

Rapport

Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur

Roux-Levy Pierre-Henri, Poitras Marie-Eve

Février 2024

Auteure de correspondance

Marie-Ève Poitras

Département de médecine de famille et de médecine d'urgence

FMSS-Université de Sherbrooke, Québec, Canada

marie-eve.poitras@usherbrooke.ca

PARTENAIRES PRINCIPAUX



CHAIRE CRMUS SUR LES
PRATIQUES PROFESSIONNELLES
OPTIMALES EN SOINS PRIMAIRES



Université de
Sherbrooke



UNIVERSITÉ
LAVAL



SPOR Evidence Alliance
Alliance pour des données
probantes de la SRAP

Strategy for Patient-Oriented Research
SPOR
Putting Patients First

Ce rapport a été rédigé par des chercheurs externes pour le compte du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Il vise à soutenir les travaux du CSBE pour évaluer la performance du système de santé et des services sociaux. La responsabilité relative au contenu appartient en totalité aux auteurs du document, et les vues qui y sont exprimées ne représentent pas nécessairement celles du CSBE.



Table des matières

Rapport	1
Résumé	7
À propos des auteurs	9
Financement reçu	11
Rapport	12
Introduction	12
Contexte de l'étude	14
Objectifs	15
Méthodologie	16
1. Cadre de référence soutenant l'approche méthodologique.....	16
1.1. Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé	16
1.2. Cadre pour guider la collecte et l'utilisation de mesures rapportées par les patientes et patients dans le cadre d'un système de santé apprenant.....	18
2. Entretiens avec des informatrices et informateurs clés de provenance internationale	20
2.1. Collecte des données	20
2.2. Analyse des données.....	21
3. Étude de la portée	21
3.1. Objectif	21
3.2. Éléments du modèle PICO.....	21
3.3. Devis de recherche.....	21
3.4. Question de recherche.....	22
3.5. Critères d'inclusion et d'exclusion	22
3.6. Stratégie de recherche bibliographiques des publications	22
3.7. Stratégie des publications et extractions des données	22
3.8. Stratégie d'analyse des données.....	23
3.9. Analyse de la qualité	23
3.10. Gestion des données.....	23
3.11. Implication des utilisateurs des connaissances.....	23

Résultats	24
1. Entretiens auprès d’informatrices et informateurs clés	24
1.1. Stratégie de gouvernance du système de collecte de données	24
1.2. Confidentialité et sécurité des données.....	25
1.3. Implantation du système	25
1.4. Description du système de collecte de PROMs et de PREMs.....	28
1.5. Utilisation des PROMs et PREMs aux différents niveaux.....	29
1.6. Évaluation du système de collecte	31
2. Étude de la portée	32
2.1. Caractéristiques des études	32
2.2. Description des initiatives et stratégies de gouvernance des systèmes de collecte	33
2.3. Les facilitateurs et les barrières à l’implantation du système de collecte	35
2.4. Sélection des PROMs et des PREMs	35
2.5. Collecte des données issues des PROMs et des PREMs	36
2.6. Utilisation des PROMs et PREMs.....	36
2.7. Présentation des données aux utilisatrices et utilisateurs	38
2.8. Évaluation du système de collecte	38
Synthèse des résultats émergeant des deux sources de données.....	39
Constats à portée stratégique.....	40
1. Planter un système de collecte de PROMs et de PREMs en adéquation avec le VBHC amène un changement de paradigme important et une disruption des schémas de pensées actuels en matière de collecte de données et de leur utilisation aux niveaux micro, méso et macro	40
2. La combinaison d’une approche ascendante et descendante est nécessaire pour obtenir une systématisation homogène et équilibrée de la collecte de données	41
3. Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs sont une innovation émergeante dont l’intégration dans le processus de prise de décision axée sur la valeur est en cours de maturation	42
Considérations tactiques préalables à l’implantation	44
1. Anticiper les enjeux et besoins en matière de réglementation, confidentialité, sécurité des données et consentement des patientes et patients	44
2. S’adapter aux contextes nationaux ou régionaux existants en matière de gouvernance des systèmes de collecte de données.....	46
3. Créer un cahier des charges provincial afin de structurer l’implantation d’initiatives locales	47

4.	Privilégier un système de collecte par segments de population plutôt qu'une collecte par secteur (spécialité, service, unité, hôpital)	48
	Considérations tactiques pour l'implantation.....	50
1.	Inclure les personnes représentant les patientes et patients dès l'amorce de l'initiative pour obtenir des changements avec et pour les patientes et patients.....	50
2.	Sélectionner des PROMs et des PREMs pertinents pour l'ensemble des utilisatrices et utilisateurs des données au niveau micro, méso et macro.....	51
3.	Soutenir l'engagement de l'ensemble des actrices et acteurs clés dans la routinisation de la collecte de données	52
	Considérations tactiques pour le soutien à l'utilisation et l'évaluation	54
1.	Soutenir l'utilisation des PROMs et des PREMs aux différents niveaux (micro, méso, macro).....	54
2.	Mettre en place un processus évaluatif structuré, objectivable et indépendant en partenariat avec les communautés de chercheuses et chercheurs	55
	Conclusion	57
	Références bibliographiques.....	58
	Annexe 1 : Guide d'entretien anglais	69
	Annexe 2 : Guide d'entretien français	72

Mot de Madame Joanne Castonguay, Commissaire à la santé et au bien-être

C'est avec intérêt que j'ai pris connaissance de ce rapport sur les données de santé et d'expérience de soins rapportées par les patientes et patients (PROMs et PREMs) produit par la professeure Marie-Eve Poitras, en collaboration avec le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE).

Ce rapport est élaboré dans le cadre du projet PaRIS de l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), dont l'objectif est de combler les lacunes de données sur les résultats des systèmes de santé en interrogeant les patients eux-mêmes sur les conséquences des soins reçus sur leur qualité de vie et leur bien-être. Il s'agit donc d'aller au-delà des données traditionnellement disponibles portant sur les ressources et les processus, pour s'intéresser aux données rapportées par les patients.

Plus particulièrement, le CSBE contribue aux fonds de recherche destinés au volet québécois du projet PaRIS pour permettre à Pre Poitras et à son équipe de créer une infrastructure pour collecter et analyser, de façon continue, les données rapportées par des patients québécois en soins primaires.

Ce projet de développement de PROMs et de PREMs est une excellente occasion, pour le CSBE, d'obtenir des données comparatives sur les résultats des services offerts par la première ligne à partir de la perspective des patients. À l'instar des travaux d'évaluation de la performance du système de santé et de services sociaux axés sur la valeur du CSBE, les PROMs et les PREMs placent les usagers au centre du processus en cherchant à optimiser les résultats importants pour eux.

Ce projet s'intéresse également à l'adoption de normes par différentes juridictions pour faciliter la comparaison de résultats au niveau national et international. Les résultats montrent que peu de juridictions se sont dotées de telles normes.

Pour faciliter les initiatives en ce sens, ce rapport présente une description des étapes à franchir pour adopter des normes de comparabilité des résultats ainsi que des facteurs de succès d'une implantation réussie, et ce, dans un langage accessible. Par exemple, il semblerait que le leadership des équipes cliniques et des décideurs au niveau central soit des facteurs qui participent au succès dans les processus d'adoption de ces normes.

C'est pourquoi nous invitons les décideurs québécois à prendre connaissance de ce rapport afin de donner la direction à prendre aux acteurs du système de santé et de services sociaux pour intégrer des données fondées sur les résultats importants pour les patients dans la prise de décisions tant au niveau micro, que méso et macro.

Mise en contexte de ce rapport

À mesure que les pays remanient leurs systèmes de santé pour qu'ils soient davantage fondés sur la valeur, les changements doivent être fondés sur des données probantes. Les données de santé et d'expérience de soins rapportées par les patientes et patients (PROMs et PREMs) sont essentielles pour identifier les possibilités d'amélioration du système de santé. Depuis 2017, le Canada, incluant la province de Québec, participe à l'enquête internationale de l'OCDE sur les indicateurs rapportés par les patients (PaRIS) atteints de maladies chroniques afin de combler cette lacune. Les objectifs de PaRIS-OCDE sont les suivants 1) recueillir systématiquement des données sur les expériences des patients et les résultats des soins de santé et 2) présenter des indicateurs autorapportés comparables au niveau international sur les expériences de soins et la santé perçue des patientes et patients atteints de maladies chroniques à la suite d'une consultation en soins primaires.

Fort d'un désir de partager les données de l'enquête PaRIS-Canada afin qu'elles soient ultimement utilisées pour soutenir les prises de décision cliniques, organisationnelles ou politiques, l'équipe de PaRIS-Québec, menée entre autres par la Professeure Marie-Ève Poitras, a présenté l'initiative québécoise et canadienne au Bureau de la Commissaire à la santé et au bien-être dans le cadre d'une présentation à différents utilisateurs des connaissances québécois. C'est dans cette optique qu'une série d'échanges ont eu lieu entre l'équipe de la Pre Poitras et le Bureau de la Commissaire à la santé et au bien-être. De ces échanges a entre autres émergé la question suivante : Quelles sont les principales initiatives internationales de systèmes de collecte de données intégrant des PROMs et des PREMs et utilisées par les gouvernements pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur?

Résumé

Les données rapportées par les patientes et patients¹ informent sur la perception de leur état de santé (*patient-reported outcomes* - PROs) et de leur expérience des soins (*patient-reported experience* - PREs). Ces indicateurs permettent d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins. Actuellement, leur utilisation par les organisations de santé connaît une émergence internationale. Cette émergence s'explique par l'intérêt de transiger vers un système de santé basé sur la valeur (Value-Based Healthcare - VBHC). Se doter d'un système de collecte de données qui inclut les données rapportées par les patientes et patients favorise le VBHC. L'objectif de ce rapport est de décrire les systèmes de collecte de données existants qui incluent des données rapportées par les patientes et patients afin de soutenir une transformation vers des systèmes basés sur la valeur.

Nous avons conduit un scan environnemental incluant des entretiens auprès d'informatrices et informateurs internationaux clés ainsi qu'une étude de la portée guidée par la méthodologie de la Joanna Briggs Institute. Les résultats des deux sources de données ont été analysés de manière déductive et inductive en utilisant les cadres conceptuels de l'Institut canadien d'information sur la santé et de l'équipe de Franklin et al. L'analyse a été conduite par deux chercheurs indépendants. Les thèmes trouvés au sein des deux sources de données ont été fusionnés et synthétisés. Ils ont permis de développer des constats à portée stratégique et des considérations tactiques pour l'implantation des systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur.

Douze articles ont été inclus dans l'étude de la portée. Six entretiens auprès de huit informatrices et informateurs clés de six pays différents ont été réalisés. Nous avons constaté que l'implantation de tels systèmes en adéquation avec les systèmes basés sur la valeur amène une disruption des schémas de pensées actuels en matière de collecte et d'utilisation de données. En amont de leur implantation, il est pertinent de s'adapter aux contextes nationaux et régionaux en matière de gouvernance, de réglementation, de sécurité des données et de consentement. Il est également préférable de cibler des segments de population d'intérêt au lieu de s'intéresser à des secteurs spécifiques des services de santé et des services sociaux (spécialité, service, unité, hôpital). Lors de l'implantation, il est important d'inclure les personnes représentant les patientes et patients dès le départ ainsi que de mettre en place des stratégies pour soutenir l'engagement de l'ensemble des personnes impliquées dans la collecte des données. Un accompagnement à l'utilisation des données et la mise en place d'un processus évaluatif structuré en partenariat avec les communautés de chercheuses et chercheurs sont nécessaires. Enfin, le processus d'utilisation des résultats des PROMs et des PREMs pour une prise de décision axée sur la valeur par les instances gouvernementales n'est pas encore précisément décrit. Cependant, ces systèmes permettent d'ores et déjà des changements pratiques sur le terrain pouvant s'avérer bénéfiques pour la qualité des soins et la performance des systèmes de santé sur le moyen et le long terme.

¹ Nous utilisons les termes patientes et patient pour faciliter la lecture et soutenir les notions de PROMs et PREMs, mais ces termes incluent ici l'ensemble des personnes qui utilisent les services de santé et les services sociaux (patient, citoyen, usager)

Constats à portée stratégique

1. Planter un système de collecte de PROMs et de PREMs en adéquation avec le VBHC amène un changement de paradigme important et une disruption des schémas de pensées actuels en matière de collecte de données et de leur utilisation aux niveaux micro, méso et macro
2. La combinaison d’une approche ascendante et descendante est nécessaire pour obtenir une systématisation homogène et équilibrée de la collecte de données
3. Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs sont une innovation émergente dont l’intégration dans le processus de prise de décision axée sur la valeur est en cours de maturation

Considérations tactiques préalables à l’implantation

1. Anticiper les enjeux et besoins en matière de réglementation, confidentialité, sécurité des données et consentement des patientes et patients
2. S’adapter aux contextes nationaux ou régionaux existants en matière de gouvernance des systèmes de collecte de données
3. Créer un cahier des charges provincial afin de structurer l’implantation d’initiatives locales
4. Privilégier un système de collecte par segments de population plutôt qu’une collecte par secteur (spécialité, service, unité, hôpital)

Considérations tactiques pour l’implantation

1. Inclure les personnes représentant les patientes et patients dès l’amorce de l’initiative pour obtenir des changements avec et pour les patientes et patients
2. Sélectionner des PROMs et des PREMs pertinents pour l’ensemble des utilisatrices et utilisateurs des données au niveau micro, méso et macro
3. Soutenir l’engagement de l’ensemble des actrices et acteurs clés dans la routinisation de la collecte de données

Considérations tactiques pour le soutien à l’utilisation et l’évaluation

1. Soutenir l’utilisation des PROMs et des PREMs aux différents niveaux (micro, méso, macro)
2. Mettre en place un processus évaluatif structuré, objectivable et indépendant en partenariat avec les communautés de chercheuses et chercheurs

À propos des auteurs

Chercheurs principaux

Marie-Ève Poitras, Inf., PhD, Professeure agrégée, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke
Titulaire — Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires
305, rue Saint-Vallier, C.P. 221 Chicoutimi (Québec) G7H 5H6
marie-eve.poitras@usherbrooke.ca
418 541-1234 poste 3249

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

Cochercheuse

Marie-Pierre Gagnon, PhD, Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval
Titulaire — Chaire de recherche du Canada en technologies et pratiques en santé

Chercheur postdoctoral

Pierre-Henri Roux-Levy, MD, PhD, Stagiaire postdoctoral, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires

Commissaire adjoint à l'évaluation au CSBE

Denis Roy, MD, MPH, MSc, FRCPC, Commissaire adjoint à l'évaluation au CSBE

Équipe de recherche

Vanessa T.Vaillancourt, M. Sc., Coordinatrice, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires

Frédéric Bergeron, MSI, Université Laval, Bibliothécaire

Wilfried Supper, PhD, Professionnel de recherche, Université Laval,

Eugène Attisso, MD, M. Sc., Professionnel de recherche, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Université Laval

Michèle Dugas, M. Sc., Professionnelle de recherche, Université Laval

Marie-Ève Perron, Inf., B. Sc, M. Sc. (c), Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires

Anaëlle Morin, Inf., M. Sc., PhD (c), Département de médecine de famille et médecine d'urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires

Collaborateurs et collaboratrices

Maude Laliberté, Fellow pht, MSc, PhD, Commissaire adjointe à l'éthique et à la participation publique au CSBE

Jean-Frédéric Levesque, MD, PhD, chef exécutif de l'agence pour l'innovation clinique (*Agency for Clinical Innovation – ACI*), Nouvelle-Galles du Sud, Australie

Niek Klazinga, MD, PhD, Professeur de médecine sociale, Université d'Amsterdam

Candan Kendir, MD, MPH, Étudiante au doctorat, Université d'Amsterdam

Remerciements

Nous remercions les personnes suivantes qui ont contribué à la mise en forme et à la relecture linguistique du document.

Amélie Fournier, Designer graphiste, Agente de recherche, Département de médecine de famille et médecine d'urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires

Catherine Deschênes, Professionnelle de recherche, Département de médecine de famille et médecine d'urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires

Financement reçu

L'équipe de la ^{Pre} Poitras a reçu un soutien financier du Bureau de la Commissaire à la santé et au bien-être pour la réalisation du scan environnemental inclus dans ce rapport.

Le stagiaire postdoctoral Pierre-Henri Roux-Levy est boursier postdoctoral du Fonds de recherche du Québec-Santé. Les étudiantes Marie-Ève Perron et Anaëlle Morin, étudiantes à la maîtrise, ont reçu des subventions de la Chaire de recherche CRMUS sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires.

L'étude de la portée incluse dans ce rapport a été financée par la *SPOR Evidence Alliance*. Le travail a été réalisé sous la direction du Pr Maxime Sasseville (titulaire de la subvention *SPOR Evidence Alliance*) en collaboration avec le Dr Denis Roy, le Dr Pierre-Henri Roux-Levy, chercheur postdoctoral et la Pre Marie-Ève Poitras.

Pour citer ce document : Roux-Levy, PH., Sasseville, M., Perron, ME., Supper, W., Attisso, E., Bergeron, F., Dugas, M., Roy, D., Morin, A., T.-Vaillancourt, V., Gagnon, MP., Poitras, ME. (2024). Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur [Rapport sur Internet]. Québec: Commissaire à la santé et au bien-être; 2024 [cité le jour mois année]. Disponible sur: <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/systemes-donnees-proms-prems.html>

ISBN : 978-2-550-97753-7

Rapport

Introduction

Depuis plusieurs décennies, la performance du système de santé est un enjeu organisationnel important aux yeux des instances dirigeantes. Actuellement, la gouvernance du système de santé québécois est fondée sur un système basé sur le volume qui, ultimement, vise la réduction des coûts et majoritairement, un financement à l'acte. Cette approche, bien qu'elle optimise le rapport entre la quantité de services octroyés et les frais déboursés, s'oppose à un système basé sur la valeur (**VBHC**) qui prône la création de valeur pour les personnes soignées et soutient une offre de services de qualité. Le modèle de système basé sur la valeur représente une innovation importante dans le domaine des systèmes de santé (Porter et Teisberg, 2006). Il permet de réduire les dépenses globales de santé et d'assurer l'amélioration continue de la qualité des soins (Porter, M, 2017). Il s'agit d'un modèle de prestations de soins de santé organisé autour des besoins des patientes et patients et qui vise à améliorer les résultats qui sont importants pour les patientes et patients tout en optimisant l'utilisation des ressources.

Au Québec, il est de plus en plus discuté que la migration de la gouvernance du système de santé d'une approche basée sur le volume vers une approche basée sur la valeur permettrait de dispenser, au meilleur coût, des soins de qualité aux personnes soignées (Echevin, 2021). Toutefois, les indicateurs de performance de cette approche doivent être en cohérence avec la mesure de la valeur recherchée. Une des premières étapes pour la mise en place d'un tel système est la mesure des résultats de soins permettant de recueillir des données sur ce qui importe pour les patientes et patients (Kaplan et Porter, 2011; Porter, M, 2017).

Les mesures rapportées par les patientes et patients au regard des résultats de santé et de l'expérience des soins, subséquentement nommées *Patient-Reported Outcomes (PROs)* et *Patient-Reported Experience (PREs)*, peuvent nous informer de ce qui est important à leurs yeux et donc orienter la prise de décision politique et organisationnelle concernant la gouvernance du système de santé. Ces mesures sont reconnues comme des données essentielles dans l'amélioration et l'évaluation des systèmes de santé actuels (Medbery et al., 2019; Valderas et al., 2019). Ces indicateurs sont captés au moyen d'outils de mesures validés scientifiquement. Les mesures doivent être rapportées par les patientes et patients pour permettre de connaître, d'une part, les résultats de soins (**PROMs**) et d'autre part, la façon dont ces gens vivent leur expérience des soins dans un contexte donné (**PREMs**) (Weldring et Smith, 2013).

