

Définir ce qui compte selon ceux et celles qui comptent

**Création d'un *coreset* de mesures autorapportées
par les patientes et patients en lien avec l'expérience
de soins (PREMs) en soins primaires**

Code alphanumérique du document ➡ **978-2-9822803-2-8**

PARTENAIRES PRINCIPAUX

Instituts de recherche en santé du Canada
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Fonds de recherche du Québec – Santé
RUISSS Université McGill
RUISSS Université de Montréal
RUISSS Université de Sherbrooke
RUISSS Université Laval

Université Laval
Université McGill
Université de Montréal
Université de Sherbrooke

Stratégie de recherche axée sur le patient
SRAP
Le patient d'abord



IRSC CIHR
Instituts de recherche
en santé du Canada Canadian Institutes of
Health Research

Propriétaire : Direction générale de l'Unité de soutien SSA Québec

Responsables :

Chercheurs principaux

Marie-Eve Poitras, inf., PhD, Professeure agrégée, Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Québec, Canada – chercheuse régulière CR-CHUS et CIUSSS du SLSJ, Marie-Eve.Poitras@USherbrooke.ca, 418 541-5050 poste 203249

Maxime Sasseville, inf., PhD, Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières, Chercheur régulier au Centre de recherche VITAM, Université Laval

Stagiaires postdoctoraux

Pierre-Henri Roux-Levy, MD, PhD, Université de Montréal

Véronique Lowry, pht., PhD, Université de Montréal

Équipe de recherche

Marie-Eve Perron, inf., M. Sc., Étudiante au doctorat, Équipe de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Université de Sherbrooke

Anne-Sophie Langlois, T.S. MA., Équipe de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Université de Sherbrooke

Vanessa T. Vaillancourt, M. Sc., Équipe de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Université de Sherbrooke

Amélie Fournier, Designer graphique, Équipe de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Université de Sherbrooke

Destinataires : Toute personne œuvrant au sein de l'Unité de soutien SSA Québec

© 2025 Marie-Eve Poitras et Maxime Sasseville. Tous droits réservés. Ce document peut être reproduit à des fins éducatives, personnelles et non commerciales seulement, sous réserve de la mention de la source conformément aux mentions ci-dessous. Pour toute autre utilisation, une autorisation doit être obtenue auprès de Marie-Eve Poitras (marie-eve.poitras@usherbrooke.ca) ou Maxime Sasseville (maxime.sasseville@fsi.ulaval.ca).

Pour citer ce document : Poitras, ME., Perron, ME., Langlois, AS., T.-Vaillancourt, V., Roux-Levy, PH., Lowry, V., & Sasseville, M. (2025). *Définir ce qui compte selon ceux et celles qui comptent : Création d'un coreset de mesures auto-rapportées par les patientes et patients en lien avec l'expérience de soins (PREMs) en soins primaires*. Unité de Soutien SSA Québec.

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2025
ISBN 978-2-9822803-2-8 (PDF)

978-2-9822803-2-8 – Création d'un coreset de mesures autorapportées par les patientes et patients en lien avec l'expérience de soins (PREMs) en soins primaires. Version : 09-2025.

Table des matières

Table des matières	3
1. Introduction	5
La voix des patientes et patients : Indicateurs de la qualité des soins	5
Les PREMs comme levier pour l'amélioration des services de soins primaires.....	5
Quels construits mesurer?	6
2. Méthodologie Delphi	7
Panels de personnes expertes	7
Recrutement	8
Collecte des données	9
Ronde de validité apparente	10
Définition du consensus	11
Ronde 1, 2, et 3.....	11
3. Résultats	12
Données qualitatives – Élaboration du questionnaire de la première ronde du processus Delphi.....	12
Ronde de validité apparente	12
Données quantitatives : Établir un ensemble fondamental de mesure de l'expérience patient en soins primaires	15
Caractéristiques sociodémographiques des participantes et participants.....	15
Résultats ronde 1	16
Résultats ronde 2	16
Résultats ronde 3	17
Atteinte d'un consensus global.....	17
4. Discussion	21
Implications en clinique et en recherche	22
Forces et limites	23
5. Conclusion.....	24
6. Références.....	25
7. Annexes.....	28

Annexe 1 – Ronde de validité apparente – Révision des construits et de leurs définitions	28
Annexe 2 – Participation des expertes et experts aux différentes rondes.....	36
Annexe 3 – Résultats analyses Ronde 1.....	37
Annexe 4 – Résultats analyses Ronde 2.....	41
Annexe 5 – Résultats analyses Ronde 3.....	45

1. Introduction

Les soins primaires, considérés comme la pierre angulaire du système de santé, constituent un point d'entrée pour les personnes vivant avec des difficultés de santé¹. Pourtant, ce secteur fait face à de nombreux défis². Le système de santé québécois tente constamment de s'adapter aux besoins changeants de la population, ce qui exige une approche de plus en plus globale des soins³. Le vieillissement de la population, de même que la hausse de maladies chroniques, obligent à des ajustements importants afin d'offrir des soins de qualité aux patientes et patients^{3, 4}.

La voix des patientes et patients : Indicateurs de la qualité des soins

À partir de la seconde moitié du 20^e siècle, les approches centrées sur la patiente et le patient ont progressivement relayé les approches biomédicales et paternalistes⁵. La voix des patientes et patients est dorénavant reconnue comme un indicateur central de la qualité des soins⁶. Au tournant des années 2000, cette reconnaissance prend de l'ampleur alors que les soins centrés sur la personne s'imposent comme une réponse aux besoins croissants d'amélioration de la qualité des soins aux États-Unis. Ils conduisent au développement et à l'évolution de l'utilisation des mesures de l'expérience patient⁷.

Aujourd'hui, l'expérience patient figure au cœur du Quintuple objectif en santé, un modèle qui promeut des approches de soins axées sur la valeur⁸. Reconnue comme un pilier essentiel de la qualité des soins^{8, 9}, elle revêt une importance particulière en soins primaires. Puisque les patientes et patients sont les experts de leur propre condition, leur rétroaction devient un levier indispensable pour améliorer la qualité des soins¹⁰ et pour assurer un système de santé mieux adapté à leurs besoins.

L'expérience patient est définie par Jason Wolf comme « l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours, mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée »¹¹. L'expérience patient est multidimensionnelle et dépassent la simple satisfaction des soins reçus, qui pour sa part, reflète « le degré de concordance entre l'expérience vécue par un patient dans une situation donnée et ses attentes vis-à-vis de cette situation »¹².

Les PREMs comme levier pour l'amélioration des services de soins primaires

Les *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) peuvent capter l'expérience de soins des patientes et patients à travers l'expression de leur vécu. Ils sont des indicateurs captés à l'aide de mesures validées scientifiquement et autorapportées par les patientes et patients qui permettent de connaître la façon dont ils vivent leur expérience de soins dans un contexte donné¹³. Ils se concentrent sur les expériences des patientes et patients lorsqu'ils reçoivent

des soins afin de décrire les processus de soins entre ceux-ci et une personne du système de la santé (ex. professionnel(le), personnel administratif) ou les processus organisationnels (ex. l'accès, la sécurité des soins, la propreté)¹⁴.

Malgré la reconnaissance des PREMs comme un levier pour améliorer les services de soins primaires, plusieurs obstacles à leur application et mise en œuvre persistent, limitant ainsi les bénéfices individuels, cliniques et organisationnels associés à leur utilisation. Les membres du personnel en santé rapportent un manque important de connaissances concernant les mesures autorapportées, ainsi que la difficulté à sélectionner des outils scientifiquement valides et adaptés au contexte de leur pratique clinique¹⁵⁻¹⁷. Des difficultés sont également soulevées vis-à-vis de l'application des résultats PREMs en pratique clinique¹³. Le choix des outils PREMs est par ailleurs limité par des lacunes au niveau des propriétés psychométriques telles que la validité et la fidélité, qui sont souvent jugées insuffisantes. Cela compromet la capacité à assurer l'interprétation du concept mesuré, et encore davantage dans une perspective longitudinale^{18, 19}.

Quels construits mesurer?

Un construit est un concept abstrait défini, opérationnalisé et mesuré par l'intermédiaire d'indicateurs observables. Lorsque clairement définis, ils sont essentiels pour développer des instruments de mesure valides et fidèles^{20, 21}.

L'expérience patient est mesurée à l'aide de différents construits. Toutefois, un manque de consensus subsiste quant aux construits les plus pertinents à intégrer dans la mesure de l'expérience patient. Cette situation résulte entre autres de contradictions, redondances et chevauchements dans la littérature, où plusieurs définitions intègrent différents construits opérationnels liés à l'expérience patient^{7, 10, 22}. De plus, plusieurs initiatives de recherche qui intègrent la composante d'expérience patient pour évaluer l'efficacité d'interventions en santé utilisent des outils développés sans impliquer les patientes et patients à l'étape de la validité de contenu²³. Souvent, ces outils sont jugés trop longs et peu pratiques pour un usage courant en soins primaires par les membres du personnel en santé²⁴. Il devient ainsi difficile d'identifier les mesures les plus pertinentes²⁵.

Ainsi, il apparaît essentiel d'atteindre un consensus sur les construits pertinents principaux à inclure pour mesurer l'expérience patient en soins primaires. Cela permettra de soutenir le développement d'outils aux propriétés psychométriques robustes, capables d'éclairer scientifiquement les interventions cliniques et organisationnelles visant à améliorer l'expérience patient en contexte de soins primaires. L'ensemble fondamental de construits permettra également de renforcer l'interopérabilité des données et de produire des synthèses de littérature plus robustes.

Objectif

L'objectif de cette étude était d'atteindre un consensus global, par une méthode Delphi électronique, auprès d'un panel de personnes expertes incluant des chercheuses et chercheurs, des personnes professionnelles, décisionnaires ou coordonnatrices en santé primaires ainsi que des patientes et patients, sur un ensemble fondamental de construits pour **mesurer l'expérience patient en soins primaires.**



2. Méthodologie Delphi

L'utilisation de la méthodologie Delphi se réfère à un processus de prise de décision collective visant à atteindre un consensus. Au sein d'une étude utilisant la méthode Delphi, le consensus est défini comme un accord collectif caractérisé par une convergence des opinions entre l'ensemble des groupes de parties prenantes²⁶.

L'échantillon est constitué de personnes expertes disposant d'une connaissance approfondie ou d'une expérience significative sur le sujet d'intérêt²⁶.

