoir leurs connaissances avant et après une activité, puis vérifier s'il existe des différences.

EXEMPLE 7 : Westmoreland et coll. (2009) ont employé des méthodes mixtes pour évaluer les changements d'attitudes ainsi que l'acceptabilité d'une intervention.

RESSOURCES : Échelles d'attitude validées

1. Hojat M, Mangione S, Nasca TJ, Cohen MJ, Gonnella JS, Erdmann JB et al. The Jefferson Scale of Physician Empathy: development and preliminary psychometric data. Educational and Psychological Measurement 2001; 61(2):349-65. https://doi.org/10.1177/00131640121971158

2. Krupat E, Rosenkranz SL, Yeager CM, Barnard K, Putnam SM, Inui TS. The practice orientations of physicians and patients: the effect of doctor-patient congruence on satisfaction. Patient Education and Counseling 2000; 39:49-59. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00090-7

3. Sinclair S, Hack TF, MacInnis CC, Jaggi P, Boss H, McClement S et al. Development and validation of a patient-reported measure of compassion in healthcare: the Sinclair Compassion Questionnaire (SCQ). BMJ Open 2021; 11(6):e045988. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045988

CONSEILS :

- Lier vos questions aux objectifs d'apprentissage. Créer un tableau regroupant les objectifs d'apprentissage et la méthode retenue pour évaluer chacun d'eux.
- Utiliser des journaux réflexifs ou des questions de sondage ouvertes pour évaluer l'apprentissage. Qu'avez-vous appris? Comment cette activité vous a-t-elle amené·e à penser différemment au sujet de X? Quelles perspectives ou prises de conscience avez-vous acquises sur vous-même? Qu'aimeriez-vous apprendre d'autre?
- Utiliser des échelles d'attitude validées pour mesurer l'évolution des attitudes.
- Trianguler les données quantitatives avec les données qualitatives au moyen de questions ouvertes. Qu'est-ce qui a été le plus utile et le moins utile dans cette séance?
- Les échelles d'attitude validées présentent des limites, mais elles demeurent accessibles. Les échelles d'empathie de Jefferson (Jefferson Empathy Scale) et d'orientation patient-praticien (Patient-Practitioner Orientation Scale) sont protégées par le droit d'auteur et nécessitent une autorisation d'utilisation. Le questionnaire sur la compassion de Sinclair (Sinclair Compassion Questionnaire) a été élaboré en concertation avec le milieu patient et est libre d'utilisation. Toutes ces échelles sont accessibles dans plusieurs langues.
- Échelle d'empathie de Jefferson[1]
- Échelle d'orientation patient-praticien (PPOS)[2]
- Questionnaire sur la compassion de Sinclair (SCQ)[3]

Niveau 3 de Kirkpatrick : Modification des comportements

Utilisez ce niveau pour déterminer si les personnes participantes mettent en pratique ce qu'elles ont appris, ce qui se traduit par des changements de comportement. Il vise à cerner la modification des comportements découlant de l'évolution des connaissances, des compétences et des attitudes attribuée à l'intervention. Ce niveau d'évaluation a tendance à exiger beaucoup de ressources.

Quand l'utiliser : Il est recommandé de se lancer dans une évaluation de niveau 3 uniquement après que les évaluations de niveaux 1 et 2 ont donné des résultats positifs.

NB : *Le milieu clinique peut présenter des obstacles qui nuisent à la mise en pratique de l'apprentissage (p. ex., la modification des comportements visée n'est pas valorisée ou récompensée par la personne assurant la supervision). Un manque de mise en pratique n'indique pas nécessairement que l'activité pédagogique était inefficace. Il pourrait s'avérer nécessaire d'explorer ces obstacles et d'y remédier.*

Comment mesurer : Observations de la pratique clinique, journaux réflexifs, entretiens, sondages auprès des personnes chargées de la préception et des patient·e·s, examens cliniques objectifs structurés (ECOS).

EXEMPLE 11 : Katz et coll. (2000) ont utilisé des vidéos et des groupes de discussion afin d'enregistrer et d'analyser les réflexions du personnel clinicien concernant l'évolution de leurs pratiques au fil du temps.

CONSEILS :

- Si l'observation directe en pratique s'avère impossible, il est possible de mener des entretiens ou de faire tenir des journaux de bord longitudinaux par les personnes participantes afin de découvrir comment elles ont mis en pratique ce qu'elles ont appris. Demander des exemples précis.
- Formuler les objectifs autour de l'amélioration du jugement, de la compréhension relationnelle et de l'orientation morale — et non uniquement autour de l'acquisition de compétences ou de connaissances.
- Demander : Comment avez-vous mis en pratique ce que vous avez appris? Si vous n'exercez pas encore en pratique, de quelle manière prévoyez-vous d'appliquer ce que vous avez appris?
- Les patient·e·s partenaire·s formateur·trice·s qui travaillent avec la population apprenante sur une longue période, par exemple dans le cadre d'un programme de mentors en santé, peuvent fournir des perspectives cruciales sur l'évolution des comportements des personnes apprenantes. Ils et elles peuvent également apporter des exemples concrets de la façon dont ces personnes ont indiqué avoir appliqué leurs apprentissages lors de leurs stages cliniques, ainsi que du moment choisi pour le faire.

Niveau 4 de Kirkpatrick : Impact

Utilisez ce niveau pour évaluer les résultats finaux découlant de l'activité. Les exemples peuvent inclure l'amélioration de l'expérience vécue par la population patiente, de meilleurs résultats en matière de santé, une réduction de l'épuisement professionnel ou une diminution des coûts. Ce niveau peut également comprendre des observations et des mesures à court terme qui indiquent si les modifications de comportements critiques sont en bonne voie de produire l'impact positif et les résultats souhaités.

Quand l'utiliser : Le niveau 4 implique de mesurer l'impact institutionnel ou à l'échelle du système. Il s'agit du niveau le plus difficile en raison du temps requis, des coûts accrus et de la complexité de l'évaluation des résultats en matière de santé. Par conséquent, cette démarche dépasse généralement la portée des activités pédagogiques à petite échelle. Envisagez ce niveau si vous pouvez accéder à des données cliniques ou à des mesures de l'expérience déclarée par les patient·e·s (MEDP).

» Il est peu probable qu'une seule intervention, en particulier au premier cycle de la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS), entraîne des changements à l'échelle du système, et nous n'avons trouvé aucun exemple d'étude menée à ce niveau. Nous proposons plutôt des exemples d'études dans lesquelles certaines des données recueillies pourraient constituer des indicateurs indirects d'impacts économiques et de résultats potentiels sur la santé.

EXEMPLE 6 : Sawatzky et Kline (2025) ont comparé les plans de soins rédigés par les personnes diplômées d'un programme de mentors en santé à ceux de personnes n'ayant pas suivi ce programme. L'équipe de recherche a constaté que les personnes diplômées du programme prescrivaient moins de tests diagnostiques inutiles (données probantes d'une modification des comportements de niveau 3), ce qui fournit des indications quant à de potentielles économies financières pour le système de santé.

EXEMPLE 9 : Cahill, Coffey et Sanci (2015) ont mis en évidence des améliorations autodéclarées dans les comportements de recherche d'aide en santé chez les adolescents, en particulier concernant leur confiance envers les médecins comme sources d'aide, grâce à leur participation en tant que patient·e·s partenaires formateur·trice·s.

CONSEILS :

- L'évaluation de l'impact constitue la démarche la plus difficile et celle qui exige le plus de ressources. Déterminer des indicateurs indirects pouvant être utilisés s'il s'avère impossible de mesurer l'impact à l'échelle du système.
- De nombreux hôpitaux, grands centres de soins de santé et autres milieux cliniques disposent de systèmes de collecte de données qui pourraient servir à mesurer les résultats en matière de santé. Développer des collaborations avec ces établissements afin d'explorer les façons dont ces données pourraient être utilisées pour évaluer l'impact sur le système.

RESSOURCES :
Le cadre d'évaluation de Kirkpatrick

Kirkpatrick JD, Kirkpatrick WK. Kirkpatrick's four levels of training evaluation. Alexandria, VA: Association for Talent Development Press. 2016.

1.2 Alternatives au modèle de Kirkpatrick

Bien que le modèle de Kirkpatrick soit le cadre d'évaluation le plus couramment utilisé en formation des professionnel·le·s de la santé (FPS) pour démontrer si un programme a atteint le résultat souhaité, il est également nécessaire d'expliquer comment et pourquoi les interventions fonctionnent. Allen et coll. (2022) mettent en évidence plusieurs approches d'évaluation mieux adaptées aux interventions pédagogiques complexes et à l'examen des questions relatives au contexte, à la mise en œuvre, aux mécanismes de changement, aux résultats attendus et imprévus, ainsi qu'à la pérennité et à l'adaptation au fil du temps :

Approche d'évaluation	**Questions principales**
Évaluation réaliste	Qu'est-ce qui fonctionne, pour qui, dans quels contextes et pourquoi?
Modèle CIPP (Contexte, Intrant, Processus, Produit)	Comment le programme a-t-il été conçu et mis en œuvre, et qu'en est-il ressorti?
Évaluation axée sur la théorie	Quelles hypothèses causales expliquent les résultats obtenus?
Analyse des contributions	Dans quelle mesure le programme a-t-il contribué aux résultats observés?
Analyse par couches	L'intervention pédagogique visée s'est-elle réellement déroulée comme prévu?
Modèle RE-AIM	Quels ont été la portée, l'efficacité, l'adoption, la mise en œuvre et le maintien?

Dans le contexte de la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS) où le tissage de relations et les changements identitaires constituent des résultats majeurs, ces approches pourraient être utilisées pour évaluer :

- De quelle manière les patient·e·s partenaires influencent les processus d'apprentissage
- Quels facteurs contextuels soutiennent une mobilisation significative
- Comment la participation des patient·e·s façonne l'identité professionnelle
- Le développement de relations et de réseaux
- Le renforcement des liens communautaires
- Les impacts imprévus sur la population étudiante, le corps professoral et les patient·e·s partenaires
- Les changements organisationnels et à l'échelle du système.