Les PROMs

On reconnaît aux PROMs plusieurs bénéfices considérables. Les PROMs favorisent l'engagement des patientes et patients dans leurs soins, orientent les consultations vers ce qui est réellement important à leurs yeux et leur assurent une meilleure qualité des soins et des suivis (Campbell et al., 2022). Le bénéfice d'une utilisation au niveau individuel des PROMs et PREMs est reconnu; ils permettent d'obtenir des informations spécifiques quant aux besoins des patientes et patients en matière de soins et de services (Campbell et al., 2022). Toutefois, l'utilisation des PROMs est

beaucoup plus large et va bien au-delà d'une utilisation exclusivement clinique. Plusieurs outils PROMs existent et peuvent être utilisés à différents niveaux (Al Sayah, Lahtinen, et al., 2021) :

- **Milieus cliniques** : les résultats de santé individuels peuvent faciliter la communication des patientes et patients avec le personnel professionnel de la santé, être utilisés par les professionnels de santé pour éclairer la pratique clinique et améliorer l'autogestion des patientes et patients de leur santé
- **Organisations** : les résultats de santé de patientes et patients peuvent être utilisés pour évaluer les budgets, les coûts et la qualité ou la performance des programmes, des services de santé et des services sociaux
- **Politique** : les résultats de santé agrégés peuvent servir de complément aux sources de données conventionnelles (p. ex. données clinico-administratives) permettant d'éclairer les décisions organisationnelles et politiques, et de comparer les données entre différentes régions
- **Recherche** : les résultats de santé peuvent être utilisés pour évaluer l'utilité des services offerts par rapport aux résultats mesurés

Ainsi, plusieurs parties prenantes (décideuses/décideurs, cliniciennes/cliniciens, patientes/patients, équipes de recherche) peuvent utiliser les PROMs afin de soutenir leur travail quotidien. Celles-ci peuvent tirer profit de ces indicateurs de résultats pour notamment optimiser les suivis et les évaluations cliniques, mais également la prise de décision politique et organisationnelle (Institut canadien d'information sur la santé, 2023). Pour y arriver, plusieurs types de résultats sur la santé peuvent être mesurés. Parmi ceux-ci, nous y retrouvons (sans être exclusif) :

- Perception de l'état de santé
- Qualité de vie
- Résultats sur la santé à la suite d'une chirurgie
- Niveau de douleur
- Évolution de la maladie
- Symptômes spécifiques liés à une maladie
- Symptômes généraux liés à l'état de santé

Les PREMs

Bien que largement moins documentés, les PREMs fournissent eux aussi des bénéfices cliniques et organisationnels reconnus (Institut canadien d'information sur la santé, 2022). Tout comme les PROMs, l'utilisation des PREMs va bien au-delà de l'utilisation clinique. Plusieurs outils PREMs existent et peuvent être utilisés à différents niveaux :

- **Milieus cliniques** : les données individuelles d'expérience peuvent servir à améliorer la gestion de la condition de santé des individus, améliorer la prise en charge des patientes et patients et améliorer les soins dispensés (p. ex. soins centrés sur la patiente ou le patient)
- **Organisations** : les données d'expériences de patientes et patients peuvent servir à guider la prise de décision organisationnelle relative à l'amélioration de l'offre de soins, à l'attribution des ressources ou à la rémunération (paiement à la performance, remboursement, etc.) (Jamieson Gilmore et al., 2023; Roland et Dudley, 2015)

- **Politique** : les données d'expériences peuvent être utilisées pour évaluer la performance des systèmes de santé en comparant certains indicateurs tels que l'accès aux soins, la continuité ou la coordination des soins (Jamieson Gilmore et al., 2023)
- **Recherche** : les données d'expériences peuvent être utilisées pour évaluer la concordance entre les services offerts et l'expérience mesurée

Pour parvenir à évaluer la performance du système, plusieurs types d'expériences peuvent être mesurés. Parmi ceux-ci, nous y retrouvons (sans être exclusif) :

- L'accessibilité physique et financière aux soins
- La communication entre la patiente ou le patient et les cliniciennes et cliniciens
- La coordination, la continuité et l'intégralité des soins
- La satisfaction globale de la patiente ou du patient au regard de ses soins
- Les aspects relationnels avec l'équipe soignante
- Les compétences techniques et professionnelles des soignantes et soignants
- L'expérience en lien avec l'organisation des soins et des services
- L'expérience en lien avec le personnel de soutien et professionnel autre que le prestataire de soins
- L'engagement personnel à différents niveaux (p. ex. dans les soins, dans la prise de décision)
- L'expérience des soins et des services cliniques dispensés

Contexte de l'étude

Il existe actuellement une tendance internationale vers une transformation des systèmes basés sur la valeur (EIT Health, 2020). Cela implique des changements importants aux différents niveaux des institutions de santé (politiques de santé, gestion des structures de soins, relation clinicienne/clinicien et patiente/patient). Par conséquent, la mise en œuvre et l'évaluation de cette transformation nécessitent une structuration de ce qui doit être collecté auprès des patientes et patients et de la manière dont ces données seront collectées, emmagasinées, traitées et utilisées. C'est pourquoi, afin de promouvoir le VBHC, une émergence internationale d'initiatives de systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs s'est développée. On définit par système de collecte de données tout système ou infrastructure permettant la collecte, le traitement, le stockage et l'utilisation de données.

Aux États-Unis, les PROMs font partie du mandat des organismes payeurs (tiers qui paie les frais médicaux en totalité ou en partie au médecin, ou qui les rembourse à l'assuré) (Forcino et al., 2020). Au Royaume-Uni, ils sont utilisés pour l'évaluation comparative de la performance des services de santé et des services sociaux et sont inclus dans un registre national (Mjåset et al., 2020; Timmins, 2008). Au Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a plaidé en faveur d'une collecte pancanadienne normalisée des PROMs (Terner et al., 2021). Le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) a récemment coordonné le déploiement de PROMs en oncologie dans dix provinces/territoires (Partenariat canadien contre le cancer, 2020).

En 2017, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a lancé l'initiative internationale PaRIS de l'OCDE (<https://www.oecd.org/health/paris/>) visant à développer et à implanter des PROMs et des PREMs qui sont comparables et standardisés au niveau international (OECD, 2019). Vingt-et-un pays participent à cette étude, qui est la première enquête internationale sur les résultats de santé et l'expérience des soins des personnes adultes atteintes de maladies chroniques. De surcroît, c'est la première initiative dans le domaine des soins primaires qui est fondée sur la pratique. Les objectifs de l'étude PaRIS-OCDE sont 1) de recueillir systématiquement des données sur les résultats de santé et l'expérience des soins des patientes et patients et 2) de présenter des indicateurs autodéclarés comparables au niveau international sur les résultats de santé et l'expérience des soins des patientes et patients vivant avec une maladie chronique traitée dans le cadre des soins primaires.

Pourtant, l'utilisation de ces mesures reste fragmentée et les systèmes de santé en sont à différents stades d'implantation, allant de projets pilotes à de larges initiatives nationales (Proding et Taylor, 2018; Pross et al., 2017). L'implantation est souvent le fait d'initiatives locales cloisonnées, ce qui entraîne des doublons et un soutien limité (Ahmed et al., 2020). De plus, il peut y avoir des différences dans la manière dont ces systèmes ont été mis en place, par exemple, si les PROMs ou les PREMs ont fait partie intégrante de leur développement ou s'ils ont été introduits ultérieurement dans des systèmes déjà existants. Le grand intérêt pour les PROMs et les PREMs amène également à réfléchir à la manière dont ils ont été développés et à comment ils permettront à des personnes ayant divers profils (genre, sexe, ethnicité, revenu, capital social) de les compléter et d'utiliser leurs résultats de manière appropriée. Les difficultés d'implantation liées aux obstacles à différents niveaux (Nguyen et al., 2021) ont conduit à une faible adoption systémique des PROMs et des PREMs au Canada (Ernst et al., 2022; Gibbons et al., 2021).

Dans ce contexte de transformation vers des systèmes de santé basés sur la valeur, il est essentiel d'examiner les principaux systèmes de collecte de données existants et incluant des PROMs et des PREMs. Il est essentiel de les décrire en tenant compte de leur utilisation pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur afin d'orienter leur futur développement et mise en œuvre.

Objectifs

Décrire les principales initiatives internationales de systèmes de collecte de données intégrant des PROMs et des PREMs et étant utilisées par les gouvernements pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur.

Méthodologie

Nous avons conduit un scan environnemental de juillet 2022 à octobre 2023. Le scan environnemental est un outil de santé publique important pour éclairer la prise de décision en matière de politique, de planification et de développement de programmes en santé (Charlton et al., 2021). Ils sont notamment utilisés pour examiner l'état actuel des programmes, des services de santé et des services sociaux, identifier les forces et les lacunes des services, évaluer les besoins des patientes et patients et de la communauté, guider les initiatives d'amélioration de la qualité, soutenir la pratique clinique et la formation professionnelle, et éclairer l'élaboration des programmes et des politiques.

Dans le cadre de ce projet, le scan environnemental était composé 1) d'entrevues avec des informatrices et informateurs clés de provenance internationale et 2) d'une étude de la portée (Charlton et al., 2021). Par ailleurs, deux cadres de référence ont soutenu notre approche méthodologique :

1. Le cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS (Institut canadien d'information sur la santé, 2020)
2. Le Cadre de Franklin (P. Franklin et al., 2017) pour guider la collecte et l'utilisation de mesures rapportées par les patientes et patients dans le cadre d'un système de santé apprenant

1. Cadre de référence soutenant l'approche méthodologique

1.1. Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé

Développé en 2020 par l'ICIS, ce cadre vise à guider les organismes de santé dans l'adoption d'une structure de gouvernance des données favorisant une collecte continue, fiable et adaptée aux objectifs. De manière plus spécifique, il permet aux organismes de faire l'autoévaluation de leur structure de gouvernance et de leurs compétences en matière de données et d'information sur la santé, en plus de les aider à renforcer les compétences déjà acquises.

Le cadre comporte 4 volets distinctifs couvrant l'entièreté des compétences (28) en matière de données et d'information sur la santé (figure 1). Ce sont principalement les compétences fondamentales, telles qu'identifiées par l'ICIS, qui ont servi à développer les questions du guide d'entretien. Elles sont nommées ci-dessous en fonction du volet auquel elles appartiennent :

Stratégie et gouvernance

Ce volet définit l'orientation, les responsabilités et la surveillance générale du programme de gestion des données.

Compétences ciblées : Carnet de route, modèle de gouvernance stratégique, modèle de gouvernance opérationnelle et gestion des risques en matière de données et d'information sur la santé.

Politiques et processus

Ce volet définit les activités qui régissent la collecte, le traitement, l'analyse et l'échange de données et d'informations fiables sur la santé.

Compétences ciblées : Respect de la vie privée, de la sécurité, de l'accès et de l'échange des données et d'information sur la santé.

Actifs et normes

Ce volet structure les banques de données et d'information sur la santé, conformément aux exigences énoncées dans les politiques et les processus, de manière à obtenir les résultats stratégiques et opérationnels attendus.

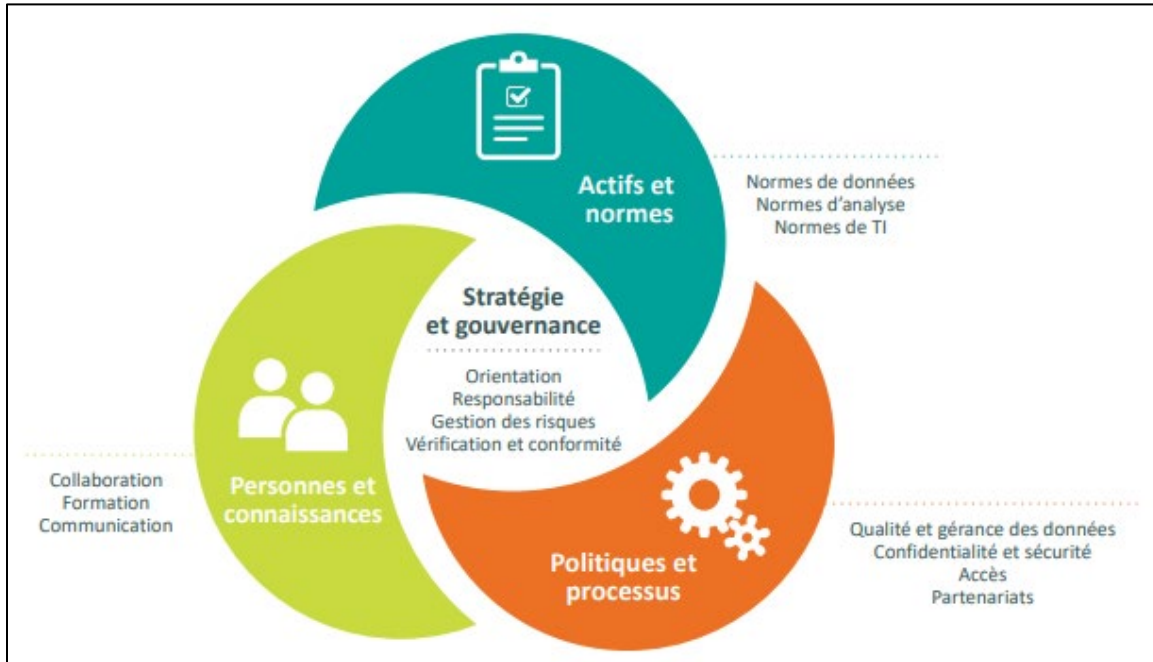
Compétences ciblées : Contenu et répertoire des banques de données de l'organisme, normes de données organisationnelles, modèle de données organisationnel et pratiques liées aux enseignements tirés des données et de l'information sur la santé de l'organisme.

Personnes et connaissances

Ce volet permet de favoriser et améliorer l'efficacité et le maintien des processus, des politiques, des structures et de la gouvernance par les intervenantes et intervenants et les membres du personnel.

Compétences ciblées : Plan de collaboration avec les intervenantes et intervenants et les membres du personnel.

Figure 1. Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé



Note. Tiré de l'Institut canadien d'information sur la santé. *Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS.* Ottawa, ON : ICIS; 2020

1.2. Cadre pour guider la collecte et l'utilisation de mesures rapportées par les patientes et patients dans le cadre d'un système de santé apprenant

Développé en 2017, le cadre de Franklin et al. (figure 2) permet de guider la mise en œuvre d'un PROMs dans un établissement de santé. Plus spécifiquement, il offre un cadre d'implantation afin d'assurer une bonne utilisation des PROMs (bon moment, bonne indication) afin de générer des données valides et fidèles. Le modèle de Franklin reconnaît les nombreux défis d'implantation des PROMs en contexte clinique. Selon ce cadre, les différents éléments devant être considérés lors de l'implantation d'un PROM sont :

« Pourquoi les PROMs? »

Plusieurs intervenantes et intervenants valorisent la collecte et l'utilisation des PROMs, mais pour différents objectifs. Dans un système de santé apprenant, la collecte des PROMs engendrera une valeur améliorée chez tous les intervenantes et intervenants, menant ainsi à une collecte efficace. L'utilité et la qualité des données seront optimisées pour la recherche au sein d'un système de santé apprenant.

« Pour Qui? »

Patientes et patients ayant un suivi en clinique ou populations présentant des pathologies spécifiques.

« Quand, à quel endroit? »

Les PROMs sont saisis au moment où la patiente ou le patient reçoit des soins ou lorsqu'elle ou il est à domicile pour assurer une collecte de données complète et en temps opportun.

« Quoi? »

Les PROMs génériques ou spécifiques à une pathologie sont utilisés pour quantifier des symptômes et des états de santé ainsi que les facteurs de risques associés.

« Comment? »

Les PROMs sont collectés et stockés par l'intermédiaire du dossier médical électronique ou d'une plateforme web ou téléphonique. Des rappels sont envoyés afin de s'assurer d'une collecte de données complète.

« Élaboration de la pratique? »

Les résultats des PROMs ont un score attribué, sont ajustés au risque puis analysés pour établir une tendance dans le temps et/ou effectuer des comparaisons externes à l'échelle individuelle ou agrégée.

Figure 2. Collecte et utilisation des PROMs dans le système de santé apprenant. (P. Franklin et al., 2017)



Ce cadre a été initialement développé en contexte de collecte de PROMs en orthopédie (P. D. Franklin et al., 2021). Il est l'un des cadres les plus cités dans la littérature comme référence pour la collecte de PROMs (Maruszczuk et al., 2022; Nair et Wilson, 2019; Nelson et al., 2020; Ruseckaite et al., 2019). Dans le cadre de ce travail, nous avons inféré son applicabilité pour la collecte de PREMs.

2. Entretiens avec des informatrices et informateurs clés de provenance internationale

Cette étape qualitative avait pour objectif de décrire les principales initiatives internationales portant sur la mesure des résultats et expériences de soins rapportés par les patientes et patients aidant à la prise de décision d'institutions gouvernementales. Une identification des informatrices et informateurs a été réalisée avec la collaboration de Niek Klazinga, responsable du programme qualité des soins de l'OCDE, du Dr Jean-Frédéric Levesque, expert dans le domaine par son expérience en Nouvelle-Galles du Sud, du réseau de collaboration de l'équipe de recherche et du bureau du CSBE. Une sélection par effet boule de neige a également été réalisée : il a été demandé aux participantes et participants s'il leur était possible d'identifier d'autres personnes informatrices clés potentielles.

Une première prise de contact par courrier électronique a été menée auprès des participantes et participants. Si la personne participante potentielle ne répondait pas à l'invitation initiale, deux rappels par courrier électronique étaient envoyés. L'absence de réponse après ces rappels était considérée comme un refus de participer. Les entretiens ont été réalisés en présentiel ou à distance en fonction de la disponibilité des personnes recrutées. Un rendez-vous a été convenu à une heure et à un lieu satisfaisants pour la participante ou le participant.

2.1. Collecte des données

Un guide d'entretien en français et en anglais (annexe 1 et 2) a été construit en se basant sur les deux cadres conceptuels présentés précédemment. Un premier guide a été réalisé, reprenant chacun des grands thèmes des deux cadres : « Stratégie et gouvernance, Politiques et processus, Actifs et normes, Personnes et connaissances » et « Pourquoi les PROMs?, Pour Qui?, Quand?, à quel endroit?, Quoi?, Comment?, Élaboration de la pratique? ». Il a été ensuite relu et synthétisé par PHRL, JFL et DR afin d'améliorer la compréhension et de restructurer les thématiques afin d'avoir une meilleure cohérence. Le guide d'entretien a ensuite été validé par une équipe pluridisciplinaire constituée de sept chercheuses et chercheurs ayant une expertise en implantation des mesures rapportées par les patientes et patients et en engagement patient (PHRL, MEPO, MPG, MS, DR, JFL, NK). Les thèmes finaux choisis étaient la structure du système de collecte de données, les populations ciblées, le lieu, le moment et le mode de recueil, le type de PROMs et de PREMs choisi, son mode d'utilisation et ses utilisatrices et utilisateurs. Un premier entretien test a été réalisé et à la suite de celui-ci deux thèmes ont été ajoutés : la place de la patiente ou du patient et les enjeux de la collecte des résultats des PROMs et des PREMs. Les personnes participantes étaient libres de fournir tout document informant l'équipe de recherche des

systèmes en place. Les entretiens ont été enregistrés par deux outils d'enregistrement audio et vidéo (logiciel Microsoft Teams et téléphone). Ils ont été retranscrits par une consultante sur le logiciel Microsoft Word.

2.2. Analyse des données

Les données ont été analysées de manière déductive et inductive. Un premier cadre d'analyse a été créé en se basant sur les cadres conceptuels ainsi que sur le guide d'entretien par un chercheur et une chercheuse (PHRL, MEPe). Le cadre a ensuite été modifié de manière inductive lors d'une analyse thématique : les verbatims pertinents ont été identifiés dans les transcrits et un code leur a été attribué. Les codes ont été remis en contexte et associés afin de développer les thèmes principaux de l'analyse. Les divergences de codage ont été résolues par le chercheur et la chercheuse afin d'arriver à un consensus. Le logiciel analytique MAXQDA a été utilisé pour la gestion et le codage des données.

3. Étude de la portée

3.1. Objectif

L'objectif de cette revue de la portée était de décrire les principales initiatives de systèmes de collecte de données intégrant des PROMs et des PREMs utilisés par les gouvernements pour soutenir la prise de décision politique.

3.2. Éléments du modèle PICO

Tableau 1. Éléments du modèle PICO

Participants	Agences gouvernementales, organisations et administrations
Intervention	Système de collecte de données contenant des données autorapportées par les patientes et patients ou la population
Comparaison	Aucune
Issues d'intérêt	Impacts sur la prise de décision politique, barrières et facilitateurs à l'implantation, amélioration de la qualité des soins, amélioration des résultats de santé des patientes et patients
Contexte	Systèmes de santé
Devis d'études	Tout type d'études empiriques (qualitatif, quantitatif, mixte)
Langue	Aucune restriction
Année de publication	Aucune restriction

3.3. Devis de recherche

L'étude de la portée a été menée selon la méthodologie du *Joanna Briggs Institute* (JBI) (Aromataris et al., 2020). La stratégie de recherche construite a utilisé les banques de données MEDLINE,

Embase, CINAHL, *Academic Search Complete*, PsycInfo et *Web of Science*. Le protocole a été enregistré sur *Open Science Framework* (<https://osf.io/fn6wt>).

3.4. Question de recherche

L'étude de la portée a été guidée par la question de recherche suivante :

Quels sont les systèmes de collecte de données intégrant les *patient-reported outcome measures* (PROMs) et les *patient-reported experiences measures* (PREMs) utilisés par les gouvernements pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur?

3.5. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion étaient :

- ✓ Article publié en français ou en anglais
- ✓ Article traitant en totalité ou en partie d'un système de collecte de données de santé incluant des PROMs et des PREMs
- ✓ Aidant pour la prise de décision politique à l'échelle régionale, fédérale ou nationale :
 - Utilisation conceptuelle (prise de connaissances des résultats)
 - Utilisation persuasive (légitimer ou soutenir des positions prédéterminées)
 - Utilisation instrumentale (utilisation concrète : création d'un programme, évaluation de la performance, élaboration d'objectifs, etc.)