Cette consultation structurée de personnes expertes pourra permettre l'atteinte d'un consensus global (tous groupes confondus) sur les construits les plus pertinents pour la mesure de l'expérience patient en soins primaires²⁶. L'ensemble fondamental de mesures qui pourrait être obtenu constituerait une base permettant d'orienter la sélection appropriée des outils d'évaluation de l'expérience de soins et de ses construits, et d'optimiser l'utilisation des PREMs en soins primaires.

Panels de personnes expertes

Dans le cadre de cette étude, nous avons recruté des personnes expertes qui répondaient à au moins un des critères d'éligibilité suivants :

- a) Être une patiente ou un patient ayant une expérience vécue ou des connaissances en soins primaires;
- b) Être une personne qui agit à titre de professionnelle, décideuse ou coordonnatrice en soins primaires;
- c) Être une chercheuse ou un chercheur et posséder une expertise dans le domaine de l'expérience de soins en soins primaires.

Il n'existe pas de recommandation précise quant au nombre de personnes participantes

requis pour mener une étude de type Delphi²⁶. Il est toutefois conseillé d'inclure une composition mixte de personnes et un nombre suffisant de personnes participantes afin d'être capable d'analyser les données pour obtenir une mesure de tendance centrale, afin de décrire le consensus quantitativement²⁷. Dans cette étude, un échantillon de 75 personnes participantes par ronde était visé (25 personnes expertes par sous-groupe) afin de capter les points de vue provenant de différents niveaux d'acteurs impliqués dans le système de santé. Cette taille d'échantillon visait également à permettre des analyses de sous-groupe.

Recrutement

Le recrutement des personnes participantes a dans un premier temps, été effectué par courriel, via les réseaux professionnels des membres de l'équipe de recherche, puis selon une approche d'échantillonnage en boule de neige²⁶. L'équipe de recherche avait préalablement établi un vaste réseau de contacts en soins primaires, grâce à plusieurs projets en cours ou complétés.

Une liste initiale de 111 personnes, incluant 15 patientes et patients, 45 personnes coordonnatrices, décisionnaires et professionnelles en soins primaires, et 51 chercheuses et chercheurs, a été constituée à partir des réseaux professionnels de l'équipe. Enfin, un premier courriel de sollicitation a été acheminé aux 111 personnes qui étaient sur cette liste. Ce premier courriel visait à expliquer la nature du projet ainsi qu'à informer ces personnes qu'elles recevraient prochainement un lien électronique vers le questionnaire de la première ronde du processus Delphi.

Les personnes invitées étaient encouragées à partager l'information avec leurs collègues ou avec des membres de leur réseau personnel susceptibles d'être intéressés à participer à l'initiative sur une base volontaire. Les personnes jointes par ce biais indirect devaient contacter directement l'équipe de recherche pour être ajoutées à la liste de distribution et recevoir le lien vers le questionnaire. Cette étape visait à s'assurer que toute participation demeure volontaire et fondée sur un consentement éclairé, même dans le cas de références indirectes.

Afin d'élargir le taux de réponse à la première ronde du Delphi, l'équipe de recherche a dû faire un second tour afin de cibler divers réseaux de soins primaires provinciaux et nationaux à travers le Canada, dans le but de recruter davantage de personnes expertes en expérience patient. Les services de communication de plusieurs réseaux de soins primaires ciblés ont été sollicités pour diffuser l'invitation à participer via leurs plateformes professionnelles de médias sociaux, notamment *Facebook* et *LinkedIn*. Encore une fois, les personnes intéressées par l'initiative devaient contacter directement l'équipe de recherche pour être ajoutées à la liste de distribution et accéder au questionnaire de la ronde 1. Afin d'augmenter l'échantillon

de patientes et patients, nous avons également partagé sur les groupes de patientes et patients partenaires.

Enfin, le balayage complémentaire des réseaux canadiens de soins primaires a permis à l'équipe d'identifier 68 personnes supplémentaires parmi tous les sous-groupes visés. Ces personnes ont également été invitées à partager l'information auprès des membres de leur réseau susceptibles d'être intéressés.

Dans l'intention de maximiser le taux de participation et d'enrichir la diversité des points de vue recueillis, nous avons adopté une posture d'échantillonnage inclusive²⁸. Conformément à cette approche, chaque réponse, même isolée dans une seule ronde du Delphi, a été considérée comme valide et significative. Ainsi, toutes les personnes répondant aux critères d'éligibilité ont été invitées à participer, indépendamment de leur participation aux rondes précédentes. Cette décision vise à reconnaître la valeur de chaque contribution individuelle et à éviter l'exclusion de voix potentiellement minoritaires ou ponctuelles, qui pourraient enrichir le consensus collectif.

Collecte des données

Les données ont été collectées selon un processus en trois rondes. Le processus du Delphi est illustré à la figure suivante :



Figure 1: Plan du Delphi

Ronde de validité apparente

Avant les rondes de consensus Delphi, une étape de validité apparente a été réalisée afin de consolider les définitions opérationnelles des construits composant l'expérience patient en soins primaires provenant de la littérature scientifique²⁹. Cette étape s'appuyait sur les résultats d'une revue de la portée portant sur la mesure de l'expérience patient ainsi que sur un questionnaire en ligne comportant des questions ouvertes à propos des définitions retenues pour les construits sélectionnés, rempli par trois personnes expertes sélectionnées selon un échantillonnage raisonné.

Cette ronde de validité apparente visait à recueillir l'avis de personnes expertes afin d'estimer si les construits trouvés dans la littérature semblent mesurer leurs définitions opérationnelles, ce qui a raffiné l'élaboration du questionnaire de la première ronde du Delphi²⁹.

Les personnes participantes étaient invitées à formuler des commentaires sur les définitions proposées et sur la conception globale du questionnaire à partir de leur expertise ou savoir expérientiel. Les ajustements suggérés ont été discutés collectivement et intégrés par un processus itératif de révision impliquant l'ensemble des membres de l'équipe de recherche engagés dans l'initiative. Une première analyse des commentaires a permis de proposer des ajustements, qui ont ensuite été examinés individuellement par les membres de l'équipe de recherche. L'ensemble des suggestions a finalement été discuté en réunion d'équipe, et les décisions finales concernant les modifications à apporter ont été prises collectivement (voir Annexe 1).

Une fois les construits et leurs définitions finalisés, un questionnaire en ligne a été élaboré dans la plateforme REDCap, en respectant les critères établis. Une ronde de prétest a été menée auprès de membres de l'équipe élargie afin d'identifier et de corriger les problèmes liés au fonctionnement du questionnaire (cheminement, logique de branchement), à la diffusion, aux rappels automatisés et aux erreurs typographiques.

Voici la liste des 16 construits qui ont été présentés aux participantes et participants du Delphi

- | | | |
|---------------------------------------|---|----------------------------------|
| 1 ACCESSIBILITÉ | 7 ÉQUITÉ | 13 ASPECTS RELATIONNELS |
| 2 COMMUNICATION | 8 DÉFENSE DES DROITS | 14 CONTEXTE COMMUNAUTAIRE |
| 3 COORDINATION | 9 ORGANISATION | 15 ENGAGEMENT PATIENT |
| 4 CONTINUITÉ | 10 CONTEXTE FAMILIAL | 16 SATISFACTION GLOBALE |
| 5 INTÉGRALITÉ | 11 ÉQUIPE | |
| 6 COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES | 12 ASPECTS FINANCIERS (CLINIQUE ET NON-CLINIQUE) | |
- 

Figure 2: Les 16 construits initiaux présentés aux participantes et participants

Définition du consensus

Au sein d'une étude utilisant la méthode Delphi, le consensus est défini comme un accord collectif caractérisé par une convergence des opinions entre l'ensemble des groupes de parties prenantes²⁶.

Dans le cadre de ce Delphi, le consensus a été défini à partir des réponses de l'ensemble des personnes expertes participantes, tous groupes confondus. Un item a été considéré comme ayant atteint un consensus en faveur de son inclusion s'il présentait une tendance centrale positive, avec un écart interquartile (IQR) inférieur à 1, et si moins de 5 % des personnes répondantes lui avaient attribué une évaluation négative, soit de plutôt en désaccord à fortement en désaccord.

Les personnes répondantes ont été invitées à évaluer chaque construit selon sa pertinence dans la mesure de l'expérience patient en soins primaires. Pour être conservé, chaque construit devait satisfaire à la définition du consensus, et ce, dans l'ensemble des personnes participantes.

Ronde 1, 2, et 3

Le Delphi a été réalisé sur trois rondes consécutives espacées d'approximativement 30 jours. Le questionnaire de la première ronde a été raffiné à partir des résultats de la ronde de validité apparente. Le questionnaire en ligne comprenait des énoncés à choix fermés évalués sur une échelle de Likert bipolaire à 7 points, ainsi que des boîtes de texte ouverts optionnels pour recueillir des commentaires supplémentaires. Lors de la deuxième ronde, les

participantes et participants ont été invités à réévaluer uniquement les énoncés n'ayant pas obtenu de consensus lors de la première ronde. Pour chaque énoncé, une rétroaction personnalisée a été fournie. Celle-ci permettait d'indiquer aux personnes expertes comment leurs réponses de la première ronde se positionnaient face à celles de toutes les autres personnes participantes. La troisième ronde a permis aux participantes et participants d'examiner les résultats de la deuxième ronde, de repositionner ou non leurs réponses et également d'apporter des clarifications ou des approfondissements vis-à-vis de leur niveau d'accord ou de désaccord pour contribuer à l'analyse des résultats du Delphi.

3. Résultats

Données qualitatives – Élaboration du questionnaire de la première ronde du processus Delphi

Ronde de validité apparente

Trois personnes ont participé à la ronde de validité apparente du questionnaire afin d'examiner la définition des construits et la conception globale du questionnaire.

Afin de donner sens aux commentaires récoltés lors de cette ronde de collecte des données, une analyse thématique inductive a été réalisée (voir Tableau 1)³⁰. Deux cycles de codage ont été effectués. Le premier cycle de codage a permis de résumer initialement les commentaires reçus. Le second cycle a permis quant à lui de regrouper les résumés en un plus petit nombre de thèmes³¹.

À la suite de l'analyse, trois thèmes principaux ont émergé :

1. **Révision dans la structure du questionnaire**, incluant la scission, le déplacement, la transversalité, et des ajustements à la structure générale;
2. **Modification du construit**, comprenant la précision ou la réorientation du contenu, l'ajout d'une dimension ou la substitution;
3. **Révision terminologique**, tant au niveau général que spécifique à un construit.

Également, selon le processus de révision intra-équipe, plusieurs commentaires ont mené à des modifications concrètes, telles que la reformulation de définitions et la simplification de certains termes jugés techniques (voir Annexe 1). D'autres commentaires, bien que pris en compte, n'ont pas entraîné de modifications lorsque leur intégration risquait de nuire à la cohérence générale de l'outil ou qu'ils reflétaient des préférences individuelles.

