MRDP

Initiative PaRIS de l'OCDE sur les enquêtes des indicateurs déclarés par les patients

Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou

Lignes directrices internationales pour la collecte de données

OCDE
DES POLITIQUES MEILLEURES POUR UNE VIE MEILLEURE

1994 • 2019

ICIS CIHI
Institut canadien d'information sur la santé
Canadian Institute for Health Information

Les opinions exprimées et les arguments employés dans le présent document ne représentent pas nécessairement les opinions et arguments officiels des pays membres de l'OCDE.

Ce document ainsi que les données et toute carte qui y figurent sont sans préjudice du statut de tout territoire, de la souveraineté s'exerçant sur ce dernier, du tracé des frontières et limites internationales, et du nom de tout territoire, toute ville ou toute région.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales, à condition que l'Institut canadien d'information sur la santé et l'Organisation de coopération et de développement économiques soient clairement identifiés comme les titulaires du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé et de l'Organisation de coopération et de développement économiques, ou toute affiliation avec ceux-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
icis.ca
droitdauteur@icis.ca

ISBN 978-1-77109-885-4 PDF

© 2019 Institut canadien d'information sur la santé et Organisation de coopération et de développement économiques

Le document a été publié à l'origine par l'ICIS en anglais sous le titre *OECD Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS) Initiative, Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) for Hip and Knee Replacement Surgery, International Data Collection Guidelines*. © 2019 CIHI/OECD

© 2019 ICIS pour la présente version française. La qualité de la traduction et sa cohérence avec le texte original de l'œuvre sont de la seule responsabilité de l'auteur de la traduction. En cas de divergence entre l'œuvre originale et la traduction, seul le texte de l'œuvre originale sera considéré comme valide.

Comment citer ce document :
Institut canadien d'information sur la santé, Organisation de coopération et de développement économiques. *Initiative PaRIS de l'OCDE sur les enquêtes des indicateurs déclarés par les patients : mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou — lignes directrices internationales pour la collecte de données*. Ottawa, ON : ICIS; 2019.

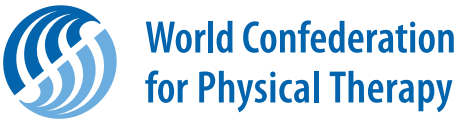
This publication is also available in English under the title *OECD Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS) Initiative: Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) for Hip and Knee Replacement Surgery — International Data Collection Guidelines*.
ISBN 978-1-77109-884-7 PDF

Table des matières

Appuis 4
Note du Secrétariat de l'OCDE 5
Remerciements 7
Le point de vue des patients — avant-propos 10
Renseignements contextuels 12
Introduction aux MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou 12
Élaboration des lignes directrices 16
MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou — lignes directrices internationales pour la collecte de données 18
Paramètres de collecte de données 20
Fichier minimal 24
Considérations relatives à la mise en œuvre des MRDP et à la collecte de données 34
Collecte de données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou : état actuel et futur 43
Annexe 1 : Outils de MRDP 45
Annexe 2 : Outils de MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou utilisés sur la scène internationale 49
Annexe 3 : Liste de vérification pour la préparation à la mise en œuvre 51
Annexe 4 : Texte de remplacement pour les figures 54
Références 56

Appuis

Les organismes suivants appuient l'*Initiative PaRIS de l'OCDE sur les enquêtes des indicateurs déclarés par les patients : mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou — lignes directrices internationales pour la collecte de données* :



Note du Secrétariat de l'OCDE

La mission de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) est de promouvoir les politiques qui amélioreront le bien-être économique et social partout dans le monde. L'OCDE offre aux gouvernements un forum inédit où ils peuvent conjuguer leurs efforts, partager leurs expériences et chercher des solutions à des problèmes communs. En janvier 2017, les ministres de la Santé des pays membres de l'OCDE ont demandé au Secrétariat de l'OCDE de mener des travaux sur l'établissement de mesures comparatives concernant l'expérience des patients et les résultats des soins médicaux. Ce mandat fait suite aux recommandations formulées par le Groupe de réflexion de haut niveau sur les statistiques de santé (HLRG) que le Comité de la santé de l'OCDE avait formé en 2015. Publié en 2017, le rapport final du HLRG soulignait le besoin de recueillir davantage d'information sur les expériences et les résultats des soins déclarés par les patients afin de mieux surveiller la performance des systèmes de santé et de favoriser l'amélioration continue (OCDE, 2017).