3.6. Stratégie de recherche bibliographique des publications

La stratégie de recherche a été élaborée par le bibliothécaire de l'équipe spécialisé en devis de synthèse (FB), en consultation avec les autres membres de l'équipe. Sa sensibilité a été testée sur un échantillon de cinq articles clés qu'elle devrait pouvoir identifier. La liste des références de tous les articles inclus a été examinée pour trouver des études supplémentaires. Les études publiées jusqu'en décembre 2022 en anglais et en français ont été incluses.

3.7. Stratégie des publications et extractions des données

Les études ont été sélectionnées à l'aide de l'outil de gestion de références bibliographiques *DistillerSR*. Dans un premier temps, les titres et les résumés ont été examinés par deux évaluateurs indépendants (PHRL, WS) en fonction des critères d'inclusion. Une validation du processus de sélection sur 50 articles a été effectuée en évaluant leur niveau d'accord concernant la pertinence des titres et des résumés. Ensuite, les textes intégraux des articles sélectionnés ont été examinés

afin d'appliquer les critères d'inclusion. Les articles dont le texte intégral ne répondait pas aux critères d'inclusion ont été exclus et les raisons ont été documentées. Les désaccords entre les évaluateurs ont été résolus par une discussion ou par l'intervention d'un évaluateur supplémentaire (MS).

3.8. Stratégie d'analyse des données

Les évaluateurs ont utilisé le cadre de référence de Franklin et al., de l'ICIS ainsi que les thèmes du guide d'entretien utilisés lors de la première étape du scan environnemental (entretiens) pour créer une grille d'extraction des données (tableur Excel). Un test initial de la grille d'extraction a été réalisé sur deux articles puis les données des articles inclus ont été extraites et synthétisées par des évaluateurs indépendants (PHRL, WS, EA). La grille d'extraction finale a recueilli des données concernant le type d'étude, la région/pays d'étude, la population concernée par le recueil (qui?), le type de PROMs ou PREMs recueilli (quoi?), le moyen de recueil (comment?), le type et la forme d'utilisation (pourquoi? élaboration de la pratique?) et les utilisatrices et utilisateurs des résultats au niveau macro.

3.9. Analyse de la qualité

L'analyse de la qualité n'a pas été effectuée puisqu'elle n'est pas nécessaire dans un contexte de méthodologie de revue de la portée (Aromataris et al., 2020).

3.10. Gestion des données

La sélection des études a été effectuée à l'aide de l'application web DistillerSR (*DistillerSR*, 2011). L'extraction et l'analyse des données ont été effectuées à l'aide d'une grille Excel partagée par Microsoft Teams.

3.11. Implication des utilisateurs des connaissances

Cette revue a été effectuée en partenariat avec le CSBE. Des représentants du CSBE ont été impliqués à des étapes clés de la synthèse pour recueillir leurs commentaires et suggestions.

Résultats

1. Entretiens auprès d'informatrices et informateurs clés

Six entretiens ont été réalisés auprès de huit informatrices et informateurs clés entre septembre 2022 et février 2023 (tableau 1). Un participant avait été recruté par effet boule de neige (participant gallois).

Tableau 2. Caractéristiques des informatrices et informateurs clés

Informatrices/Informateurs clés	Pays/région	Initiatives
Jean-Frédéric Levesque	Australie/Nouvelle-Galles du Sud	Patient-Reported Measures Program
Solvejg Kristensen	Danemark	PRO Psychiatry
Francesca Ferre et Riccardo Novaro	Italie/Toscane	The PREM and PROM Observatory
Dybvik Eva Hansen et Furnes Ove Nord	Norvège	Norwegian Arthroplasty Register
Mark Wilkinson	Angleterre	NHS England PROM program
Hamish Laing	Pays de Galles	NHS Wales PROM program

L'analyse qualitative a permis de catégoriser les thèmes comme suit : la stratégie de gouvernance du système de collecte de données, la confidentialité et la sécurité des données, la description du système de collecte de PROMs et de PREMs, l'utilisation des résultats des PROMs et des PREMs aux différents niveaux et l'évaluation du système de collecte de données.

1.1. Stratégie de gouvernance du système de collecte de données

Plusieurs stratégies de gouvernance ont été développées, et ce, en fonction des systèmes de santé et de l'organisation préétablie. Le plus souvent un comité de pilotage, incluant des membres du gouvernement, les responsables du projet, des cliniciennes et cliniciens, des représentantes et représentants de patientes et patients, était mis en place. La gestion du projet pouvait se faire au sein des registres (Norvège), par l'équipe responsable du projet en collaboration avec l'écosystème régional (Toscane, Nouvelle-Galles du Sud) ou par une institution gouvernementale (Pays de Galles, Royaume-Uni).

Le soutien par le gouvernement national était variable. Il pouvait diriger le projet, être membre d'un comité de pilotage ou encore simplement proposer un soutien financier. L'ensemble des initiatives était soutenu par différents comités annexes experts : comité technique sur les mesures

rapportées, comité sur l'infrastructure technologique, comité clinique, comité pour l'évaluation des demandes de recherche, etc.

Il a été rapporté par les participantes et participants qu'un enjeu existe dans la gestion des données de santé et que l'implantation d'un système de collecte de données de PROMs était un changement culturel et organisationnel important. Il s'agit en réalité d'un nouveau système de collecte d'information en santé qui nécessite une approche d'implantation structurée.

« C'est tout un changement culturel et organisationnel que d'implanter ça dans nos systèmes. C'est quand la dernière fois qu'on a implanté un système d'information dans des contextes comme le Québec ou comme l'Australie? Ça fait des décennies, parce que nos systèmes d'information, c'est des héritages de systèmes construits graduellement où on a mis en place les systèmes de codification, etc. Puis là on arrive, puis on dit — on intègre un nouveau système d'information — et donc ça c'est un défi en soi. Parce que culturellement, ça posait des défis puis en réalité, c'était tellement différent comme système d'information que fallait un peu revoir et réinventer la gouverne de tout ça. »

1.2. Confidentialité et sécurité des données

Les initiatives suivaient le cadre réglementaire en vigueur concernant la confidentialité et la sécurité des données (règlement général sur la protection des données (RGPD) en Europe, y compris au Royaume-Uni). De nombreux systèmes utilisaient des identifiants de connexion uniques fournis par le système (Nouvelle-Galles du Sud) ou basés sur des identifiants nationaux uniques (myID au Danemark, numéro national d'identité en Norvège). Ensuite, une connexion sécurisée avec un mot de passe et une double authentification (via application mobile) était réalisée.

Par la suite, différents niveaux d'accès aux données avec un processus d'identification propre ont été identifiés. Par exemple, en Nouvelle-Galles du Sud, les patientes et patients ne voyaient que leurs propres données, les cliniciennes et cliniciens ne voyaient que des données brutes ou les données de leurs patientes et patients uniquement. De leur côté, les gestionnaires ne voyaient que des données agrégées sans l'identité des cliniciennes et cliniciens. Le consentement, quant à lui, était demandé soit lors de l'inclusion au système de collecte par une professionnelle ou un professionnel, soit lors de la première connexion à la plateforme de collecte. La patiente ou le patient pouvait retirer son accord à tout moment.

Enfin, selon les participantes et participants, l'accès aux données dans un but de recherche était très régulé et impliquait parfois des démarches administratives lourdes au point que l'accès était très difficile (Angleterre).

1.3. Implantation du système

L'ensemble des initiatives étaient entreprises dans un contexte de transformation des systèmes de santé vers un système de santé basé sur la valeur. D'une part, les gouvernements avaient un intérêt

croissant pour la collecte de PROMs et de PREMs et d'autre part, les milieux cliniques démontraient une volonté d'avoir accès à ces mesures pour le suivi et la prise en charge des patientes et patients :

« So we have both these movements at the same time (local and national initiative). »

— Traduction libre — *« Nous avons donc ces deux mouvements en même temps (initiative locale et nationale). »*

Les initiatives avaient généralement deux objectifs principaux :

- L'amélioration de la pratique clinique quotidienne en utilisant les données issues des PROMs et PREMs (éventuellement incluses dans un dossier médical électronique) pour le suivi et la prise en charge
- L'amélioration de la qualité, la comparaison et l'évaluation de la performance des systèmes, des services de santé et des services sociaux

Il a cependant été nommé par un participant que l'installation d'un tel programme ne va pas permettre d'emblée une amélioration de l'état de santé de la population.

« Honnêtement là, quand le système a été mis en place, les gens pensaient qu'on allait simplement regarder les trajectoires puis qu'on allait voir à l'échelle populationnelle une amélioration d'état de santé à cause de nos programmes. Ça c'est un peu naïf évidemment, c'est pas comme ça que ça se passe dans la réalité pour toutes les raisons dont j'ai parlé. »

Les implantations débutaient par un projet pilote, qui était suivi d'une évaluation et d'une extension à d'autres établissements ou d'autres régions. L'implantation était graduelle dans différentes structures et différents milieux cliniques, permettant ainsi que le programme soit connu progressivement et facilitant son extension. Lors de l'implantation, les participantes et participants insistaient sur l'importance de tenir compte des programmes locaux déjà en place.

« Un des enjeux qu'on avait c'est que ce programme-là se développait, mais sans qu'il y ait d'ajustement en parallèle de notre programme d'enquête populationnelle par exemple, ou des programmes plus locaux mis en place par les agences locales, et là on voyait bien que ça devenait un peu non coordonné. »

Au sein du processus d'implication, le niveau d'implication des patientes et patients était variable. Il pouvait être minimal (Toscane) ou plus important tout au long du processus (Danemark, Nouvelle-Galles-du-Sud). Dans ce dernier cas, les patientes et patients s'exprimaient séparément du personnel professionnel lors des ateliers de réflexion de construction du système afin de pouvoir s'exprimer pleinement et librement. Les patientes et patients étaient également présents lors de l'élaboration des questionnaires PROMs et PREMs afin de sélectionner ce qui est le plus pertinent à leurs yeux et d'assurer la compréhensibilité de l'outil. Ensuite, elles et ils participaient aux tests des questionnaires afin de confirmer leur compréhension de ceux-ci et de s'assurer qu'ils soutenaient adéquatement la pratique clinique tel qu'attendu. Enfin, les patientes et patients aidaient à l'évaluation du système en lui-même en rapportant les problèmes et en effectuant des retours critiques permettant son amélioration. Cette implication est un élément du processus et du système qui a été perçu positivement :

« And our initiative have gained so much respect because we've had patients involvement, patient participation in every step, everywhere [...] So it opens listening. So that we have been able to involve

the patients and I've had [patient name] being my project assistant and a very, very tough patient advocate has been so valuable, I can only say I don't know where we would have been without her. And it's, I mean, it's been the biggest joy for me as a researcher to actually work together with her. And she's carried a lot of the scientific work on her shoulders in the way that we have agreed how to do things and design things together and she's a very practical down to earth person. So that's been very valuable. »

— Traduction libre — *«Et notre initiative a gagné beaucoup de respect parce que nous avons impliqué les patients, que nous les avons fait participer à chaque étape, partout [...] Cela permet l'écoute. Nous avons pu impliquer les patients et [nom de patiente], mon assistante de projet et elle est une défenseure des patients très, très coriace, elle a été si précieuse, je peux seulement dire que je ne sais pas où nous en serions sans elle. Et c'est, je veux dire, la plus grande joie pour moi en tant que chercheuse que de travailler avec elle. Elle a porté une grande partie du travail scientifique sur ses épaules, dans la mesure où nous nous sommes mis d'accord sur la manière de faire les choses et de les concevoir ensemble, et c'est une personne très pragmatique et terre-à-terre. Cela a donc été très précieux. »*

De plus, lorsque l'engagement de la patiente ou du patient était moindre, cette décision était critiquée a posteriori par les responsables du projet :

« We have not been talking about patient participation. I believe mostly because we have not engaged directly with patient or patient association in the design selection of the surveys. We have not really included patients or patient association in our process. We have been giving back to them the results of our work. We have performed several focus group with patient that have responded to the survey, but it was not a systematic involvement of patient and or patient association but we see that we need them, we should have them on board, they are asking us. »

— Traduction libre — *« Nous n'avons pas parlé de la participation des patients. Je pense que c'est surtout parce que nous ne nous sommes pas engagés directement avec les patients ou les associations de patients dans la sélection et la conception des questionnaires. Nous n'avons pas vraiment inclus les patients ou les associations de patients dans notre processus. Nous leur avons communiqué les résultats de notre travail. Nous avons organisé plusieurs groupes de discussion avec les patients qui ont répondu aux questionnaires, mais il ne s'agissait pas d'une participation systématique des patients ou des associations de patients, mais nous voyons que nous avons besoin d'eux, que nous devrions les avoir à bord, ils nous le demandent. »*

Les systèmes de collecte ciblaient des maladies ou des trajectoires de soins d'intérêt (chirurgie de la hanche et du genou, maternité, santé mentale, insuffisance cardiaque, etc.). Une seule approche populationnelle était proposée avec le cas de la Nouvelle-Galles du Sud (programme de soins intégrés). En général, l'implantation se faisait d'abord pour des parcours de chirurgies électives, avant de s'étendre vers des trajectoires de soins de patientes ou patients vivant avec des maladies chroniques. Par ailleurs, il a été exprimé que l'implantation d'un tel système en soins primaires est difficile. En effet, le nombre élevé d'intervenantes et intervenants impliqués et la nécessité d'un niveau plus important d'intégration de l'infrastructure technologique représentent des défis.

1.4. Description du système de collecte de PROMs et de PREMs

Sélection et typologie des PROMs

Le processus de sélection des PROMs et des PREMs était une partie importante de la construction du système de collecte de données. Parmi les différentes initiatives, le processus de sélection était similaire. Il débutait par un travail de recherche bibliographique (revue de littérature) et était complété par des avis d'expertes et experts, l'expérience des professionnelles et professionnels de terrain et les antécédents d'utilisation par les institutions ou lors d'études cliniques précédentes. Les personnes participantes ont rapporté s'inspirer d'autres initiatives similaires. Des PROMs et PREMs génériques et spécifiques étaient sélectionnés.

Par la suite, les questionnaires sélectionnés pouvaient être bonifiés par l'ajout de questions afin de s'adapter au contexte local. Par exemple, un questionnaire PROM pouvait être bonifié par une partie d'un questionnaire PREM. Dans le cas du Danemark, un questionnaire de novo a été construit à partir de différents questionnaires existants. Ces questionnaires étaient ensuite testés et validés dans le contexte donné.

Des éléments communs de précaution lors de la sélection des PROMs et des PREMs étaient retrouvés au sein des différentes initiatives :

- L'intérêt clinique et l'intérêt systémique des PROMs et des PREMs étant différents, la sélection était faite en fonction des besoins cliniques (échelle clinique) et des besoins évaluatifs ou de planification (échelle systémique). En effet, la sensibilité au changement pour un individu n'est pas la même que celle d'une population sur une période donnée et les choix des mesures devaient être faits en fonction des changements souhaités (cliniques versus systémiques).
- Les mesures doivent être durables et adaptatives dans le temps, car il est difficile de modifier la collecte une fois qu'elle est démarrée.
- Les questionnaires doivent être validés et adaptés au contexte d'implantation.

Plateforme de collecte de données

La plateforme servant à collecter les données était un véritable enjeu au sein des différentes initiatives répertoriées. Il était notamment nommé que le choix du fournisseur qui développe la plateforme technologique est crucial. En Nouvelle-Galles du Sud, par exemple, malgré un processus de sélection rigoureux, le fournisseur n'a pas été en mesure de répondre aux attentes, car le marché n'était pas assez « mature ».

Ensuite cette plateforme se doit d'être un outil moderne et adaptatif au contexte des soins. Il était intéressant de pouvoir la connecter aux autres plateformes de collecte de données existantes, ainsi que de l'associer au dossier médical électronique des patientes et patients. Une difficulté évoquée par les personnes rencontrées était la multiplication de ces plateformes pour une même collecte de données. En Italie, il existait une plateforme pour le recueil, une pour l'envoi des questionnaires et une autre pour la visualisation des résultats. Les équipes étaient dans un processus de simplification de ce dispositif. Parfois, il y avait plusieurs plateformes dans une même région en fonction des différentes initiatives de collecte de PROMs et de PREMs et de collecte de données en général.

Moyens utilisés pour la collecte de données

La collecte de données au sein des initiatives était essentiellement numérisée (iPad en salle d'attente, site web, téléphone intelligent). Un recueil papier était également possible avec une saisie numérique secondaire, notamment pour faciliter la capture de données provenant d'une population avec une littératie numérique moins élevée. Les patientes et patients pouvaient être soutenus par un tiers. Il a cependant été rapporté que le mode de recueil papier demeurait très coûteux. Aussi, un recueil simultané avec des outils PROMs et PREMs était possible. Le recueil pouvait être réalisé aussi bien au domicile de la patiente ou du patient qu'en salle d'attente avant une consultation ou au cours d'une hospitalisation.

Par ailleurs, l'engagement aux différents niveaux (micro, méso, macro) de la collecte était un enjeu important rapporté par l'ensemble des informatrices et informateurs clés. Il était notamment constaté que : l'engagement des patientes et patients était meilleur lorsque la demande émanait du personnel professionnel; l'engagement des professionnelles et professionnels était meilleur lorsqu'elles ou ils initiaient la demande de façon autonome, ce qui soulignait l'importance de l'appropriation des outils PROMs et PREMs en pratique quotidienne; l'engagement des professionnelles et professionnels pouvait être moins élevé en raison d'un scepticisme envers l'intérêt de ces mesures au niveau méso et macro.

Pour répondre à ces enjeux, plusieurs solutions ont été envisagées au travers des différentes initiatives :

- Accompagner les patientes et patients lors de la collecte des données.
- Offrir les questionnaires en différentes langues (français, anglais, autres).
- Coconstruire et mettre à la disposition des patientes et patients et du personnel professionnel des outils de soutien.
- Impliquer l'ensemble du personnel professionnel de la santé dans la collecte des données.
- Établir des systèmes de rappel à destination du personnel professionnel et des patientes et patients pour la complétion des questionnaires.
- Créer des tableaux de bord de suivi de la collecte des données.
- Communiquer régulièrement avec les patientes et patients ainsi qu'avec le personnel professionnel (présentation des objectifs et de l'intérêt de la collecte, formation sur la manière de fonctionner du système à l'échelle régionale, présentation des résultats et des changements effectifs).
- Identifier des « championnes et champions » promoteurs de l'initiative aux différents niveaux du système de santé (micro, méso, macro).
- Identifier des structures et milieux cliniques volontaires pour débiter l'implantation.
- Automatiser le plus possible les procédures de collecte de données.

1.5. Utilisation des PROMs et PREMs aux différents niveaux

Les données étaient utilisées à différents niveaux au sein de ces systèmes de santé (micro, méso et macro).

Au niveau micro, les résultats soutiennent la discussion lors d'une consultation entre une patiente ou un patient et la clinicienne ou le clinicien. Les résultats contribuaient au suivi et à la prise en charge par l'équipe clinique et pouvaient être utilisés par les patientes et patients pour l'autogestion de leur santé.

Au niveau méso, les gestionnaires pouvaient voir les données de manière agrégée sous forme de tableaux de bord disponibles au niveau des unités de soins ou des organisations de soins. Ces données permettaient aux établissements de se comparer aux autres établissements et régions sociosanitaires, permettant ainsi l'émulation et l'amélioration de la qualité des soins. La disponibilité des données en temps réel était perçue comme une force du système. Les données étaient disponibles sous forme de données brutes afin d'en faciliter la lecture et la compréhension.

«So the real time visualization of data is another strength of our system.»

— Traduction libre — *«La visualisation en temps réel des données est donc un autre point fort de notre système.»*

Au niveau macro, l'utilisation des données était essentiellement conceptuelle (connaissance des résultats) sous forme de données brutes présentées dans un rapport épidémiologique ou statistique. Une utilisation pour la gestion des ressources financières, l'amélioration de la qualité et l'évaluation de la performance était évoquée, mais peu d'éléments sur le processus d'utilisation dans la prise de décision politique ont été abordés. En revanche, ces données étaient utilisées pour effectuer des «petits changements pratiques».

«People are very fascinated when we report to them our work and they see also data and they see that some changes have been made based on the data, small, very small changes like very practical one.»

— Traduction libre — *«Les gens sont vraiment fascinés lorsque nous leur présentons notre travail et qu'ils voient aussi les données et qu'ils constatent que certains changements ont été apportés sur la base des données, de petits, très petits changements comme des changements très pratiques.»*

Les participantes et participants rapportaient que l'utilisation et l'évaluation de ces données issues des PROMs et des PREMs représentaient un véritable enjeu méthodologique. Comment gère-t-on les données manquantes? Quels indicateurs utilise-t-on pour une perspective allocative ou évaluative?

«Il y a beaucoup de défis méthodologiques associés à l'utilisation des PROMs, surtout dans une perspective évaluative, mais dès qu'on commence à mettre des tableaux de bord en place pour les cliniciens, on doit mieux traiter ces aspects-là. Puis dans nos analyses, on doit être en mesure de vraiment mieux comprendre ça.»