Tableau 1: Résultats - Ronde de validité apparente

Code principal	Sous-code	Description	Exemples de commentaires codés
Révision de la structure du questionnaire	Séparation	Division d'un construit.	1 personne sur 3 affirme que : Les notions Équipe intersectorielles (équipe non clinique) et Équipe multidisciplinaire (équipe clinique) devraient être évaluées séparément en regard de l'expérience des patientes et patients en soins primaires.
	Déplacement	Transfert d'un élément d'un construit à un autre.	1 personne sur 3 affirme que : La notion Équipe multidisciplinaire de la définition opérationnelle du construit devrait plutôt être regroupée sous le construit Intégralité.
	Transversalité	Mise en évidence d'un concept qui devrait apparaître dans les différents construits présentés.	L'engagement des « clients » et membres de la communauté devrait être évoqué en transversal dans les Construits et non uniquement ici.
	Structure générale	Modification de l'organisation du questionnaire pour l'amélioration de la clarté ou de la cohérence.	Faire l'ajout de rappels lorsque nous faisons référence à des définition de d'autres sections.
Modification au construit	Précision du construit	Affinement de la définition d'un construit.	3 personnes sur 3 attestent que : La définition opérationnelle du construit Accessibilité telle qu'indiquée devrait être plus spécifique quant à la notion de localisation en ce qui concerne la portion Accommodation.
	Réorientation du contenu	Modification pour ajuster le construit	Il est difficile pour des patientes et patients d'évaluer et de mesurer la qualité technique d'un geste médical. On peut être trompé par la façon dont le geste est posé et dire que le geste a mal été fait. Inversement, un geste bien posé mais sans empathie fera dire que la qualité technique était déficiente.
	Ajout d'un élément	Proposition d'un nouvel élément à la définition d'un construit	Devrions ajouter la dimension sociale.
	Substitution	Remplacement d'une dimension par une autre	Le partenariat de soins devrait être couvert plus que le patient centred-care.

Révision des termes utilisés	Terminologie générale utilisée dans questionnaire	Révision terminologique concernant un terme employé dans l'ensemble du questionnaire.	L'utilisation du terme « construit » est peu compréhensible pour Mrs et Mme tout le monde.
	Terminologie utilisée dans un construit	Révision terminologique d'un terme utilisé dans la définition d'un construit.	Remplacer « coopération » par « partenariat ».

Données quantitatives : Établir un ensemble fondamental de mesure de l'expérience patient en soins primaires

Caractéristiques sociodémographiques des participantes et participants

Un total de 89 personnes expertes a participé au Delphi (ayant complété au moins une ronde). De ces 89 personnes, 24 (27 %) appartenaient au groupe 1, 31 (35 %) au groupe 2 et 34 (38 %) au groupe 3. Notre panel de personnes expertes était majoritairement composé de femmes canadiennes âgées entre 35 et 44 ans. Parmi les personnes participantes, 90 % ont précisé si elles appartenaient ou non à un groupe visé par des mesures d'équité. La plupart d'entre elles détenaient minimalement un diplôme d'études collégiales (voir Tableau 2).

La participation au Delphi a été progressive sur les trois rondes, avec 57 expertes et experts à la première ronde, 51 à la deuxième et 42 à la troisième. Le taux d'attrition était de 11 % à la ronde 2 et 18 % à la ronde 3. Parmi l'ensemble des participantes et participants, 19 (21 %) ont pris part aux trois rondes du Delphi.

Tableau 2: Description du panel d'expertes et experts

Caractéristiques sociodémographiques	N (%)
Genre	80 (90)
Féminin	64 (80)
Masculin	15 (19)
Préfère ne pas répondre	1 (1)
Âge	82 (92)
25 à 34	6 (7)
35 à 44	28 (34)
45 à 54	21 (26)
55 à 64	16 (20)
65 et plus.	11 (13)
Niveau d'études	83 (93)
Aucun diplôme	0 (0)
Diplôme d'études secondaires	1 (1)
Diplôme d'études collégiales	7 (8)
Baccalauréat	22 (27)
Maîtrise	14 (17)
Doctorat	35 (42)
Diplôme d'études supérieures spécialisées	2 (2)
Autres	2 (2)

Appartenance à un groupe visé par des mesures d'équité	80 (90)
Peuples autochtones	2 (3)
Communautés racialisés ou minorités visibles	8 (10)
Personnes handicapées	13 (16)
Communauté LGBTQ2+	6 (8)
Aucun	56 (70)
Préfère ne pas répondre.	3 (4)

Résultats ronde 1

Lors de la première ronde du Delphi, 57 personnes expertes ont participé, dont 8 ont rempli le questionnaire partiellement (14 %). Parmi les participantes et participants, 14 appartenaient au groupe 1, composé de patientes et patients ayant une expérience vécue et/ou des connaissances en soins primaires (25 %). Le groupe 2 comptait 16 (28 %) personnes, incluant des membres du personnel professionnel en soins primaires, des coordonnatrices et coordonnateurs ainsi que des personnes occupant un poste décisionnel (28 %). Enfin, le groupe 3 comptait 27 chercheuses et chercheurs (47 %).

Les personnes consultées lors de cette ronde ont dû évaluer un nombre de 16 construits. Rappelons qu'elles devaient mentionner leur niveau d'accord sur une échelle Likert à 7 niveaux passant de fortement en désaccord à fortement en accord quant à l'intégration de chaque construit présenté dans la mesure de l'expérience des patientes et patients en soins primaires.

Les résultats de cette première ronde du Delphi ont établi une absence complète de consensus vis-à-vis des 16 construits présentés (voir Tableau 3).

En revanche, une analyse par sous-groupes révèle des dynamiques plus nuancées. Le groupe 1 ($n=14$) a atteint un consensus sur plusieurs construits, incluant l'accessibilité, la communication, la coordination, la continuité, l'intégralité et la satisfaction globale (6 construits). Le groupe 2 ($n=16$) a retenu le construit « engagement patient », tandis que le groupe 3 ($n=27$) s'est accordé uniquement sur le construit « continuité ». Aucun construit n'a fait l'objet d'un consensus partagé par l'ensemble des trois groupes (voir Tableau 3).

Résultats ronde 2

Lors de cette deuxième ronde du Delphi, 51 personnes expertes ont participé, dont 2 (4 %) ont rempli le questionnaire partiellement. Parmi elles, 16 (31 %) appartenaient au groupe 1, composé de patientes et patients ayant une expérience vécue et/ou des connaissances en soins primaires. Le groupe 2 comptait 19 (37 %) personnes, incluant des membres du

personnel professionnel en soins primaires, des coordonnatrices et coordonnateurs ainsi que des décisionnaires. Enfin, le groupe 3 comptait 16 (31 %) chercheuses et chercheurs.

Puisqu'aucun des construits présentés en ronde 1 n'avait obtenu consensus global, le nombre de construits qui ont été présentés en ronde 2 est resté le même. C'est-à-dire que les 16 construits présentés initialement ont été représentés lors de la deuxième ronde du Delphi. Une rétroaction de la réponse majoritaire des personnes participantes ainsi que la réponse de la personne répondante ont été affichées pour chacun des 16 construits présentés. Au total, 5 construits parmi les 16 évalués ont atteint un consensus global, c'est-à-dire au sein de la totalité des personnes participantes lors de cette deuxième ronde du Delphi : l'accessibilité, la communication, la coordination, l'intégralité et l'engagement patient (voir Tableau 3).

Les expertes et experts du groupe 1 ($n=16$) ont exprimé leur accord pour l'intégration de trois construits supplémentaires par rapport à la ronde 1, soit l'équité, le contexte familial et les aspects financiers. En revanche, le consensus observé précédemment concernant le construit « satisfaction globale » n'a pas été maintenu. Les participantes et participants du groupe 2 ($n=19$) ont confirmé leur accord quant à l'intégration du construit « engagement patient ». Ils se sont également prononcés en faveur de plusieurs autres construits, notamment l'accessibilité, la communication, la coordination, la continuité, l'intégralité et l'équité. Enfin, les expertes et experts du groupe 3 ($n=16$) ont exprimé un désaccord à l'égard de l'ensemble des construits présentés lors de cette ronde.

Résultats ronde 3

Lors de cette troisième ronde du Delphi, 43 personnes expertes ont participé, dont une a rempli le questionnaire partiellement. Parmi elles, 13 (30 %) appartenaient au groupe 1, 18 (42 %) au groupe 2 et enfin, 12 (28 %) au groupe 3.

Considérant qu'un consensus avait été atteint pour les construits accessibilité, communication, coordination, intégralité et engagement patient lors de la deuxième ronde du Delphi, un total de 11 construits a été présenté lors de la troisième ronde de l'étude.

Un consensus supplémentaire concernant le construit « continuité » a émergé lors de la troisième ronde du Delphi. Le groupe 1 ($n=13$) est parvenu à un accord concernant l'intégration du construit « aspects financiers ». Les groupes 2 ($n=18$) et 3 ($n=12$), pour leur part, n'ont atteint aucun consensus parmi les 11 construits soumis à leur évaluation (voir Tableau 3).

Atteinte d'un consensus global

Dans l'ensemble, les participantes et participants du groupe 1 se sont montrés favorables à l'intégration des construits tels que l'accessibilité, la communication, la coordination, la

978-2-9822803-2-8 – Création d'un coreset de mesures autorapportées par les patientes et patients en lien avec l'expérience de soins (PREMs) en soins primaires. Version : 09-2025.

continuité, l'intégralité, les aspects relationnels et la satisfaction globale dès la première ronde du processus. Leur consensus sur le construit « satisfaction globale » n'a toutefois pas été maintenu dans les rondes subséquentes. Les personnes du groupe 2 ont confirmé leur accord concernant « l'engagement patient » lors de la ronde 1 et se sont prononcées en faveur de plusieurs autres construits, dont l'accessibilité, la communication, la coordination, la continuité, l'intégralité et l'équité lors de la deuxième ronde. Ces personnes participantes étaient toujours en faveur de l'intégration du construit « engagement patient ». En ce qui concerne le groupe 3, ses membres se sont globalement positionnés en désaccord avec les construits soumis à l'évaluation outre le construit « continuité » lors de la première ronde. Le détail des résultats intergroupes et intragroupes par ronde est présenté au Tableau 3.