RESSOURCES : Modèles d'évaluation alternatifs

Allen LM, Hay M, Palermo C. Evaluation in health professions education—is measuring outcomes enough? Medical Education 2022; 56(1):127-36. https://doi.org/10.1111/medu.14654

Frye AW, Hemmer PA. Program evaluation models and related theories: AMEE guide no. 67. Medical Teacher 2012; 34(5):e288-99. https://doi.org/10.3109/0142159X.2012.668637

1.3 Nouvelles approches d'évaluation de la participation des patient·e·s à la FPS

La participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS) est transformatrice, et les expériences vécues peuvent revêtir un caractère hautement personnel pour la population apprenante, les patient·e·s et les personnes enseignantes. Les méthodes d'évaluation standards (p. ex., les sondages, les entretiens, les groupes de discussion) peuvent s'avérer insuffisantes pour mesurer des impacts qui s'inscrivent à l'échelle individuelle ou relationnelle, ou qui sont tout simplement imprévus. Voici trois exemples d'approches novatrices en matière d'évaluation qui ont été utilisées à l'Université de la Colombie-Britannique (UBC) pour recueillir des données probantes relatives à l'impact. Ces approches se sont révélées efficaces pour démontrer la valeur de la participation des patient·e·s à la FPS auprès de la direction de l'établissement, ce qui a permis d'obtenir un soutien continu. À la demande du Centre pour l'apprentissage engagé dans la communauté (Centre for Community-Engaged Learning) de l'UBC, ces méthodes ont également été adaptées sous forme d'atelier.

NUAGES DE MOTS-CLÉS

Un logiciel de nuages de mots-clés (p. ex., mentimeter.com) est utilisé avant et après un atelier sur la défense des droits en santé (health advocacy) afin de cerner l'évolution de la compréhension de ce concept par les personnes apprenantes.

AVANT



APRÈS



MÉTHODES D'ÉVALUATION FONDÉES SUR LES ARTS

Des affiches créatives et des micromessages sur les réseaux sociaux (de type tweets) sont présentés lors d'un colloque annuel afin de partager les apprentissages réalisés dans le cadre d'un programme longitudinal de mentors en santé. Au sein de ce programme, des groupes interprofessionnels issus de la population étudiante apprennent de l'expérience d'une personne mentore partenaire et en sa compagnie. Les micromessages de chaque groupe sont ensuite compilés et publiés dans le programme du colloque.

Colloque annuel



Exemple de livret-programme du colloque



Exemple de panneau d'affichage et de micromessage



« Je ne me résume pas à mon handicap. » Je suis une personne forte. Je suis une personne intelligente. Je suis une personne créative. Je ne suis pas fragile. »

LA FACILITATION GRAPHIQUE ET L'ÉCHANGE DE CADEAUX COMME MESURES D'IMPACT

Afin de cerner les retombées communautaires d'un partenariat avec l'université au cours duquel la population étudiante en formation dans le domaine de la santé a participé aux camps culturels pour les jeunes dans une communauté autochtone, les équipes de recherche et les leaders communautaires ont organisé un rassemblement et ont embauché un·e jeune artiste de la communauté pour consigner graphiquement les discussions sur l'impact de la présence de la population étudiante de l'UBC sur la communauté (Figure 1). Les cadeaux, les certificats d'appréciation, les cartes de remerciement, les invitations à des événements communautaires et les objets artisanaux de grande valeur culturelle peuvent constituer des indicateurs de performance clés en matière de réciprocité et de partenariat (Figure 2).



Figure 1 : Facilitation graphique de l'impact communautaire.



Figure 2 : Photo d'objets de valeur culturelle et de cadeaux reçus dans le cadre d'un partenariat communautaire.

PARTIE 2 :

Recherche sur l'impact de la participation des patient·e·s à la FPS



Cette partie du guide propose des conseils pratiques pour entreprendre des recherches de haute qualité qui viennent enrichir les données probantes et approfondir notre compréhension des mécanismes et du fonctionnement de la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS). Si la recherche est un domaine nouveau pour vous, nous vous suggérons de collaborer avec des équipes de recherche ou des unités de recherche établies. De nombreux établissements universitaires disposent d'unités spécialisées qui soutiennent la recherche en éducation, à l'instar du Centre for Health Education Scholarship – (CHES) (Centre d'études sur la formation en sciences de la santé) de l'Université de la Colombie-Britannique.

Cook, et coll. (2008) ont répertorié trois catégories de recherche en formation médicale : la description, la justification et la clarification. **Bien qu'elles soient toutes importantes**, l'intensification de la recherche de clarification permettra de mieux comprendre les mécanismes (quoi, pourquoi, comment) de la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS). Des exemples de travaux de recherche correspondant à chaque catégorie sont présentés dans les Annexes 1 à 3. Le cadre de Park et Leedham-Green's (2024, Figure 4.2, p.79) propose des approches de recherche généralistes divisées en quatre catégories — exploratoire, explicative, évaluative et translationnelle — qui intègrent des approches participatives et collaboratives axées sur les priorités du milieu patient et du public (voir l'etude de cas : Incubator for Clinical Education Research, National Institutes of Health and Care Research, Royaume-Uni).

DESCRIPTION Qu'est-ce qui a été analysé? Annexe 1 : Exemples 1 à 3	JUSTIFICATION Est-ce que cela a fonctionné? Annexe 2 : Exemples 4 à 9	CLARIFICATION Pourquoi et comment cela a-t-il fonctionné? Annexe 3 : Exemples 10 à 14
• Décrit ce qui a été fait ou présente un nouveau modèle conceptuel • Idéal pour partager des idées novatrices et de nouvelles interventions • **Exemples :** étude de cas, groupe unique, modèle avec post-test • Peut inclure une évaluation des résultats	• Établit des comparaisons avec une autre intervention • Idéal pour examiner les modifications de comportements, ainsi que les résultats cliniques ou les retombées sur la pratique • **Exemples :** groupe témoin ou modèle avec test avant-après sur groupe unique • Manque généralement de cadre ou de modèle conceptuel	• Clarifie les processus sous-jacents aux effets observés • Idéal pour s'appuyer sur des recherches antérieures, élaborer des modèles et des théories, ainsi que pour formuler et tester des prédictions • **Exemples :** étude cas-témoin, étude de cohorte, étude transversale ou recherche qualitative • Sa principale caractéristique est la présence d'un cadre conceptuel ou théorique

RESSOURCES : Approches de recherche

Cook DA, Bordage G, Schmidt HG. Description, justification and clarification: a framework for classifying the purposes of research in medical education. Medical Education 2008; 42(2):128-33. https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2007.02974.x

Park S, Leedham-Green K, editors. Generalism in clinical practice and education. UCL Press, 2024. https://doi.org/10.14324/111.9781800085428.

2.1 Cadres théoriques et conceptuels

La littérature scientifique sur la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS) — comme on pouvait s'y attendre pour un domaine en pleine émergence — s'est principalement concentrée sur l'observation et la mise à l'essai, en accordant peu d'attention à l'élaboration de modèles ou de théories. Les théories aident pourtant à expliquer l'application, l'interprétation et les résultats de l'apprentissage et de l'enseignement. Les cadres de référence sont des modèles qui s'appuient sur la recherche pour nous aider à comprendre pourquoi et comment des phénomènes particuliers fonctionnent, afin d'éclairer ultimement la conception pédagogique. Les deux approches peuvent guider la participation des patient·e·s aux activités pédagogiques ainsi qu'à l'élaboration des programmes d'études. De plus, lorsqu'elles sont intégrées à des publications savantes, elles produisent de nouvelles connaissances qui enrichissent les discussions globales; cela permet au personnel enseignant de concevoir des formations fondées sur des principes testés de manière empirique. Ces principes peuvent ensuite être adaptés à différents contextes, traduisant ainsi la théorie en pratique.

> *« Nous en sommes à des étapes relativement hâtives dans la compréhension de la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé (FPS). Nos travaux de recherche peuvent réellement mettre en lumière les exemples de bonnes pratiques dont nous disposons, tout en commençant à intégrer des concepts théoriques capables de soutenir la rigueur scientifique. Ainsi, lorsque nous partageons de bonnes pratiques, nous avons des idées très claires sur les valeurs qui sous-tendent nos actions, et sur la façon dont nos conceptions des connaissances et du partenariat façonnent concrètement la réalité sur le terrain. »*
> **Sophie Park**

CADRES THÉORIQUES ET CONCEPTUELS UTILISÉS DANS LA RECHERCHE SUR LA PARTICIPATION DES PATIENT·E·S À LA FPS

Les revues de la littérature scientifique réalisées par Gordon et coll. (2020) et Bennett-Weston et coll. (2022) ont répertorié les théories suivantes, qui ont été utilisées pour étudier la participation des patient·e·s à la FPS. Cependant, vous n'avez pas besoin de vous limiter à l'application de ces théories. Voir les exemples 10 à 14 de l'Annexe 3.

- Théorie de la complexité (Byrne, 1998)
- Théorie constructionniste (Berger et Luckmann, 1966)
- Théorie de l'apprentissage transformateur (Kumagai, 2008)
- Théorie de l'apprentissage socioculturel (Vygotsky, 1978)
- Théorie de la liminalité (Turner, 1980)
- Théorie des représentations sociales (Moscovici, 1981)
- Théorie psychosociale du développement humain (Erikson, 1968)
- Communautés de pratique (Wenger, 1999)

Des équipes de recherche de la Colombie-Britannique ont conjugué des théories et des cadres conceptuels complémentaires afin d'étudier les résultats obtenus tant chez la population étudiante que chez le milieu patient. Dans le cadre d'une étude de suivi à long terme sur l'apprentissage de la population étudiante, ces équipes ont utilisé la théorie du développement de l'identité d'Erikson (1968) ainsi que les statuts d'identité de Marcia (1993) pour démontrer comment les apprentissages réalisés auprès de patient·e·s mentors peuvent aider la population étudiante à se bâtir une identité professionnelle axée sur la population patiente. De plus, dans le cadre d'une étude sur les retombées bénéfiques pour le milieu patient, ces équipes ont jumelé la théorie de la générativité d'Erikson au cadre de développement contextuel de Healy et Welchert (1990) afin d'analyser de quelle manière la participation à l'enseignement et à l'apprentissage profite à la population patiente. (Voir les exemples d'études de clarification 10 et 12 à l'Annexe 3).

