

Stratégies

Soutenir les milieux cliniques à engager les patientes et patients lors de collectes de données PROMs et PREMs

Juin 2026



ÉQUIPE DE RECHERCHE
SUR LES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES OPTIMALES
EN SOINS PRIMAIRES



UNITÉ DE SOUTIEN
SSA | QUÉBEC
Ensemble pour un système de santé qui apprend

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

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

Responsables :

Chercheuse principale

Marie-Eve Poitras, inf., PhD, Professeure agrégée, Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Québec, Canada – chercheuse régulière CR-CHUS et CIUSSS du SLSJ.

Marie-Eve.Poitras@USherbrooke.ca, 418 541-5050 poste 203249

Équipe de recherche

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

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

Pour citer ce document : Poitras, ME., T.-Vaillancourt, V., Langlois, AS. (2026). *Stratégies pour soutenir les milieux cliniques à engager les patientes et patients lors de collectes de données PROMs et PREMs*. Unité de Soutien SSA Québec.

© 2026 Marie-Eve Poitras. Tous droits réservés. Ce document peut être reproduit à des fins éducatives, personnelles et non commerciales seulement, sous réserve de la mention de la source conformément aux mentions ci-dessous. Pour toute autre utilisation, une autorisation doit être obtenue auprès de Marie-Eve Poitras (marie-eve.poitras@usherbrooke.ca).

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2026

ISBN 978-2-9822803-8-9 (PDF)

Table des matières

Mise en contexte	4
Principales initiatives réalisées en implantation de collectes de données PROMs et PREMs :	
Une richesse expérientielle	5
Le contexte hospitalier	5
Le contexte de soins primaires	5
Le contexte en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).....	5
La consultation sur l'équité, la diversité et l'inclusion : vers une collecte de données plus équitable.	6
Favoriser la participation aux PROMs et PREMs : principales stratégies	6
1 Désigner une personne responsable de la collecte sur place	6
2 Mobiliser les personnes proches aidantes dans la collecte des données	7
3 Inviter les patientes et patients à remplir les questionnaires via courriel et/ou messagerie texte.....	8
4 Diversifier les modalités de collectes de données	8
6 Faire le choix d'un moment opportun	9
7 Informer les personnes ciblées de l'objectif et de l'utilisation concrète des données	9
8 Utiliser du matériel informatif adapté et visuellement attrayant.....	10
9 Engager le personnel clinique dans la démarche	11
10 Offrir un incitatif	11
Conclusion.....	13
Remerciements	14
Références.....	15

Mise en contexte

Les données rapportées par les patientes et patients, qui renseignent sur leur perception de leur état de santé (PROMs) et de leur expérience de soins (PREMs), constituent une source de données hautement pertinente d'un point de vue clinique et organisationnel¹. Utilisées dans divers contextes, ces données contribuent à renforcer l'efficacité des processus et des pratiques professionnelles. Elles permettent de mieux prioriser les actions à prendre et apportent un regard nouveau sur l'amélioration de la qualité et des parcours de soins^{2, 3}. L'utilisation de ces données présente un fort potentiel pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur⁴.

Toutefois, la mise en œuvre des PROMs et PREMs demeure confrontée à un enjeu important, à savoir la mobilisation d'un nombre suffisant de personnes répondantes pour obtenir des données fidèles et les plus représentatives possible de la population desservie. Les défis liés à l'engagement des patientes et patients peuvent limiter le potentiel de ces outils.

Notre équipe de recherche a été impliquée dans plusieurs initiatives liées à l'implantation de PROMs et PREMs au cours des dernières années. Celles-ci ont eu lieu dans divers contextes, tels que les soins primaires, les soins hospitaliers et les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). À travers ces initiatives, nous avons identifié plusieurs stratégies permettant de soutenir les milieux cliniques dans l'engagement des patientes et patients lors de la collecte de données. Ce rapport vise donc à présenter les stratégies et pratiques les plus efficaces, telles qu'elles ressortent de l'expérience de terrain et de la littérature scientifique, afin de soutenir les milieux cliniques dans l'implantation des PROMs et PREMs et de bonifier le taux de participation des patientes et patients. Ce travail a été réalisé grâce au soutien financier de l'Unité de Soutien SSA Québec.