**Ce qu'il est
essentiel
de mesurer**

 ACCESSIBILITÉ
 CONTINUITÉ
 COMMUNICATION
 COORDINATION
 INTÉGRALITÉ
 ENGAGEMENT PATIENT

Tableau 3 : Sommaire des résultats

	Ronde 1				Ronde 2				Ronde 3				Atteinte d'un consensus global
Accessibilité	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	✓
Médiane	7	7	7	7	7	7	7	7					
IQR	0,75	0,25	0,5	1	0	0	0	0					
Désaccord (%)	0	6,25	7,41	5,26	0	0	6,25	1,96					
Consensus	✓				✓	✓		✓					
Communication	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	✓
Médiane	7	7	7	7	7	7	7	7					
IQR	0	1	1	1	0	0	0	0					
Désaccord (%)	0	7,14	7,41	5,45	0	0	12,50	4					
Consensus	✓				✓	✓		✓					
Coordination	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	✓
Médiane	7	6,5	7	7	7	7	7	7					
IQR	0	1	1	1	0	0	0,25	0					
Désaccord (%)	0	7,14	3,70	3,64	0	0	6,25	2					

Consensus	√				√	√		√					
Continuité	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	√
Médiane	7	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
IQR	0	1	0,5	1	0	0	0	0	0	0	0,25	0	
Désaccord (%)	0	15,38	0	3,70	0	0	18,75	6	7,69	5,56	8,33	4,65	
Consensus	√		√		√	√						√	
Intégralité	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	√
Médiane	7	6	7	7	7	7	7	7					
IQR	0,75	1	1	1	0	0	0	0					
Désaccord (%)	7,14	7,69	3,70	3,70	0	0	12,50	4					
Consensus					√	√		√					
Compétences professionnelles	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	6	6	6	7	7	6	6,5	7	7	6,5	7	
IQR	0,75	1	2,5	2	1	1	2,25	1	0	1	3,25	1	
Désaccord (%)	7,14	7,69	18,52	12,96	0	0	18,75	6	7,69	5,56	25	11,63	
Consensus													
Équité	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
IQR	0	1	0,5	1	0	0	0,5	0	0	0	1,75	1	
Désaccord (%)	7,14	7,69	7,41	7,41	0	0	12,50	6	7,69	5,56	25	11,63	
Consensus					√	√							
Défense des droits	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	6	6	6	7	6	6	6	7	6	6	7	
IQR	1	0	3	2	1	0,75	3	1	0	1	1	1	
Désaccord (%)	0	15,38	18,52	12,96	0	5,56	31,25	10	7,69	5,56	16,67	9,30	
Consensus													
Organisation	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	6,5	6	6	7	7	6	6	7	7	6	7	
IQR	1	1,25	2,5	1	1	1	1	1	0	1	2	1	
Désaccord (%)	0	0	18,52	9,62	0	0	18,75	6	7,69	16,67	16,67	13,95	
Consensus													
Contexte familial	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	6	6	6	7	7	6	7	7	7	6,5	7	
IQR	1	1,25	2	2	0	1	1,25	1	0	1	1,25	1	
Désaccord (%)	7,69	0	11,11	5,88	0	0	18,75	6	7,69	5,56	0	4,65	
Consensus													

Contexte communautaire	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	6	6	6	6,5	6	5,5	6	7	6	7	6,5	
IQR	1	2	2,5	2	1	1	1,25	1,75	1	1	1,25	1	
Désaccord (%)	7,69	8,33	18,52	13,73	0	0	6,25	4	7,69	5,56	0	4,65	
Consensus													
Aspects relationnels	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	
IQR	0	1	1	1	0,25	1	0,25	1	0	0,25	1	1	
Désaccord (%)	7,69	0	7,41	4	6,25	0	6,25	4	7,69	5,56	16,67	9,30	
Consensus													
Aspects financiers	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	6	5,5	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	
IQR	2	3	1,5	2	0,25	1	1,25	1	0	1	1,25	1	
Désaccord (%)	15,38	16,67	18,52	18	0	11,10	18,75	10	0	5,56	16,67	6,98	
Consensus					√				√				
Équipe (Clinique et non clinique)	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	6	6	6	6	6	6	6	7	6	6	6	
IQR	1	2	1,5	1	1	1	3	1	1	1	1	1	
Désaccord (%)	0	8,33	11,11	8	0	5,56	37,50	12	7,69	11,11	9,09	9,52	
Consensus													
Engagement patient	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	√
Médiane	7	7	7	7	7	7	7	7					
IQR	1	0	1,75	1	0	0	1	0					
Désaccord (%)	0	0	0	0	0	0	6,25	2					
Consensus		√			√	√		√					
Satisfaction globale	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	Gr 1	Gr 2	Gr 3	T	X
Médiane	7	6	6	6	6	7	6	6	7	6,5	7	7	
IQR	0	1,25	1,5	2	1	1	1	1	1	1	1	1	
Désaccord (%)	0	8,33	11,11	8	0	5,56	0	2	0	5,56	0	2,38	
Consensus	√												

4. Discussion

Les trois rondes du Delphi ont permis de documenter les jugements de 89 participantes et participants incluant 24 patientes et patients (27 %), 31 personnes professionnelles (35 %), coordonnatrices ou décisionnaires et enfin, 34 chercheuses et chercheurs (38 %). Toutes et tous disposaient d'une expertise en soins primaires. Ils devaient évaluer la pertinence de l'intégration des construits proposés afin de mesurer l'expérience des patientes et patients en contexte de soins primaires. Parmi les 16 construits initialement présentés (voir Figure 2), 6 ont atteint un consensus global positif (38 %), soient : (1) l'accessibilité, (2) la continuité, (3) la communication, (4) la coordination, (5) l'intégralité et (6) l'engagement patient.

L'accessibilité, la continuité, la coordination et la communication sont des construits largement étudiés en soins primaires³²⁻³⁵ et représentent des dimensions de la qualité des soins. Ils exercent une influence notable sur l'expérience vécue par les patientes et patients^{36, 37}. Le consensus positif que ces construits ont obtenu à l'intérieur de ce Delphi confirme leur pertinence pour la mesure de l'expérience patient. Une étude confirme d'ailleurs que l'accessibilité est le construit le plus fréquemment inclus dans les outils PREMs disponibles³⁸. L'intégralité et l'engagement patient sont des concepts plus récents et sont quant à eux moins souvent considérés dans les outils PREMs disponibles³⁸. Ils sont tout de même tous deux reconnus pour améliorer l'expérience de soins³⁹⁻⁴¹. Leur consensus positif au sein de ce Delphi met de l'avant l'importance que les personnes expertes consultées accordent à la globalité des soins ainsi qu'à la participation active des patientes et patients dans leurs soins.

Bien que les soins et services cliniques figurent parmi les construits les plus fréquemment présents dans les outils PREMs³⁸, le construit « compétences professionnelles » n'a pas obtenu de consensus dans le cadre de ce Delphi. Ce résultat est cohérent avec la littérature qui montre que les patientes et patients ne comprennent pas toujours pleinement le caractère technique des interventions, ce qui pourrait rendre ce construit moins pertinent pour mesurer l'expérience patient selon leur perspective⁴². En revanche, ils retiennent la manière dont le personnel s'est comporté avec eux, la qualité de la communication en tant que membres de l'équipe de soins, ainsi que les interactions vécues au cours de leur prise en charge⁴². Ce constat renforce la pertinence de l'intégration des construits à forte dimension relationnelle, tels que la communication et l'engagement patient plutôt que des construits centrés sur la dimension technique des soins lorsqu'il s'agit de mesurer l'expérience patient. Cela fait également écho à l'évolution de la notion de qualité des soins, longtemps centrée sur la performance clinique, mais qui s'oriente aujourd'hui vers des soins axés sur le partenariat avec les patientes et patients. L'émergence de ce mouvement met de l'avant la nécessité de placer leurs besoins et intérêts au cœur des démarches d'amélioration, afin d'enrichir leur expérience et, ce faisant, accroître l'efficacité des interventions⁴³.

Les résultats de ce Delphi démontrent que la continuité est jugée centrale par les expertes et experts pour mesurer l'expérience patient. Bien que des études récentes soutiennent que la valeur de la continuité peut se perdre avec le temps chez des patientes et patients en soins primaires, surtout pour ceux qui consultent ponctuellement et souhaitent des solutions rapides à leurs problèmes de santé immédiats,⁴⁴ ce résultat suggère que la continuité constitue un élément essentiel pour évaluer l'expérience globale. Notamment pour les patientes et patients suivis sur le long terme ou pour ceux pour lesquels la relation avec l'équipe est centrale⁴⁵.

Les résultats de ce Delphi suggèrent que les profils des participantes et participants influencent le consensus intragroupe. Cette observation révélée par l'analyse par sous-groupes, peut être expliquée par des différences de contexte, d'expérience ou de rôle professionnel. Par exemple, en deuxième ronde, une convergence des points de vue est observée entre le groupe 1 et le groupe 2 pour l'intégration des construits « accessibilité », « communication », « coordination », « intégralité » et « engagement patient ». Ce sont les construits qui ont aussi atteint un consensus global lors de cette ronde. En contrepartie, aucun de ces construits n'ont atteint consensus à l'intérieur du groupe 3, soit les chercheuses et chercheurs. De plus, ce groupe 3 n'a atteint qu'une seule fois un consensus, soit pour le construit continuité lors de la ronde 1. On remarque donc qu'en plus d'avoir un point de vue différent de celui des personnes expertes des groupes 1 et 2 au sujet des construits fondamentaux en lien avec l'expérience patient, les individus de ce groupe semblent avoir un point de vue plus hétérogène entre eux. Cette divergence peut s'expliquer par les connaissances scientifiques diversifiées des chercheuses et chercheurs, tant en comparaison avec les autres groupes qu'au sein du leur. Ainsi, notre étude renforce l'importance d'engager des personnes expertes diversifiées dans ce type d'initiative afin de combiner les différents savoirs et obtenir un portrait fidèle aux parties prenantes.⁴⁶

Implications en clinique et en recherche

L'identification d'un ensemble de construits fondamentaux pour mesurer l'expérience patient, soit l'accessibilité, la continuité, la coordination, la communication, l'intégrité et l'engagement patient, facilitera l'intégration systématique de sa mesure tant au niveau clinique que dans des initiatives de recherche.

Pour les cliniques, la reconnaissance d'un ensemble de construits fondamentaux de la mesure de l'expérience patient facilitera le choix d'un outil pour la collecte de données d'expérience patient. Le choix d'un outil de mesure adapté aux besoins des patientes et patients est une étape cruciale pour obtenir des données valides et fiables. Malgré son importance pour obtenir un portrait juste de l'expérience patient, c'est une étape souvent difficile à mettre en application par les cliniciennes et cliniciens qui semblent pour la plupart méconnaître les outils disponibles¹⁵.