RESSOURCES : Cadres théoriques utilisés dans la recherche sur la participation des patient·e·s à la FPS

Byrne D. Complexity theory and the social sciences: an introduction. London: Routledge, 1998.

Berger PL, Luckmann T. The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge. New York (NY): Anchor Books, 1966.

Erikson EH. Identity: youth and crisis. New York (NY): W. W. Norton & Company, 1968.

Moscovici S. On social representations. In: Forgas JP, editor. Social cognition: perspectives on everyday understanding. London: Academic Press, 1981, p. 181–209.

Turner V. The ritual process: structure and anti-structure. Chicago (IL): Aldine Publishing, 1969.

Vygotsky LS. Mind in society: the development of higher psychological processes. Cambridge (MA): Harvard University Press, 1978.

Wenger E. Communities of practice: learning, meaning, and identity. Cambridge University Press, 1999.

RESSOURCES : Utilisation efficace et intentionnelle de la théorie

Artino AR Jr, Konopasky A. The practical value of educational theory for learning and teaching in graduate medical education. Journal of Graduate Medical Education 2018; 10(6):609-13. https://doi.org/10.4300/JGME-D-18-00825.1

Hean S, Anderson L, Green C, John C, Pitt R, O'Halloran C. Reviews of theoretical frameworks: challenges and judging the quality of theory application. Medical Teacher 2016; 38(6):613–620. https://doi.org/10.3109/0142159X.2015.1075648

Stalmeijer RE, Varpio L. How to incorporate theory in qualitative research: AMEE Guide No. 183. Medical Teacher 2026; 1–16. https://doi.org/10.1080/0142159X.2026.2614604.

2.2 Conseils généraux pour la recherche

Cette section présente des conseils généraux et des ressources transmis par des équipes de recherche œuvrant dans le domaine de la participation des patient·e·s à la FPS. Ce document n'est pas un guide d'instructions étape par étape pour concevoir l'étude parfaite. Il s'agit plutôt d'un relevé sommaire de conseils pratiques prodigués par des équipes de recherche qui ont étudié la participation des patient·e·s à la FPS.

> *« Je pense qu'il est primordial, dans le cadre de n'importe laquelle de ces évaluations, de revenir continuellement à vos résultats et objectifs d'apprentissage afin de vous assurer que nous évaluons réellement ces éléments, quels que soient les outils que nous concevons. »*
> **Bonita Sawatzky**

- Le fondement de toute bonne recherche repose sur une question de recherche bien formulée. Votre question de recherche guide le choix des méthodes et permet de maintenir la portée de l'étude à un niveau gérable. Dans certains cas, cela peut exiger une immersion dans le milieu ou le contexte que vous souhaitez étudier. Une bonne question de recherche n'émerge pas toujours au premier coup d'œil; elle doit être élaborée et construite de manière réfléchie.
- Pour étudier les résultats de la participation des patient·e·s à la FPS, alignez vos questions de recherche sur les buts et les objectifs d'apprentissage de l'activité.
- Les questions de recherche devraient être rédigées dans un langage clair, non technique, et s'inscrire dans le contexte plus large des théories actuelles et des travaux de recherche pertinents. Cela permet de maintenir le cap et d'éviter les détours inutiles.
- Choisir les méthodes qui vous aideront le mieux à répondre à vos questions de recherche. Les méthodes qualitatives (p. ex., les entretiens, l'observation, la réflexion) s'avèrent particulièrement utiles pour étudier des résultats tels que la construction de l'identité professionnelle, l'évolution des perspectives, l'empathie ou les valeurs (voir Annexe 3 : Exemples 10, 11, 13).
- Mener un essai pilote pour tester les instruments de recherche, tels que les questions d'entretiens ou de groupes de discussion, auprès de personnes bénévoles de confiance. Effectuer ensuite une analyse préliminaire des données pilotes afin de s'assurer que les données recueillies contribueront directement à répondre à la question de recherche centrale.
- Envisager d'embaucher du personnel de recherche indépendant, sans lien de dépendance avec le programme, pour effectuer la collecte de données afin d'accroître la crédibilité de l'étude. Les personnes participantes pourraient se montrer plus franches quant à leurs expériences si elles s'adressent à des personnes qui ne sont pas directement associées au programme. (voir Annexe 3 : Exemple 14).
- Interpréter les données à la lumière de la recherche pertinente et s'appuyer sur la théorie pour aider à expliquer les résultats obtenus. S'il y a lieu, valider vos interprétations auprès des personnes participantes. Ne pas ignorer les cas négatifs, car ils peuvent constituer de riches sources de données.

- Veiller à ne pas surestimer vos conclusions et reconnaître soigneusement les limites ainsi que les défis rencontrés en mettant en évidence les obstacles méthodologiques, contextuels ou opérationnels. Cette démarche témoigne d'une honnêteté scientifique et renforce la crédibilité de la recherche.
- Résumer les conclusions, mener une réflexion sur les retombées, et présenter les limites ainsi que les défis de la recherche tout en proposant des pistes pour des études futures ou des actions pratiques.
- Partager vos travaux de manière claire et concise, mais avec un niveau de détail suffisant pour permettre à d'autres équipes de reproduire l'étude. Veiller à partager les résultats avec les personnes participantes au programme par le biais de bulletins d'information, de publications sur les réseaux sociaux, de courriels directs, etc., et ne pas oublier de mentionner les sources de financement des travaux! Les personnes participantes souhaitent connaître les retombées de leur contribution à la formation, et les organismes de financement s'attendent à ce que leur apport soit reconnu.

RESSOURCES : Conception et diffusion de la recherche

Lingard L, Watling C. Story, not study: 30 brief lessons to inspire health researchers as writers. Cham: Springer International Publishing, 2021 . https://doi.org/10.1007/978-3-030-71363-8

Lingard L. Collaborative writing: strategies and activities for writing productively together. Perspectives on Medical Education 2021; 10(3):163-6. https://doi.org/10.1007/s40037-021-00668-7

The Clinical Teacher. Virtual issue on qualitative research for clinical educators – the "How to" series. 2020. Available from: https://asmepublications.onlinelibrary.wiley.com/hub/journal/1743498x/homepage/qualitative_research_for_ce

2.3 Participation des patient·e·s à la recherche et à l'évaluation

La participation des patient·e·s en tant que partenaires de recherche et d'évaluation — et non simplement comme personnes participantes humaines — est conforme aux valeurs de la participation des patient·e·s à la formation. Une collaboration significative renforce la pertinence, l'intégrité éthique et la responsabilité, tout en remettant en question les dynamiques de pouvoir traditionnelles dans la recherche en formation des professionnel·le·s de la santé. La participation des patient·e·s à la recherche clinique a pris plus d'ampleur au cours des dernières décennies que dans la recherche et l'évaluation en formation des professionnel·le·s de la santé. Faire participer les patient·e·s en tant que de véritables partenaires de recherche contribue à garantir que la recherche est pertinente et exploitable.

Étude de cas : Incubator for Clinical Education Research, National Institutes of Health and Care Research, Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, la participation des patient·e·s à la recherche clinique a été normalisée et positionnée comme une pratique exemplaire par les bailleurs de fonds et les éditeurs. Ces facteurs ont contribué à faire évoluer la participation des patient·e·s, passant d'une participation symbolique à l'examen des résultats à une appropriation partagée de la recherche. Dans la recherche en formation clinique, des initiatives comme un programme national d'incubateur financé par le National Institute for Health and Care Research (NIHR) ont soutenu ce travail. Le groupe de travail sur la participation des patient·e·s et du public (PPI) de l'Incubator for Clinical Education Research se réunit régulièrement pour fournir de la rétroaction sur les idées de recherche aux étapes les plus hâtives de la recherche (la génération d'idées et la définition des questions) avant que le financement ne soit obtenu.

En tant que coresponsables du groupe de travail PPI de l'Incubator for Clinical Education Research, Sophie Park, Margaret Ogden et Adedoyin Alao soutiennent la participation des patient·e·s tout au long du cycle de recherche en tant que cocandidat·e·s ainsi que dans la conception de la recherche, la collecte de données, l'analyse et l'application des connaissances.

VIDÉO : learning.media.ubc.ca/media/Guide+5%2C+Clip+1+-++Sophie+Park/0_zbfnqeut



CONSEILS :
Créez un glossaire partagé et prévoyez du temps pour des discussions informelles (par exemple, des moments de type « pause café ») pour soutenir une participation équitable.

Conseils pour la participation des patient·e·s à la recherche

PARTICIPATION DES PATIENT·E·S	CONSEILS	EXEMPLES
En tant que membres de l'équipe	Faites participer les patient·e·s partenaires dès le début pour formuler les questions de recherche et d'évaluation, ainsi que tout au long du processus de recherche. Qu'est-ce qui est important pour les patient·e·s? Mettez sur pied un comité de direction, un groupe consultatif ou un groupe de référence qui comprend des patient·e·s pour guider le projet.	**Exemple 15 :** Brand et coll. (2021) ont fait participer les patient·e·s dès le tout début, à l'étape de la proposition et de la définition des priorités. **Exemple 18 :** Bennett-Weston et coll. (2025) ont mis sur pied un groupe de référence composé de trois patient·e·s pour guider la portée de l'étude, les thèmes des entretiens et l'analyse.
Lors de la collecte de données	Les personnes participantes à la recherche pourraient hésiter à faire part d'expériences négatives à des équipes de recherche qui sont liées au programme ou à l'activité. Formez des patient·e·s ou des partenaires communautaires indépendant·e·s des équipes de recherche et des responsables de la coordination des programmes pour collecter les données.	**Exemple 14 :** Kline et coll. (2013) ont embauché un·e adjoint·e de recherche issu·e de la communauté et indépendant·e de l'équipe de projet pour mener des entretiens avec les partenaires communautaires.
Lors de l'analyse des données	Les patient·e·s peuvent participer à l'analyse de données qualitatives à l'aide d'un cadre de codage.	**Exemple 4 :** Jha et coll. (2015) ont fait participer deux patient·e·s à l'analyse qualitative à l'aide d'un cadre de codage.
Lors de la diffusion et de l'échange de connaissances	Faites participer les patient·e·s partenaires aux présentations et aux publications. Publiez dans des formats en libre accès autant que possible. Envisagez des formats accessibles et créatifs tels que des bulletins d'information, des balados, des vidéos, etc.	**Exemple 2 :** L'article de Towle et coll. (2014) comprend des patient·e·s (mentors en santé) et de la population étudiante parmi ses coauteur·trice·s.