Afin de préserver la confidentialité des milieux concernés et de ne pas les identifier sans autorisation, les noms des cliniques, des établissements et des unités ne sont pas présentés.

Principales initiatives réalisées en implantation de collectes de données PROMs et PREMs : Une richesse expérientielle

Le contexte hospitalier

Notre équipe a collaboré avec un milieu hospitalier pour l'évaluation d'un programme de planification précoce et conjointe des congés, une approche qui permet de favoriser dès que possible le départ des patientes et patients⁵. Dans le cadre de l'implantation de ce programme, l'équipe de soins souhaitait documenter l'expérience des patientes et des patients ayant participé au programme afin d'en évaluer l'impact. Notre équipe a été sollicitée pour soutenir le développement et l'administration du questionnaire PREMs auprès des patientes et patients hospitalisés.

Le contexte de soins primaires

Notre équipe a développé une expertise en implantation et en collecte des données PROMs et PREMs dans différentes cliniques de soins primaires au Québec. En collaboration avec la professeure Sabrina Wong, professeure Marie-Eve Poitras représente le Canada dans l'étude *Patient-Reported Indicator Survey* (PaRIS)^{6, 7}, une initiative de collecte de données PROMs et PREMs réunissant 20 pays. Lors de cette initiative, 22 cliniques de soins primaires de type groupe de médecine de famille, universitaire ou non, et cliniques d'infirmières praticiennes spécialisées ont collecté des données rapportées par les patientes et patients.

Notre équipe a également contribué à l'implantation d'une mesure PREMs au sein d'un groupe de médecine de famille. Cette démarche visait à documenter l'expérience vécue par les patientes et les patients afin de soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins et de l'organisation des services offerts. Plus précisément, la clinique était soucieuse de pouvoir cibler les secteurs d'excellence ainsi que ceux qui nécessitaient un rehaussement, afin d'assurer la qualité des soins des patientes et patients.

Le contexte en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Notre équipe a également été sollicitée pour accompagner différents milieux d'hébergement en CHSLD dans la sélection d'un questionnaire PREM adapté, présentant un niveau de littératie approprié et des échelles compréhensibles pour la patientèle. Cet accompagnement comprenait aussi un soutien à l'analyse des données et la rédaction de recommandations pour augmenter le taux de réponse aux PREMs, ainsi qu'à la gestion du changement auprès des équipes de soins. La collecte de données a été réalisée dans trois milieux distincts, dont deux CHSLD et une unité de soins de longue durée.

La consultation sur l'équité, la diversité et l'inclusion : vers une collecte de données plus équitable

En amont de la littérature existante, notre expérience, dans différents contextes de soins, montre que les collectes de données PROMs et PREMs ne sont pas toujours représentatives de la population. En effet, les personnes issues de groupes sous-représentés ou en situation de vulnérabilité sont moins nombreuses à répondre aux questionnaires d'enquête. Afin de soutenir l'équité en santé et d'outiller les organisations menant des collectes de données auprès de la population, notre équipe de recherche a mené une consultation publique en collaboration avec l'Unité de soutien SSA Québec⁸. Nous avons réalisé des séances consultatives avec des personnes intervenantes communautaires travaillant auprès de divers groupes sous-représentés ou vulnérables, afin de mieux comprendre comment les interpeller et favoriser leur participation lors d'une collecte de données rapportées par les patientes et patients.

Favoriser la participation aux PROMs et PREMs : principales stratégies

La consultation sur l'équité, la diversité et l'inclusion que nous avons menée, jumelée à notre implication dans différents contextes de soins, nous amène à proposer plusieurs stratégies pour engager les patientes et patients dans la collecte de données PROMs et PREMs et optimiser le taux de réponse aux questionnaires.

1 | Désigner une personne responsable de la collecte sur place

Bien qu'il importe de tenir compte du niveau de littératie lors du développement d'un questionnaire, il arrive que certaines personnes participantes aient besoin d'un soutien pour la complétion des PROMs et PREMs, notamment en raison de compétences numériques limitées. Malheureusement, il existe un risque d'influence sur les réponses des patientes et patients lorsqu'ils sont accompagnés par une personne de l'équipe soignante. Ces derniers pourraient modifier leurs réponses en fonction des attentes ou des réactions perçues et ainsi compromettre la validité des données recueillies⁹. La solution est d'identifier une personne externe à l'équipe de soins qui peut soutenir l'administration des questionnaires (patiente ou patient partenaire, membre d'une équipe de recherche ou autre personne employée par l'établissement). Bien que cette approche requiert un investissement de temps et d'argent ainsi qu'une préparation minimale de la personne désignée, elle demeure une option pertinente pour faciliter la participation des patientes et patients lorsque la collecte à distance est moins adaptée.