Le Comité de la santé de l'OCDE — c'est-à-dire l'entité centrale qui chapeaute les activités de l'OCDE en matière de santé — a lancé l'**initiative PaRIS sur les enquêtes des indicateurs déclarés par les patients** en vue de réaliser ce mandat. Cette initiative vise à combler d'importantes lacunes en matière d'information et à établir des points de référence internationaux pour la mesure de la performance des systèmes de santé, telle que déclarée par les patients. L'initiative PaRIS comprend deux volets de travail :

1. Appuyer les pays en vue de l'adoption et de la déclaration d'indicateurs déclarés par les patients dans des domaines cliniques précis : **arthroplasties de la hanche et du genou**, traitement du cancer du sein et services de santé mentale. Ce volet de travail est orienté par le groupe de travail sur la qualité et les résultats des soins de santé. Ce groupe, dont le mandat comprend l'élaboration et la diffusion d'indicateurs comparatifs internationaux sur la qualité des soins de santé, relève du Comité de la santé de l'OCDE.
2. Élaborer une nouvelle enquête internationale qui permettra de comprendre les résultats des soins et les expériences vécues par les patients dont les besoins sont complexes. L'enquête visera les patients qui sont atteints d'une ou de plusieurs affections chroniques et qui reçoivent des soins de santé primaires. Ce volet de travail est supervisé par le Comité de la santé de l'OCDE.

Pour faire progresser le *premier volet de travail*, un groupe de travail propre à chaque domaine clinique a été formé pour conseiller le groupe de travail sur la qualité et les résultats des soins de santé en matière d'élaboration, de collecte et de diffusion des indicateurs déclarés par les patients.

Le mandat du **groupe de travail sur les indicateurs déclarés par les patients pour les arthroplasties de la hanche et du genou** consiste notamment à élaborer des indicateurs à partir des données sur les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) et à promouvoir une méthode uniforme de collecte de données sur les MRDP afin d'optimiser la production de rapports comparatifs entre les pays membres de l'OCDE. Des indicateurs fondés sur les données d'essais pilotes menés dans huit pays volontaires ont été élaborés et mis à l'essai en 2018-2019, et publiés dans le rapport *Panorama de la santé 2019* (OCDE, 2019).

Le présent document constitue le deuxième produit livrable du groupe de travail. Il vise à fournir des lignes directrices internationales pour accélérer et uniformiser la collecte de données sur les MRDP relatives aux arthroplasties de la hanche et du genou dans les pays membres et les pays partenaires de l'OCDE. Il sert de ressource aux organismes qui souhaitent recueillir de l'information sur les MRDP en vue de répondre à des besoins régionaux et d'établir des comparaisons internationales.

Le présent document est le fruit d'une collaboration entre l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et le groupe de travail de l'initiative PaRIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

Remerciements

Le document *Initiative PaRIS de l'OCDE sur les enquêtes des indicateurs déclarés par les patients : mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou — lignes directrices internationales pour la collecte de données* a été élaboré par le groupe de travail sur les indicateurs déclarés par les patients pour les arthroplasties de la hanche et du genou dirigé par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

Le groupe de travail compte des participants issus de 13 pays membres, notamment des représentants des patients, des cliniciens, des chercheurs, des experts en MRDP et en mesures psychométriques, des responsables des registres nationaux d'arthroplastie et des représentants des gouvernements. Les membres ont joué un rôle de premier plan en éclairant de leurs conseils l'élaboration, la collecte et la diffusion d'indicateurs déclarés par les patients pour les arthroplasties de la hanche et du genou.

L'ICIS s'est vu confier la responsabilité de mener les recherches et d'animer les discussions de concertation nécessaires à la préparation des présentes lignes directrices. Il a également élaboré les spécifications de soumission de données aux fins de la diffusion pilote de 2019 en s'appuyant sur les conseils des membres du groupe de travail. Les membres du groupe de travail ont également favorisé l'accès aux données présentées dans le rapport *Panorama de la santé 2019*. Un expert-conseil a éclairé l'utilisation appropriée de tableaux de concordance et rendu possible l'évaluation des tableaux de concordance pour la déclaration d'une seule mesure.