RESSOURCES : Participation des patient·e·s à la recherche en santé

Engage with Impact toolkit: https://www.evaluateengagement.ca/

Hawke LD, Dada-Phillips W, Seiyad H, Orson J, Goldsmith L, Conway S, et al. Best practice guidelines for the engagement of people with lived experience in mental health and substance use health research. Toronto (ON): Centre for Addiction and Mental Health, 2024. Available from: https://www.camh.ca/-/media/professionals-files/engagement-people-lived-experience-mhresearch2024-pdf.pdf. [Accessed 2026 Mar 11].

Jennings H, Slade M, Bates P, Munday E, Toney R. Best practice framework for Patient and Public Involvement (PPI) in collaborative data analysis of qualitative mental health research: methodology development and refinement. BMC Psychiatry 2018; 18(1):213. https://doi.org/10.1186/s12888-018-1794-8

National Institute of Health Care Research. Incubator for Clinical Education Research Public Partners Group: https://clinicaleducationresearch.org/patient-and-public-involvement/ [Accessed 2026 Apr 10].

Newman A, McAlister B, Seddon K, Peddle S, Nelson A. Public Involvement in Research Impact Toolkit (PIRIT). Cardiff University, Wales, UK: Cardiff University, 2023. Available at: https://www.cardiff.ac.uk/marie-curie-research-centre/patient-and-public-involvement/public-involvement-in-research-impact-toolkit-pirit. [Accessed 31.03.2026].

2.4 Recherche co-conçue sur la participation des patient·e·s à la FPS

Si vous souhaitez faire participer les patient·e·s à la recherche, les approches co-conçues et participatives offrent des voies prometteuses vers une recherche plus équitable, inclusive et percutante, en particulier lorsque des voix diverses et des expériences vécues sont incluses (voir l'Annexe 4, exemples 15 à 17).

Brand et coll. (2023) ont propulsé la participation des patient·e·s à la recherche en formation des professionnel·le·s de la santé vers de nouveaux sommets grâce à des approches participatives visant à co-concevoir la recherche en formation avec les patient·e·s. L'équipe de recherche a utilisé des approches fondées sur les arts et les sciences humaines (arts visuels et récits enregistrés) pour co-concevoir des expériences d'apprentissage riches en formation en santé mentale, et a dégagé cinq principes pour la co-conception de la recherche en formation des professionnel·le·s de la santé : 1) Approche inclusive (des expériences vécues diverses sont intégrées tout au long du processus); 2) Approche respectueuse (l'expérience vécue est valorisée de manière équitable, y compris en ce qui a trait à la paternité de l'œuvre et à la rémunération); 3) Approche participative (dialogue ouvert et empathique); 4) Approche itérative (réflexion et raffinement cycliques); 5) Approche axée sur les résultats (les livrables émergent de manière collaborative et ne sont pas déterminés à l'avance). L'équipe de recherche soutient que la recherche en formation des professionnel·le·s de la santé doit dépasser les contributions ponctuelles ou uniques des patient·e·s pour adopter des approches co-conçues qui intègrent des processus démocratiques, une prise de décision partagée et la transparence. Voir l'exemple 15 de l'Annexe 4.

Augeard et coll. (2022) et (2025) ont également inclus des patient·e·s dans des rôles de direction et en tant que coauteur·trice·s. Les patient·e·s partenaires ont contribué à définir les compétences devant être évaluées concernant les capacités de gestion de la douleur de la population étudiante en physiothérapie, et ont participé à l'intégralité du cycle de vie du projet. Voir les exemples 16 et 17 de l'Annexe 4.

RESSOURCES : Recherche co-conçue

Brand G, River J, Molloy R, Kemp H, Bellingham B. Whose knowledge is of value? Co-designing healthcare education research with people with lived experience. Nurse Education Today 2023; 120:105616. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105616

2.5 Recherche-action participative

La recherche-action participative (RAP) s'aligne bien avec les valeurs de la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé, car elle accorde la priorité aux savoirs expérientiels. La RAP est une recherche menée ***avec*** les personnes, et non ***sur*** les personnes, dans le but d'améliorer les pratiques ou les conditions du monde réel. Il s'agit d'une approche de recherche collaborative, itérative et axée sur l'action qui fait participer les personnes touchées par un problème en tant que membres de l'équipe de recherche afin de générer des connaissances et de mettre en œuvre des changements. Cette approche prend racine dans la pédagogie critique, les traditions démocratiques et d'émancipation, ainsi que dans les mouvements de recherche communautaire. Un principe fondamental est la co-création de connaissances, où les membres de la communauté contribuent à définir le problème, les questions de recherche, les méthodes et l'interprétation. Le pouvoir est partagé et n'est pas contrôlé par l'équipe de recherche universitaire. Elle est axée sur l'action dans le but d'apporter des changements concrets aux politiques, d'améliorer les services et de perfectionner les systèmes.

Ses forces résident dans le fait qu'elle produit des connaissances ancrées dans le contexte, qu'elle renforce la pertinence et l'adoption des résultats, et qu'elle renforce les capacités des partenaires communautaires. Cependant, la RAP exige beaucoup de temps, nécessite l'établissement d'une relation de confiance, et des dynamiques de pouvoir peuvent persister malgré les meilleures intentions. Bien qu'une analyse approfondie de la RAP dépasse le cadre de ce guide, bon nombre des conseils, des exemples et des appels à l'action soutiennent des approches co-conçues pour l'évaluation et la recherche.

RESSOURCES : Recherche-action participative

Reason P, Bradbury H, editors. The SAGE handbook of action research. SAGE Publications Ltd, 2008. https://doi.org/10.4135/9781848607934

Kindon S, Pain R, Kesby M. Participatory action research approaches and methods. Connecting people, participation and place. Abingdon: Routledge, 2007.

Paxino J, Eppich W, Bolton J, Kron RW, Denniston C. A primer on participatory research for health professional education. Focus on Health Professional Education: A Multi-Professional Journal 2024; 25(3):121-32. https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.T2024101100003890692493036

2.6 Recherche sur la « manière » de collaborer avec les patient·e·s en formation

Il est également nécessaire de mener des recherches sur la ***manière*** dont le partenariat avec les patient·e·s en formation peut être réalisé efficacement. Des questions cruciales concernant le pouvoir, les voix qui sont entendues et la signification du partenariat en formation doivent être abordées afin de faire progresser ce domaine (voir Annexe 5, exemples 18 à 20).

Bennett-Weston et coll. (2025) ont exploré les mécanismes par lesquels les partenariats avec les patient·e·s sont facilités, afin de comprendre comment les patient·e·s s'intègrent et trouvent leur place en tant que partenaires au sein d'une communauté universitaire. L'équipe de recherche propose un modèle conceptuel qui illustre comment la participation des patient·e·s est vécue par les patient·e·s, le corps enseignant et la population étudiante au sein d'une communauté universitaire, ainsi que les tensions générées par leurs interactions (voir Bennett-Weston 2025, Figure 1, p. 471). Cette exploration de la manière dont un partenariat significatif se concrétise, et sous quelles conditions, fournit un certain nombre de conseils pour la recherche visant à comprendre les meilleures pratiques sur la ***manière*** de collaborer avec les patient·e·s en formation :

- Concevez des études qui explorent la culture, les relations et le pouvoir, et pas seulement les résultats en matière de formation.
- Utilisez des modèles d'étude qui permettent de croiser les perspectives de l'ensemble des parties prenantes.
- Examinez la formation destinée aux patient·e·s, le perfectionnement pédagogique du corps enseignant et les séances d'orientation pour la population étudiante.
- Évaluez quels types de préparation améliorent la confiance, la collaboration et les résultats en matière de formation.
- Examinez les programmes longitudinaux et les collaborations durables, plutôt que les séances d'enseignement isolées.
- Explorez les politiques organisationnelles et les structures de gouvernance qui soutiennent ou entravent le partenariat.
- Les études futures devraient faire participer les patient·e·s en tant que partenaires de recherche, et non simplement comme personnes participantes.

Sehlbach et coll. (2024) se sont penché·e·s sur les perceptions des patient·e·s et des professionnel·le·s de la santé quant au potentiel des commentaires des patient·e·s pour soutenir l'apprentissage en milieu de pratique. Dans la même optique, l'équipe de recherche a constaté que les questions de pouvoir doivent être abordées et que des outils sont nécessaires pour aider à faire participer les patient·e·s aux conversations axées sur la rétroaction. Conseils pour les recherches futures :

- La recherche devrait examiner le dialogue axé sur la rétroaction et les processus relationnels.
- Incluez des patient·e·s qui ont pris part à la formation afin d'obtenir des réflexions et des perspectives plus approfondies.
- Intégrez des questions sur le pouvoir, la confiance et la sécurité lors de l'étude de la participation des patient·e·s.
- Examinez comment aider les patient·e·s à se percevoir en tant que patient·e·s partenaires formateur·trice·s.
- Étudiez le contexte institutionnel, et pas seulement les interactions individuelles.