L'implication d'une patiente ou un patient partenaire pour présenter le projet et accompagner ses pairs dans la collecte de données constitue une solution avantageuse et efficace. D'ailleurs, leur engagement en milieu clinique est considéré comme un incontournable, favorisant le bien-être des patientes et patients, notamment ceux vivant avec une maladie chronique¹⁰. Dans le cadre d'une initiative que notre équipe a menée, un patient partenaire a été mobilisé pour soutenir l'équipe de recherche dans l'administration des questionnaires. Sa présence et les interactions qu'il a eues ont contribué à renforcer la compréhension des patientes et patients vis-à-vis de l'initiative, à consolider leur adhésion et à mettre en valeur les bénéfices potentiels de leur participation. En accordant une place importante à leur expérience et à leur voix, le patient partenaire a contribué à créer un climat de confiance et d'ouverture envers l'initiative, rendant les patientes, patients et leurs proches à l'aise à l'idée de remplir le questionnaire PREM proposé.

Par ailleurs, lors de notre expérience en CHSLD, l'administration des questionnaires a nécessité une approche plus proximale, notamment par la présence d'une employée de l'établissement de santé dans les milieux participants (externe aux équipes de soins) afin d'accompagner la collecte auprès des personnes résidentes. Cette approche a permis de collecter de la donnée auprès d'une population qui aurait autrement été difficile à rejoindre.

2 | Mobiliser les personnes proches aidantes dans la collecte des données

La mobilisation de personnes proches aidantes est une stratégie clé pour la collecte des données PROMs et PREMs. Leur présence lors de collectes de données peut, dans certains cas, enrichir les échanges et améliorer la qualité des réponses aux questionnaires d'expérience patient. Notamment, au cours des dernières années, les organisations de santé se sont davantage orientées vers une approche de soins centrée sur la personne et sa famille. Dans cette perspective, les membres de la famille des patientes et patients sont reconnus comme des partenaires de soins à part entière, contribuant à la qualité et à la sécurité des soins¹¹. Leur présence peut ainsi favoriser l'engagement des patientes et patients à participer aux initiatives proposées, tout en contribuant à améliorer la pertinence des données collectées.

En outre, selon notre expérience en contexte de CHSLD, il devenait plus facile pour la personne responsable de la collecte de données de recueillir les données auprès des proches qu'auprès des patientes et patients. Dans ce contexte de soins, le nombre de patientes et patients aptes à répondre aux questionnaires est généralement faible, ce qui entraînait certaines limites, notamment concernant la qualité des données recueillies. Sans les personnes proches aidantes, la taille de l'échantillon aurait été insuffisante pour être représentative.

3 | Inviter les patientes et patients à remplir les questionnaires via courriel et/ou messagerie texte

Les campagnes de recrutement par courriel et/ou par messagerie texte constituent une approche adaptée, peu contraignante et facilement réalisable dans le cadre d'initiatives de recherche ¹².

Notre expérience dans les différents milieux cliniques confirme ce constat. L'envoi des questionnaires par courriel¹² ou par message texte est une stratégie qui permet de rejoindre un grand nombre de patientes et patients tout en limitant les ressources requises. De plus, ce processus peut être automatisé, notamment pour l'envoi massif de courriels, et permet l'envoi de rappels, ce qui augmente le taux de participation¹³. L'utilisation d'une plateforme électronique contribue également à faciliter ce processus grâce à l'automatisation de l'envoi des questionnaires et des rappels. Dans le cadre d'une initiative précédente, cette fonctionnalité a représenté un avantage important, permettant de rejoindre efficacement un grand nombre de patientes et patients admissibles, tout en diminuant la charge administrative associée au recrutement et au suivi des participants.