«On a des tableaux de bord descriptifs qui sont en place, mais on n'a vraiment pas atteint tout le potentiel analytique de ces sources de données-là, et la réalité c'est qu'à tous les niveaux du système de santé, on n'a pas des équipes qui ont les capacités actuelles pour vraiment en faire le traitement de manière avancée.»

1.6. Évaluation du système de collecte

Différentes stratégies d'évaluation du système avaient été mises en place :

- **Évaluation de l'utilisation concrète du système.**

Il s'agissait de la principale évaluation décrite par les participantes et participants. En Nouvelle-Galles du Sud, des tableaux de bord du système avaient été créés (Combien de patientes et patients entrent dans la plateforme de collecte? Combien de patientes et patients commencent à répondre et abandonnent en cours de route? Combien de cliniciennes et cliniciens auraient dû demander aux patientes et patients de répondre, mais n'ont pas envoyé la demande? Est-ce que les cohortes ont les mêmes proportions de patientes et patients ayant répondu à la maison avant la visite versus celles et ceux ayant répondu dans la salle d'attente?). En Italie, deux indicateurs ont été évalués : le taux de réponse et le pourcentage de patientes et patients couverts par le programme.

- **Évaluation de l'expérience du programme lui-même par groupes de discussion**

Des groupes de discussion étaient régulièrement réalisés au sein des initiatives afin d'obtenir des retours concernant l'expérience de la part de l'ensemble des parties prenantes (décideuses/décideurs, gestionnaires, cliniciennes/cliniciens, patientes/patients)

- **Évaluation sommative (médico-économique).**

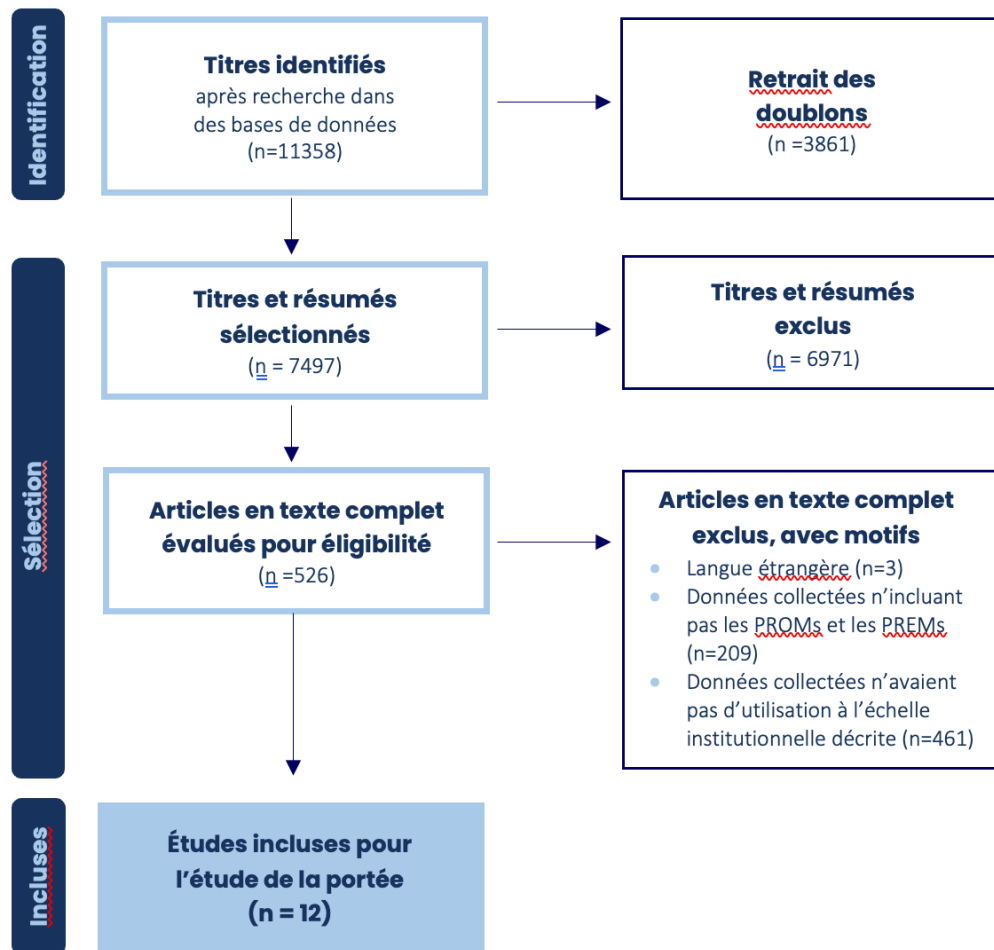
Une évaluation sommative est prévue dans deux ans en Nouvelle-Galles du Sud afin d'évaluer l'impact du système et de présenter les résultats au Conseil du trésor, investisseur du projet.

2. Étude de la portée

2.1. Caractéristiques des études

La stratégie de recherche a identifié 7497 articles dans six bases de données (figure 1). À la suite du processus de sélection des études par titre et résumé, 526 références ont été conservées pour une lecture intégrale du texte. De ces 526 références, 12 études ont été incluses dans la présente étude de la portée (Al-Shammari et al., 2019; Bergerum et al., 2022; Cnudde et al., 2016; De Rosi et al., 2020; Devlin et al., 2010; Ernstsson et al., 2020; Feltelius et al., 2017; Glenngård et Anell, 2018; Kristensen et al., 2022; Olson et al., 2018; Pennucci et al., 2020; Stranne et al., 2020).

Figure 3. Sélection des sources de données



Au total, six devis quantitatifs, trois devis qualitatifs, un devis mixte, une étude de cas à propos de registres nationaux de qualité et une recherche-action ont été inclus.

2.2. Description des initiatives et stratégies de gouvernance des systèmes de collecte

Les initiatives de systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs sont décrites dans le tableau 2.

Les initiatives ayant fait l'objet d'études empiriques provenaient de six pays. Les études effectuées en Suède représentaient la moitié des études. À travers les différents articles, quatre types de gouvernance d'initiatives pouvaient être décrites et dépendaient du contexte du pays : les initiatives avec gouvernance nationale (Angleterre), les initiatives avec gouvernance par un organisme tiers externe en collaboration avec le gouvernement régional (Italie, Canada), les initiatives avec une gouvernance s'appuyant sur les registres nationaux (Danemark, Suède) et les initiatives avec une gouvernance par une équipe locale (Kenya). Certaines initiatives n'en étaient qu'à la phase pilote lors de la publication de l'article sélectionné pour la revue de la portée (Kenya, Italie, Danemark, Angleterre), limitant ainsi la possibilité d'avoir des données récentes sur ces systèmes.

Tableau 3. Caractéristiques des études

Auteur principal	Pays	Type d'étude	Population	Quels PROMs/PREMs ont été utilisés?	Comment les PROMs/PREMs sont collectés?
Al-Shammari et al., (2019)	Kenya	Quantitative	Femmes enceintes	Standard ICHOM pour la grossesse et la naissance adapté pour le Kenya : ICIQ-SF, Wexner, PROMIS SFFAC102 et PHQ-2	Plateforme numérique sur téléphone
Devlin et al., (2010)	Royaume-Uni	Qualitative	Patients ayant une chirurgie (prothèse totale de hanche, prothèse totale de genou, hernie inguinale, varices, cataracte)	EQ-5D; (EQ-VAS); SF-36; VF-14; Aberdeen Varicose Vein Symptom Severity questionnaire; Oxford Knee Score; Oxford Hip Score et SF-36	Recueil papier
Bergerum et al., (2022)	Suède	Qualitative	Patients de médecine interne, oncologie, pédiatrie et rééducation	Non indiqué	Non indiqué
Cnudde et al., (2016)	Suède	Quantitative	Patients ayant de l'arthrose de hanche ou de genou	Visual analogue scale (VAS) hip pain; EuroQol 5; EuroQol VAS et Satisfaction VAS	Non indiqué
Ernestsson et al., (2020)	Suède	Étude de cas (description de registres)	Patients de différentes trajectoires de soins : système musculo-squelettique, système nerveux, système circulatoire, psychiatrie, cancer, maladies infectieuses, pédiatrie, gynécologie obstétrique, gastroentérologie, endocrinologie, dermatologie, maladies rares	EQ-5D; EQ-5D-3L; EQ-5D-5L; EQ-5D-3L; EQ VAS; EQ-5D-5L	Recueil papier, recueil sur internet ou entretien (en personne ou par téléphone)
Feltelius et al., (2017)	Suède	Quantitative	Patients de différentes trajectoires de soins : cardiologie, neurologie, sclérose en plaques, accident vasculaire cérébral, arthrite rhumatoïde, diabète, cancer de la prostate et du sein, ophtalmologie	Non indiqué	Recueil papier, recueil sur internet
Glennard et al., (2018)	Suède	Quantitative	Patients consultant en soins primaires	National Patient Survey	Recueil sur internet (lien envoyé par courriel)
Stranne et al., (2020)	Suède	Quantitative	Patients ayant un cancer de prostate traité par prostatectomie	Non indiqué : PROM incluant les thèmes suivants : continence, fonction érectile et formation de hernie inguinale	Recueil papier, recueil sur internet
Kristensen et al., (2022)	Danemark	Qualitative	Patients ayant une anxiété, un trouble de l'humeur ou psychotique	PROMs construits par un comité de pilotage incluant le bien-être, le fonctionnement social et les effets secondaires des médicaments	Recueil sur internet
De Rosi et al., (2022)	Italie	Recherche-action	Patients hospitalisés dans un des hôpitaux de Toscane ou Vénétie	PREM incluant les thèmes suivants : accessibilité, expérience de l'hospitalisation, sortie d'hospitalisation, retour à la maison	Recueil sur internet (lien envoyé par courriel ou téléphone)
Pennucci et al., (2020)	Italie	Méthode mixtes	Patient avec insuffisance cardiaque chronique	Version italienne courte du Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire-12 (KCCQ-12); KCCQ-12 scale; traduction italienne du Self-Care Heart Failure Index (SCHFI), ainsi qu'un PREM non indiqué	Recueil sur internet (lien envoyé par courriel ou téléphone)
Olson et al., (2018)	Canada	Quantitative	Patients traités par radiothérapie pour métastases osseuses, métastases cérébrales, cancer du poumon, cancer gynécologique, cancer tête et cou	Questions issues du FACT BP, FACT-L, EPIC, PRO-CTAE, GI toxicity, EORTC QLQ Cx24, EuroQol EQ-5D-5L	Recueil sur tablette ou par téléphone par une infirmière

2.3. Les facilitateurs et les barrières à l'implantation du système de collecte

Différents facilitateurs à l'implantation étaient présentés. Il était possible de faire ces implantations sans investir de ressources supplémentaires ni augmenter la charge de travail du personnel professionnel (Olson et al.). Le facilitateur majoritairement cité dans les différentes initiatives était l'utilisation de championnes et champions aux différents niveaux du système, mais en particulier celui des cliniciennes et cliniciens. Avoir des championnes et champions convaincus promouvant l'initiative était un facilitateur majeur. Un second facilitateur était l'inclusion des patientes et patients lors de la construction et du déploiement du système de collecte de données (Kristensen et al.). Plusieurs autres facilitateurs étaient évoqués : la communication par l'intermédiaire de support d'information (affiches, dépliants au sein des services) (De Rosis et al.), la communication sur l'initiative et la formation et soutien des cliniciennes et cliniciens (Kristensen et al.). Enfin, laisser de la souplesse et de la flexibilité aux équipes dans l'approche de la collecte, par exemple identifier des solutions qui leur sont propres, facilitait l'appropriation et l'implantation (Olson et al.).

Différentes barrières à l'implantation étaient également décrites : les préoccupations et la résistance des équipes cliniques à l'implantation, les difficultés administratives et logistiques, le manque de formation, les contraintes de temps, l'absence d'outils pour la collecte, les limitations budgétaires ainsi que les ressources administratives et humaines limitées.

2.4. Sélection des PROMs et des PREMs

Les études retenues décrivaient des systèmes de collecte dans des contextes variés : elles incluaient notamment des suivis pour des chirurgies orthopédiques, des pathologies cardiaques ou cancéreuses (tableau 2). L'ensemble des systèmes de collecte de données des études incluses comportait des PROMs. Une nuance pourrait être apportée dans le cadre de l'article de De Rosis et al., où seuls les PREMs étaient présentés, mais faisaient partie d'une initiative associant PROMs et PREMs.

Les PROMs sélectionnés étaient souvent spécifiques à la trajectoire étudiée. Ils pouvaient être associés à un PROM générique, en particulier le EQ-5D-5L qui a été utilisé dans quatre études (Devlin et al., Cnuddle et al., Ernestsson et al., Olson et al.). Les systèmes de collecte décrits étaient parfois connectés à d'autres systèmes de données cliniques (Angleterre, registres suédois) ou administratives (Angleterre, registres suédois, Kenya). Plusieurs stratégies ont été mises en place pour sélectionner les PROMs et les PREMs : un PROM avait été créé en collaboration avec un comité de patientes et patients partenaires suivi de plusieurs rondes de validation (Kristensen et al.); un questionnaire PREM existant a été amélioré et utilise des questions fermées et narratives (les questions étaient formulées de manière positive afin d'éviter un biais de négativité), ce qui a permis d'obtenir des données quantitatives et qualitatives (De Rosis et al.); des outils issus de la boîte à outils pour la grossesse et l'accouchement produite par l'*International consortium for health measurement* (ICHOM) ont été adaptés au contexte local kényan (Al-shammari et al.). Dans ce cas, les outils sélectionnés avaient été validés auprès de ressources expertes et de parties prenantes du secteur privé et public.

Le choix de l'outil était aussi fait en fonction de l'utilisation souhaitée. Devlin et al. expliquaient que l'EQ-5D a été choisi pour le programme PROMs anglais, car il s'agissait d'un outil largement utilisé pour des évaluations médico-économiques. De plus, les préférences et les choix de la patiente ou du patient devaient être pris en compte. Enfin, Al-Shammari et al. décrivaient la problématique d'obtention potentielle de la licence d'utilisation pour certains outils, qui ne sont pas en libre accès (coût, accessibilité).

2.5. Collecte des données issues des PROMs et des PREMs

Les données étaient collectées en utilisant différents canaux : numérique, téléphone et papier. Les registres suédois utilisaient l'ensemble de ces moyens, mais la plupart des initiatives utilisaient une stratégie numérique, à l'exception de l'étude pilote anglaise. Le choix d'une stratégie numérique était notamment justifié dans l'article de De Rosis et al. puisque la collecte de données par courrier postal ou papier était dispendieuse et chronophage; le recueil par téléphone nécessitait des questionnaires courts et avait un risque de biais de sélection. La stratégie numérique semblait donc être la meilleure option. La collecte de données numériques nécessitait également des questionnaires courts, qui pouvaient être disponibles sur plusieurs plateformes (web, applications, portails cliniques). De plus, les auteurs décrivaient une augmentation de la littératie numérique et de l'utilisation des téléphones intelligents et d'internet dans toutes les populations, y compris chez les personnes âgées.

Par ailleurs, la collecte des données pouvait être soutenue par des rappels à la complétion et par l'engagement des équipes cliniques.

2.6. Utilisation des PROMs et PREMs

Les intentions hypothétiques d'utilisation des différents systèmes étaient souvent présentes, mais une description concrète de l'utilisation des données pour la prise de décision politique des gouvernements nationaux ou régionaux était peu détaillée dans les études incluses (tableau 3).

Tableau 4. Utilisation des données PROMs et PREMs

Auteur principal	Qui utilisent les PROMs/PREMs?	Quel type d'utilisation?	Sous quelle forme les PROMs/PREMs sont utilisés ?
Al-Shammari et al., (2019)	Gouvernement kényan	Comparaison de la performance des services de santé et des services sociaux, amélioration de la qualité	Données agrégées et statistiques
Devlin et al., (2010)	Département de la santé anglais	Comparaison de la performance des services de santé et des services sociaux, amélioration de la qualité	Données agrégées, rapport et statistiques
Bergerum et al., (2022)	Registres nationaux	Comparaison de la performance des services de santé et des services sociaux, amélioration de la qualité	Données agrégées
Cnudde et al., (2016)	Registres nationaux et commission nationale de la santé et du bien-être	Mesure de la performance des services de santé et des services sociaux, amélioration de la qualité et mise en place de recommandations	Données agrégées et rapport
Ernestsson et al., (2020)	Registres nationaux	Comparaison de la performance des services de santé et des services sociaux, amélioration de la qualité, évaluation médico-économique et évaluation d'intervention	Données agrégées en temps réel et rapport annuel
Feltelius et al., (2017)	Registres nationaux	Amélioration de la qualité et décision politique	Données agrégées en temps réel et rapport annuel
Glennard et al., (2018)	Gouvernement régional	Mesure de la performance des services de santé et des services sociaux, amélioration de la qualité	Données agrégées et statistiques
Stranne et al., (2020)	Registres nationaux	Comparaison de la performance des services de santé et des services sociaux, amélioration de la qualité	Données agrégées en temps réel
Kristensen et al., (2022)	Registres nationaux	Amélioration de la qualité	Données agrégées
De Rosi et al., (2022)	Gouvernement régional	Comparaison de la performance des services de santé et des services sociaux, amélioration de la qualité	Données agrégées en temps réel et rapport annuel
Pennucci et al., (2020)	Gouvernement régional	Mesure et comparaison de la performance des services de santé et des services sociaux	Données agrégées en temps réel et rapport annuel
Olson et al., (2018)	British Columbia Cancer Agency	Amélioration de la qualité	Rapport

Les données issues des systèmes de collecte étaient principalement utilisées pour comparer la performance des différents services ou établissements de santé entre eux ainsi que pour améliorer la qualité des soins et pour l'analyse des données à des fins de recherche. Aucune source de données retenue ne décrivait de processus d'utilisation des données PROMs et PREMs pour la prise de décision axée sur la valeur.

Cependant, les PROMs et les PREMs étaient souvent utilisés au niveau clinique pour soutenir la communication clinique/clinicien-patiente/patient, la prise de décision partagée, le suivi et l'autogestion des patientes et patients. Les résultats pouvaient être utilisés pour faire des changements mineurs concrets au niveau local sur le court terme, mais pouvant permettre une

amélioration sur le long terme (Olson et al.). L'utilisation des données en temps réel pouvait permettre ces changements de manière rapide et ciblée (Italie).

2.7. Présentation des données aux utilisatrices et utilisateurs

La présentation des données était un aspect clé au sein des différentes études empiriques puisqu'elle affecte l'interprétation, la perception de l'utilité ainsi que l'utilisation concrète des données. En effet, les données de ces outils (scores, sous-scores, seuils) sont très complexes à interpréter (Devlin et al.). Les données devaient être présentées de manière claire, intelligible, pertinente et informative pour celles et ceux qui les utilisaient (décideuses/décideurs, cliniciennes/cliniciens, patientes/patients). Il fallait garder en tête cependant qu'une manière de présenter les données ne convenait pas nécessairement à toutes et à tous.

La présentation sous forme de données en temps réel était souvent privilégiée (De Rosis et al., 2020; Ernstsson et al., 2020; Feltelius et al., 2017; Stranne et al., 2020). Elle permettait un retour immédiat des résultats aux utilisatrices et utilisateurs. Les données étaient notamment plus faciles à mémoriser pour les cliniciennes et cliniciens. Cela permettait ainsi d'être dans la réactivité face aux problèmes soulevés et d'apporter des changements pérennes (De Rosis et al.). L'utilisation de données en temps réel était perçue comme une innovation importante et positivement par les cliniciennes et cliniciens ainsi que les gestionnaires.

Par ailleurs, il était rapporté que ces données étaient pertinentes pour les cliniciennes et cliniciens seulement si elles concernaient les patientes et patients de leur service. En effet, il n'y avait pas de soutien offert aux cliniciennes et cliniciens en lien avec l'amélioration de la qualité lorsque les données étaient présentées de façon agrégée. De plus, les données étaient parfois ajoutées au dossier médical électronique des patientes et patients ou à d'autres sources de données afin de faciliter leur utilisation par les cliniciennes et cliniciens (Kristensen et al.). Des rapports annuels étaient également produits à destination des décideuses et décideurs et d'autres étaient mis à disposition du public (Cnudde et al., 2016; De Rosis et al., 2020; Devlin et al., 2010; Ernstsson et al., 2020; Feltelius et al., 2017; Olson et al., 2018).

2.8. Évaluation du système de collecte

Quelques pistes d'évaluation du système étaient proposées au sein des différents articles retenus. Al-Shammari et al. décrivaient un processus utilisant des réunions trimestrielles entre les cliniciennes et cliniciens des centres participants pour identifier les faiblesses et les pistes d'amélioration du système implanté. Kristensen et al., quant à eux, décrivaient une approche qualitative participative avec trois groupes d'informatrices et informateurs : patientes et patients, cliniciennes et cliniciens et gestionnaires. Enfin, les rapporteurs italiens décrivaient l'utilisation de deux indicateurs de la performance du système de collecte estimant l'appropriation et le taux de réponse.