Harris et coll. (2023) se sont penché·e·s sur la manière dont les personnes ayant une expérience vécue des services de santé mentale peuvent faire l'objet d'une participation significative au développement professionnel continu (PPC) des professionnel·le·s de la santé mentale. S'appuyant sur la littérature et menant une réflexion sur cette expérience pratique, l'équipe de recherche propose des conseils sur la manière de faire participer les patient·e·s de façon significative dans les contextes de PPC. L'équipe de recherche propose la réflexivité critique — l'exploration continue de la génération de connaissances sous différentes perspectives et la remise en question des structures de pouvoir qui influencent la manière dont les connaissances sont produites — comme stratégie clé pour créer des partenariats équitables. En pratique, cela signifie :

- Investir du temps et des ressources dans l'établissement de relations.
- Traiter l'expérience vécue comme une expertise légitime.
- Clarifier les motivations et les attentes — en demandant : « Pourquoi faisons-nous appel à l'expérience vécue maintenant? »
- Inclure des expériences diverses et éviter une représentation symbolique.
- Partager le pouvoir, la prise de décision et les rôles de direction.

2.7 Évaluation de la participation des patient·e·s à la recherche

Certaines équipes de recherche ont commencé à élaborer et à tester des cadres de référence pour évaluer la qualité des processus d'engagement et de coproduction dans la recherche, les politiques et les systèmes de santé, entre autres. Bien que ces ressources ne soient pas spécifiques à la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé, vous pourriez les trouver utiles.

RESSOURCES : Évaluation de la participation des patient·e·s à la recherche

McLean RK, Carden F, Aiken AB, Armstrong R, Bray J, Cassidy CE et al. Evaluating the quality of research co-production: Research Quality Plus for Co-Production (RQ+ 4 Co-Pro). Health Research Policy and Systems 2023; 21(1):51. https://doi.org/10.1186/s12961-023-00990-y

Public and Patient Engagement Collaborative. Casebook of public and patient engagement evaluation in health research, health systems and policy. McMaster University, 2025. Available at: https://ppe.mcmaster.ca/casebook-public-and-patient-engagement-evaluation/ [Accessed 31.03.2026]

Harris H, Donner K, Rovet J, Rosell E, Wolframe J, Lee T et al. The trials and triumphs of co-producing an evaluation plan: a principles-focused evaluation. Research Involvement and Engagement 2024; 10(1):132. https://doi.org/10.1186/s40900-024-00666-z

2.8 Appels à l'action

Kalocsai et coll. (2024) ont mené une analyse critique de la littérature coproduite en faisant travailler ensemble des patient·e·s (personnes utilisatrices de services) et des universitaires. L'équipe de recherche a examiné des articles décrivant la participation des patient·e·s à la formation en santé mentale. L'objectif était d'examiner de manière critique la façon dont le pouvoir est abordé dans la littérature sur la participation des patient·e·s à la formation des professionnel·le·s de la santé mentale. Elle invite les corps enseignants et les équipes de recherche à être plus conscients des dynamiques de pouvoir et à s'engager dans une coproduction capable de transformer véritablement les manières de former les professionnel·le·s de la santé, en particulier en santé mentale. L'équipe de recherche propose cinq appels à l'action utiles pour la participation des patient·e·s à la recherche et à l'évaluation.

« J'aborde ce travail en tant que membre de l'équipe de recherche. Je travaille en étroite collaboration avec une personne clinicienne formatrice qui a créé ou coproduit le programme avec des personnes utilisatrices de services formatrices pour enseigner aux résident·e·s en psychiatrie du département de psychiatrie de l'Université de Toronto. Nous avons mené plusieurs études. Dans l'une d'elles, intitulée « Power to the people: a co-produced critical review of service user involvement in mental health professional education », nous terminons par un appel à l'action. J'espère que cet appel à l'action pourra façonner certaines de ces lignes directrices, y compris celles sur l'évaluation et la recherche qui découleront de cette conférence. » **Csilla Kalocsai**

1. **Placer la responsabilité relationnelle au centre de la démarche :** Soyez redevable envers les personnes utilisatrices de services collaboratrices, considérez ces personnes utilisatrices de services comme des expertes par expérience et partagez le pouvoir. Reconnaître que des changements majeurs en matière de pouvoir exigent de remettre en question les cadres épistémiques biomédicaux dominants.
2. **Élargir la perspective des savoirs considérés comme légitimes :** Faites participer activement des personnes utilisatrices de services diversifiées, y compris celles qui sont également membres du corps enseignant, de la population apprenante, de l'équipe de recherche ou du personnel clinicien. Prendre en compte les formes croisées de marginalisation (par exemple, le racisme, le capacitisme, le colonialisme) qui déterminent quelles expériences sont légitimées.
3. **Intégrer l'équité dans la recherche, la rédaction et la paternité des œuvres :** Élargissez la participation des personnes utilisatrices de services au-delà de l'enseignement pour l'étendre à l'enquête, à l'analyse, à la coécriture et à la mobilisation des connaissances. Utilisez la réflexivité et des pratiques équitables en matière de paternité des œuvres afin d'éviter la représentation symbolique et l'exploitation épistémique.
4. **Théoriser le pouvoir de manière rigoureuse et explicite :** Utilisez des théories critiques robustes sur le pouvoir pour examiner les tensions, les contradictions, la résistance et les préjudices involontaires chez les patient·e·s. Traitez le pouvoir comme une préoccupation analytique centrale dès le départ — et non simplement comme un résultat ou une réflexion après coup.
5. **Plaider en faveur de changements structurels et systémiques :** Identifiez et remettez en question les structures institutionnelles, culturelles et politico-économiques qui entravent une participation significative. Engagez-vous sérieusement envers les critiques et les revendications de longue date des personnes d'influence qui défendent les droits des patient·e·s.

RESSOURCES : Coproduction

Kalocsai C, Agrawal S, de Bie L, Beder M, Bellissimo G, Berkhout S et al. Power to the people? A co-produced critical review of service user involvement in mental health professions education. Advances in Health Sciences Education 2024; 29(1):273-300. https://doi.org/10.1007/s10459-023-10240-z

Annexes

Annexe 1 : Exemples d'études descriptives (1 à 3)

Description Studies

The focus of descriptive studies is observation and describing a novel intervention. There is a continued need for studies that describe novel ideas or interventions that will lay the groundwork for future innovation and research. The patient involvement in HPE literature has many of these kinds of studies but many interventions are poorly described and evaluated. The following descriptive studies include useful evaluation techniques.

Key Idea: The innovation should be described in sufficient detail, including pedagogy, setting and content of the intervention, that it can be replicated and tested in other contexts to further develop conceptual frameworks.

> **EXEMPLE 1:** Towle and Godolphin (2013) describe the development of an educational model in which interprofessional workshops are co-designed and delivered by patients living with chronic conditions. While not a comparison study, the intervention and evaluation are well described and the study clearly demonstrates the feasibility and immediate outcomes of patients as teachers of patient-centred care.

Educational activity: 2-hour interprofessional workshops designed and taught by patients.

Participants: health professional students, patients living with chronic conditions, caregivers, patient and community organizations.

Theoretical framework: Bleakley and Bligh (2008) patient-centred education.

Purpose: To identify issues involved in creating an educational intervention designed and delivered by patients and document outcomes.

Questions: 1) What are the considerations for creating an educational intervention designed and delivered by patients? 2) How are the sessions received by students from different disciplines? 3) To what extent do students learn patient-centredness when the education is led by patients?

Methods: Post-workshop student evaluation surveys and debriefing sessions with patient educators.

Analysis: descriptive statistics and thematic analysis of open-ended questions mapped to key dimensions of patient-centredness.

TIPS FOR: ASSESSING REACTIONS AND LEARNING (LEVELS 1 & 2)

- Compare free-text survey responses about what they learned to definitions of patient-centredness.
- Use a Likert scale of 1 (the worst) to 5 (the best) to ask participants to compare their experience with similar learning / volunteer experiences.
- Ask if they would recommend the activity to their peers.

> **EXEMPLE 2:** Towle et al. (2014) describe the development, implementation and evaluation of an interprofessional health mentors program. The paper presents early outcomes and experiences of both students and patient participants. It is an exemple of a paper co-written with students and patients as co-authors.

Educational activity: A longitudinal interprofessional Health Mentors program in which groups of 3-4 students from different disciplines learn together, with and from a mentor with a chronic condition who is an 'expert by experience'.

Participants: health professional students, patients living with chronic conditions or disability, caregivers.

Theoretical framework: N/A

Purpose: Describe a novel program involving patients as mentors and document learning outcomes.

Methods: surveys, focus groups, interviews, reflective journals.

Analysis: descriptive statistics and thematic analysis.

TIPS FOR: ASSESSING REACTIONS AND LEARNING (LEVELS 1 & 2)

- Use a Likert scale of 1 (the worst) to 5 (the best) to ask participants to compare their experience with similar learning / volunteer experiences.
- Compare student reflective journals and free-text survey responses to the learning goals.

> **EXEMPLE 3:** Towle et al. (2015) describe the adaptation of a health fair concept into a multi-professional event at which students learn from and about the expertise and resources of non-profit community organizations. The paper presents evaluation methods and challenges associated with a large, informal, 'drop-in', public event.

Educational activity: A fair for students to learn about non-profit community organizations.

Participants: Representatives from patient organizations, students and faculty from different health disciplines.

Theoretical framework: N/A

Purpose: To describe 5 years of experience with a Patient & Community Fair designed to teach students about local community expertise and resources that could be a model replicated by other academic institutions.

Methods: surveys, exit interviews, visitor tracking, observation.

Analysis: thematic analysis and descriptive statistics.

TIPS FOR: ASSESSING REACTIONS AND LEARNING (LEVELS 1 & 2)

- Register participants in a door prize draw and send them a survey afterwards.
- Involve community in recording the number of visitors to their exhibit as they are motivated to collect this data for their own purposes.
- Brief exit interviews with a convenience sample of students to capture their immediate reactions (this quickly reaches saturation and can be triangulated with survey data).

Annexe 2 : Exemples d'études de justification (4 à 9)

Justification Studies

Justification studies focus on the last part of the scientific process to find out if a new intervention works. There is a continued need for justification studies, particularly studies of longer-term impact on professional practice and patient care.

Key Idea: We need evidence of patient involvement benefitting learners not just in an educational context, but in professional practice.

Learner Benefits

Most justification studies have focused on student outcomes.