4 | Diversifier les modalités de collectes de données

Les questionnaires en ligne présentent de nombreux avantages pour la collecte des données. Ils sont simples, efficaces et peu coûteux tout en permettant de collecter rapidement des données^{12, 14}. Nous constatons également qu'ils offrent aux patientes et patients une plus grande flexibilité en leur permettant de répondre aux questionnaires à des moments qui leur conviennent. Dans le même ordre d'idées, plusieurs auteurs ont documenté les limites de la collecte de données sur papier et ont mis en évidence les avantages de la collecte électronique¹⁵. Ces constats rejoignent l'expérience vécue par notre équipe dans plusieurs initiatives, où la collecte de données rapportées par les patientes et patients sur papier avait posé des défis, notamment une charge administrative accrue, des erreurs de saisie de données et des ensembles de données incomplets.

Toutefois, les résultats des séances consultatives que nous avons menées, visant à une collecte de données plus équitable, montrent que, dans certains cas, la collecte au format papier permet de rejoindre des populations sous-représentées ou en situation de vulnérabilité. En effet, une collecte de données multimodale (papier et électronique) offre une valeur ajoutée en réduisant les barrières liées à l'accès au numérique et en favorisant l'inclusion de populations sous-représentées ou vulnérables^{16, 17}.

5 | Offrir des questionnaires sur place via une tablette électronique

Diversifier les modalités d'administration des questionnaires apparaît comme une stratégie pertinente pour favoriser la participation. Selon notre expérience en contexte hospitalier, lorsque les personnes avaient le choix entre la complétion sur papier ou sur la tablette électronique, la quasi-totalité de celles-ci a choisi de remplir les questionnaires sur la tablette électronique, certaines de manière autonome et d'autres avec l'accompagnement d'une ou un membre de notre équipe. Bien appréciée des patientes et patients^{18, 19}, l'utilisation d'une tablette électronique constitue une alternative pratique à la collecte papier ou à l'utilisation d'un appareil personnel. La saisie numérique des données en temps réel permet, entre autres, un stockage simple et fiable des données et la possibilité d'améliorer les taux de réponse en évitant que les participantes et participants omettent certaines questions¹⁸.

6 | Faire le choix d'un moment opportun

Notre expérience en contexte hospitalier nous a également permis de constater que le moment choisi pour administrer un questionnaire via la tablette électronique, le jour même d'un congé d'hôpital, peut être bonifié par une atmosphère calme, avec un minimum de distractions. Nous avons remarqué que les personnes hospitalisées étaient davantage disposées à répondre attentivement et à fournir des réponses de qualité lorsque le questionnaire leur était proposé à un moment opportun, c'est-à-dire quelque temps avant que leur départ ne devienne imminent. Les patientes et patients à l'approche d'un congé imminent collaboraient moins puisque ceux-ci démontraient plus d'empressement à quitter l'établissement et répondaient aux questionnaires précipitamment.

7 | Informer les personnes ciblées de l'objectif et de l'utilisation concrète des données

Le manque de connaissances sur les objectifs d'une collecte des données rapportées par les patientes et patients a un impact sur leur engagement à répondre aux questionnaires²⁰. Il advient pertinent d'offrir aux patientes et patients une information claire et adaptée pour renforcer leur compréhension, favoriser leur adhésion et mettre en valeur les bénéfices potentiels de leur participation²¹. Il importe de créer du matériel informatif, mais également d'avoir une personne championne disponible, porteuse de l'initiative pour chaque milieu participant, afin que les patientes et patients puissent s'y référer au besoin.

Concrètement, il est nécessaire d'informer adéquatement les personnes concernées afin de minimiser les barrières potentielles reliées à la faible perception de la pertinence de l'initiative. Il convient donc d'expliquer les utilités potentielles de la démarche (la nécessité d'avoir leur

perspective, l'usage et l'utilité des données, les retombées potentiellement positives pour la personne et pour ses pairs), d'expliquer la réflexion derrière le choix du questionnaire, de valoriser la personne dans son rôle et de fournir une rétroaction sur la démarche⁸.

La présence d'une patiente partenaire aide notamment à informer promptement les patientes et patients vis-à-vis l'initiative. Par exemple, dans le cadre de l'étude PaRIS^{6,7}, une patiente-partenaire, co-responsable de l'étude, a réalisé une courte vidéo présentant l'objectif de l'initiative et les raisons pour lesquelles, selon elle, il était important de répondre au questionnaire. Cette capsule était incluse dans le courriel d'invitation destiné aux patientes et patient et a rejoint un grand nombre de personnes²².