Les personnes ci-dessous ont contribué à l'élaboration des présentes lignes directrices :

Équipe de l'ICIS

- Sunita Karmakar-Hore, chef de projet, Mesures des résultats déclarés par les patients
- Candy Chow, coordonnatrice principale, Mesures des résultats déclarés par les patients
- Julia M. Di Bella, analyste principale, Mesures des résultats déclarés par les patients
- Nicole de Guia, gestionnaire, Registres des remplacements articulaires, Résultats et expériences déclarés par les patients
- Greg Webster, directeur, Services d'information sur les soins ambulatoires et de courte durée — président du groupe de travail
- Eric Bohm, président du volet clinique, Comité consultatif du Registre canadien des remplacements articulaires

Équipe de l'OCDE

- Luke Slawomirski, économiste de la santé et analyste des politiques, Division de la santé
- Ian Brownwood, coordonnateur, Qualité et résultats, Division de la santé
- Niek Klazinga, responsable stratégique, groupe de travail sur la qualité et les résultats des soins de santé
- Michael A. Kallen, expert-conseil en établissement de tableaux de concordance (Université Northwestern)

Membres du groupe de travail de l'initiative PaRIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou

Pays	Nom	Organisme
Canada	Greg Webster (président) Sunita Karmakar-Hore Nicole de Guia	Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
	Eric Bohm	Registre canadien des remplacements articulaires (ICIS); Société internationale des registres d'arthroplastie (groupe de travail sur les MRDP)
Australie	Catherine Katz	Commission de la sécurité et de la qualité des soins de santé de l'Australie
Belgique	Jan Victor	Registre ORTHOpride de la Belgique
Finlande	Antti Eskelinen	Hôpital Coxa pour les arthroplasties
France	Jérôme Villeminot	DigiKare France
Irlande	Suzanne Rowley	Office national de vérification clinique
	Jan Sorensen	Collège royal des chirurgiens
Italie	Giuseppe Banfi Federico Cabitza	Institut Galeazzi (IRCCS)
	Stefano Zaffagnini	Institut orthopédique Rizzoli
Pays-Bas	Rob Nelissen	Registre d'arthroplastie des Pays-Bas (LROI); Réseau des registres orthopédiques d'Europe (NORE), un comité de la Fédération européenne des associations nationales d'orthopédie et de traumatologie (EFORT)
	Philip van der Wees Simone van Dulmen	Centre médical de l'Université Radboud

Pays	Nom	Organisme
Singapour	Eng Kok Lim	Ministère de la Santé
Slovénie	Metka Zaletel	Institut national de la santé publique
Suède	Otto Robertsson	Registre des arthroplasties du genou de la Suède
	Ola Rolfson	Registre des arthroplasties de la hanche de la Suède; Société internationale des registres d'arthroplastie
Suisse	Anne Lübbeke-Wolff	Registre d'arthroplastie de Genève
Royaume-Uni	J. Mark Wilkinson	Registre national d'arthroplastie (NJR); Société internationale des registres d'arthroplastie; Université de Sheffield
	Martyn Porter	Registre national d'arthroplastie (NJR)
États-Unis	Dave deBronkart	Représentant des patients
	Patricia Franklin	Programme FORCE-TJR; Université Northwestern
	Caryn Etkin	Registre américain des remplacements articulaires (AJRR)
Sur la scène internationale	Joop van Griensven	Alliance Douleur Europe (PAE); représentant des patients
	Jackie Whittaker	Confédération mondiale de physiothérapie
	Oluwakemi Okunade	Consortium international pour la mesure des résultats de santé
OCDE	Niek Klazinga Luke Slawomirski	Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)
	Michael A. Kallen	Expert-conseil en établissement de tableaux de concordance (OCDE); Université Northwestern

Le point de vue des patients — avant-propos

Le terme « enquêtes des indicateurs déclarés par les patients » est long, mais son acronyme PaRIS, tiré de l'anglais « Patient-reported indicator surveys », est plaisant.

L'initiative semble donc prometteuse. Mais permet-elle de recueillir l'information dont les patients ont besoin pour faire un choix éclairé? Donne-t-elle un aperçu de la performance des services de santé? Comment s'assurer qu'elle fait les deux?