Synthèse des résultats émergeant des deux sources de données

L'objectif de ce travail était de décrire les principales initiatives de systèmes de collecte de données intégrant des PROMs et des PREMs et utilisées par les gouvernements internationaux pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur. Dans un premier temps, les entretiens avec les informatrices et informateurs clés ont permis de présenter une synthèse de la description des différents systèmes selon six grands thèmes : la stratégie de gouvernance du système de collecte, la confidentialité et la sécurité des données, l'implantation du système, la description du système de collecte de PROMs et PREMs, l'utilisation des PROMs et PREMs aux différents niveaux et l'évaluation du système en lui-même. Dans un deuxième temps, des thématiques communes ont été retrouvées dans l'étude de la portée, ce qui a permis de compléter les résultats qualitatifs sur les thématiques de la gouvernance, en présentant les initiatives selon quatre modèles (national, organisme tiers externe avec collaboration régional, registres, local); l'implantation des systèmes de collecte, en décrivant ses barrières et facilitateurs; la description du système de collecte, en détaillant la sélection et la collecte des données; et l'évaluation des données, en présentant diverses stratégies. Par ailleurs, l'étude de la portée a ajouté de nouvelles thématiques en développant les notions de présentation et d'utilisation des résultats. Il est intéressant de noter que du fait de l'émergence et de l'innovation que représentent les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs, nous n'avons pas retrouvé d'éléments permettant de décrire précisément l'utilisation des outils PROMs et PREMs dans le processus de décision axé sur la valeur.

Ensuite, la convergence de ces différents résultats nous a permis d'établir des bases solides concernant l'implantation de systèmes de collecte de PROMs et de PREMs et ainsi d'établir trois constats à portée stratégique et neuf considérations tactiques pour l'implantation de ces systèmes. Certains sont innovants dans le cadre de cette thématique en questionnement, d'autres font référence à des notions qui ont déjà pu être développées et soutenues dans la littérature. Ces constats et considérations sont des éléments nécessaires au processus réflexif en vue du déploiement d'un tel système en contexte québécois.

Constats à portée stratégique

1. Implanter un système de collecte de PROMs et de PREMs en adéquation avec le VBHC amène un changement de paradigme important et une disruption des schémas de pensées actuels en matière de collecte de données et de leur utilisation aux niveaux micro, méso et macro

L'implantation de systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs est utilisée pour accompagner la transformation des systèmes de santé vers des VBHC. Notre travail informe que la collecte de PROMs et de PREMs est un changement disruptif dans le cadre des collectes des données de santé. En effet, par définition, les données sont directement collectées auprès des patientes et patients, qui font partie intégrante du processus de collecte. Or, jusqu'à présent, la vaste majorité des données collectées provient des données administratives ou directement des cliniciennes et cliniciens.

Il existe actuellement une transformation globale des systèmes de santé avec un changement de paradigme qui passe par la manifestation d'une volonté de replacer les patientes et patients au centre du système de soins (soins centrés sur les patientes et patients, système de santé basé sur la valeur) (Kidanemariam et al., 2023). Le concept de soins centrés sur la patiente ou le patient a modifié la façon dont les soins de santé étaient compris et exécutés jusqu'à présent. Il a changé l'angle d'approche des prestations des systèmes de santé en passant du point de vue des décideuses et décideurs et des cliniciennes et cliniciens au point de vue des patientes et patients. Jusqu'à présent, les résultats reflétant les priorités des patientes et des patients étaient traditionnellement peu mesurés dans la pratique clinique, par rapport aux résultats cliniques tels que les taux de survie par exemple (Van Der Wees et al., 2014; Wu et al., 2010). Sur le plan clinique, ce changement de paradigme s'est traduit par l'implantation des outils PROMs et PREMs ainsi que du concept de prise de décision partagée. Sur le plan organisationnel, les VBHC, bien que supportant cette approche, présentent des résultats qui demeurent mitigés dans le soutien d'une approche centrée sur la patiente ou le patient (Kidanemariam et al., 2023). L'inclusion des PROMs et des PREMs est donc un premier pas vers l'évaluation de la mise en œuvre des VBHC, basée sur leur point de vue. En outre, la participation des patientes et patients au processus de développement et d'implantation de ces systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs (en association avec la vision clinique et politique) pourrait permettre de mieux comprendre quelles mesures spécifiques sont importantes pour la population concernée (considération tactique pour l'implantation n° 1). Cela aboutirait finalement à des résultats qui comptent vraiment à leurs yeux, d'une manière pérenne pour le système de soins de santé.

Il semble donc pertinent de mettre en place différentes stratégies pour favoriser la collaboration de l'ensemble des parties prenantes tout au long du processus. Par exemple, créer au sein des

structures un comité de pilotage incluant patientes et patients, cliniciennes et cliniciens et décideuses et décideurs, réaliser des groupes de discussion pour évaluer le dispositif ou la sélection des outils de mesures, ou encore soutenir l'engagement des utilisatrices et utilisateurs des connaissances aux différents niveaux.

2. La combinaison d'une approche ascendante et descendante est nécessaire pour obtenir une systématisation homogène et équilibrée de la collecte de données

Nos travaux ont mis en lumière que, dans cette dynamique de transformation vers des VBHC, non seulement les instances décisionnelles telles que les gouvernements ou les ministères implantent ces systèmes, mais également que les milieux cliniques développent en parallèle leurs propres initiatives. Les stratégies varient en fonction des pays (Steinbeck, 2021) : les Pays-Bas ont une implantation essentiellement ascendante avec soutien financier descendant; le Danemark a une implantation ascendante associée à des recommandations descendantes; l'Angleterre a une implantation essentiellement descendante, mais aussi quelques initiatives d'implantation ascendante; et l'Australie a une implantation essentiellement ascendante, mais aussi des initiatives étatiques comme en Nouvelle-Galles du Sud. Ainsi, il est important de tenir compte des initiatives locales de collecte de PROMs et de PREMs déjà en place.

L'existence de ces deux dynamiques en tension nécessitera de rechercher un équilibre et ainsi tendre vers une systématisation de la collecte. Cet équilibre pourrait se trouver en combinant une force ascendante venant des milieux cliniques et une force descendante venant des milieux décisionnels afin de structurer l'ensemble des initiatives dans le cadre d'un modèle de système de santé apprenant (Enticott et al., 2021).

Par ailleurs, il a été montré que le modèle de système de santé apprenant peut être un modèle efficace pour créer des passerelles entre les silos des disciplines, des professions ou différents niveaux du système de la santé (micro, méso et macro) (Enticott et al., 2021; Melder et al., 2020). Il peut également faciliter la résolution de problèmes complexes auxquels sont souvent confrontés les actrices et acteurs des systèmes de santé, afin d'obtenir de meilleurs résultats.

Finalement, une approche d'implantation ascendante et descendante permettrait de fournir un cadre tout en laissant une flexibilité pour s'adapter aux initiatives locales et ainsi tendre vers une implantation réussie en contexte québécois. Cette approche permettrait également une homogénéisation des pratiques de collecte et ultimement, une amélioration du potentiel d'utilisation des données (comparaison, évaluation d'intervention, recherche clinique). Dans une vision plus globale, cette approche permettrait également de créer des liens entre les silos pancanadiens et à l'échelle internationale.

3. Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs sont une innovation émergente dont l'intégration dans le processus de prise de décision axée sur la valeur est en cours de maturation

Les deux constats précédents présentent l'apparition d'un changement de paradigme et de nouveaux enjeux. Afin d'y répondre, les méthodes émergentes que sont les systèmes de collecte incluant des PROMs et de PREMs se développent sur l'impulsion des gouvernements, mais aussi des milieux cliniques. L'objectif initial de notre étude était axé sur la description des initiatives utilisant les résultats des PROMs et des PREMs pour aider à la prise de décision axée sur la valeur. La notion d'utilisation des PROMs et des PREMs était donc au cœur de notre travail. Dans l'ensemble des initiatives, l'utilisation était présentée à différents niveaux (micro, méso, macro). Cependant, aucun élément n'a été retrouvé concernant les processus d'utilisation des résultats PROMs et PREMs dans le cas de prise de décision axée sur la valeur. De manière générale, seule une présentation générique des objectifs d'utilisation à différents niveaux était abordée au sein de la littérature scientifique (p. ex. «comparaison de la performance des services de santé et des services sociaux» ou «amélioration de la qualité»).

Ce constat n'est cependant pas surprenant. En effet, le concept de VBHC reste un concept récent décrit par Porter et Teisberg en 2006 (Porter et Teisberg, 2006). Le mot clé MeSH (*Medical Subject Headings* — utilisé dans la base de données MEDLINE) «Value-Based Health Care» a seulement été introduit en 2023. Le concept de PROMs et de PREMs, quant à lui, a lui aussi émergé de manière concomitante (Cella et al., 2007; FDA, 2009; Patrick et al., 2007). Le terme «*Patient-Reported Outcome Measures*» n'a également été introduit qu'en 2017 dans cette même base (Pas d'introduction du concept de «*Patient-Reported Experience Measures*»). L'utilisation de ces mesures comme outils d'évaluation dans un VBHC est un concept en émergence, mais dont l'intérêt est croissant. En conséquence, les différentes initiatives internationales de systèmes de collectes de données incluant des PROMs et des PREMs se sont développées récemment et en sont à différents stades d'implantation. Les différents systèmes ne sont pas encore totalement déployés et sont en cours de maturation (Steinbeck, 2021). Ceci pourrait expliquer l'absence d'éléments concrets sur les processus de prise de décision axée sur la valeur. Il a été évoqué par un participant lors des entretiens qu'il ne faut pas s'attendre à des changements immédiats. En effet, il existe une multitude de barrières et d'enjeux qui doivent être résolus en amont afin d'avoir un processus de prise de décision efficient : l'inclusion des patientes et patients sur l'ensemble du processus (considération tactique pour l'implantation n° 1), le temps d'appropriation des outils par les patientes et patients, mais aussi la nécessité d'une bonne qualité des données, leur lisibilité, leur présentation et leur interprétation (considération tactique pour le soutien à l'utilisation et l'évaluation n° 1).

En revanche, actuellement, il existe des utilisations cliniques et de gestion des PROMs et des PREMs qui permettent des changements pratiques sur le terrain, à plus petite échelle, en particulier grâce aux systèmes de données en temps réel qui permettent des améliorations sur le court et le moyen terme (Gibbons et al., 2021; Graham et al., 2018; Larsen et al., 2011; Wright et al., 2017). L'addition

de ces changements concrets, à petite échelle, pourrait permettre une amélioration sur le long terme.

Considérations tactiques préalables à l'implantation

1. Anticiper les enjeux et besoins en matière de réglementation, confidentialité, sécurité des données et consentement des patientes et patients

Notre travail met en lumière qu'avant toute chose, il est nécessaire d'anticiper et de s'adapter à la réglementation locale en vigueur en matière de confidentialité et de sécurité des données. Pour les initiatives européennes, un des enjeux majeurs était la conformité des systèmes de collecte de données au RGPD européen, ce qui représentait une source de difficultés.

Au Québec, la Loi 25 (*Projet de loi 64, 2021*) modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels a pour but de favoriser la transparence et d'aider les citoyennes et citoyens à avoir un meilleur contrôle sur l'utilisation de leurs renseignements personnels. Cette loi s'inspire du RGPD et exige, notamment, que les consentements soient demandés en termes simples et clairs, d'informer correctement les patientes et patients lors d'une collecte de renseignements personnels, de les aviser lors d'un incident de confidentialité concernant leurs renseignements personnels lorsque cet incident présente un risque de préjudice sérieux et de les informer de leur droit à l'effacement et au déréférencement de leurs données.

Au Québec, la Loi 25 (*Projet de loi 64, 2021*) ainsi que la nouvelle Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (*Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*. RLRO, R-22.1) (pas encore en vigueur) énoncent le cadre légal applicable à la collecte de données incluant des PROMs et des PREMs. La Loi 25 s'applique à toute collecte de renseignements personnels réalisée par un organisme public ou en son nom, ou par une entreprise privée ou en son nom. De plus, les données issues des PROMs et des PREMs étant des données de santé, elles sont considérées comme des renseignements personnels dits «sensibles». Un renseignement personnel sensible est un renseignement qui, «de par sa nature notamment médicale, biométrique ou autrement intime, ou en raison du contexte de son utilisation ou de sa communication, (...) suscite un haut degré d'attente raisonnable en matière de vie privée» (Gouvernement du Québec, 2023a). Ainsi, lorsqu'un organisme public souhaite obtenir le consentement de la personne concernée afin d'utiliser un renseignement personnel sensible à une autre fin que celle pour laquelle il a été recueilli, ou lorsqu'il souhaite communiquer ce renseignement, le consentement doit se manifester de façon expresse. Le consentement exprès ou expresse exige un acte positif de la personne, soit une action volontaire, comme le fait de remplir un formulaire, de répondre par l'affirmative à une question ou de cocher une case (Gouvernement du Québec, 2023b). Cependant, un organisme public peut utiliser ces renseignements personnels sensibles à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques dans le but d'en évaluer la performance ou de mesurer la qualité des produits et des services offerts, dans une perspective d'amélioration continue

(Gouvernement du Québec, 2023 c). Il peut également utiliser ces renseignements à condition que ceux-ci soient dépersonnalisés pour servir l'intérêt public, par exemple en menant une recherche sur un sujet précis en lien avec sa mission afin d'élaborer un nouveau programme ou service.

Cependant, cet aspect est sujet à controverse en Europe au regard du cadre donné par le RGPD (Gefenas et al., 2022; Wiertz et Boldt, 2022). Il existe un débat éthique autour des différents modèles de consentement concernant la collecte et l'utilisation des données personnelles sensibles utilisées à des fins d'études ou de recherches (Wiertz et Boldt, 2022). Il est question de savoir si le consentement doit être compris comme large, comme c'est traditionnellement le cas dans la recherche en Europe, ou si le consentement doit plutôt être compris selon des modèles de consentement plus étroits (consentement dynamique) (Gefenas et al., 2022; Hallinan, 2020). En effet, le consentement permet aux patientes et patients d'être informés des objectifs de l'étude ou de la recherche, de les comparer à leurs propres valeurs, de s'approprier ces objectifs et d'aider l'équipe dirigeant le projet à les atteindre en fournissant leurs données s'ils le souhaitent. L'inconvénient d'un consentement large est qu'au moment où le consentement est donné, la quantité et la qualité des études futures menées à partir de ces données sont inconnues. Il n'est donc pas possible d'informer les sujets de la portée de la recherche, des avantages et des risques personnels, des agents de recherche ou du financement des futures études de recherche (Caulfield et Kaye, 2009). Par conséquent, bien que des projets à des fins d'étude ou de recherche puissent bénéficier de l'utilisation de données sans consentement pour des raisons d'intérêt public, cela pourrait compromettre les avantages plus ciblés identifiés en particulier dans une approche axée sur la valeur (Geller et al., 2022; Wiertz et Boldt, 2022).

À la lumière de ces éléments, il est estimé important de réfléchir sur cette notion de consentement en matière de données sensibles telles que sont les PROMs et les PREMs en contexte de VBHC afin de garantir de bonnes pratiques éthiques. Pour cela, plusieurs modèles de consentement pourraient être envisagés.

Par exemple, dans une optique de plus grande transparence et d'autonomie dans la gestion des données de santé par les patientes et patients à des fins de recherche et d'évaluation, une nouvelle approche par métaconsentement pourrait être étudiée. Ce concept proposé par Ploug et Holm (Ploug et Holm, 2016) repose sur l'idée qu'il faut demander aux personnes comment et quand elles souhaitent qu'on leur présente une demande de consentement en vue d'utiliser leurs données personnelles de santé. Ce modèle permet de tenir compte des préférences en termes de valeurs, vulnérabilité et confiance. Il permet un rôle actif des patientes et patients dans le processus de consentement et ajoute de la transparence dans l'utilisation des données de santé. En indiquant leurs préférences, les patientes et patients peuvent choisir différents types de consentement en fonction de différents projets de recherche. Par exemple, un consentement large peut être donné pour toutes les recherches concernant le cancer. Dans le cas où des préférences se contrediraient, il est possible d'indiquer une priorisation des différents consentements.

Les travaux du groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS) ont évalué la pertinence et l'acceptabilité d'un tel modèle en contexte québécois (Cumyn et al., 2021). Ils concluent à un soutien favorable de ce modèle par la population québécoise. Il est considéré comme la meilleure approche en contexte de recherche sur les données personnelles de santé (Geller et al., 2022). Cependant, ce modèle présente des limites dans la gestion des conflits entre

les préférences de consentement et dans le choix des différents types de consentement. C'est pourquoi Geller et al. ont développé un modèle s'inspirant du métaconsentement : le *value-based consent model*. Des options de consentement et de refus supplémentaires ont été ajoutées et sont proposées pour chaque catégorie et sous-catégorie de sujets de recherche. Ainsi, selon les auteurs, ce modèle propose une matrice de préférence plus précise permettant de mieux tenir compte des valeurs et des préférences des personnes.

2. S'adapter aux contextes nationaux ou régionaux existants en matière de gouvernance des systèmes de collecte de données

Dans notre travail, il a été montré que les stratégies de gouvernance des systèmes de collecte de données des initiatives variaient en fonction des contextes nationaux ou régionaux de gouvernances existantes. Certaines initiatives étaient inscrites dans une gouvernance essentiellement nationale (Angleterre, Pays de Galles), d'autres s'appuyaient sur des organismes tiers externes en collaboration avec les régions ou provinces (Toscane, Nouvelle-Galles du Sud, Colombie-Britannique) ou encore s'appuyaient sur les registres nationaux (Norvège, Suède, Danemark).

La notion de gouvernance des systèmes de santé a récemment été explorée à travers un rapport du CSBE sur la transformation de la gouvernance des systèmes de santé (Denis et Têhinian, 2023). Il y est défini que la gouvernance a pour but d'« articuler un ensemble d'acteurs et d'organisations en situation de capacités distribuées en vue d'atteindre des objectifs jugés désirables sur le plan collectif ». Ce rapport rappelait qu'un des éléments actuels de la gouvernance des systèmes de santé était la recherche d'un équilibre entre centralisation et décentralisation, certains systèmes optant pour la gouvernance active aux différents paliers d'intervention du système de santé et la valorisation des instances décentralisées (gouvernance multipaliers) et d'autres systèmes misant sur une plus grande centralisation. Denis et al. rappelaient que la gouvernance du système de santé au Québec s'apparente à un système fortement institutionnalisé et, par conséquent, « sa transformation exige une gestion du changement et un effort de développement organisationnel à l'échelle du système de santé ».

Par ailleurs, comme décrit dans notre constat à portée stratégique n° 1, les systèmes de santé se transforment vers des systèmes basés sur la valeur afin de tenir compte de ce qui importe pour les patientes et patients. La transformation de ces systèmes va donc mener vers des transformations de la gouvernance globale qui devraient se faire avec et pour les patientes et patients. Ceci est d'autant plus vrai que les aspects de codéveloppement et cocréation sont des éléments essentiels de la transformation de la gouvernance des systèmes de santé afin de s'adapter aux besoins des patientes et patients (Denis et Têhinian, 2023). Par conséquent, une gouvernance s'inspirant de ce qui se fait en Nouvelle-Galles du Sud ou en Toscane, voire éventuellement au Pays de Galles, pourrait être adaptée pour l'implantation d'un tel système en contexte québécois.

Il en demeure néanmoins que le Québec a ses propres spécificités et que l'ensemble du contexte provincial doit être considéré. En effet, la prise en compte du contexte est un des déterminants

clés du succès de l'implantation des systèmes de collecte de données PROMs et PREMs (Greenhalgh et al., 2018). De plus, un travail de compréhension sur les ressources, la législation en vigueur ainsi que la structure nécessaire pour soutenir l'initiative future devrait être réalisé en amont de toute initiative d'intégration des PROMs et des PREMs.

3. Créer un cahier des charges provincial afin de structurer l'implantation d'initiatives locales

Il existe actuellement des dynamiques ascendantes et descendantes dans l'implantation de système de collecte de données PROMs et PREMs (constat à portée stratégique n° 2). Un équilibre doit être trouvé au sein de cette dynamique. Dans ce contexte, un cahier des charges provincial pour les initiatives de collecte de PROMs et de PREMs fournirait un cadre de développement permettant d'harmoniser les pratiques d'utilisation au niveau provincial, tout en laissant une liberté de construction, d'intégration et d'appropriation au niveau local. Certains cadres ont déjà été proposés notamment celui de l'ICIS en 2021 pour la collecte de PROMs en contexte canadien d'arthroplastie (Institut canadien d'information sur la santé, 2021) et ceux proposés lors des accords de Montréal en 2013 (Ahmed et al., 2017; Arbuckle et al., 2017; Bartlett et al., 2017; Bartlett et Ahmed, 2017; Bingham et al., 2017; Mamiya et al., 2017; Mayo et al., 2017; Noonan et al., 2017; Sawatzky et al., 2017).