8 | Utiliser du matériel informatif adapté et visuellement attrayant

La compréhension des informations et des documents médicaux est souvent un frein à l'engagement des patientes et patients²³. Il est donc essentiel de mettre à leur disposition du matériel informatif utilisant un langage clair, simple⁸ et visuellement attrayant pour les inciter à le consulter²². L'emploi de termes médicaux spécialisés, ou d'une syntaxe trop complexe, peuvent nuire à l'adhésion et décourager certaines personnes qui pourraient être intéressées⁸.

Le matériel informatif peut apparaître sous différentes formes et formats. Voici des exemples de ce qui peut être fait :

- Créer et coller des décalques informant les patientes et patients de l'initiative en cours et des concepts reliés à celle-ci, au sol de la clinique (p. ex. accueil, salle d'attente, parcours emprunté pour se rendre aux salles de consultation, etc.).
- Créer et installer une découpe de coroplaste grandeur nature représentant un patient fictif informant les patientes et patients de l'initiative en cours.

Pour y arriver, notre équipe a embauché une graphiste scientifique qui contribue à la création de visuels adaptés aux différents publics, en mettant en valeur, de façon claire et concise, la pertinence des initiatives que nous menons. Au fil des projets réalisés, les outils développés ont pris diverses formes, telles que des infographies, des capsules vidéo, des visuels à afficher sur des écrans, des dépliants, etc. La variété du matériel informatif et de recrutement utilisé a permis de rejoindre, dans la plupart des cas, un large éventail de personnes répondantes.

Figure 1 Propositions pour rehausser votre matériel promotionnel



Comment rehausser le matériel promotionnel?

- Ajouter une note manuscrite demandant aux patient(e)s de participer. Vous pouvez utiliser des notes pré-imprimées qui ont l'air manuscrites.
- Ajouter une citation d'un membre du personnel de la clinique et d'un(e) patient(e) sur le matériel promotionnel afin d'augmenter la perception de la pertinence.
- Personnaliser les envois est préférable en utilisant par exemple une formule de salutations et le nom de famille.
- Informer les patient(e)s sur Le Pourquoi ? À qui les données seront utiles et comment les résultats seront utilisés. Est-ce que les patient(e)s auront accès à ces résultats. Qu'est-ce qu'ils y gagnent.
- Utiliser la dissonance cognitive en faisant appel à une valeur de l'individu qui le rendra plus susceptible de répondre. Par exemple, faire appel au souhait d'une personne de se rendre utile en incluant ce terme dans le matériel promotionnel et l'objet des courriels.
- Faire appel à une personne formée en graphisme ou communication.

9 | Engager le personnel clinique dans la démarche

Engager le personnel clinique constitue une stratégie clé, reconnue à la fois dans la littérature scientifique^{4, 24} et dans les initiatives auxquelles nous avons pris part. Pour favoriser cet engagement, il est essentiel de mettre en place des stratégies qui permettent au personnel clinique de percevoir les bénéfices potentiels de l'initiative et de se l'approprier. Ainsi, il peut contribuer à la promotion de celle-ci auprès des patientes et patients et à accroître leur participation aux questionnaires PROMs et PREMs.

D'après notre expérience, une communication fluide entre les équipes mobilisées au sein d'une même initiative favorise un environnement propice à un taux de complétion élevé. Ainsi, la présentation précoce d'une initiative à l'ensemble du personnel favorise la confiance et une collaboration plus étroite. Dans cette continuité, notre expérience montre que les changements de personnel nécessitent également de recréer rapidement des liens avec les nouvelles personnes afin d'assurer une transition harmonieuse et de garantir le maintien du suivi.

10 | Offrir un incitatif

Les compensations font leurs preuves pour faciliter le recrutement en augmentant le nombre de personnes participantes²⁵. Concrètement, il est possible de demander à la personne répondante, à la fin du questionnaire, si elle souhaite recevoir la compensation prévue (p. ex.

une carte-cadeau ou un montant forfaitaire) ou, dans certains cas, participer à un tirage au sort. Par la suite, il est possible de recueillir ses coordonnées de manière confidentielle, sans qu'elles soient liées à ses réponses aux questionnaires, afin de lui faire parvenir la compensation. Cette approche requiert toutefois l'approbation du comité d'éthique responsable de l'étude. Il convient également de vérifier l'admissibilité de la dépense auprès du bailleur de fonds ou de l'établissement concerné.