Les patients souhaitent voir leur qualité de vie s'améliorer. Ils veulent savoir si le traitement envisagé enrichira vraiment leur quotidien : relations sociales et familiales plus épanouies, recours moins fréquent aux soins formels et informels, et capacité de travail accrue ou restaurée (travail rémunéré ou bénévolat, employé ou travailleur autonome). Bref, le traitement se traduit-il par une autonomie financière, une atténuation de la douleur et une dépendance amoindrie aux médicaments?

L'initiative PaRIS a ceci d'important qu'elle met l'accent sur la façon dont les patients perçoivent les soins qu'ils reçoivent. Les services de santé et les systèmes de santé sont ainsi amenés à constater que le fait de placer le patient au cœur des soins améliore les résultats, la performance et la valeur ajoutée pour tous les intervenants actuels et futurs.

Dans un contexte où circulent divers types de renseignements, certains très pertinents et d'autres non, il est essentiel d'établir des lignes directrices pour la collecte de données auprès des patients. La création d'un outil homogène pour recueillir ce type de données dans divers pays permettra de cerner les écarts, les problèmes et les lacunes en matière de prestation de soins, et de trouver les solutions qui s'imposent.

Mais pour permettre aux patients de s'exprimer, il faut utiliser un langage qu'ils comprennent et renoncer au jargon universitaire. Il est dans l'intérêt de tous les intervenants de solliciter la participation des patients à toutes les étapes de la recherche, de la conception et de la mise en œuvre.

Dans un univers en constante évolution, il faut continuellement s'ajuster et faire en sorte que l'information reste pertinente et à jour. Il faut y voir le seul moyen de concrétiser cet objectif louable d'améliorer la santé et la qualité de vie des patients, telle que ceux-ci la définissent.

Joop van Griensven
Président, Alliance Douleur Europe (PAE)
Membre du groupe de travail de l'initiative PaRIS de l'OCDE sur les arthroplasties de la hanche et du genou

Dave deBronkart

Blogue « e-Patient Dave », États-Unis
Membre du groupe de travail de l'initiative PaRIS de l'OCDE sur les arthroplasties de la hanche et du genou

Renseignements contextuels

Introduction aux MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou

Les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) sont des questionnaires d'évaluation que les patients remplissent pour fournir de l'information sur certains aspects de la qualité de vie générale, notamment les symptômes, l'état fonctionnel de même que la santé physique, mentale et sociale. Les MRDP sont essentielles à la prestation de soins axés sur le patient. Dans la mesure où elles sont appliquées de manière systématique, elles peuvent également renforcer la communication entre les patients et les fournisseurs de soins, éclairer la prise de décisions concernant l'amélioration des systèmes de santé fondés sur la valeur, et améliorer l'expérience globale des patients et les résultats des soins (Ayers, et al., 2013).

Les MRDP permettent d'évaluer l'incidence des services de santé et des interventions sur la santé et la qualité de vie des patients, de mieux comprendre l'efficacité des soins du point de vue du patient et de compléter l'information existante sur la qualité des soins et des services fournis. Les MRDP sont de plus en plus reconnues comme une source d'information précieuse pour atteindre les objectifs du système de santé. Les décideurs s'en servent ainsi pour étoffer les autres données sur les intrants, les extrants et les résultats des soins afin de pouvoir évaluer la performance des services de santé. Le tableau 1 résume les façons dont les divers intervenants utilisent les MRDP.