Les accords de Montréal (Bartlett et al., 2017)

En novembre 2013, un grand regroupement des différentes parties prenantes du système de santé (patientes et patients, défenseuses et défenseurs des patientes et patients, chercheuses et chercheurs, cliniciennes et cliniciens, décideuses et décideurs politiques, financeuses et financeurs de la recherche et représentantes et représentants de la réglementation et de la santé publique) se sont réunis à Montréal pour participer à un atelier sur les besoins, les priorités, les partenariats stratégiques et les ressources nécessaires à la création d'un réseau national durable de collaboration en matière de PROMs. Cet atelier d'un jour et demi était composé de présentations, de débats interactifs et de sessions en petits groupes afin d'arriver à des consensus en utilisant l'approche du groupe nominal. Les recherches présentées lors de l'atelier, les points de vue et les réactions exprimées, ainsi que les thèmes émergents issus du vote par consensus ont ensuite été développés par les autrices et auteurs dans huit manuscrits.

Par ailleurs, une des principales barrières à l'implantation des PROMs et des PREMs en milieu clinique est que les cliniciennes et cliniciens ont parfois l'impression que cette mesure n'est pas pertinente au niveau clinique (Bull et al., 2022). Si tel est le cas, les cliniciennes et cliniciens pourraient ne pas 1) utiliser cette mesure pour soutenir l'amélioration continue de la qualité et 2) soutenir la routinisation de la collecte des données issues des PROMs et des PREMs par les

patientes et patients. Ultiment, ceci nuirait à la systématisation de la collecte et à la mise en place d'une structure pérenne de collecte et d'utilisation des données. Il s'avère donc essentiel que les données collectées fassent sens pour les décideuses et décideurs, les cliniciennes et cliniciens ainsi que pour les patientes et patients. Chacun doit s'approprier les différents outils et leurs résultats dans le cadre de leur pratique respective. Cette vision est en cohérence avec les valeurs promues par le VBHC.

Dans cette optique, l'implantation devrait être graduelle et il est suggéré d'évaluer les résultats des programmes pilotes avant une expansion provinciale. Il faut également étudier les conditions de déploiement et les ressources nécessaires. Deux types de soutiens peuvent être offerts, tel qu'observé en Nouvelle-Galles du Sud. Un soutien asynchrone, par exemple un site web avec des ressources présentant le programme, et un soutien synchrone, par exemple une équipe composée de personnes dédiées à l'implantation graduelle se rendant sur place pour offrir de la formation technique, organisationnelle et pédagogique.

4. Privilégier un système de collecte par segments de population plutôt qu'une collecte par secteur (spécialité, service, unité, hôpital)

L'ensemble des initiatives de notre travail présentait des approches par segments de population. Les segments ciblés étaient des segments de population jugés comme prioritaires selon différents indicateurs de performance (p. ex. chirurgies électives au Royaume-Uni; chirurgies électives, insuffisance cardiaque et maternité en Italie; chirurgies électives, insuffisance cardiaque, maternité, diabète, maladie pulmonaire obstructive chronique, bronchiolite ou chutes chez la personne âgée en Nouvelle-Galles du Sud). L'approche par segments de population est décrite comme préférentielle dans la littérature pour l'organisation de la pratique des soins de santé plutôt qu'une approche par spécialité, service, unité ou hôpital (Varela-Rodríguez et al., 2021). Cette approche est intéressante en particulier dans une volonté de transformation vers des VBHC afin de débiter l'implantation par des secteurs d'intérêts prioritaires où les coûts sont élevés. Cependant, une approche par segments de population uniquement centrée autour de coûts de santé élevés ou d'une condition physique peut présenter certaines limites (Langton et al., 2020). En effet, deux patientes ou patients ayant une insuffisance cardiaque chronique peuvent présenter des besoins différents en lien, par exemple, avec différents déterminants sociaux de la santé. Ainsi, ces segments de population pourraient être définis par le regroupement homogène de patientes et patients ayant des besoins communs (Chong et al., 2019; Langton et al., 2020). Au Québec, les décisions politiques récentes visent à améliorer la performance des services de soutien à domicile. Les personnes en perte d'autonomie ayant recours aux services à domicile constitueraient un bon exemple d'un segment de population d'intérêt en contexte québécois. Ainsi, l'expérience de soins et la santé perçues pourraient être des données collectées à l'intérieur de la trajectoire de soins des personnes en perte d'autonomie, et ce, peu importe le secteur à l'intérieur duquel ils reçoivent des soins ou des services, incluant les services à domicile.

Il faut par ailleurs tenir compte des populations ayant des déterminants sociaux de la santé défavorables qui sont plus à risque d'avoir une santé perçue ou une moins bonne expérience de soins. Cela évitera la surreprésentation de populations satisfaites ou avec de bons résultats. Par exemple, les patientes et patients présentant une déficience intellectuelle ou un bas niveau de littératie sont parfois exclus des collectes de données PROMs et PREMs (Kroll et al., 2014). Il existe également un taux de réponse et de satisfaction plus faible chez les patientes et patients précaires, sans emploi ou jeunes (Imam et al., 2014; Tam et al., 2023). De plus, la plupart des PROMs ou PREMs ne sont pas validés ou adaptés pour les populations citées précédemment alors que cette même population a des besoins en santé le plus souvent étendus et complexes et est à risque d'avoir de moins bons résultats de santé. Des efforts doivent être faits pour s'assurer de mettre en place des initiatives appropriées à ces populations afin d'avoir des résultats valides, inclusifs et représentatifs. Une approche plus populationnelle, mais également favorisant l'équité en matière de complétion de PROMs et de PREMs par les patientes et patients pourrait donc également être intéressante.

Cependant, cette approche n'est pas suffisante et soulève l'enjeu de la multiplication des collectes de données pour les populations incluses dans plusieurs segments. Des approches s'intéressant à l'expérience globale de la personne pourraient aider à résoudre ces enjeux. Par exemple, notre travail décrivait deux approches populationnelles avec le cas de la Nouvelle-Galle du Sud (programme de soins intégrés) (Agency for clinical innovation, 2017) et de l'observatoire PROMs et PREMs en Italie (De Rosis et al., 2020). L'approche par segments restait néanmoins majoritaire au sein des différentes initiatives.

Finalement, une approche mixte semble actuellement la plus pertinente dans le cadre d'un VBHC avec :

- Des programmes court et moyen terme pour cibler des segments de population prioritaires.
- Des programmes populationnels permettant des améliorations sur le long terme.
- Le déploiement de stratégies de collecte et de complétion qui favorisent l'adhésion de tous en incluant les personnes ayant des déterminants sociaux de la santé défavorables et qui sont souvent sous-représentées dans les recueils de données à grande échelle.

Considérations tactiques pour l'implantation

1. Inclure les personnes représentant les patientes et patients dès l'amorce de l'initiative pour obtenir des changements avec et pour les patientes et patients

Le travail actuel a décrit que l'inclusion des patientes et patients était variable au sein des différentes initiatives allant de l'inclusion sur l'ensemble du processus à des interventions plus modérées. Cependant, il était reconnu par les informatrices et informateurs clés que leur effet était très positif et que leur absence était une limite importante.

Les transformations actuelles des systèmes de santé s'effectuent dans une volonté de replacer les patientes et patients au centre du système de soins (objectifs de soins centrés sur les patientes et patients, système de santé basé sur la valeur) (Kidanemariam et al., 2023). Cette réflexion devrait également avoir lieu concernant le processus de développement et d'implantation de ces systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs. Certains pays comme le Danemark (Kristensen et al., 2022) ont inclus la patiente ou le patient dans l'ensemble du processus. Les patientes et patients avaient une participation active (gouvernance, élaboration et phase de test des questionnaires, évaluation du système, etc.), mais étaient séparés, à leur demande, des cliniciennes et cliniciens afin de pouvoir s'exprimer pleinement et librement.

Ce constat est d'autant plus important puisqu'une revue systématique réalisée en 2023 montrait que l'engagement patient au niveau organisationnel manquait de maturité dans les VBHC (van der Voorden et al., 2023). En effet, il était mentionné que l'implication patient dans le VBHC était essentiellement faite au moyen de questionnaires ou d'entretiens menés par une équipe de recherche. Les niveaux plus élevés de participation des patientes et patients, tels que les rôles consultatifs, la coconception ou les équipes de collaboration, étaient rares. Aucun exemple de niveau plus élevé d'engagement patient (codirection par les patientes et patients de comités d'amélioration des soins) n'avait été retrouvé. En conséquence, les auteurs recommandaient aux VBHC d'adopter tous les niveaux d'engagement des patientes et patients afin de s'assurer que leurs valeurs soient au cœur de ces initiatives.

2. Sélectionner des PROMs et des PREMs pertinents pour l'ensemble des utilisatrices et utilisateurs des données au niveau micro, méso et macro

Les résultats de notre démarche décrivent que le processus de sélection des PROMs et des PREMs était similaire entre les différentes initiatives incluant une revue de littérature, un avis auprès d'expertes et d'experts ou l'inspiration à partir d'autres initiatives.

Les questionnaires choisis ne doivent être ni trop longs (moins bon taux de réponse chez les patientes et patients), ni trop courts (risque d'un manque de discrimination pour l'interprétation, atteinte à la pertinence clinique). En outre, il a été proposé qu'un PROM ou un PREM ne soit sélectionné que s'il présente des preuves de haute qualité d'une validité de contenu (évaluation qualitative auprès des patientes et patients) et d'une cohérence interne suffisante (évaluation psychométrique quantitative) (Prinsen et al., 2016). Une vigilance particulière est nécessaire pour sélectionner ces outils en vue d'une utilisation dans un contexte de VBHC. Il est important de sélectionner des outils permettant de mesurer les résultats qui comptent pour les patientes et patients.

Cependant, espérer trouver le PROM ou PREM parfait est irréaliste (Chiarotto, 2019). Les outils doivent être transversaux, validés pour différentes populations, cultures et pour différents langages (Chiarotto, 2019; Kroll et al., 2014). L'idéal, selon les auteurs, serait de se baser sur des études comparant les différents outils entre eux pour une même population donnée, mais ces études sont peu réalisées. Le plus souvent, les outils sont sélectionnés, car les données psychométriques sont considérées comme suffisamment bonnes ou parce qu'ils sont largement utilisés sans autre outil récent ayant montré une supériorité. Cependant, même lorsqu'ils sont largement utilisés, certains de ces outils peuvent ne pas comprendre les caractéristiques scientifiques minimales requises (Derriennic et al., 2022). La sélection doit donc être prudente. Par ailleurs, il est possible de choisir de développer un outil en l'absence d'outil suffisamment valide pour une population et un contexte donné. Il serait préférable de s'assurer de la rigueur méthodologique de la sélection et de l'évaluation des outils avant de les inclure dans des programmes d'évaluation de la qualité ou d'attribution des ressources. Enfin, les questionnaires devraient obligatoirement être prétestés en amont auprès de la population ciblée (Al Sayah, Jin, et al., 2021; Deshpande et al., 2011).

Par ailleurs, le processus de sélection des outils PROMs ou PREMs devrait trouver un équilibre afin de respecter les besoins de l'ensemble des parties prenantes (patientes/patients, cliniciennes/cliniciens et décideuses/décideurs). Les données collectées doivent pouvoir à la fois aider les patientes et patients dans leur autogestion, les cliniciennes et cliniciens dans leur prise de décision clinique et les décideuses et décideurs dans leur prise de décision axée sur la valeur. Commencer par l'identification des construits répondant aux différents besoins est une étape essentielle dans la sélection de ces outils.

Enfin, le cahier des charges évoqué dans la considération tactique préalable à l'implantation n° 3 pourrait donner les règles de bonnes pratiques afin de répondre à ces enjeux de qualité (durée de

complétion du questionnaire, validité du contenu, cohérence interne, transférabilité à différents contextes, respect des besoins des parties prenantes).

3. Soutenir l'engagement de l'ensemble des actrices et acteurs clés dans la routinisation de la collecte de données

La collecte de données nécessite l'utilisation d'une plateforme numérique de collecte. Notre travail retrouve une multiplication de ces plateformes pour plusieurs initiatives dans une même localisation voire pour une même initiative (plateforme pour le recueil, pour l'envoi de questionnaires et pour l'analyse des résultats). La multiplication de ces plateformes présente un enjeu important pour les systèmes où l'idéal serait d'avoir une plateforme commune pour répondre aux enjeux organisationnels, de sécurité et d'engagement à la collecte.

L'utilisation de multiples plateformes ou systèmes risque de nuire à l'adhésion des personnes clés dans ce changement de paradigme (constat à portée stratégique n° 1) pour lequel, l'engagement de toutes les parties est important. En effet, l'engagement des patientes et patients ainsi que des cliniciennes et cliniciens est un enjeu fort de ces nouveaux systèmes de collecte et doit être anticipé afin d'apporter des réponses en amont. Par exemple, certaines populations comme les patientes et patients vivant seuls ou ayant un cancer sont moins enclines à répondre (Adjei Boakye et al., 2022).

L'engagement des cliniciennes et cliniciens est également primordial. Certains résultats suggèrent que sans cet engagement, il ne peut y avoir d'amélioration des résultats pour les patientes et patients (Austin et al., 2019). Il existe par ailleurs une méfiance des cliniciennes et cliniciens, qui trouvent ces mesures trop subjectives et sont sceptiques quant à la possibilité de les utiliser pour l'attribution de ressources, de pénalité ou de bonus (Berlin, 2021). Cela représente également un fardeau supplémentaire pour ces derniers ainsi qu'un lourd coût administratif (Qaseem et al., 2021).

Enfin, des études suggèrent que si les patientes et patients et les équipes cliniques comprennent la valeur des informations PROMs et PREMs et la manière dont elles seront utilisées, elles et ils seront plus enclins à participer au processus de collecte des données (Boyce et al., 2014; Squitieri et al., 2017). Au Royaume-Uni, par exemple, des vidéos explicatives sont mises à la disposition des cliniciennes et cliniciens pour présenter les PROMs aux patientes et patients et les supporter dans leur utilisation (Wolpert, 2014).

Pour répondre à ces enjeux, plusieurs pistes d'action sont envisageables :

- Accompagner les patientes et patients lors de la collecte des données.
- Offrir les questionnaires en différentes langues (français, anglais, autres).
- Coconstruire et mettre à disposition des outils de soutien à destination des patientes et patients et du personnel professionnel.
- Impliquer l'ensemble du personnel professionnel de la santé dans la collecte des données.

- Établir des systèmes de rappel à destination du personnel professionnel et des patientes et patients pour la complétion des questionnaires.
- Créer des tableaux de bord de suivi de la collecte des données.
- Communiquer régulièrement avec les patientes et patients ainsi qu'avec le personnel professionnel (présentation des objectifs de la collecte et de l'intérêt, formation sur comment le système fonctionne à l'échelle régionale, présentation des résultats et des changements effectifs).
- Identifier des « championnes et champions » promoteurs de l'initiative aux différents niveaux du système de santé (micro, méso, macro).
- Identifier des structures et milieux cliniques volontaires pour débiter l'implantation.
- Proposer des incitations à la collecte plutôt qu'à la performance (Steinbeck, 2021).
- Automatiser le plus possible les procédures de collecte de données.

Considérations tactiques pour le soutien à l'utilisation et l'évaluation

1. Soutenir l'utilisation des PROMs et des PREMs aux différents niveaux (micro, méso, macro)

Au sein des diverses initiatives, les PROMs et PREMs étaient utilisés aux différents niveaux (micro, méso, macro). Au niveau micro, les patientes et patients avaient accès à leurs propres résultats de mesure autorapportés afin de promouvoir l'implication et l'autogestion. Sur le plan méso, la création de tableaux de bord de suivi des résultats en temps réel était un modèle répandu au sein des différentes initiatives. Enfin, au niveau macro, la publication régulière de rapports publics sur les résultats PROMs et PREMs était importante afin d'assurer la transparence dans le secteur de la santé et ainsi fournir des informations facilement accessibles et compréhensibles aux patientes et patients. Toutefois, pour que les rapports publics soutiennent les processus d'amélioration des soins et l'autonomisation des patientes et patients, il était nécessaire d'établir au préalable des expérimentations d'implantation solides.

En effet, les résultats des revues systématiques concernant les avantages de l'utilisation des PROMs sont mitigés (Boyce et al., 2014; Squitieri et al., 2017). Un avantage potentiel est retrouvé notamment lors d'une utilisation des données pour évaluer la qualité des soins à l'échelle d'une organisation ou d'un système (gestion clinique) ou lorsque l'outil évalue un résultat lié à une intervention clinique (décision individuelle). De même, la corrélation entre les scores PROMs et la performance individuelle des cliniciennes et cliniciens n'est pas établie, notamment en raison des facteurs extérieurs pouvant influencer cette corrélation (Qaseem et al., 2021). Leur intérêt pour la comparaison de performance entre les cliniciennes ou les cliniciens semblait donc limité. En 2022, une revue systématique de littérature ne retrouvait peu ou pas d'effet de données agrégées issues de PROMs sur l'amélioration de la qualité des soins (Dorr et al., 2022). Cependant, les autrices et auteurs précisait que toutes les conditions nécessaires à une bonne implantation n'étaient pas remplies (vision commune des parties prenantes, sélection rigoureuse des PROMs, minimisation des données manquantes, ressources pour la collecte des données, évaluation de l'initiative, etc.).

Par ailleurs, la lecture et l'interprétation de ces résultats sont de véritables enjeux pour une utilisation adéquate. En effet, il a été démontré que la manière dont les résultats étaient présentés est un aspect important de leur utilisation. Les données doivent être présentées de manière informative, pertinente et compréhensible pour les personnes qui les utilisent (Vallance-Owen et al., 2004). Il existe des défis méthodologiques et techniques à relever pour s'assurer que les bonnes informations soient disponibles dans le bon format et accessibles par le bon moyen, au bon moment (Ahmed et al., 2017).

Il est donc important que les cliniciennes et cliniciens, les gestionnaires et les décideuses et décideurs soient adéquatement formés à l'utilisation de ces outils et des dangers des surinterprétations de leurs résultats (Wolpert, 2014). Dans ce contexte, la présentation des conditions d'utilisation et des forces et limites en vue du processus décisionnel est particulièrement utile, d'autant plus que ces formations sont bien accueillies. Enfin, l'utilisation et l'interprétation de ces données pourraient être bonifiées lorsqu'elles sont associées aux données classiques du système de santé (administratives et données rapportées par les cliniciennes et cliniciens) (Al Sayah, Lahtinen, et al., 2021). Mais encore, il est essentiel de déployer des interventions multimodales de soutien à l'utilisation des PROMs et des PREMs par les utilisatrices et utilisateurs des connaissances afin de potentialiser leur utilisation et leurs effets (Powell et al., 2015; Waltz et al., 2015).

2. Mettre en place un processus évaluatif structuré, objectif et indépendant en partenariat avec les communautés de chercheuses et chercheurs

Plusieurs stratégies d'évaluation du système de collecte ont été proposées dans notre travail :

- Évaluation de l'utilisation concrète de la plateforme à l'aide de tableaux de bord de suivi sur le processus (taux de réponse, taux d'utilisation par les cliniciennes et cliniciens).
- Évaluation de l'expérience du projet lui-même par groupes de discussion.
- Évaluation médico-économique indépendante du programme.

Ces stratégies étaient retrouvées également dans la littérature, notamment le contact de patientes et patients ainsi que de cliniciennes et cliniciens pour évaluer leur utilisation du système et de ses mesures (Watson et al., 2021). Aussi, les patientes et patients pouvaient aider à l'évaluation et l'amélioration du système en lui-même en rapportant les problèmes et en effectuant des retours critiques.

La structure d'un processus d'évaluation est essentielle à toute implantation d'innovation et est importante pour garantir l'efficacité du système (Bauer et al., 2015; Bourassa Forcier et al., 2023). En science de l'implantation, Bauer et al. ont décrit trois types d'évaluations qui peuvent être associées les unes avec les autres : l'évaluation du processus, l'évaluation formative et l'évaluation sommative.

- L'évaluation du processus décrit les caractéristiques de l'utilisation ou de l'absence d'utilisation de ce qu'on essaie d'implanter. Les données sont collectées avant, pendant et/ou après l'implantation et analysées par l'équipe de recherche sans retour d'information à l'équipe d'implantation et sans intention de modifier le processus en cours.
- L'évaluation formative utilise les mêmes méthodes que l'évaluation du processus à la

différence que les données sont transmises afin d'adapter et d'améliorer le processus d'implantation.

- L'évaluation sommative est une compilation de l'impact de la stratégie d'implantation une fois terminée. Les mesures de l'évaluation sommative évaluent généralement l'impact sur les processus de soins (par exemple, l'augmentation de l'utilisation ou de la qualité des pratiques ciblées) ou aident à caractériser l'impact économique d'une implantation et de ses effets.