> **EXEMPLE 4:** Jha et al. (2015) conducted a randomized controlled trial (RCT) to measure the impact of patient narratives on patient safety training of junior doctors. The study shows that involving patients is equally effective as traditional teaching about patient safety and it is an exemple of an RCT in medical education.

Educational activity: 1-hour long patient narratives followed by discussion.

Participants: junior doctors, patients / families who experienced harm or medical errors.

Conceptual framework: Kumagai's (2008) conceptual framework for the use of illness narratives in medical education.

Purpose: To measure the impact of patient narratives used to train junior doctors in patient safety.

Question: Does facilitating trainees to reflect on the patient stories and on their own experiences influence their own beliefs, attitudes and intention of future behaviour?

Methods: mixed methods, multi-centre, two-arm, parallel design randomised controlled trial comparing the intervention to conventional faculty-delivered teaching using the Attitude to Patient Safety Questionnaire (APSQ) and the Positive and Negative Affect Schedule (PANAS) to measure impact, and an open-ended question asked for three learning points they would try and implement in practice.

Analysis: Wilcoxon rank sum tests of the scales were used to assess difference between groups. Qualitative data was analyzed thematically.

TIP FOR: PATIENT INVOLVEMENT IN RESEARCH AND EVALUATION

- Two patients were involved in the analysis of the qualitative data using a coding framework.

TIP FOR: ASSESSING CHANGES IN ATTITUDES

- RCTs are rare in patient involvement research. If context permits, this study is a good exemple of how to set one up.
- Validated attitude scales can be used to assess changes in attitudes.

> **EXEMPLE 5:** Dhatt et al. (2024) conducted a longitudinal diary study of pharmacy students' reflections on opportunities to practice health advocacy in community pharmacy placements following a health advocacy workshop involving patients. It is an exemple of the limitations of one-off educational interventions and speaks to the need for programmatic approaches to patient involvement in HPE, particularly when it comes to complex topics such as health advocacy which need to be integrated throughout the curriculum.

Educational activity: 2-hour workshop on health advocacy co-facilitated by patients and faculty.

Participants: pharmacy students, patients, caregivers, community partners.

Conceptual framework: A health advocacy competency framework for pharmacists.

Purpose: To explore how on-campus advocacy instruction informed students' actual patient care during workplace-based training.

Method: longitudinal diary study.

Analysis: content analysis.

TIP FOR: ASSESSING IMPACT ON PRACTICE (KIRKPATRICK LEVEL 3)

- Diaries or reflective journals kept by learners during clinical practice are a good way to assess application (or lack) of learning in practice.

> **EXEMPLE 6:** Sawatzky and Kline (2025) used a case-based assessment to examine the lasting effects of a health mentor program. They compared care plans written by medical students who had taken the program in the first year of medical school with those who did not participate in the program. Students who participated in the program significantly prioritized the patient's and caregiver's voices and ordered fewer diagnostic tests. It is one of a few studies to attempt to measure the long-term impact of learning from patients.

Educational activity: Longitudinal interprofessional Health Mentors program in which groups of 3-4 students from different disciplines learn together, with and from a mentor with a chronic condition who is an 'expert by experience'.

Participants: 4th year medical students.

Conceptual framework: shared-decision making.

Purpose: To assess the long-term impact of the program on intentions to involve patients in decision-making at entry-to-practice.

Method: case-based assessment.

Analysis: Levene's T-tests to determine if there were statistically significant differences between groups.

TIPS FOR: QUANTITATIVE ASSESSMENT OF LONG-TERM IMPACT

- Case-based assessments can be used to examine the lasting impact of patient involvement.
- Align your research questions and design to the learning objectives.

> **EXEMPLE 7:** Westmoreland et al. (2009) incorporated a 'Council of Elders' to foster positive attitudes in medical students towards older adults. Using a validated Geriatrics Attitudes Scale, written reflective journals, and learner satisfaction surveys they were able to determine that an experience originally designed for medical residents was effectively adapted and implemented for medical students.

Educational activity: A 'Council of Elders'. The council is a panel of healthy older adults who present themselves as senior instructors to trainees.

Participants: medical students and healthy older adults.

Conceptual framework: N/A

Purpose: To assess if an older adult session designed for graduate medical education could be adapted into a new geriatrics learning experience for medical students to foster positive attitudes towards older adults.

Methods: triangulation of an attitude scale, reflective journals, and satisfaction survey.

Analysis: descriptive statistics and content analysis.

TIPS FOR: MIXED METHODS APPROACHES TO RESEARCH AND EVALUATION

- Triangulation of attitude scales with qualitative measures such as reflective journals and surveys can provide strong evidence.
- Reflective journals serve as both an important educational activity and are also a source of data about what students find most memorable and are likely to remember later in practice.

Patient Benefits

There are fewer studies of patient outcomes.

> **EXEMPLE 8:** Stacy and Spencer (2002) carried out semi-structured interviews with 20 patients taking part in a community-based undergraduate medical student project to explore what they gained from participating and any problems that occurred. They used a grounded theory approach to identify themes. They found that patients saw themselves as experts and exemplars of their condition with important contributions to make to students' professional skills and attitudes. Reported benefits from participation included learning more about themselves and satisfaction in helping students learn. Important issues were identified related to interpersonal dynamics, gender and ethnic differences, inadequate briefing of participants, and whether the exercise might be considered exploitive in some situations. It is an exemple of a study of the patient experience of being involved in education.

Educational activity: Pairs of students visit a patient with a chronic condition several times over 6-months to observe and discuss the impact of chronic conditions on a patient and their family.

Participants: 2nd year medical students and patients living with chronic conditions.

Conceptual framework: N/A

Purpose: To explore patients' perspectives on their involvement in education.

Methods: semi-structured interviews.

Analysis: grounded theory.

TIPS FOR: INVESTIGATING PATIENT PERSPECTIVES AND BENEFITS OF INVOLVEMENT FOR PATIENTS

- Asking patients about how they approach their role can provide insights into what matters most to patients, what they think students need to learn, as well as uncover program deficiencies in understanding the purpose and processes of the activity.
- It can also illuminate how students might experience learning from patients, including potential problems that students might need to navigate such as interpersonal dynamics between a patient and caregiver.

Studies of Both Learners and Patients

It is possible to investigate outcomes for learners and patients in a single study. Such studies can demonstrate the opportunity that patient involvement in HPE provides for professionals and patients to develop insights into the challenges faced by one another, build trust and capacity necessary for equal partnership in health care.

> **EXEMPLE 9:** Cahill et al. (2015) used a pre-post design to examine if formative feedback from high school students as simulated patients enhanced medical students' ability to discuss sensitive health issues with adolescents. It is an exemple of a pre-post study design using a mixed-method approach of qualitative (focus groups) and quantitative (surveys) methods to look at outcomes for both medical students and high school student participants. The study demonstrates positive outcomes for both and is a proof-of-concept for involving vulnerable patient populations in HPE.

Educational activity: high school students as simulated patients who give formative feedback.

Participants: medical students and high-school students.

Conceptual framework: N/A

Purpose: To evaluate whether simulations with high-school students who provide formative feedback improve medical students' communication skills with adolescents about sensitive topics.

Methods: pre-post surveys and focus groups.

Analysis: thematic analysis and descriptive statistics.

TIPS FOR: ASSESSING BENEFITS TO STUDENTS AND PATIENTS

- Align research questions with known practice gaps. This study is grounded in documented deficiencies (e.g., clinicians' discomfort communicating with adolescents, adolescents' reluctance to seek help), strengthening the relevance and justification of the research.
- Combining qualitative (pre/post focus groups) and quantitative (post-workshop surveys) methods allows the researchers to examine changes in confidence and attitudes and perceived skill development.
- Use mixed methods to capture complex outcomes.
- Surveys can be designed to get participants reactions to individual aspects of an intervention.
- Focus groups are useful to explore survey participants' responses in more depth.

Annexe 3 : Exemples d'études de clarification (10 à 14)

Clarification Studies

Clarification studies use all steps of the scientific method to answer how and why an intervention works in ways that clarify our understanding of patient involvement in HPE. These studies employ conceptual frameworks or theory to support a sustained line of inquiry. While description and justification studies look into the past, clarification studies help illuminate a path forward to advance the science of patient involvement in HPE.

Key Idea: The presence of a theoretical or conceptual framework is a defining characteristic of clarification studies and essential for bringing into focus how and why an intervention works.

Learner Benefits

> **EXEMPLE 10:** Kline et al. (2020) investigated the long-term outcomes of an interprofessional health mentors program using in-depth interviews with medical residents 3-4 years post-program. They found evidence of patient-centred professional identity formation rooted in learning that took place during the program. It is an exemple of how research underpinned by theory and a conceptual framework can deepen our understanding of the mechanisms of patient involvement that influence professional identity and behaviours.

Educational activity: Longitudinal interprofessional Health Mentors program in which groups of 3-4 students from different disciplines learn together, with and from a mentor with a chronic condition who is an 'expert by experience'.

Participants: medical residents.

Theoretical/conceptual framework: Erikson's (1968) theory of psychosocial development and Marcia's (1990) identity status paradigm.

Purpose: To examine the role that patients can play in supporting professional identify formation (PIF).

Question: What long-term effect does interaction with a patient mentor in the preclinical years have on the PIF of medical students?

Method: semi-structured in-depth interviews.

Analysis: thematic analysis mapped to identity status concepts (exploration and commitment).

TIPS FOR: ASSESSING LONGER-TERM IMPACT ON PRACTICE

- Get consent from participants to be contacted for research at the start of a program or activity so you can invite them to participate in future research to assess the lasting effects on practice.
- Follow-up interviews can be used to trace the sustainability of learning over time by asking participants for specific exemples of how they use what they learned in practice.
- Theoretical and conceptual frameworks can be used to interpret results and explain how and why an intervention works.
- Choose a framework that operationalizes the phenomenon under study so abstract concepts (like identity) can be analyzed empirically.