L'implication des patientes et patients dans cette étude et notamment, dans la sélection des construits à intégrer dans la mesure de l'expérience patient, rend l'usage de la mesure plus pertinent pour les cliniciennes et cliniciens. En effet, la littérature soutient qu'ils seront plus enclins à l'usage de cette mesure si la pertinence des construits utilisés est reconnue par les patientes et patients⁴⁷. Enfin, l'intégration d'une mesure d'expérience patient adaptée permettra l'orientation d'initiatives qui visent à améliorer de manière concrète la qualité des soins primaires.

Les résultats de cette étude guideront également les chercheuses et chercheurs, notamment pour le développement d'outils standardisés et fondés sur des preuves pour mesurer de manière fiable l'expérience patient en soins primaires.

Il est important de porter attention aux construits qui, bien qu'ils n'aient pas atteint le consensus global, peuvent demeurer pertinents dans le cadre de la mesure de l'expérience patient (compétences professionnelles, équité, organisation, défense des droits, contexte familial, contexte communautaire, aspects relationnels et financiers, travail d'équipe (clinique et non-clinique) et satisfaction globale). Ces construits influencent tout de même l'expérience patient et pourraient être considérés dans des contextes précis où leur apport doit être évalué. Combinés à l'ensemble des construits fondamentaux, ils pourraient être intégrés dans une collecte de données si jugés contextuellement pertinents par les équipes cliniques ou par les équipes de recherche.

Forces et limites

L'une des limites de notre étude réside dans le niveau de littératie relativement élevé, ce qui a pu constituer un obstacle à la compréhension pour certaines personnes. Ayant des groupes d'expertes et experts variés, il était difficile de créer des questionnaires ayant un niveau de littératie adapté à toutes les personnes consultées. Cette remarque nous a d'ailleurs été faite. Selon certaines personnes participantes, le sens des définitions et de certaines questions était difficile à comprendre. Dans l'objectif d'être bien compris par toutes et tous, il aurait pu être pertinent de fournir un descriptif supplémentaire des éléments abordés dans un langage simple. En contrepartie, l'ajout d'un descriptif aurait alourdi le questionnaire puisqu'afin de ne pas biaiser le consensus, il aurait dû être présenté à tous les groupes d'expertes et experts participants. La diminution de la littératie ne pouvait pas non plus être effectuée pour un groupe participant. Pour conserver une méthode valide et un consensus fiable, il importait de présenter le même questionnaire pour chacun des groupes participants et ce sans aucune différence aussi minime soit-elle.

Par ailleurs, notre équipe avait à cœur de proposer un processus simple aux personnes participantes, ce qui impliquait de maximiser le taux de participation tout en réduisant au minimum le taux d'attrition à chaque ronde. Ainsi, nous reconnaissons que le choix de

considérer le consensus global qui tenait compte de l'ensemble des personnes participantes sans considérer le consensus intragroupe peut être vu comme une limite à notre étude. Toutefois, cette décision était cohérente avec l'objectif d'alléger le questionnaire de la troisième ronde et de favoriser un plus grand nombre de participantes et participants. D'autant plus que le lancement du questionnaire de la première ronde a été effectué en période estivale et que ceci a pu être une limite au recrutement, il devenait davantage pertinent de favoriser une approche qui nous permettait de limiter l'attrition à travers les rondes.

5. Conclusion

Enfin, le processus Delphi mené par notre équipe a permis de dégager un consensus auprès d'un panel de personnes expertes en soins primaires afin d'identifier les construits les plus pertinents permettant un reflet juste de l'expérience patient.

Parmi les 16 construits présentés en première ronde (Voir Figure 2), six construits ont été jugés essentiels pour mesurer l'expérience des patientes et patients en soins primaires : l'accessibilité, la continuité, la communication, la coordination, l'intégralité et l'engagement patient. Ces résultats fournissent un ensemble de construits à prioriser pour la recherche et la clinique afin de permettre l'interopérabilité des évaluations et la mise en commun des résultats dans les synthèses de connaissances. En plaçant ces construits au cœur de l'évaluation de l'expérience patient, cet ensemble fondamental ouvre la voie au développement de mesures fondamentalement pertinentes et à des soins véritablement centrés sur l'expérience des patientes et patients.

6. Références

1. Morin A. The Impact of the Patient trainer on the Integration of the Patient Engagement Approach in Family Medicine Group. *The Annals of Family Medicine*; 2023.
2. Senn N, Bourgueil Y, Breton M, Cohidon C, Falcoff H, Ferguson M, et al. Imaginer les soins primaires de demain: RMS éditions/Médecine et Hygiène; 2025.
3. (WHO) WHO. Noncommunicable diseases 2023 2023 [Available from: https://www.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab_1.
4. Bernier A, Poitras M-E, Lacasse A. Optimiser la gestion de la douleur chronique: explorer la contribution essentielle du personnel infirmier en soins primaires. *Canadian Journal of Pain*. 2024;8(1):2394207.
5. Boivin A, Flora L, Dumez V, L'espérance A, Berkesse A, Gauvin F-P. Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public: historique, approche et impacts du «modèle de Montréal». *La participation des patients Paris: Éditions Dalloz, collection Normes Juridiques et Ethique Biomédicale*. 2017:11-23.
6. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *The Milbank memorial fund quarterly*. 1966;44(3):166-206.
7. Holt JM, editor An evolutionary view of patient experience in primary care: A concept analysis. *Nursing Forum*; 2018: Wiley Online Library.
8. Nundy S, Cooper LA, Mate KS. The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity. *Jama*. 2022;327(6):521-2.
9. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3(1).
10. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Reexamining "Defining Patient Experience": the human experience in healthcare. *Patient Experience Journal*. 2021;8(1):16-29.
11. Bertrand DP, Muller A. Expérience patient. 80 concepts en Santé. 2024:123.
12. Valvi S, Moret M, Paillé C. Comment recueillir l'expérience du patient. Risques et qualité. 2021;18.
13. Pierre-Henri R-L, Marie-Eve P. Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur. 2024.
14. Manalili K, Scott CM, O'Beirne M, Hemmelgarn BR, Santana M-J. Informing the implementation and use of person-centred quality indicators: a mixed methods study on the readiness, barriers and facilitators to implementation in Canada. *BMJ open*. 2022;12(8):e060441.
15. Poitras M, Haggerty J, Beaulieu P, T-Vaillancourt V, Ahmed S, Brodeur M, et al. Intégration des PROMs et des PREMs au sein des organisations professionnelles et de patients et patientes québécoises Rapport. 2022.
16. Kroenke K, Miksch TA, Spaulding AC, Mazza GL, DeStephano CC, Niazi SK, et al. Choosing and using patient-reported outcome measures in clinical practice. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2022;103(5):S108-S17.
17. Lowry V, Perron ME, Beaulieu C, Levy PHR, Deom-Tardif AT, Vaillancourt V, et al. Psychometric properties and constructs of Patient Reported Experience Measures in primary care: A scoping review. 2024.

18. Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health services research*. 2019;54(5):1023-35.
19. Male L, Noble A, Atkinson J, Marson T. Measuring patient experience: a systematic review to evaluate psychometric properties of patient reported experience measures (PREMs) for emergency care service provision. *International Journal for Quality in Health Care*. 2017;29(3):314-26.
20. Çokluk Ö, Koçak D. Using Horn's parallel analysis method in exploratory factor analysis for determining the number of factors. *Educational Sciences: Theory and Practice*. 2016;16(2):537-51.
21. Lambert LS, Newman DA. Construct development and validation in three practical steps: Recommendations for reviewers, editors, and authors. *Organizational Research Methods*. 2023;26(4):574-607.
22. Avlijas R, Squires R, Janet E, Lalonde R, Backman R. A concept analysis of the patient experience. *Patient Experience Journal*. 2023;10(1):15-63.
23. Hasnain I, Staab EM, Kagarmanova A, Mackiewicz M, Ari M, Thompson K, et al. Primary Care Clinician Perspectives on Older Adult Chronic Pain Management and Clinical Decision Support: Qualitative Study. *JMIR Formative Research*. 2025;9(1):e74381.
24. Geissler KH, Friedberg MW, SteelFisher GK, Schneider EC. Motivators and barriers to using patient experience reports for performance improvement. *Medical Care Research and Review*. 2013;70(6):621-35.
25. Ahmed F, Burt J, Roland M. Measuring patient experience: concepts and methods. *Patient*. 2014;7(3):235-41.
26. Keeney S, McKenna HP, Hasson F. The Delphi technique in nursing and health research: John Wiley & Sons; 2011.
27. Niederberger M, Renn O. Delphi methods in the social and health sciences. *Delphi methods in the social and health sciences*, Springer Fachmedien Wiesbaden/Germany. 2023;10:978-3.
28. Boel A, Navarro-Compán V, Landewé R, van der Heijde D. Two different invitation approaches for consecutive rounds of a Delphi survey led to comparable final outcome. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2021;129:31-9.
29. Streiner DL, Norman GR, Cairney J. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*: Oxford university press; 2024.
30. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*. 2006;26(2):1-18.
31. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. 3rd. Thousand Oaks, CA: Sage; 2014.
32. Haggerty JL, Pineault R, Beaulieu M-D, Brunelle Y, Gauthier J, Goulet F, et al. Practice features associated with patient-reported accessibility, continuity, and coordination of primary health care. *The Annals of Family Medicine*. 2008;6(2):116-23.
33. Droz M, Senn N, Cohidon C. Communication, continuity and coordination of care are the most important patients' values for family medicine in a fee-for-services health system. *BMC family practice*. 2019;20(1):19.