Il apparaît alors essentiel de déterminer l'objet de l'évaluation, qu'il soit en lien avec le processus d'implantation et d'utilisation des PROMs et PREMs ou les effets à différents niveaux de l'utilisation des PROMs ou PREMs (micro, méso ou macro). En 2023, le rapport québécois sur les projets d'innovation a révélé que les indicateurs utilisés pour en déterminer la valeur ajoutée sont pour la plupart volumétriques et financiers : ils portent notamment sur le nombre d'utilisateurs, le nombre de visites évitées à l'urgence, le nombre d'heures de services ou de soins, et les coûts de fonctionnement (Bourassa Forcier et al., 2023).

Au vu de ces différents éléments, il semble pertinent de réfléchir à un modèle évaluatif qui associera les trois modes d'évaluation de Bauer et al. et qui permettra de comprendre à la fois le processus d'implantation et d'utilisation ainsi que les effets. Le choix de ce modèle évaluatif devra toutefois inclure les composantes essentielles du VBHC. De manière pratique, ces stratégies pourraient comprendre l'ensemble des dispositifs trouvés décrits au sein des différentes initiatives. Par exemple :

- Évaluation du processus d'évaluation formative de l'utilisation du système de collecte de données à l'aide de tableaux de bord de suivi sur le processus (taux de réponse, taux d'utilisation par les cliniciennes et cliniciens).
- Évaluation formative de l'expérience d'utilisation par groupes de discussion intégrant l'ensemble des utilisatrices et utilisateurs.
- Évaluation à l'aide d'études médico-économiques sur les effets du système de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs.

Enfin, dans l'optique de la réalisation de ces évaluations, un partenariat avec les communautés de chercheuses et chercheurs est souhaitable. En effet, la rigueur scientifique et l'expertise multidisciplinaire sont des piliers des modèles de service de santé apprenant visant à améliorer les services et les soins de santé (Enticott et al., 2021; Menear et al., 2019). Ainsi, une évaluation des systèmes de collecte par des équipes indépendantes et expérimentées dans ce domaine permettrait une amélioration saine et continue des systèmes de collecte de PROMs et de PREMs.

Conclusion

Notre scan environnemental, en associant l'analyse d'entretiens avec des informatrices et informateurs clés à une étude de la portée, permet d'établir des résultats solides sur la description des systèmes de collectes de données incluant des PROMs et des PREMs pour soutenir les prises de décision axées sur la valeur. À partir de ces bases solides, trois constats à portée stratégique et neuf considérations tactiques ont émergé.

En effet, il a été constaté que l'implantation de tels systèmes en adéquation avec les systèmes basés sur la valeur amène un changement de paradigme important et une disruption des schémas de pensée actuels en matière de collecte et d'utilisation de données. Il s'agit d'une innovation en émergence et les gouvernements, tout comme les milieux cliniques, développent chacun leurs propres initiatives. Un équilibre est nécessaire entre ces approches ascendantes et descendantes afin de parvenir à une systématisation homogène de la collecte des données. Ainsi, les différentes initiatives internationales sont en cours de maturation et certains éléments ne sont que peu ou pas développés. En particulier, le processus d'utilisation des résultats des PROMs et des PREMs pour une prise de décision axée sur la valeur par les instances gouvernementales doit encore être décrit. Cependant, d'ores et déjà, ces systèmes permettent des changements pratiques sur le terrain et qui pourraient s'avérer bénéfiques pour la qualité des soins et la performance des systèmes de santé sur le moyen et le long terme.

En amont de l'implantation de ces systèmes, il est donc pertinent de s'adapter aux contextes nationaux et régionaux en matière de gouvernance des données, de considérer les enjeux et besoins en matière de réglementation, de sécurité des données et de consentement, mais aussi de créer un cahier des charges provincial afin de structurer le développement et l'implantation des initiatives locales. Aussi, il est préférable de cibler des segments de population d'intérêt au lieu de s'intéresser aux différents secteurs des services de santé et des services sociaux. Lors de l'implantation, il est important d'inclure les personnes représentant les patientes et patients dès le départ, de mettre en place des stratégies pour soutenir l'engagement de l'ensemble des personnes impliquées dans la collecte des données et de sélectionner des outils pertinents pour tous. Enfin, l'accompagnement à l'utilisation des données aux différents niveaux (micro, méso, macro) et la mise en place d'un processus évaluatif structuré, en partenariat avec les communautés de chercheuses et chercheurs, sont nécessaires pour une utilisation et un fonctionnement pérennes des systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs.

Finalement, les mesures rapportées par les patientes et patients sont des informations essentielles d'un système de santé basé sur la valeur. Intégrer ces données dans un système de collecte de données constitue une innovation importante pour laquelle des travaux et des réflexions en amont doivent être réalisés afin de structurer la mise en place du système de collecte et son utilisation ultérieure. Les constats et considérations présentés dans ce rapport peuvent permettre de soutenir le déploiement de tels systèmes en contexte québécois.

Références bibliographiques

- Adjei Boakye, E., Tam, S., Zatirka, T., Neslund-Dudas, C., Su, W.— T., Cannella, C. E., Chang, S. S., et Movsas, B. (2022). Completion of electronic patient reported outcome measures among diverse cancer patients treated in an integrated health system. *Journal of Clinical Oncology*, 40(16_suppl), e24035–e24035. https://doi.org/10.1200/JCO.2022.40.16_suppl.e24035
- Agency for clinical innovation. (2017). *Patient Reported Measures—Formative Evaluation*.
- Ahmed, S., Barbera, L., Bartlett, S. J., Bebb, D. G., Brundage, M., Bryan, S., Cheung, W. Y., Coburn, N., Crump, T., Cuthbertson, L., Howell, D., Klassen, A. F., Leduc, S., Li, M., Mayo, N. E., McKinnon, G., Olson, R., Pink, J., Robinson, J. W., ... Temple, W. (2020). A catalyst for transforming health systems and person-centred care: Canadian national position statement on patient-reported outcomes. *Current Oncology (Toronto, Ont.)*, 27(2), 90–99. <https://doi.org/10.3747/co.27.6399>
- Ahmed, S., Ware, P., Gardner, W., Witter, J., Bingham, C. O., Kairy, D., et Bartlett, S. J. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 8: Patient-reported outcomes in electronic health records can inform clinical and policy decisions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 160–167. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.011>
- Al Sayah, F., Jin, X., et Johnson, J. A. (2021). Selection of patient-reported outcome measures (PROMs) for use in health systems. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(2), 99. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00374-2>
- Al Sayah, F., Lahtinen, M., Bonsel, G. J., Ohinmaa, A., et Johnson, J. A. (2021). A multi-level approach for the use of routinely collected patient-reported outcome measures (PROMs) data in healthcare systems. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(2), 98. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00375-1>
- Al-Shammari, I., Roa, L., Yorlets, R. R., Akerman, C., Dekker, A., Kelley, T., Koech, R., Mutuku, J., Nyarango, R., Nzorubara, D., Spieker, N., Vaidya, M., Meara, J. G., et Ljungman, D. (2019). Implementation of an international standardized set of outcome indicators in pregnancy and childbirth in Kenya: Utilizing mobile technology to collect patient-reported outcomes. *PLoS ONE*, 14(10), e0222978. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222978>
- Arbuckle, L., Moher, E., Bartlett, S. J., Ahmed, S., et El Emam, K. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 9: Anonymization and ethics considerations for capturing and sharing patient reported outcomes. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 168–172. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.016>
- Aromataris E, Munn Z, editors. JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI. (2020). <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>

- Austin, A. M., Carmichael, D., Berry, S., Gozansky, W. S., Nelson, E. C., Skinner, J. S., et Barr, P. J. (2019). Chronic Condition Measurement Requires Engagement, Not Measurement Alone. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 42(4), 295–304. <https://doi.org/10.1097/JAC.0000000000000300>
- Bartlett, S. J., et Ahmed, S. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 1: Introduction. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 114–118. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.012>
- Bartlett, S. J., Witter, J., Cella, D., et Ahmed, S. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 6: Creating national initiatives to support development and use-the PROMIS example. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 148–153. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.015>
- Bauer, M. S., Damschroder, L., Hagedorn, H., Smith, J., et Kilbourne, A. M. (2015). An introduction to implementation science for the non-specialist. *BMC Psychology*, 3(1), 32. <https://doi.org/10.1186/s40359-015-0089-9>
- Bergerum, C., Petersson, C., Thor, J., et Wolmesjö, M. (2022). ‘We are data rich but information poor’: How do patient-reported measures stimulate patient involvement in quality improvement interventions in Swedish hospital departments? *BMJ Open Quality*, 11(3), e001850. <https://doi.org/10.1136/bmjoq-2022-001850>
- Berlin, J. (2021). The Customer Is Always Right? Patient-Reported Outcome Measures Have Fans and Detractors. *Texas Medicine*, 117(1), 34–37.
- Bingham, C. O., Noonan, V. K., Auger, C., Feldman, D. E., Ahmed, S., et Bartlett, S. J. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 4: Patient-reported outcomes can inform clinical decision making in chronic care. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 136–141. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.014>
- Bourassa Forcier, M., Gauthier, M., Prévosto, H., et Scott, É. (2023). *Innovations en soins et services à domicile au Québec: Barrières normatives et de gouvernance*. CIRANO. <https://doi.org/10.54932/CGNY6106>
- Boyce, M. B., Browne, J. P., et Greenhalgh, J. (2014). The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: A systematic review of qualitative research. *BMJ Quality & Safety*, 23(6), 508–518. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002524>
- Bull, C., Teede, H., Watson, D., et Callander, E. J. (2022). Selecting and Implementing Patient-Reported Outcome and Experience Measures to Assess Health System Performance. *JAMA Health Forum*, 3(4), e220326. <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2022.0326>
- Campbell, R., Ju, A., King, M. T., et Rutherford, C. (2022). Perceived benefits and limitations of using patient-reported outcome measures in clinical practice with individual patients: A systematic review of qualitative studies. *Quality of Life Research*, 31(6), 1597–1620. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03003-z>

- Caulfield, T., et Kaye, J. (2009). Broad Consent in Biobanking: Reflections on Seemingly Insurmountable Dilemmas. *Medical Law International*, 10(2), 85–100. <https://doi.org/10.1177/096853320901000201>
- Cella, D., Yount, S., Rothrock, N., Gershon, R., Cook, K., Reeve, B., Ader, D., Fries, J. F., Bruce, B., et Rose, M. (2007). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *Medical Care*, 45(5 Suppl 1), S3–S11. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000258615.42478.55>
- Charlton, P., Kean, T., Liu, R. H., Nagel, D. A., Azar, R., Doucet, S., Luke, A., Montelpare, W., Mears, K., et Boulos, L. (2021). Use of environmental scans in health services delivery research: A scoping review. *BMJ Open*, 11(11), e050284. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050284>
- Chiarotto, A. (2019). Patient-Reported Outcome Measures: Best Is the Enemy of Good (But What if Good Is Not Good Enough?). *The Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy*, 49(2), 39–42. <https://doi.org/10.2519/jospt.2019.0602>
- Chong, J. L., Lim, K. K., et Matchar, D. B. (2019). Population segmentation based on healthcare needs: A systematic review. *Systematic Reviews*, 8(1), 202. <https://doi.org/10.1186/s13643-019-1105-6>
- Cnudde, P., Rolfson, O., Nemes, S., Kärrholm, J., Rehnberg, C., Rogmark, C., Timperley, J., et Garellick, G. (2016). Linking Swedish health data registers to establish a research database and a shared decision-making tool in hip replacement. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 17(1), 414. <https://doi.org/10.1186/s12891-016-1262-x>
- Cumyn, A., Barton, A., Dault, R., Safa, N., Cloutier, A.-M., et Ethier, J.-F. (2021). Meta-consent for the secondary use of health data within a learning health system: A qualitative study of the public's perspective. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00647-x>
- De Rosi, S., Cerasuolo, D., et Nuti, S. (2020). 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*, 20(1), 315. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05099-4>
- Denis, J.-L., et Thélinian, S. (2023). *Transformation de la gouvernance des systèmes de santé : Analyse de la littérature*.
- Derriennic, J., Nabbe, P., Barais, M., Le Goff, D., Pourtau, T., Penpennic, B., et Le Reste, J.-Y. (2022). A systematic literature review of patient self-assessment instruments concerning quality of primary care in multiprofessional clinics. *Family Practice*, 39(5), 951–963. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmab007>
- Deshpande, P. R., Rajan, S., Sudeepthi, B. L., et Abdul Nazir, C. P. (2011). Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspectives in Clinical Research*, 2(4), 137–144. <https://doi.org/10.4103/2229-3485.86879>

- Devlin, N. J., Parkin, D., et Browne, J. (2010). Patient-reported outcome measures in the NHS: New methods for analysing and reporting EQ-5D data. *Health Economics*, 19(8), 886–905. <https://doi.org/10.1002/hec.1608>
- DistillerSR. (2011). [Computer software]. Evidence Partners.
- Dorr, M. C., van Hof, K. S., Jelsma, J. G. M., Dronkers, E. A. C., Baatenburg de Jong, R. J., Offerman, M. P. J., et de Bruijne, M. C. (2022). Quality improvements of healthcare trajectories by learning from aggregated patient-reported outcomes: A mixed-methods systematic literature review. *Health Research Policy and Systems*, 20(1), 90. <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00893-4>
- Echevin, D. (2021). *Revue documentaire des cadres d'analyse de la valeur et de la performance du système de santé*.
- EIT Health. (2020). *Implementing Value-Based Health Care in Europe: Handbook for Pioneers*.
- Enticott, J., Johnson, A., et Teede, H. (2021). Learning health systems using data to drive healthcare improvement and impact: A systematic review. *BMC Health Services Research*, 21(1), 200. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06215-8>
- Ernst, S.-C. K., Steinbeck, V., Busse, R., et Pross, C. (2022). Toward System-Wide Implementation of Patient-Reported Outcome Measures: A Framework for Countries, States, and Regions. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 25(9), 1539–1547. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2022.04.1724>
- Ernstsson, O., Janssen, M. F., et Heintz, E. (2020). Collection and use of EQ-5D for follow-up, decision-making, and quality improvement in health care—The case of the Swedish National Quality Registries. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 4(1), 78. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00231-8>
- FDA. (2009). *Guidance for Industry: Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*.
- Feltelius, N., Gedeberg, R., Holm, L., et Zethelius, B. (2017). Utility of registries for post-marketing evaluation of medicines. A survey of Swedish health care quality registries from a regulatory perspective. *Uppsala Journal of Medical Sciences*, 122(2), 136–147. <https://doi.org/10.1080/03009734.2017.1285837>
- Forcino, R. C., Meinders, M. J., Engel, J. A., O'Malley, A. J., et Elwyn, G. (2020). Routine patient-reported experience measurement of shared decision-making in the USA: A qualitative study of the current state according to frontrunners. *BMJ Open*, 10(6), e037087. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037087>
- Franklin, P., Chenok, K., Lavalee, D., Love, R., Paxton, L., Segal, C., et Holve, E. (2017). Framework To Guide The Collection And Use Of Patient-Reported Outcome Measures In The Learning Healthcare System. *EGEMS (Washington, DC)*, 5(1), 17. <https://doi.org/10.5334/egems.227>

- Franklin, P. D., Bond, C. P., Rothrock, N. E., et Cella, D. (2021). The Orthopaedic Forum Strategies for Effective Implementation of Patient-Reported Outcome Measures in Arthroplasty Practice. *The Journal of Bone and Joint Surgery. American Volume*, 103(24), e97. <https://doi.org/10.2106/JBJS.20.02072>
- Gefenas, E., Lekstutiene, J., Lukaseviciene, V., Hartlev, M., Mourby, M., et Cathaoir, K. Ó. (2022). Controversies between regulations of research ethics and protection of personal data: Informed consent at a cross-road. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 25(1), 23–30. <https://doi.org/10.1007/s11019-021-10060-1>
- Geller, S., Müller, S., Scheider, S., Woopen, C., et Meister, S. (2022). *Value-based Consent Model: A Design Thinking Approach for Enabling Informed Consent in Medical Data Research*. 81–92. <https://doi.org/10.5220/0010828000003123>
- Gibbons, C., Porter, I., Gonçalves-Bradley, D. C., Stoilov, S., Ricci-Cabello, I., Tsangaris, E., Gangannagaripalli, J., Davey, A., Gibbons, E. J., Kotzeva, A., Evans, J., Wees, P. J. van der, Kontopantelis, E., Greenhalgh, J., Bower, P., Alonso, J., et Valderas, J. M. (2021). Routine provision of feedback from patient-reported outcome measurements to healthcare providers and patients in clinical practice. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011589.pub2>
- Glenngård, A. H., et Anell, A. (2018). Process measures or patient reported experience measures (PREMs) for comparing performance across providers? A study of measures related to access and continuity in Swedish primary care. *Primary Health Care Research & Development*, 19(1), 23–32. <https://doi.org/10.1017/S1463423617000457>
- Gouvernement du Québec. (2023a). *Définitions de mots en lien avec la protection des renseignements personnels*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/gouvernement/travailler-gouvernement/travailler-fonction-publique/services-employes-etat/conformite/protection-des-renseignements-personnels/definitions-concepts/lexique>
- Gouvernement du Québec. (2023b). *Organisme public, consentement, renseignement personnel, communication d'un renseignement personnel, utilisation d'un renseignement personnel*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/gouvernement/travailler-gouvernement/travailler-fonction-publique/services-employes-etat/conformite/protection-des-renseignements-personnels/consentement/renseignements-personnels-sensibles>
- Gouvernement du Québec. (2023 c). *Utilisation des renseignements dépersonnalisés par un organisme public*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/gouvernement/travailler-gouvernement/travailler-fonction-publique/services-employes-etat/conformite/protection-des-renseignements-personnels/utilisation-autre-fin/utilisation-des-renseignements-personnels>
- Graham, C., Käsbauer, S., Cooper, R., King, J., Sizmur, S., Jenkinson, C., et Kelly, L. (2018). *An evaluation of a near real-time survey for improving patients' experiences of the relational aspects of care: A mixed-methods evaluation*. NIHR Journals Library. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK488076/>

- Greenhalgh, J., Dalkin, S., Gibbons, E., Wright, J., Valderas, J. M., Meads, D., et Black, N. (2018). How do aggregated patient-reported outcome measures data stimulate health care improvement? A realist synthesis. *Journal of Health Services Research & Policy*, 23(1), 57–65. <https://doi.org/10.1177/1355819617740925>
- Hallinan, D. (2020). Broad consent under the GDPR: An optimistic perspective on a bright future. *Life Sciences, Society and Policy*, 16(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s40504-019-0096-3>
- Imam, M. A., Barke, S., Stafford, G. H., Parkin, D., et Field, R. E. (2014). Loss to follow-up after total hip replacement: A source of bias in patient reported outcome measures and registry datasets? *Hip International: The Journal of Clinical and Experimental Research on Hip Pathology and Therapy*, 24(5), 465–472. <https://doi.org/10.5301/hipint.5000141>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2020). *Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS*.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2021). *PROMs Data Collection Manual: Hip and Knee Arthroplasty, 2021*.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2022). *Patient-reported experience measures (PREMs): Frequently asked questions | CIHI*. <https://www.cihi.ca/en/patient-experience/patient-reported-experience-measures-prems-frequently-asked-questions>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2023). *Patient-reported outcome measures (PROMs) | CIHI*. <https://www.cihi.ca/en/patient-reported-outcome-measures-proms>
- Jamieson Gilmore, K., Corazza, I., Coletta, L., et Allin, S. (2023). The uses of Patient Reported Experience Measures in health systems: A systematic narrative review. *Health Policy*, 128, 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.008>
- Kaplan, R. S., et Porter, M. E. (2011). How to solve the cost crisis in health care. *Harvard Business Review*, 89(9), 46–52, 54, 56-61 passim.
- Kidanemariam, M., Pieterse, A. H., Staalduinen, D. J. van, Bos, W. J. W., et Stiggelbout, A. M. (2023). Does value-based healthcare support patient-centred care? A scoping review of the evidence. *BMJ Open*, 13(7), e070193. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-070193>
- Kristensen, S., Holmskov, J., Baandrup, L., Videbech, P., Bonde, M., et Mainz, J. (2022). Evaluating the implementation and use of patient-reported outcome measures in a mental health hospital in Denmark: A qualitative study. *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care*, 34(Supplement_1), ii49–ii58. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzab155>
- Kroll, T., Wyke, S., Jahagirdar, D., et Ritchie, K. (2014). If patient-reported outcome measures are considered key health-care quality indicators, who is excluded from participation? *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 17(5), 605–607. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00772.x>