- Be explicit about *why* a particular theoretical lens fits your context—and acknowledge where another lens might be more appropriate later.
- When studying formation or development, build in distance from the intervention to distinguish short-term reactions from sustained change.
- Retrospective data can be a strength when the outcome of interest is meaning-making, not behaviour frequency.
- Align methods with the values under study.
- When studying change, define markers of both process (moments that prompt reflection or disruption such as exploration) and outcomes (statements showing personal investment and integration into practice such as commitment)—not just attitudes.
- Identify linguistic or behavioural indicators that align with your framework to enhance analytic transparency.
- Context is important. Attend to how learning is structured, not just what learners do.

> **EXEMPLE 11:** Katz et al. (2000) used video observation and focus groups to examine the effects of a community of elders who functioned as senior faculty to medical residents. Drawing on Kleinman's explanatory model, the authors use a case study to illustrate lessons learned about the process by which elders become more than teachers or advisors but collaborators with doctors and researchers in creating a community of resources to identify novel approaches to overcoming health problems that neither group would likely arrive at independently. Through rigorous qualitative research they showed how bringing together different generations and cultures (including professional culture and lived experience) in a dialogic relationship can transform approaches to care. Using focus groups they further showed how the program addresses ageism and promotes decision making ***with*** rather than *for* patients. The model has been replicated elsewhere with additional research conducted to further understand and refine the model (see Exemple 7: Westmoreland, 2009).

Educational activity: A 'Council of Elders' in which community elders function as our `Senior Faculty', to whom medical residents present their challenging and heartfelt dilemmas in caring for elder patients.

Participants: medical residents, clinical faculty, seniors.

Theoretical framework: Kleinman's explanatory model.

Purpose: To describe a novel intervention and its immediate and long-term effects on relationship-centred care.

Methods: observation and focus groups.

Analysis: discourse analysis.

TIPS FOR: ASSESSING CHANGES IN ATTITUDES AND BEHAVIOURS IN PRACTICE (LEVELS 2 & 3)

- Invest in relationship-building and preparation as part of the research design, not as an "extra."
- Open dialogue rather than structured interviews or surveys can surface meaning, values, moral reasoning, and lived worlds that are often invisible in traditional data collection methods. Consider dialogic forums, facilitated conversations, or co-reflective sessions as qualitative methods.
- Exploring the meanings participants make of patient involvement can uncover changes in attitudes. Pay attention to language and framing which can be rich sources of data.
- Analytic approaches should allow for complexity, contradiction, and multiple truths rather than forcing convergence.
- Video recordings can be used to observe engagement and attentiveness that can provide insights such as shifts in power dynamics that might otherwise go unseen.
- Document not only what happened, but how and why it mattered to different participants.
- Follow-up sessions can be used to capture reflections over-time that can be analyzed for practice implications such as effects on clinical reasoning to go beyond immediate outcomes and assess shifts in mindset over time.
- Document not only what happened, but how and why it mattered to different participants.

Patient Benefits

> **EXEMPLE 12:** Kline et al. (2021) studied how health mentors (patients living with chronic conditions or disability) benefit from mentoring students in an interprofessional health mentors program. Using a contextual-developmental framework and Erikson's theory of generativity they identified the contextual factors that contributed to the different ways that mentors benefitted from mentoring health professional students, including self-reported improvements in communication with health care providers. The study adds to the sparse literature on the benefits of patient involvement in HPE for patients and shows how the use of a theoretical framework can advance research and practice.

Educational activity: Longitudinal interprofessional Health Mentors program in which groups of 3-4 students from different disciplines learn together, with and from a mentor with a chronic condition who is an 'expert by experience'.

Participants: Health Mentors (patients living with chronic conditions or disabilities, or their caregivers).

Theoretical/conceptional framework: Erikson's (1968) theory of psychosocial development and Healy and Welchert's (1990) contextual-developmental framework.

Purpose: To identify the benefits Health Mentors get from mentoring and the contextual factors that contribute to or explain the benefits.

Questions: What benefits do health mentors identify from mentoring health professional students and what contextual (program design) factors contribute to, or explain, the benefits?

Method: surveys.

Analysis: thematic analysis mapped to a contextual-developmental framework.

TIPS FOR: ASSESSING OUTCOMES OF INVOLVEMENT FOR PATIENTS

- Collect data directly from patients rather than indirectly through student outcomes.
- Ask patient partners to describe how they have benefited from being involved, how they have changed, and what else they have done as a consequence of their involvement to assess outcomes.
- Use open-ended questions to capture unintended benefits you may not have thought of such as identity change or new life opportunities.
- Ask patients what changes they have observed in the students and/or what, if any changes, they have witnessed / experienced in care settings.
- Look at the data through the lens of a conceptual framework and ask how changes occur, for whom, and under what conditions, not just whether changes occurred to move beyond description.
- Look for transformation, not just satisfaction. Go beyond "positive experiences" to examine identity shifts, empowerment, advocacy, and changes in mentors' roles or activities.
- Consider mentor and student motivation and readiness as key variables influencing reciprocity and outcomes.
- Investigate how perceived benefits influence retention and sustainability.

Studies of Both Learners and Patients (in the same study)

> **EXEMPLE 13:** Agrawal et al. (2021) explored how psychiatry residents and patient advisors experience a longitudinal relationship-based co-produced course that paired people with lived experience of mental illness as advisors to 4th year psychiatry residents. Using in-depth interviews and liminality theory the study provides insights into the transformative processes that result (or not) in changes in traditional understandings about the doctor-patient relationship and dominance of biomedical knowledge.

Educational activity: co-produced a longitudinal course in psychiatry that paired people with lived experience of mental health challenges as advisors to fourth-year psychiatry residents.

Participants: 4th year psychiatry residents and patient advisors with lived experience of mental health challenges.

Theoretical framework: the anthropological theory of liminality.

Purpose: To examine a novel, relationship-based course in order to understand co-produced health professions education more broadly.

Methods: in-person semi-structured interviews with advisors and residents after the end of the course.

Analysis: thematic and subjectivist theory-informing inductive data analysis.

TIPS FOR: ASSESSING LEARNING OUTCOMES

- Pay attention to negative or ambivalent responses. Discomfort, uncertainty, or resistance can be signs of transformative learning rather than failures.
- Learners may struggle to articulate what they learned. Look at changes in language, assumptions, clinical reasoning, or self-awareness instead of explicit claims of learning.

- The authors emphasize transformation as a process of becoming, not an instant outcome. Short-term studies may miss down-stream effects. Consider longitudinal designs or follow-up studies to capture delayed impacts on identity, practice, or advocacy.
- Align research questions and methods with the values of co-production (e.g., reflexivity, relationality, equity).
- Make researcher positionality, roles, and assumptions explicit and methodologically visible. Include researchers at arm's length of the intervention to reduce bias.
- Treat institutional and educational context as an active component of what you are studying, not background noise.

> **EXEMPLE 14:** Kline et al. (2013) describe the development and outcomes of an educational model in which health professional students learn alongside Aboriginal youth at summer camps and experience the community as teacher. Using Cultural Safety as a conceptual framework they assessed student learning outcomes and benefits to the community in follow-up interviews and focus groups. The study provides some evidence of impact on practice with specific exemples of the ways students described how they used what they learned in practice to build trust and improve patient care.

Educational activity: 3-4 days immersion in community (cultural summer camps).

Participants: undergraduate health care students and an Aboriginal community organization.

Conceptual framework: Cultural Safety.

Purpose: To describe the development and outcomes of a community-driven service-learning program in which health professional students learn with, from, and about the community through brief immersion in summer camps put on by an Aboriginal agency.

Methods: interviews and focus groups.

Analysis: interpretive thematic analysis mapped to dimensions of Cultural Safety.

TIPS FOR: ASSESSING LASTING OUTCOMES OF COMMUNITY-BASED LEARNING

- Semi-structured interviews, storytelling, and participant reflections are well suited to capturing shifts in assumptions and stereotypes.
- Create interview guides that invite participants to describe moments that stayed with them.
- Ask participants to compare the learning experience with the formal curriculum.
- Ask not only what students learn, but what the community gains and how the partnership shifts power.
- Use a theoretically grounded conceptual framework to structure the analysis.
- Treat reciprocity and power-sharing as core assessment criteria, not side considerations.
- Share results with community partners in accessible ways such as a poster of illustrative quotes from students about what they learned.

Annexe 4 : Exemples de recherche co-conçue (15 à 17)

Co-Designed Research

> **EXEMPLE 15:** Brand et al. (2021) used arts and humanities-based approaches (visual arts and recorded narratives) to co-design rich educational experiences in mental health education and practice. They identified five principles for co-designing educational research: 1) Inclusive (diverse lived experience involved throughout); 2) Respectful (lived experience is valued equally including authorship and remuneration); 3) Participatory (open, empathetic dialogue); 4) Iterative (cyclical reflection and refinement); 5) Outcomes-focused (outputs emerge collaboratively, not pre-determined).

Educational activity: arts and humanities-based educational vignettes.

Participants: mental health professionals and consumers.

Conceptual framework: arts and humanities-based teaching methodologies including engagement, meaning-making and translational education strategies.

Purpose: To apply participatory action research methods to co-designed patient involvement in HPE.

Methods: in-depth audio-recorded reflective conversations.

Analysis: iterative, collaborative narratives analysis between researchers and consumers.

TIPS FOR: CO-DESIGNED RESEARCH WITH PATIENTS

- Involve patients from the very beginning at the proposal and priority-setting stage.
- Position patients as experts by experience.
- Use participatory and relationship research methods (e.g., conversational interviews, storytelling, personal humanities-based artefacts such as fine art, sculpture, music, literature, historical records, clinical notes, letters to the editor, mind maps, etc.
- Let outputs emerge through the co-design process, guided by shared meaning-making.
- Use regular check-ins, especially when working with vulnerable populations.
- Be prepared to re-visit data and reframe interpretations. Be flexible with timelines and expectations.

> **EXEMPLES 16 & 17:** Augeard et al. (2022) and (2025) included two patient partners in leadership roles. Lynn Cooper and Lesley Singer both live with chronic pain and helped oversee all aspects of the project and played key leadership roles in helping to engage other people living with chronic pain. Both papers describe the development of a competency assessment using integrated knowledge translation (IKT) and meaningful involvement of people with lived experience throughout the research and evaluation process. Patient partners helped define what competencies should be assessed and how they should be evaluated.