34. Papp R, Borbas I, Dobos E, Bredehorst M, Jaruseviciene L, Vehko T, et al. Perceptions of quality in primary health care: perspectives of patients and professionals based on focus group discussions. *BMC family practice*. 2014;15(1):128.
35. Rezapour R, Letaief M, Khosravi A, Farahbakhsh M, Ahmadnezhad E, Azami-Aghdash S, et al. Primary health care quality assessment frameworks: state of the art review. *Health Scope*. 2022;11(3).
36. Pineault R, Provost S, Hamel M, Couture A, Levesque J. L'influence des modèles d'organisation de soins de santé primaires sur l'expérience de soins de patients atteints de différentes maladies chroniques. *Maladies chroniques et blessures au Canada*. 2011;31(3):120-32.
37. Pineault R, Levesque J, Roberge D, Hamel M, Couture A. Les modèles d'organisation des services de première ligne et l'expérience de soins de la population: Institut national de santé publique du Québec; 2008.
38. Véronique Lowry M-EP, Pierre-Henri Roux-Levy, Cloé Beaulieu, Vanessa Tremblay-Vaillancourt, Maxime Sasseville, Marie-Eve Poitras. Psychometric properties and constructs of Patient Reported Experience Measures (PREMs) in primary care: A scoping review. *BMC Primary Care* [Manuscrit soumis pour publication]2025.
39. Law B, Chhatwal PK, Licskai C, Scurr T, Sibbald SL. Patient engagement in interprofessional team-based chronic disease management: a qualitative description of a Canadian program. *Patient Education and Counseling*. 2023;114:107836.
40. Higgins T, Larson E, Schnall R. Unraveling the meaning of patient engagement: a concept analysis. *Patient education and counseling*. 2017;100(1):30-6.
41. O'Malley AS, Rich EC. Measuring comprehensiveness of primary care: challenges and opportunities. *Journal of general internal medicine*. 2015;30(Suppl 3):568-75.
42. Guler PH. Patient experience: a critical indicator of healthcare performance. *Frontiers of health services management*. 2017;33(3):17-29.
43. Ouimet A-M, Breton-Théoret N, Giguère N, Cid M, Laurin I, Brochu F, et al. La qualité des soins sous le prisme de l'expérience. *Revue du CREMIS*. 2024;15(2):10-6.
44. Andres C, Cook LL, Spenceley S, Wedel R, Gelber T. Améliorer les soins primaires: La continuité est une question de relations. *Canadian Family Physician*. 2016;62(2):e57-e60.
45. Wilson G, Hutchison JS. In pursuit of a person-centered approach to care delivery: A qualitative descriptive study of the patient experience of a long-term conditions clinic in general practice. *Qualitative Health Research*. 2025;35(6):680-96.
46. Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JE. Patient–expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expectations*. 2011;14(3):225-39.
47. De Rosis S, Cerasuolo D, Nuti S. Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy. *BMC Health Services Research*. 2020;20(1):315.

7. Annexes

Annexe 1 – Ronde de validité apparente – Révision des construits et de leurs définitions

Construits commentés	Définitions initiales	Commentaires ayant conduit à une révision	Définitions présentées
Accessibilité	L'accessibilité, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes : <u>Premier contact</u> : La facilité avec laquelle une personne peut obtenir les soins nécessaires (y compris des conseils et du soutien) auprès de la clinicienne ou du clinicien de son choix dans un délai approprié à l'urgence du problème. <u>Accessibilité organisationnelle</u> : La façon dont les ressources en soins de santé primaires sont organisées pour assurer l'accessibilité à une grande diversité de patientes et patients à entrer en contact avec les cliniciennes et cliniciens et à accéder aux services de santé.	« Le terme premier contact porte à confusion – Devrions davantage évoquer suivi/accompagnement » « Préciser la notion de localisation. »	L'accessibilité, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes : Contact : La facilité avec laquelle une personne peut obtenir les soins nécessaires (y compris des conseils et du soutien) auprès de la clinicienne ou du clinicien de son choix dans un délai approprié à l'urgence du problème. <u>Accessibilité organisationnelle</u> : La façon dont les ressources en soins de santé primaires sont organisées, incluant leur facilité d'accès géographique , pour assurer l'accessibilité à une grande diversité de patientes et patients à entrer en contact avec les cliniciennes et cliniciens et à accéder aux services de santé.
Communication	<u>Communication interpersonnelle</u> : La capacité de la clinicienne ou du clinicien à bien identifier et comprendre les préoccupations de la patiente ou du patient, à expliquer les enjeux liés aux soins de santé et à s'engager dans une prise de décision partagée, si c'est ce qui est souhaité.	-	<u>Communication interpersonnelle</u> : La capacité de la clinicienne ou du clinicien à bien identifier et comprendre les préoccupations de la patiente ou du patient, à expliquer les enjeux liés aux soins de santé et à s'engager dans une prise de décision partagée, si c'est ce qui est souhaité.
Coordination	<u>Continuité de gestion</u> : La prestation de services par différentes et/ou différents cliniciens et/ou cliniciennes en temps voulus	« Soins connectés ne me dit rien. Soins prodigués en continu et cohérents... pas sûre. »	<u>Continuité de gestion</u> : La prestation de services par différentes et/ou différents cliniciens et/ou cliniciennes en temps voulus et de manière

Construits commentés	Définitions initiales	Commentaires ayant conduit à une révision	Définitions présentées
	et de manière complémentaire, assurant ainsi des soins connectés et cohérents.		complémentaire, assurant ainsi des soins interreliés et cohérents.
Continuité	<p>La continuité, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes :</p> <p><u>Informationnelle</u> : Le degré auquel les informations sur les soins passés sont utilisées pour rendre les soins actuels adaptés à la patiente ou au patient.</p> <p><u>Relationnelle</u> : La relation thérapeutique entre une patiente ou un patient et un ou plusieurs cliniciennes ou cliniciens qui couvre divers événements de soins de santé et aboutit à une meilleure connaissance de la patiente ou du patient, permettant des soins cohérents avec ses besoins.</p>	« Définition informationnelle difficile à comprendre : Le degré auquel les informations sur les soins passés sont utilisées pour rendre les soins actuels adaptés à la patiente ou au patient. »	<p>La continuité, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes :</p> <p><u>Informationnelle</u> : Le degré auquel les informations sur les soins obtenus dans le passé sont utilisées pour adapter les soins actuels aux besoins spécifiques de la patiente ou du patient.</p> <p><u>Relationnelle</u> : La relation thérapeutique entre une patiente ou un patient et un ou plusieurs cliniciennes ou cliniciens qui couvre divers événements de soins de santé et aboutit à une meilleure connaissance de la patiente ou du patient, permettant des soins cohérents avec ses besoins.</p>
Intégralité	<p>Intégralité, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes :</p> <p><u>Exhaustivité des services</u> : La prestation, directe ou indirecte, d'une gamme complète de services pour répondre aux besoins en soins de santé des patientes et des patients. Cela inclut la promotion de la santé, la prévention, le diagnostic et le traitement des affections courantes, l'orientation vers d'autres cliniciennes et cliniciens, la gestion des maladies chroniques, la réadaptation, les soins palliatifs et, dans certains modèles, les services sociaux.</p>	« Nous devrions peut-être utiliser le terme " Intégralité des services " plutôt que "Exhaustivité des services" ? Voir l.24 »	<p>Intégralité, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes :</p> <p>Intégralité des services : La prestation, directe ou indirecte, d'une gamme complète de services pour répondre aux besoins en soins de santé des patientes et des patients. Cela inclut la promotion de la santé, la prévention, le diagnostic et le traitement des affections courantes, l'orientation vers d'autres cliniciennes et cliniciens, la gestion des maladies chroniques, la réadaptation, les soins palliatifs et, dans certains modèles, les services sociaux.</p>

Construits commentés	Définitions initiales	Commentaires ayant conduit à une révision	Définitions présentées
	<u>Soins centrés sur la personne dans sa globalité</u> : Le degré auquel une clinicienne ou un clinicien identifie correctement et prend en compte les aspects physiques, émotionnels et sociaux de la santé d'une patiente ou d'un patient, tout en considérant le contexte communautaire dans la prestation des soins à la patiente ou au patient.		<u>Soins centrés sur la personne dans sa globalité</u> : Le degré auquel une clinicienne ou un clinicien identifie correctement et prend en compte les aspects physiques, émotionnels et sociaux de la santé d'une patiente ou d'un patient, tout en considérant le contexte communautaire dans la prestation des soins à la patiente ou au patient.
Compétences professionnelles	Compétences professionnelles - <u>Qualité technique des soins cliniques</u> : Le degré auquel les procédures cliniques reflètent les évidences scientifiques actuelles et/ou respectent les normes établies pour le contenu technique ou les compétences.	« Ici je pense qu'il faille se référer à des auteurs pour appuyer notre définition. Que disent les auteurs de type Gold Standard sur la définition de compétence professionnelle ? Ainsi je ne suis pas à l'aise de modifier la définition sans nous appuyer. »	Qualité des soins cliniques : Le degré auquel les procédures cliniques reflètent les évidences scientifiques actuelles et/ou respectent les normes établies pour le contenu technique ou les compétences relationnelles .
Équité	Équité - Le degré auquel l'accès aux soins de santé et à des services de qualité sont fournis en fonction des besoins de santé, sans différences systémiques basées sur des caractéristiques individuelles ou sociales.	« Songer à ajouter "et en tenant compte des particularités/réalités" »	Équité - Le degré auquel l'accès aux soins de santé et à des services de qualité sont fournis en fonction des besoins de santé, sans différences systémiques basées sur des caractéristiques individuelles ou sociales et en tenant compte de l'identité et de la réalité de chaque personne .
Organisation	Organisation, en tant que construit, est définie par la combinaison des quatre définitions suivantes : <u>Intégration des systèmes</u> : Le degré auquel l'organisation de l'établissement de soins de santé a établi et maintient des liens avec d'autres parties du système de soins de santé et des services sociaux pour faciliter le transfert des soins et coordonner les soins	« Soins concomitants (simultané ou synchrones) insti, institutionnalisation (implantation) adéquation (cohérence) sont des termes bien savants. Je vous en propose d'autres plus clairs selon moi entre le (). »	Organisation, en tant que construit, est définie par la combinaison des quatre définitions suivantes : <u>Intégration des systèmes</u> : Le degré auquel l'organisation de l'établissement de soins de santé a établi et maintient des liens avec d'autres parties du système de soins de santé et des services sociaux pour faciliter le transfert des soins et coordonner les soins simultanés entre différentes organisations de soins de santé.