- Langton, J. M., Wong, S. T., Burge, F., Choi, A., Ghaseminejad-Tafreshi, N., Johnston, S., Katz, A., Lavergne, R., Mooney, D., Peterson, S., et McGrail, K. (2020). Population segments as a tool for health care performance reporting: An exploratory study in the Canadian province of British Columbia. *BMC Family Practice*, 21(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01141-w>
- Larsen, D., Peters, H., Keast, J., et Devon, R. (2011). Using real time patient feedback to introduce safety changes. *Nursing Management (Harrow, London, England: 1994)*, 18(6), 27–31. <https://doi.org/10.7748/nm2011.10.18.6.27.c8718>
- Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux. RLRQ c. R— 22.1. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-22.1>
- Mamiya, H., Lix, L. M., Gardner, W., Bartlett, S. J., Ahmed, S., et Buckeridge, D. L. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 5: Patient-reported outcomes can be linked to epidemiologic measures to monitor populations and inform public health decisions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 142–147. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.018>
- Maruszczuk, K., Aiyegbusi, O. L., Torlinska, B., Collis, P., Keeley, T., et Calvert, M. J. (2022). Systematic review of guidance for the collection and use of patient-reported outcomes in real-world evidence generation to support regulation, reimbursement and health policy. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00466-7>
- Mayo, N. E., Figueiredo, S., Ahmed, S., et Bartlett, S. J. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 2: Terminology proposed to measure what matters in health. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 119–124. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.013>
- Medbery, R. L., Fernandez, F. G., et Khullar, O. V. (2019). Patient-Reported Outcomes: Time to Integrate Into Outcomes Reporting? *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 31(4), 856–860. <https://doi.org/10.1053/j.semtcvs.2019.05.030>
- Melder, A., Robinson, T., McLoughlin, I., Iedema, R., et Teede, H. (2020). An overview of healthcare improvement: Unpacking the complexity for clinicians and managers in a learning health system. *Internal Medicine Journal*, 50(10), 1174–1184. <https://doi.org/10.1111/imj.14876>
- Menear, M., Blanchette, M.— A., Demers-Payette, O., et Roy, D. (2019). A framework for value-creating learning health systems. *Health Research Policy and Systems*, 17(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s12961-019-0477-3>
- Mjåset, C., Ikram, U., Nagra, N. S., et Feeley, T. W. (2020). Value-Based Health Care in Four Different Health Care Systems. *Catalyst Non-Issue Content*, 1(6). <https://doi.org/10.1056/CAT.20.0530>

- Nair, D., et Wilson, F. P. (2019). Patient-Reported Outcome Measures for Adults With Kidney Disease: Current Measures, Ongoing Initiatives, and Future Opportunities for Incorporation Into Patient-Centered Kidney Care. *American Journal of Kidney Diseases*, 74(6), 791–802. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.05.025>
- Nelson, T. A., Anderson, B., Bian, J., Boyd, A. D., Burton, S. V., Davis, K., Guo, Y., Harris, B. A., Hynes, K., Kochendorfer, K. M., Liebovitz, D., Martin, K., Modave, F., Moses, J., Soulakis, N. D., Weinbrenner, D., White, S. H., Rothrock, N. E., Valenta, A. L., et Starren, J. B. (2020). Planning for patient-reported outcome implementation: Development of decision tools and practical experience across four clinics. *Journal of Clinical and Translational Science*, 4(6), 498–507. <https://doi.org/10.1017/cts.2020.37>
- Nguyen, H., Butow, P., Dhillon, H., et Sundaresan, P. (2021). A review of the barriers to using Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in routine cancer care. *Journal of Medical Radiation Sciences*, 68(2), 186–195. <https://doi.org/10.1002/jmrs.421>
- Noonan, V. K., Lyddiatt, A., Ware, P., Jaglal, S. B., Riopelle, R. J., Bingham, C. O., Figueiredo, S., Sawatzky, R., Santana, M., Bartlett, S. J., et Ahmed, S. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 3: Patient-reported outcomes can facilitate shared decision-making and guide self-management. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 125–135. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.017>
- OECD. (2019). *Measuring What Matters: The Patient-Reported Indicator Surveys*.
- Olson, R. A., Howard, F., Lapointe, V., Schellenberg, D., Nichol, A., Bowering, G., Curtis, S., Walter, A., Brown, S., Thompson, C., Bergin, J., Lomas, S., French, J., Halperin, R., Tyldesley, S., et Beckham, W. (2018). Provincial development of a patient-reported outcome initiative to guide patient care, quality improvement, and research. *Healthcare Management Forum*, 31(1), 13–17. <https://doi.org/10.1177/0840470417715478>
- Partenariat canadien contre le cancer. (2020). Patient Reported Outcomes (PROs) Evaluation and Early Integration of Palliative Care (EIPC). *Canadian Partnership Against Cancer*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/work-with-us/procurement/procurement-bid/procurement-bid-pros-evaluation-eipc/>
- Patrick, D. L., Burke, L. B., Powers, J. H., Scott, J. A., Rock, E. P., Dawisha, S., O'Neill, R., et Kennedy, D. L. (2007). Patient-reported outcomes to support medical product labeling claims: FDA perspective. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 10 Suppl 2, S125–137. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00275.x>
- Pennucci, F., De Rosis, S., et Passino, C. (2020). Piloting a web-based systematic collection and reporting of patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures in chronic heart failure. *BMJ Open*, 10(10), e037754. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037754>
- Ploug, T., et Holm, S. (2016). Meta Consent—A Flexible Solution to the Problem of Secondary Use of Health Data. *Bioethics*, 30(9), 721–732. <https://doi.org/10.1111/bioe.12286>

- Porter, M. (2017). What Is Value-Based Healthcare? *Catalyst Carryover*, 3(1). <https://doi.org/10.1056/CAT.17.0558>
- Porter, M. E., et Teisberg, E. O. (2006). *Redefining Health Care: Creating Value-based Competition on Results*. Harvard Business Press.
- Powell, B. J., Waltz, T. J., Chinman, M. J., Damschroder, L. J., Smith, J. L., Matthieu, M. M., Proctor, E. K., et Kirchner, J. E. (2015). A refined compilation of implementation strategies: Results from the Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC) project. *Implementation Science : IS*, 10, 21. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0209-1>
- Prinsen, C. A. C., Vohra, S., Rose, M. R., Boers, M., Tugwell, P., Clarke, M., Williamson, P. R., et Terwee, C. B. (2016). How to select outcome measurement instruments for outcomes included in a “Core Outcome Set” – a practical guideline. *Trials*, 17(1), 449. <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1555-2>
- Prodinger, B., et Taylor, P. (2018). Improving quality of care through patient-reported outcome measures (PROMs): Expert interviews using the NHS PROMs Programme and the Swedish quality registers for knee and hip arthroplasty as examples. *BMC Health Services Research*, 18(1), 87. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2898-z>
- Projet de loi 64 : Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels. (2021). 1re sess., 42e lég. <https://canlii.ca/t/6d6s0>
- Pross, C., Geissler, A., et Busse, R. (2017). Measuring, Reporting, and Rewarding Quality of Care in 5 Nations: 5 Policy Levers to Enhance Hospital Quality Accountability. *The Milbank Quarterly*, 95(1), 136–183. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12248>
- Qaseem, A., Tierney, S., Barrett, E. D., MacLean, C. H., Dunn, A., et Fitterman, N. (2021). Recommending Caution in Patient-Reported Outcome-Based Performance Measurement. *Annals of Internal Medicine*, 174(8), 1161–1162. <https://doi.org/10.7326/M19-3603>
- Roland, M., et Dudley, R. A. (2015). How Financial and Reputational Incentives Can Be Used to Improve Medical Care. *Health Services Research*, 50 Suppl 2(Suppl 2), 2090–2115. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12419>
- Ruseckaite, R., Maharaj, A. D., Krysinska, K., Dean, J., et Ahern, S. (2019). Developing a Preliminary Conceptual Framework for Guidelines on Inclusion of Patient Reported-Outcome Measures (PROMs) in Clinical Quality Registries. *Patient Related Outcome Measures*, 10, 355–372. <https://doi.org/10.2147/PROM.S229569>
- Sawatzky, R., Chan, E. K. H., Zumbo, B. D., Ahmed, S., Bartlett, S. J., Bingham, C. O., Gardner, W., Jutai, J., Kuspinar, A., Sajobi, T., et Lix, L. M. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series—Paper 7: Modern perspectives of measurement validation emphasize justification of inferences based on patient reported outcome scores. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 154–159. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2016.12.002>

- Squitieri, L., Bozic, K. J., et Pusic, A. L. (2017). The Role of Patient-Reported Outcome Measures in Value-Based Payment Reform. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 20(6), 834–836. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.02.003>
- Steinbeck, V. (2021). *Patient-Reported Outcome Measures – an International Comparison*. <https://www.bertelsmann-stiftung.de/en/publications/publication/did/patient-reported-outcome-measures-an-international-comparison>
- Stranne, J., Axen, E., Franck-Lissbrant, I., Fransson, P., Frånlund, M., Hugosson, J., Khatami, A., Koss-Modig, K., Lodding, P., Nyberg, M., Stattin, P., et Bratt, O. (2020). Single institution followed by national implementation of systematic surgical quality control and feedback for radical prostatectomy: A 20-year journey. *World Journal of Urology*, 38(6), 1397–1411. <https://doi.org/10.1007/s00345-019-02887-4>
- Tam, S., Zatirka, T., Neslund-Dudas, C., Su, W., Cannella, C. E., Grewal, J. S., Mattour, A. H., Tang, A., Movsas, B., et Chang, S. S. (2023). Real time patient-reported outcome measures in patients with cancer: Early experience within an integrated health system. *Cancer Medicine*, 12(7), 8860–8870. <https://doi.org/10.1002/cam4.5635>
- Terner, M., Louie, K., Chow, C., et Webster, G. (2021). Advancing PROMs for health system use in Canada and beyond. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(Suppl 2), 94. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00370-6>
- Timmins, N. (2008). NHS goes to the PROMS. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 336(7659), 1464–1465. <https://doi.org/10.1136/bmj.39618.627951.80>
- Valderas, J. M., Gangannagaripalli, J., Nolte, E., Boyd, C. M., Roland, M., Sarria-Santamera, A., Jones, E., et Rijken, M. (2019). Quality of care assessment for people with multimorbidity. *Journal of Internal Medicine*, 285(3), 289–300. <https://doi.org/10.1111/joim.12881>
- Vallance-Owen, A., Cubbin, S., Warren, V., et Matthews, B. (2004). Outcome monitoring to facilitate clinical governance; experience from a national programme in the independent sector. *Journal of Public Health (Oxford, England)*, 26(2), 187–192. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdh127>
- van der Voorden, M., Sipma, W. S., de Jong, M. F. C., Franx, A., et Ahaus, K. C. T. B. (2023). The immaturity of patient engagement in value-based healthcare-A systematic review. *Frontiers in Public Health*, 11, 1144027. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1144027>
- Van Der Wees, P. J., Nijhuis-Van Der Sanden, M. W., Ayanian, J. Z., Black, N., Westert, G. P., et Schneider, E. C. (2014). Integrating the Use of Patient-Reported Outcomes for Both Clinical Practice and Performance Measurement: Views of Experts from 3 Countries. *The Milbank Quarterly*, 92(4), 754–775. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12091>
- Varela-Rodríguez, C., García-Casanovas, A., Baselga-Penalva, B., et Ruiz-López, P. M. (2021). Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned. *Frontiers in Public Health*, 9, 755166. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.755166>

- Waltz, T. J., Powell, B. J., Matthieu, M. M., Damschroder, L. J., Chinman, M. J., Smith, J. L., Proctor, E. K., et Kirchner, J. E. (2015). Use of concept mapping to characterize relationships among implementation strategies and assess their feasibility and importance: Results from the Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC) study. *Implementation Science*, 10(1), 109. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0295-0>
- Watson, L., Delure, A., Qi, S., Link, C., Chmielewski, L., Photitai, É., et Smith, L. (2021). Utilizing Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in ambulatory oncology in Alberta: Digital reporting at the micro, meso and macro level. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(2), 97. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00373-3>
- Weldring, T., et Smith, S. M. S. (2013). Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Services Insights*, 6, 61–68. <https://doi.org/10.4137/HSI.S11093>
- Wiertz, S., et Boldt, J. (2022). Evaluating models of consent in changing health research environments. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 25(2), 269–280. <https://doi.org/10.1007/s11019-022-10074-3>
- Wolpert, M. (2014). Uses and abuses of patient reported outcome measures (PROMs): Potential iatrogenic impact of PROMs implementation and how it can be mitigated. *Administration and Policy in Mental Health*, 41(2), 141–145. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0509-1>
- Wright, C., Davey, A., Elmore, N., Carter, M., Mounce, L., Wilson, E., Burt, J., Roland, M., et Campbell, J. (2017). Patients’ use and views of real-time feedback technology in general practice. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(3), 419–433. <https://doi.org/10.1111/hex.12469>
- Wu, A. W., Snyder, C., Clancy, C. M., et Steinwachs, D. M. (2010). Adding the patient perspective to comparative effectiveness research. *Health Affairs (Project Hope)*, 29(10), 1863–1871. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0660>

Annexe 1 : Guide d'entretien anglais

Objective : Describe the main international initiative of measurement system including PROMs/PREMs and used for policy-making (in order to provide the information to structure PROMs/PREMs measurement data system in Quebec)

What measurement initiative including PROMs and PREMs are already in place in countries/in region?

I. Presentation of the participant

- ⇒ Can you introduce yourself (age, nationality, education, profession and current assignments)?

Starting question

- ⇒ What is the status overall and the history of PREMs measurement in your country/region? Is there any PREMs initiative?
- ⇒ What is the status overall and the history of PROMs measurement in your country/region?

II. Structure and architecture of the measurement system

1) Strategy and Governance

- ⇒ What are the desired outcomes?
- ⇒ What is the strategy/direction behind this measurement system in order to achieve the desired outcomes? What is the need/the aim of this initiative?
- ⇒ What is the governance model (who is responsible for it/driving it, how is it monitored?)

2) Policy and Process

⇒ How are compliance, security, privacy and confidentiality of data ensured?

3) Assets and Standards

⇒ How are the databases structured (inventory, data paths (input, output)?

⇒ What are the standards for data content and exchange? (HL7 norm?)

⇒ What is the organizational data model (diagram, glossary, technical data dictionary)?

⇒ What are the analytical practices to support decision-making related to the production of this data (production of indicators, algorithms, reports by the organization?)

4) Efficiency and sustainability

⇒ What strategies have been developed to support and improve the efficiency and sustainability of the process? (collaboration, training, communication (internal/external))

III. Process applied to PROMs/PREMs and its management

1) What is the typology of use of PREMs and/or PROMs at different levels?

a) Decision-making level (individual decision, clinical management, health care policy, population-based health) and what are the types of users?

b) Type/application/function? (clinical (patient and clinician), quality improvement, resources management (management, reimbursement, reprioritization, financial incentive), assessment and research)

2) What patient populations are targeted by these measurement systems?

3) How is the collection of PROMs and PREMs going?

a. Where and when are PROMs and PREMs collected (home, office, hospital, primary care; before/after consultation?)

- b. What method of collection (paper, phone, website, tablet, personal computer?)
- c. What about data access and security?
- d. What about consent to data collection?

4) How were the PROMs and/or PREMs selected (which ones were selected, by whom and why)? Is there a governance structure (do you manage the introduction of new questionnaires or can people use the tool themselves and integrate their own questionnaire)?

IV. Analysis and use of data

⇒ Do you have a framework for analysing these data? If so, which one?

V. Place of the patient

⇒ How involved is the patient throughout this initiative (design, selection, development)? (if not developed before in the interview)

VI. Challenges of information systems including PROMs and PREMs

⇒ What are the challenges and success factors of developing information systems that include PROMs and PREMs?

⇒ Is there any other initiative? Were you inspired by other initiative?

Annexe 2 : Guide d'entretien français

Question de recherche : Comment est construit et utilisé le système de mesures utilisant des PROMs et des PREMs?

I. Présentation du participant

⇒ Pouvez-vous vous présenter? (âge, genre, nationalité, formation, profession et missions actuelles)

II. Structure et architecture du système de mesure

⇒ Pouvez-vous décrire comment le système de mesure a été construit/son architecture?

1) Stratégie et gouvernance

⇒ Quelle est la stratégie/l'orientation derrière ce système de mesure afin d'obtenir les résultats voulus?

⇒ Quel est le modèle de gouvernance? (Qui en a la responsabilité/le pilote? Comment est-il surveillé?) Quel est l'implication des patients dans ce système?

1/Carnet de route général en matière de données et d'information sur la santé (HDI)/de la mise en place de ce système (vision, orientation, valeur stratégique)

2/Modèle de gouvernance stratégique en matière de HDI

3/Modèle de gouvernance opérationnelle en matière de HDI (rôles et responsabilités)

4/Gestion des risques en matière de HDI

2) Politique et processus

⇒ Comment la conformité, la sécurité, le respect de la vie privée et la confidentialité des données sont assurés?

1/Politique et processus de respect de la vie privée s'appliquant aux HDI (gouvernance, gestion des consentements, gestion des incidents)

2/Politique et processus de sécurité des HDI (évaluation de la vulnérabilité des données, gestion des menaces et des risques)

3/Politique et processus liés à l'échange de HDI ainsi qu'à l'accès à celle-ci (accès aux données par différents organismes, confidentialité?)

3) Actifs et normes :

⇒ Comment sont structurées les banques de données (inventaire, cheminement des données (provenance, sorties)?

Quelles sont les normes relatives au contenu des données et à leur échange?

Quel est le modèle organisationnel des données (diagramme, glossaire, dictionnaire des données techniques)?

Quelles sont les pratiques analytiques permettant l'aide à la prise de décision (fiables et éthiques) liées à la production de ces données? (production d'indicateurs, d'algorithmes et de rapports par l'organisme?)

1/Contenu et répertoire des banques de données et d'informations sur la santé de l'organisme

2/Normes de données organisationnelles

3/Modèle de données organisationnel

4/Pratiques liées aux enseignements tirés des données et de l'information sur la santé de l'organisme

4) Personnes et connaissances

⇒ Quelles stratégies ont été mises en place afin de favoriser et d'améliorer l'efficacité et le maintien du processus? (collaboration, formation, communication (interne/externe))

⇒ Comment le système de mesure a-t-il été implanté/déployé et maintenu? Quelles sont les structures du processus qui ont été mises en place pour soutenir l'utilisation des différentes personnes visées?

⇒ Est-ce que le système lui-même a été évalué? Évaluation interne/externe?

Plan de collaboration avec les intervenants en matière de HDI

III. Processus appliqué aux PROMs/PREMs et à leur gestion

- 1) Quelle est la typologie d'utilisation des PREMs et des PROMs aux différents niveaux?
 - a) Niveau décisionnel? (décision individuelle, gestion clinique, politique de soins, santé populationnelle) et quelles sont les types d'utilisateurs?
 - b) Type/application/fonction? (guide décision clinique (patient et clinicien) particulière, amélioration de la qualité, décision d'allocation et de planification (gestion, remboursement, reprioriser les choses, incitation financière), évaluation et recherche)
- 2) Quelles populations de patients sont ciblées par ces systèmes de mesure?
- 3) Comment se passe la collection des PROMs et des PREMs?
 - a. Où et quand est-ce que les PROMS et les PREMS sont recueillis? (maison, cabinet, hôpital, en première ligne?, avant/après la consultation?)
 - b. Quels modes de collection? (papier, téléphone, site internet, tablette, ordinateur personnel?)
 - c. Quid de l'accès et de la sécurité des données?
 - d. Quid du consentement au recueil des données?
- 4) Comment les PROMs et PREMs ont été sélectionnés? (Lesquels ont été choisis, par qui et pourquoi)? Est-ce qu'il y a une structure de gouverne? (est-ce que vous gérez l'introduction de nouveau questionnaire ou les gens peuvent utiliser eux-mêmes l'outil et intégrer leur propre questionnaire?)
- 5) Quels sont les types d'utilisateurs des PROMs et PREMs? (ex : utilisation par milieu hospitalier et soins de première ligne dans un système unique, le PROM doit suivre le patient)? Comment les PROMs et les PREMs sont utilisés dans la pratique et par qui? (score individuel, suivi de tendance, comparaison avant/après intervention, associations avec d'autres indicateurs?)

IV. Analyse et exploitation des données

Avez-vous un cadre d'analyse de ces données qui permettrait de guider le développement d'indicateurs et des mesures? Si oui, lequel?

V. Place du patient

Quelle est l'implication du patient tout au long du processus (design, sélection, développement)? (si non abordé)

VI. Défis des systèmes d'information incluant des PROMs et des PREMs

Quels sont les défis liés au développement des systèmes d'information incluant des PROMs et des PREMs?



Permissions : Vous pouvez copier, distribuer et communiquer le matériel par tous les moyens et sous tous les formats.

Restrictions :

1— Vous devez créditer l'œuvre et intégrer un lien vers la licence.

2— Vous n'êtes pas autorisé à faire un usage commercial de cette œuvre.

3— Dans le cas où vous effectuez un remix, une transformation ou une nouvelle création basée sur du matériel composant l'œuvre originale, vous n'êtes pas autorisé à distribuer ou mettre à disposition l'œuvre modifiée.

Les demandes de permissions doivent être adressées à Marie-Eve Poitras (marie-eve.poitras@usherbrooke.ca). Si vous utilisez l'outil, il serait apprécié de recevoir vos commentaires afin de pouvoir connaître l'engouement des utilisateurs.