Activity: Competency-based assessment tool development.

Participants: Physiotherapy students and patients living with chronic pain.

Theoretical framework: Kane's argument-based validity framework and Miller's Pyramid of Clinical Competence.

Purpose: To develop a tool to reliably measure pain management competencies of physical therapy students.

Methods: Mixed-method, iterative design grounded in educational measurement and co-design with stakeholders.

Analysis: They combined psychometric analysis of test items with qualitative feedback analysis to refine the assessment and evaluate its reliability and validity.

TIPS FOR: CO-DESIGNED RESEARCH WITH PATIENTS

- Include patients in defining research questions, outcomes, and evaluation priorities.
- Establish a governance structure where patient partners participate as full team members.
- Work with patient partners continuously and engage them across the project life cycle.
- Ask patient partners to help with case scenarios, exemples of real-world problems, and priorities for evaluation.
- Include patient partners in survey item review, interview guide design, outcome measure selection.
- Expect patient input to reshape the intervention or evaluation.
- Pilot test with patient partners to check wording, interpretation, and relevance.
- Include evaluation approaches that measure relational aspects of care.
- Continually ask patient partners: "Would this make care better for patients?"

Annexe 5 : Exemples d'études sur la « manière » de collaborer avec les patient·e·s en formation (18 à 20)

Research on How to Partner with Patients in Education

> **EXEMPLE 18:** Bennett-Weston et al. (2025) studied what involving patients in education means to patient partners and academic educators. They found that differences in knowledge, lack of shared vision, and lack of trust in patients can be barriers to meaningful involvement. They suggest that adequate training of patients and faculty development for educators are needed.

Educational activity: Various roles including teaching, curriculum development, committee work, and admissions.

Participants: health professional students, clinical and non-clinical educators, patients with diverse lived experience.

Theoretical framework: Wenger's (1999) communities of practice.

Purpose: To examine what involving patients as partners within an academic community means to patients, educators, and students.

Questions: What are stakeholders' perceptions of patients' roles in health care education? To what extent are patients supported and included as members of the academic community?

Methods: Qualitative case study involving semi-structured interviews and focus groups.

Analysis: reflexive thematic analysis.

TIPS FOR: TIPS FOR RESEARCH ON *HOW* TO PARTNER WITH PATIENTS IN EDUCATION

- A reference group with three patients was established to guide the study scope, interview topics, and analysis.
- Purposefully sample for patients with diverse lived experience and diverse types and length of involvement to include different perspectives.

> **EXEMPLE 19:** Sehlbach et al. (2024) explored patients' and health care providers' perspectives on engaging patients in feedback conversations as informal learning opportunities. The authors wanted to understand why patient feedback is valued but rarely used effectively in practice, particularly in dialogue-based feedback conversations. They found that there are missed opportunities for patient feedback to support practice-based learning because of role conflicts, power dynamics, and lack of skills for initiating feedback conversations. To make patient involvement effective, they propose that both clinicians and patients need tools, training, and cultural support for safe feedback dialogue.

Educational activity: patient feedback conversations in practice settings.

Participants: health professionals (nurses, midwives, residents, medical specialists) and patient consultants (patients who have been involved in education).

Theoretical framework: N/A

Purpose: To understand why patient feedback is valued but rarely used effectively in practice, particularly in dialogue-based feedback conversations.

Question: What are patients' and health care professionals' perceptions regarding patient feedback for learning and integrating patient feedback into feedback conversations?

Methods: semi-structured interviews.

Analysis: inductive thematic analysis.

TIPS FOR RESEARCH ON *HOW* TO PARTNER WITH PATIENTS IN EDUCATION

- Research should examine feedback dialogue and relational processes.
- Include patients who have been involved in education for deeper insights and reflections.
- Include questions about power, trust, and safety when studying patient involvement.
- Examine how to help patients see themselves as educators.
- Study institutional context, not just individual interactions.

> **EXEMPLE 20:** Harris et al. (2023) suggest that meaningful involvement of people with lived experience in continuing professional development (CPD) requires more than simply inviting them to share stories. From a review of the literature and drawing on their own experiences, they propose critical reflexivity – a rethinking of how knowledge is produced and whose voices are valued—as a key strategy for creating equitable partnerships.

Educational activity: continuing professional development workshop for mental health professionals.

Participants: people with lived experience of encounters with the health care system and mental health professionals.

Theoretical framework: N/A

Purpose: To develop guidance on equitable patient partnerships in CPD.

Questions: The paper explores three topics: 1) the current state of patient involvement in CPD mental health initiatives; 2) barriers to meaningful engagement; 3) recommendations for using critical reflexivity to support the involvement and leadership of patients in CPD for mental health professionals.

Methods: literature review and reflection on patient experiences of being involved in education.

Analysis: critical reflexivity.

TIPS FOR RESEARCH ON *HOW* TO PARTNER WITH PATIENTS IN EDUCATION

- Use critical reflexivity to examine how partnerships are formed, how expectations, needs and supports are negotiated, how lived experience is valued and integrated.
- Ask “Why are we engaging lived experience now?”

Annexe 6 : Références

Agrawal S, Kalocsai C, Capponi P, Kidd S, Ringsted C, Wiljer D, Soklaridis S. "It was great to break down the walls between patient and provider": liminality in a co-produced advisory course for psychiatry residents. Advances in Health Sciences Education 2021; 26(2):385-403. https://doi.org/10.1007/s10459-020-09991-w

Augeard N, Bostick G, Miller J et al. Development of a national pain management competency profile to guide entry-level physiotherapy education in Canada. Canadian Journal of Pain 2022; 6(1):1–11. https://doi.org/10.1080/24740527.2021.2004103

Augeard N, Miller J, Bostick G et al. Development of a pain management competency assessment for physiotherapy students: integrating simulation and written assessments. Canadian Journal of Pain 2025; 9(1). https://doi.org/10.1080/24740527.2025.2512728

Bennett-Weston A, Gay S, Anderson ES. Meaningful patient participation in health care education: a theoretically informed study exploring boundaries and identities. Academic Medicine 2025; 100(4):466-474. https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000005919

Brand G, Sheers C, Wise S, Seubert L, Clifford R, Griffiths P, Etherton-Beer C. A research approach for co-designing education with healthcare consumers. Medical Education 2021; 55(5):574-81. https://doi.org/10.1111/medu.14411

Cahill H, Coffey J, Sanci L. 'I wouldn't get that feedback from anywhere else': learning partnerships and the use of high school students as simulated patients to enhance medical students' communication skills. BMC Medical Education 2015; 15(1):35. https://doi.org/10.1186/s12909-015-0315-4

Dhatt A, Fazelipour M, Sun T, Nemir A, Wilbur K. Health advocacy: a gulf between instruction and practice. Currents in Pharmacy Teaching and Learning 2024; 16(5):335-42. https://doi.org/10.1016/j.cptl.2024.01.001

Harris H, Clarkin C, Rovet J, et al. Meaningful engagement through critical reflexivity: engaging people with lived experience in continuing mental health professional development. Health Expect. 2023;26:1793-1798. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.13798

Jha V, Buckley H, Gabe R, Kanaan M, Lawton R, Melville C et al. Patients as teachers: a randomised controlled trial on the use of personal stories of harm to raise awareness of patient safety for doctors in training. BMJ Quality & Safety 2015; 24(1):21-30. https://doi.org/10.1136/bmjqs-2014-002987

Katz AM, Conant L Jr, Inui TS, Baron D, Bor D. A council of elders: creating a multi-voiced dialogue in a community of care. Social Science & Medicine 2000; 50(6):851-60. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00341-X

Kline CC, Godolphin WJ, Chhina GS, Towle A. Community as teacher model: Health profession students learn cultural safety from an Aboriginal community. Michigan Journal of Community Service Learning. 2013;20(1):5-17. https://quod.lib.umich.edu/m/mjcsl/3239521.0020.101/1

Kline CC, Park SE, Godolphin WJ, Towle A. Professional identity formation: a role for patients as mentors. Academic Medicine 2020; 95(10):1578-86. https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000003561

Kline CC, Riganti P, Moller-Hansen A, Godolphin W, Towle A. Patients benefit from mentoring students in an interprofessional health mentors program: a contextual-developmental analysis. Medical Teacher 2022; 44(7):730-6. https://doi.org/10.1080/0142159X.2021.2020737

Towle A, Brown H, Hofley C, Kerston RP, Lyons H, Walsh C. The expert patient as teacher: an interprofessional Health Mentors programme. Clinical Teacher 2014; 11(4):301-306. https://doi.org/10.1111/tct.12222

Towle A, Godolphin W. Patients as educators: interprofessional learning for patient-centred care. Medical Teacher 2013; 35(3):219-25. https://doi.org/10.3109/0142159X.2012.737966

Towle A, Godolphin W, Kline C. The community comes to campus: the Patient and Community Fair. Clinical Teacher 2015; 12(4):260-6. https://doi.org/10.1111/tct.12285

Sawatzky B, Kline C. Lasting impact of patient-led medical education. Clinical Teacher 2025; 22(4):e70147. https://doi.org/10.1111/tct.70147

Sehlbach C, Bosveld MH, Romme S, Nijhuis MA, Govaerts MJ, Smeenk FW. Challenges in engaging patients in feedback conversations for health care professionals' workplace learning. Medical Education 2024; 58(8):970-9. https://asmepublications.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/medu.15313

Stacy R, Spencer J. Patients as teachers: a qualitative study of patients' views on their role in a community-based undergraduate project. Medical Education 1999; 33(9):688-94. https://doi.org/10.1046/j.1365-2923.1999.00454.x

Westmoreland GR, Counsell SR, Sennour Y, Schubert CC, Frank KI, Wu J et al. Improving medical student attitudes toward older patients through a "council of elders" and reflective writing experience. Journal of the American Geriatrics Society 2009; 57(2):315-20. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.02102.x