Construits commentés	Définitions initiales	Commentaires ayant conduit à une révision	Définitions présentées
	<p>concomitants entre différentes organisations de soins de santé.</p> <p><u>Processus d'amélioration de la qualité :</u> L'institutionnalisation de politiques et de procédures qui fournissent une rétroaction sur les structures et les pratiques permettant l'amélioration de la qualité clinique des soins et assurant la sécurité.</p> <p><u>Gestion de l'information clinique :</u> L'adéquation des méthodes et des systèmes permettant de capturer, mettre à jour, récupérer et surveiller les données des patientes et des patients en temps opportuns et de manière pertinente et confidentielle.</p> <p><u>Environnement physique :</u> Il se rapporte aux espaces physiques où les services de santé sont fournis. Notamment, l'espace, le confort, la propreté, la clarté des affiches informationnelles pour faciliter l'orientation des patientes et patients dans les établissements de soins de santé, etc., sont considérés comme des sources importantes de satisfaction.</p>		<p><u>Processus d'amélioration de la qualité :</u> L'implantation de politiques et de procédures qui fournissent une rétroaction sur les structures et les pratiques permettant l'amélioration de la qualité clinique des soins et assurant la sécurité.</p> <p><u>Gestion de l'information clinique :</u> La cohérence des méthodes et des systèmes permettant de capturer, mettre à jour, récupérer et surveiller les données des patientes et des patients en temps opportuns et de manière pertinente et confidentielle.</p> <p><u>Environnement physique :</u> Il se rapporte aux espaces physiques où les services de santé sont fournis. Notamment, l'espace, le confort, la propreté, la clarté des affiches informationnelles pour faciliter l'orientation des patientes et patients dans les établissements de soins de santé, etc., sont considérés comme des sources importantes de satisfaction.</p>
Défense des droits	Défense des droits - Le degré auquel les cliniciennes et cliniciens défendent les meilleurs intérêts des patientes et des patients individuels et des groupes de patientes et patients en matière de santé (y compris les déterminants sociaux de la santé) et de soins de santé.	« Pas sûre que c'est clair entre défense des droits et militantisme ou advocacy je vois une différence. On peut se battre pour un des patients (défendre le droit à un service par exemple) ou encore prendre position publiquement (militer). Je	Défense des droits - Le degré auquel les cliniciennes et cliniciens défendent les meilleurs intérêts des patientes et des patients individuels et des groupes de patientes et patients en matière de santé (y compris les déterminants sociaux de la santé) et de soins de santé. Cette défense des intérêts ne nécessite pas nécessairement une prise de position militante ou publique, mais

Construits commentés	Définitions initiales	Commentaires ayant conduit à une révision	Définitions présentées
		préciserai ce qu'est votre définition de la défense des droits. »	se traduit par un engagement professionnel et éthique à promouvoir le bien-être des patientes et patients.
Contexte familial	Contexte familial - Soins centrés sur la famille : Le degré auquel la clinicienne ou le clinicien prend en compte la famille (sous toutes ses formes) et comprend son influence sur la santé d'une personne, en l'engageant comme partenaire dans les soins de santé continus.	« Le terme "famille" pourrait être un peu réducteur, songer à un terme comme "support system", proches, etc. »	Soins centrés sur la famille et les proches : Le degré auquel la clinicienne ou le clinicien prend en compte la famille (sous toute ses formes) et les proches , et comprend leur influence sur la santé d'une personne, en l'engageant comme partenaire dans les soins de santé continus.
Contexte communautaire	Contexte communautaire, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes : <u>Participation des patientes et patients de la communauté</u> : L'implication des clientes et clients et des membres de la communauté dans les décisions concernant la structure de la clinique et des services fournis (par exemple, les comités consultatifs, la gouvernance communautaire) <u>Considération du contexte populationnel</u> : Le degré auquel les cliniciennes et cliniciens en soins primaires évaluent et répondent aux besoins de santé de la population qu'ils desservent.	« Il est important d'aller au-delà de la participation/consultation et de privilégier l'approche de partenariat qui est basée sur la complémentarité des savoirs professionnels et des personnes expertes de vécu (Ex. vie avec la maladie, etc.) » « Je changerais le terme client pour citoyen. Le contexte populationnel est en lien direct avec la connaissance du milieu desservi par les professionnels ainsi que la réalité socio-démographique du milieu. »	Contexte communautaire, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes : <u>Participation des patientes et patients de la communauté</u> : Implication de la communauté dans les décisions sur la structure de la clinique et les services fournis, selon une approche partenariale valorisant la complémentarité des savoirs professionnels et expérientiels. <u>Considération du contexte populationnel</u> : Le degré auquel les cliniciennes et cliniciens en soins primaires évaluent et répondent aux besoins de santé de la population qu'ils desservent.
Aspects relationnels	Aspects relationnels, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes : <u>Respect</u> : Le degré auquel les professionnels et professionnelles de la santé et le personnel de soutien répondent aux attentes des utilisatrices et utilisateurs en matière de	« Difficile de comprendre le terme "traitement interpersonnel" »	Aspects relationnels, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes : <u>Respect</u> : Le degré auquel les professionnels et professionnelles de la santé et le personnel de soutien répondent aux attentes des utilisatrices et utilisateurs en matière de relations

Construits commentés	Définitions initiales	Commentaires ayant conduit à une révision	Définitions présentées
	<p>traitement interpersonnel, font preuve de respect envers la dignité des patientes et des patients et garantissent une confidentialité adéquate.</p> <p><u>Confiance</u> : Le niveau de confiance que les patientes et patients accordent aux professionnels et professionnelles de la santé.</p>		<p>humaines, font preuve de respect envers la dignité des patientes et des patients et garantissent une confidentialité adéquate.</p> <p><u>Confiance</u> : Le niveau de confiance que les patientes et patients accordent aux professionnels et professionnelles de la santé.</p>
Aspects financiers	<p>Aspects financiers, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes :</p> <p><u>Efficacité/productivité</u> : Atteindre les résultats souhaités avec l'utilisation des ressources la plus rentable en termes de coût-efficacité.</p> <p><u>Accès financier</u> : Évaluation du montant que la patiente ou le patient paie pour les consultations médicales et le traitement prescrit.</p>	-	<p>Aspects financiers, en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes :</p> <p><u>Efficacité/productivité</u> : Atteindre les résultats souhaités avec l'utilisation des ressources la plus rentable en termes de coût-efficacité.</p> <p><u>Accès financier</u> : Évaluation du montant que la patiente ou le patient paie pour les consultations médicales et le traitement prescrit.</p>
Équipe	<p>Équipe (clinique et non-clinique), en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes :</p> <p><u>Équipe intersectorielle</u> : Le degré auquel la clinicienne ou le clinicien en soins primaires collabore avec des praticiennes et praticiens d'autres secteurs que la santé pour fournir des services ayant un impact sur la santé.</p> <p><u>Équipe multidisciplinaire</u> : Des praticiennes et praticiens de diverses disciplines de santé collaborent pour fournir des soins continus.</p>	« Ajouter la reconnaissance du patient comme expert de la vie avec la maladie et donc comme membre de l'équipe (Ex. multidisciplinaire) »	<p>Équipe (clinique et non-clinique), en tant que construit, est définie par la combinaison des deux définitions suivantes :</p> <p><u>Équipe intersectorielle</u> : Le degré auquel la clinicienne ou le clinicien en soins primaires collabore avec des praticiennes et praticiens d'autres secteurs que la santé pour fournir des services ayant un impact sur la santé.</p> <p><u>Équipe multidisciplinaire</u> : Des praticiennes et praticiens de diverses disciplines de santé collaborent avec la patiente ou le patient,</p>

Construits commentés	Définitions initiales	Commentaires ayant conduit à une révision	Définitions présentées
			considéré comme un partenaire actif dans ses soins pour offrir des soins continus et adaptés.
Engagement patient	Engagement patient - Le désir et la capacité de choisir de participer activement aux soins de manière spécifiquement adaptée à chaque individu, en coopération avec une ou un prestataire de soins ou une institution, dans le but de maximiser les résultats ou d'améliorer l'expérience des soins.	« Remplacer "coopération" par "partenariat" » « Ajouter une dimension de reconnaissance des savoirs et de la pratique du patient/client dans ses propres soins. »	L'engagement patient se définit comme étant un processus de transformation individuelle ou organisationnelle qui permet au patient ou à la patiente et ses proches aidants d'entrer en relation avec différents acteurs de la santé. (DCPP et CIO-UDEM, 2016) L'engagement patient correspond au désir et à la capacité de la personne à choisir activement son niveau de participation aux soins d'une manière qui lui est propre, en coopération avec un prestataire ou une institution de soins de santé, dans le but de maximiser ses résultats ou d'améliorer ses expériences de soins. (Higgins T, Larson E, et Schnall R, 2017)
Satisfaction globale	Satisfaction globale - Sentiment de sécurité et d'avoir un suivi adéquat, ainsi que satisfaction à l'égard du soutien émotionnel, des informations de santé, du contrôle de la prise de décision et des compétences des professionnelles et professionnels de la santé.	-	Satisfaction globale - Sentiment de sécurité et d'avoir un suivi adéquat, ainsi que satisfaction à l'égard du soutien émotionnel, des informations de santé, du contrôle de la prise de décision et des compétences des professionnelles et professionnels de la santé.
Commentaires généraux		« L'utilisation du terme "construit" est peu compréhensible pour Mrs et Mme tout le monde. » « Modification de la phrase suivante : Le construit X prend forme grâce à l'association des X définitions suivantes » « Modification de certaines questions : à quel point êtes-vous	Ajout d'une définition au terme construit en début de questionnaire. [Construit ex L'accessibilité], en tant que construit, est définie par la combinaison des [Nbr] définitions suivantes : À quel point êtes-vous en accord avec le fait d'intégrer X (ex l'accessibilité) dans la mesure de

Construits commentés	Définitions initiales	Commentaires ayant conduit à une révision	Définitions présentées
		<p>en accord avec le fait d'intégrer le construit X dans la mesure de l'expérience des patientes et patients en soins primaires ? »</p> <p>« Traduire Comprehensiveness par Intégralité plutôt que par exhaustivité. »</p>	<p>l'expérience des patientes et patients en soins primaires ?</p> <p>Intégralité, en tant que construit, est définie par la combinaison deux définitions suivantes :</p> <p><u>Intégralité des services</u> : La prestation, directe ou indirecte, d'une gamme complète de services pour répondre aux besoins en soins de santé des patientes et des patients. Cela inclut la promotion de la santé, la prévention, le diagnostic et le traitement des affections courantes, l'orientation vers d'autres cliniciennes et cliniciens, la gestion des maladies chroniques, la réadaptation, les soins palliatifs et, dans certains modèles, les services sociaux.</p>

Annexe 2 – Participation des expertes et expertes aux différentes rondes.