Conclusion

L'expérience de notre équipe dans l'implantation des données PROMs et PREMs en milieu clinique a permis d'identifier différentes stratégies et d'en valider d'autres pour mobiliser les patientes et patients à la complétion des questionnaires. Les stratégies mentionnées ci-dessus se sont révélées profitables dans les contextes où elles ont été implantées. Il importe toutefois de retenir que les stratégies qui seront les plus efficaces dans un milieu ne seront pas nécessairement les mêmes dans tous les milieux.

Enfin, l'engagement des patientes et patients est incontestablement l'un des facteurs de réussite les plus importants pour l'implantation des PROMs et PREMs et peut parfois s'avérer complexe. Ainsi, la stratégie de recrutement et la mobilisation des patientes et patients peuvent, dans certains cas, demander l'aide d'une entité externe, comme une équipe de recherche, des professionnels en marketing ou en graphisme, pour que tous les efforts menés soient concluants.

Il faut aussi reconnaître que les stratégies appropriées peuvent être différentes pour chaque milieu selon les ressources disponibles, qu'elles soient financières, humaines ou matérielles. Les modalités et l'intensité varieront également d'un milieu à l'autre, certains utiliseront des stratégies plus actives alors que d'autres, des stratégies plus passives.

Remerciements

Nous souhaitons sincèrement remercier l'ensemble des milieux qui nous font confiance et qui, par leur ouverture aux équipes de recherche, font avancer les pratiques et contribuent à l'amélioration des soins de santé pour toutes et tous.

Merci aux patientes et patients engagés, sans quoi, même avec des milieux ouverts et engagés, nous ne pourrions faire de la science et aider à faire évoluer le milieu de la santé.

Merci aux membres de l'équipe de recherche impliqués dans nos différentes initiatives d'implantation des PROMs et PREMs. Notamment, Pierre-Henri Roux-Levy, Cloé Beaulieu, Anaëlle Morin, Mireille Guérin et Noémie Gaudreault.

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

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

Stéphanie Boudreault, Adjointe à la coordination, Équipe de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Université de Sherbrooke.

Enfin, merci à l'Unité de Soutien SSA pour le financement, qui a permis plusieurs initiatives dans lesquelles l'équipe a été impliquée et qui a également permis la rédaction de ce rapport.

Références

1. Campbell R, Ju A, King MT, Rutherford C. Perceived benefits and limitations of using patient-reported outcome measures in clinical practice with individual patients: a systematic review of qualitative studies. *Qual Life Res.* 2022;31(6):1597-620. doi:10.1007/s11136-021-03003-z.
2. Campbell R, Ju A, King MT, Rutherford C. 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.* 2021:1-24. doi:10.1007/s11136-021-03003-z.
3. Al Sayah F, Lahtinen M, Bonsel GJ, Ohinmaa A, Johnson JA. A multi-level approach for the use of routinely collected patient-reported outcome measures (PROMs) data in healthcare systems. *J Patient Rep Outcomes.* 2021;5(Suppl 2):98. doi:10.1186/s41687-021-00375-1.
4. Pierre-Henri R-L, Marie-Eve P. Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur. Québec (QC): Commissaire à la santé et au bien-être 2024. [cited 17 Oct 2025]. Available from: https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapports_experts/CSBE-Rapport_PREMs_PROMs_01.pdf.
5. Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Guide méthodologique : Implantation de la planification précoce et conjointe des soins (PPCC). Montréal, Québec, Canada: Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM); 2022. [cited 2026-06-18]. Available from: https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/2023-09/Guide_methodologique-Implantation_2022-PPCC.pdf.
6. Wong ST, Salman A, Poitras M-E, Wodchis WP, Holland M, Bhattacharyya O, et al. International effort harnessing the collective voice of primary care: Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS) initiative includes Canadian involvement. *Canadian Family Physician.* 2023;69(12):827.
7. Organisation for Economic Co-operation and Development. OECD n.d. [cited 2026-06-16]. Available from: <https://www.oecd.org/>.
8. Poitras M-E, T. Vaillancourt V, Morin A, Gaudreault N, Guérin M, Fournier A, et al. Vers une collecte de données plus équitables : Pistes de solutions pour mieux intégrer les groupes sous-représentés ou en situation de vulnérabilité. Unité de soutien SSA 2026. [cited Available from: <https://ssaquebec.ca/nouvelles/collecte-donnees-equitable-groupes-sous-representes/>.
9. Lowry V, Tremblay-Vaillancourt V, Beaupré P, Poirier M-D, Perron M-È, Bernier J, et al. How patient-reported outcomes and experience measures (PROMs and PREMs) are implemented in healthcare professional and patient organizations? An environmental scan. *Journal of patient-reported outcomes.* 2024;8(1):133. doi:10.1186/s41687-024-00795-9.
10. Caron M-È, Ouellet N, Bergeron D. Contexte et retombées de l'engagement de patients partenaires en milieu clinique: une étude qualitative descriptive. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education.* 2024;16(1):10205.
11. Correia TSP, Martins MMFPdS, Barroso FFM. The family and safety of the hospitalized patient: an integrative literature review. *Portuguese Journal of Public Health.* 2021;38(2):129-40.
12. Vaillancourt VT, Poirier M-D, Fournier A, Wong ST, Poitras M-E. Design and Performance of an Email-Based Patient Recruitment Campaign in Primary Care Research: Formative Secondary Analysis. *JMIR human factors.* 2026;13:e67088.