Construits	Ronde 1 (n=57)				Ronde 2 (n=51)				Ronde 3 (n=42)			
	Total	Gr 1 (n=)	Gr 2 (n=)	Gr 3 (n=)	Total	Gr 1 (n=)	Gr 2 (n=)	Gr 3 (n=)	Total	Gr 1 (n=)	Gr2 (n=)	Gr 3 (n=)
Accessibilité	57	15	15	27	51	16	19	16				
Communication	55	15	13	27	50	16	18	16				
Coordination	55	15	13	27	50	16	18	16				
Continuité	54	15	13	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Intégralité	54	15	13	26	50	16	18	16				
Compétences professionnelles	54	15	13	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Équité	54	15	13	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Défense des droits	54	15	13	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Organisation	52	15	12	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Contexte familial	51	14	12	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Contexte communautaire	51	14	12	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Aspects relationnels	50	14	12	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Aspects financiers	50	14	12	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Équipe (clinique et non-clinique)	50	14	12	26	50	16	18	16	42	13	19	10
Engagement patient	49	14	12	25	50	16	18	16				
Satisfaction globale	50	14	12	26	49	16	18	16	42	13	19	10

Annexe 3 – Résultats analyses Ronde 1

Sommaire analyses ronde 1

Construits	Accessibilité	Communication	Coordination	Continuité	Intégralité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Engagement patient	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	57	55	55	54	54	54	54	54	52	51	51	50	50	50	49	50
Moyenne	6,49	6,49	6,4	6,48	6,48	5,78	6,31	5,63	5,87	5,92	5,56	6,33	5,27	5,84	6,42	5,75
Médiane	7	7	7	7	7	6	7	6	6	6	6	7	6	6	7	6
Mode	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
Q1 (25 ^e percentile)	6	6	6	6	6	5	6	5	6	5	5	6	5	6	6	5
Q3 (75 ^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	1	1	1	1	1	2	1	2	1	2	2	1	1	1	1	2
% de réponses négatives	5,26	5,45	3,64	3,7	3,7	12,96	7,41	12,96	9,62	5,88	13,73	4	18	8	0	8
Atteinte du consensus	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Analyses ronde 1 – sous-groupe 1

Construits	Accessibilité	Communication	Coordination	Continuité	Intégralité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Engagement patient	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	14	14	14	14	14	14	14	14	14	13	13	13	13	13	13	13
Moyenne	6,71	6,86	6,71	6,79	6,79	6,43	6,36	6,43	6,47	6,23	6,08	6,54	5,46	7	6,54	6,69
Médiane	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	6	7	7	7
Mode	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
Q1 (25 ^e percentile)	6,25	7	7	7	7	6,25	7	6	6	6	6	7	5	6	6	7
Q3 (75 ^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	0,75	0	0	0	0	0,75	0	1	1	1	1	0	2	1	1	0
% de réponses négatives	0	0	0	0	0	7,14	7,14	0	0	7,69	7,69	7,69	15,38	0	0	0
Atteinte d'un consensus	✓	✓	✓	✓	✓	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	✓

Analyses ronde 1 – sous-groupe 2

Construits	Accessibilité	Communication	Coordination	Continuité	Intégralité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Engagement patient	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	16	14	14	13	13	13	13	13	12	12	12	12	12	12	12	12
Moyenne	6,38	6,29	6,07	5,69	5,92	5,69	6	5,46	6,25	6,17	5,75	6,42	5,33	5,67	6,75	6
Médiane	7	7	6	6	6	6	6	6	6	6	6	7	5,5	6	7	6,5
Mode	7	7	7	7	6	6	7	6	7	7	5	7	7	7	7	7
Q1 (25^e percentile)	6,75	6	6	6	6	6	6	6	5,75	5,75	5	6	4	5	7	5,75
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	6	7	7	7	7	7	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	0,25	1	1	1	1	1	1	0	1,25	1,25	2	1	3	2	0	1,25
% de réponses négatives	6,25	7,14	7,14	15,38	7,69	7,69	7,69	15,38	0	0	8,33	0	16,67	8,33	0	8,33
Atteinte d'un consensus	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	√	X

Analyses ronde 1 – sous-groupe 3

Construits	Accessibilité	Communication	Coordination	Continuité	Intégralité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Engagement patient	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	26	27
Moyenne	6,44	6,41	6,41	6,70	6,59	5,48	6,44	5,19	5,41	5,67	5,67	6,07	5,22	5,59	6,23	5,22
Médiane	7	7	7	7	7	6	7	5,5	6	6	6	7	6	6	7	6
Mode	7	7	7	7	7	7	7	6	7	7	6	7	6	6	7	6
Q1 (25^e percentile)	6,5	6	6	6,5	6	4,5	6,5	4	4,5	5	4,5	6	5	5,5	5,25	4,5
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	6,5	7	7	6
IQR (Q3-Q1)	0,5	1	1	0,5	1	2,5	0,5	3	2,5	2	2,5	1	1,5	1,5	1,75	1,5
% de réponses négatives	7,41	7,41	3,7	0	3,70	18,52	7,41	18,52	18,52	11,11	18,52	7,41	18,52	11,11	0	11,11
Atteinte d'un consensus	X	X	X	√	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Annexe 4 – Résultats analyses Ronde 2

Sommaire analyses ronde 2

Construits	Accessibilité	Communication	Coordination	Continuité	Intégralité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Engagement patient	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	51	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	49
Moyenne	6,65	6,64	6,72	6,64	6,68	6,08	6,5	5,9	6,16	6,12	5,94	6,44	5,72	5,7	6,7	6,31
Médiane	7	7	7	7	7	6,5	7	6	6	7	6	7	6	6	7	6
Mode	7	7	7	7	7	7	7	6	7	7	6	7	6	6	7	6
Q1 (25^e percentile)	7	7	7	7	7	6	7	6	6	6	5,25	6	6	6	7	6
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	0	0	0	0	0	1	0	1	1	1	1,75	1	1	1	0	1
% réponses négatives	1,96	4	2	6	4	6	6	10	6	6	4	4	10	12	2	2
Atteinte du consensus	✓	✓	✓	X	✓	X	X	X	X	X	X	X	X	X	✓	X

Analyses ronde 2 – Sous-groupe 1

Construits	Accessibilité	Communication	Coordination	Continuité	Intégralité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Engagement patient	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16
Moyenne	6,75	6,81	6,94	7	6,94	6,63	6,88	6,63	6,63	6,63	6,44	6,44	6	6,19	6,94	6,38
Médiane	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	6,5	7	6	6	7	6
Mode	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	6	6	7	6
Q1 (25^e percentile)	7	7	7	7	7	6	7	6	6	7	6	6,75	6	6	7	6
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	6,25	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1	0,25	0,25	1	0	1
% réponses négatives	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6,25	0	0	0	0
Atteinte du consensus	✓	✓	✓	✓	✓	X	✓	X	X	✓	X	X	✓	X	✓	X

Analyses ronde 2 – Sous-groupe 2

Construits	Accessibilité	Communication	Coordination	Continuité	Intégralité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Engagement patient	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	19	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18
Moyenne	6,68	6,89	6,78	7	6,83	6,44	6,78	6	6,56	6,44	6	6,5	5,89	6,22	6,89	6,35
Médiane	7	7	7	7	7	7	7	6	7	7	6	7	6	6	7	7
Mode	7	7	7	7	7	7	7	6	7	7	6	7	6	7	7	7
Q1 (25^e percentile)	7	7	7	7	7	6	7	6	6	6	6	6	6	6	7	6
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	6,75	7	7	7	7	7	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	0	0	0	0	0	1	0	0,75	1	1	1	1	1	1	0	1
% réponses négatives	0	0	2	0	0	0	0	5,56	0	0	0	0	11,10	5,56	0	5,56
Atteinte du consensus	✓	✓	✓	✓	✓	X	✓	X	X	X	X	X	X	X	✓	X

Analyses ronde 2 – Sous-groupe 3

Construits	Accessibilité	Communication	Coordination	Continuité	Intégralité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Engagement patient	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16
Moyenne	6,5	6,19	6,44	5,88	6,25	5,13	8,81	5,06	5,25	5,25	5,38	6,38	5,25	4,63	6,25	6,19
Médiane	7	7	7	7	7	6	7	6	6	6	5,5	7	6	6	7	6
Mode	7	7	7	7	7	6	7	6	6	6	5	7	6	6	7	6
Q1 (25^e percentile)	7	7	6,75	7	7	4	6,5	3	5	5	5	6,75	4,75	3	6	6
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	6,25	7	6	6	6,25	6,25	7	6	6	7	7
IQR (Q3-Q1)	0	0	0,25	0	0	2,25	0,5	3	1	1,25	1,25	0,25	1,25	3	1	1
% réponses négatives	6,25	12,50	6,25	18,75	12,50	18,75	12,50	31,25	18,75	18,75	6,25	6,25 %	18,75	37,50	6,25	0
Atteinte du consensus	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Annexe 5 – Résultats analyses Ronde 3

Sommaire analyses ronde 3

Construits	Continuité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	43	43	43	43	43	43	43	43	43	42	42
Moyenne	6,49	5,89	6,24	6,07	5,89	6,20	6,14	6,27	5,93	6,02	6,38
Médiane	7	7	7	7	7	7	6,5	7	6	6	7
Mode	7	7	7	7	7	7	7	7	6	6	7
Q1 (25^e percentile)	7	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
% réponses négatives	4,65	11,63	11,63	9,30	13,95	4,65	4,65	9,30	6,98	9,52	2,38
Atteinte du consensus	√	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Analyses ronde 3 – Sous-groupe 1

[illegible]

Analyses ronde 3 – Sous-groupe 2

Construits	Continuité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18
Moyenne	6,6	6,2	6,5	5,95	5,85	6,15	6,1	6,5	6,2	6	6,1
Médiane	7	7	7	6	7	7	6	7	6	6	6,5
Mode	7	7	7	7	7	7	6	7	6	6	7
Q1 (25^e percentile)	7	6	7	6	6	6	6	6,75	6	6	6
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	0	1	0	1	1	1	1	0,25	1	1	1
% réponses négatives	5,56	5,56	5,56	5,56	16,67	5,56	5,56	5,56	5,56	11,11	5,56
Atteinte du consensus	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Analyses ronde 3 – Sous-groupe 3

Construits	Continuité	Compétences professionnelles	Équité	Défense des droits	Organisation	Contexte familial	Contexte communautaire	Aspects relationnels	Aspects financiers	Équipe	Satisfaction globale
Nombre de personnes répondantes	12	12	12	12	12	12	12	12	12	11	1
Moyenne	6,33	5,33	5,67	5,83	5,58	6,25	6,25	5,83	5,67	6	6,64
Médiane	7	6,5	7	6	6	6,5	7	7	6	6	7
Mode	7	7	7	7	7	7	7	7	6	6	7
Q1 (25^e percentile)	6,75	3,75	5,25	6	5	5,75	5,75	6	5,75	6	6
Q3 (75^e percentile)	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
IQR (Q3-Q1)	0,25	3,25	1,75	1	2	1,25	1,25	1	1,25	1	1
% réponses négatives	8,33	25	25	16,67	16,67	0	0	16,67	16,67	9,09	0
Atteinte du consensus	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X



UNITÉ DE **SOUTIEN**
SSA | QUÉBEC

Ensemble pour un système de santé qui apprend