13. Dillman DA, Smyth JD, Christian LM. Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: The tailored design method. Indianapolis, Indiana. 2014;17.
14. Gingras M-È, Belleau H. Avantages et désavantages du sondage en ligne comme méthode de collecte de données: une revue de la littérature. 2015.
15. Nguyen MP, Rivard RL, Blaschke B, Vang S, Schroder LK, Cole PA, et al. Capturing patient-reported outcomes: paper versus electronic survey administration. *OTA International*. 2022;5(3):e212.
16. Nguyen C, Le A, Yeh PG, King B, Nguyen A, Diep J, et al. Improving Research Engagement in Vietnamese American Communities. *The Annals of Family Medicine*; 2025.
17. de Bernardo DH, Curtis A. Using online and paper surveys: the effectiveness of mixed-mode methodology for populations over 50. *Research on Aging*. 2013;35(2):220-40.
18. Shah KN, Hofmann MR, Schwarzkopf R, Pourmand D, Bhatia NN, Rafijah G, et al. Patient-reported outcome measures: how do digital tablets stack up to paper forms? A randomized, controlled study. *Am J Orthop (Belle Mead NJ)*. 2016;45(7):E451-E7.
19. Melms L, Schaefer JR, Jerrentrup A, Mueller T. A pilot study of patient satisfaction with a self-completed tablet-based digital questionnaire for collecting the patient's medical history in an emergency department. *BMC health services research*. 2021;21(1):755.
20. Primdahl J, Jensen DV, Meincke RH, Jensen KV, Ziegler C, Nielsen SW, et al. Patients' Views on Routine Collection of Patient-Reported Outcomes in Rheumatology Outpatient Care: A Multicenter Focus Group Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2020;72(9):1331-8. doi:10.1002/acr.24019.
21. van der Weijst L, Machingura A, Alanya A, Lidington E, Velikova G, Flechtner H-H, et al. Improving completion rates of patient-reported outcome measures in cancer clinical trials: scoping review investigating the implications for trial designs. *European Journal of Cancer*. 2024;212:114313.
22. Fournier A, T. Vaillancourt V, Gagnon C, Duchesne É, Poitras M-E. Stratégies créatives de transfert de connaissances : inspirer, mobiliser et mesurer. 93e Congrès de l'Acfas; 2026; Trois-Rivières, Québec, Canada2026.
23. Shaw A, Ibrahim S, Reid F, Ussher M, Rowlands G. Patients' perspectives of the doctor–patient relationship and information giving across a range of literacy levels. *Patient education and counseling*. 2009;75(1):114-20.
24. Austin AM, Carmichael D, Berry S, Gozansky WS, McQuillan DB, Ross C, et al. Chronic condition measurement requires engagement, not measurement alone. *The Journal of ambulatory care management*. 2019;42(4):295.
25. Abdelazeem B, Abbas KS, Amin MA, El-Shahat NA, Malik B, Kalantary A, et al. The effectiveness of incentives for research participation: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PloS one*. 2022;17(4):e0267534.