Tableau 1 Utilisation des MRDP

Intervenants	Utilisation
Responsables de l'élaboration des politiques et gestionnaires du système de santé	• Comparer les résultats à l'échelle locale, nationale et internationale et au fil du temps • Repérer les variations dans la qualité des soins et les chefs de file en matière de pratiques exemplaires à des fins d'apprentissage mutuel • Évaluer et orienter les initiatives d'amélioration de la qualité • Comparer les différents modèles de soins et cheminements cliniques à des fins d'analyse des résultats • Prendre des décisions sur la répartition des services de santé qui sont éclairées par le coût relatif de l'atteinte des résultats attendus (soins fondés sur la valeur) • Orienter les programmes, les activités de planification et les politiques en matière de services de santé
Organismes de soins de santé	• Surveiller la performance des organismes et des fournisseurs, établir des comparaisons avec des organismes semblables, repérer les organismes qui obtiennent des cotes élevées à des fins de collaboration et d'apprentissage • Repérer et mobiliser les fournisseurs susceptibles de tirer parti d'un soutien supplémentaire
Fournisseurs de soins de santé	• Tirer parti de la rétroaction directe qui peut servir à modifier le cheminement thérapeutique et à fournir des données probantes pour l'amélioration des soins ou le maintien de soins de haut niveau • Renforcer la communication entre les patients et les cliniciens et sensibiliser davantage à des problèmes autrement non discernables • Favoriser les comparaisons en matière de performance et les initiatives d'amélioration de la qualité
Patients	• Permettre aux patients de faire connaître leur point de vue, d'être au fait des résultats attendus et de faire des comparaisons • Permettre aux patients de faire connaître leur point de vue indépendamment de celui du fournisseur et de reconnaître qu'un résultat n'est pas satisfaisant • Améliorer la communication avec les fournisseurs de soins, renforcer la participation des patients à la planification des soins et à la prise de décisions, signaler aux fournisseurs de soins des problèmes qui pourraient nécessiter la modification du plan de traitement

Source
Adaptation, Institut canadien d'information sur la santé. *Document d'information sur les PROM*. 2015.

De nombreux outils de MRDP ont été mis au point pour évaluer l'incidence des traitements et des services de santé. La plupart sont multidimensionnels, car ils mesurent divers domaines de la santé, incluant les symptômes, l'état fonctionnel et le bien-être psychologique et social. Ils sont classés comme généraux (pouvant être appliqués à différentes populations) ou propres à une affection (utilisés pour évaluer les résultats associés à une affection, à un organe ou à une région corporelle). Le tableau 2 compare les caractéristiques des deux types d'outils de MRDP que l'on utilise fréquemment dans le cas de patients ayant subi une arthroplastie de la hanche ou du genou.

Tableau 2 Caractéristiques des outils de MRDP

Outils de MRDP généraux	Outils de MRDP propres à une affection
• Facilitent les comparaisons entre différentes populations de patients et à l'échelle de divers secteurs de la santé • Peuvent servir à des fins de comparaison à des normes relatives à la population générale • Certains produisent des cotes d'utilité pouvant servir à calculer les années de vie ajustées en fonction de la qualité (AVAQ) aux fins d'une analyse coût-efficacité • Fournissent aux cliniciens un portrait global du patient afin d'améliorer les transitions dans le continuum des soins et de repérer les points nécessitant une attention particulière • Exemples : EQ-5D, PROMIS-10, outils SF (consulter l'annexe 1 pour en savoir plus sur ces outils)	• Sont conçus pour évaluer les résultats propres à une maladie ou à un secteur de la santé • Tendent à mieux détecter les changements au fil du temps et les différences entre les groupes de personnes atteintes de la même affection • Offrent de l'information plus détaillée, utile à la pratique clinique et aux patients • Ne produisent habituellement pas de cotes d'utilité • Ne facilitent pas nécessairement la comparaison des résultats sur la santé à ceux de la population générale ou à l'échelle de divers domaines cliniques • Exemples d'outils de MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou : HOOS et KOOS, OHS et OKS, WOMAC (consulter l'annexe 1 pour en savoir plus sur ces outils)

L'OCDE a défini les arthroplasties de la hanche et du genou comme un domaine clinique prioritaire dans le cadre de l'initiative PaRIS, pour les motifs suivants :

- Les arthroplasties de la hanche et du genou visent à atténuer la douleur ainsi qu'à améliorer l'état fonctionnel et la qualité de vie en général. Il est donc primordial de connaître le point de vue des patients à cet égard.
- Un grand nombre de patients subissent ces interventions, ce qui entraîne des coûts considérables pour les systèmes de santé. Comme les tendances observées dans plusieurs pays semblent à la hausse (Culliford, et al., 2015; Nemes, et al., 2015; Inacio, et al., 2017), ces interventions constituent un domaine cible idéal pour l'amélioration des systèmes de santé.
- De nombreux pays possèdent déjà une infrastructure de collecte de données dans ce domaine clinique (Rolfson, et al., 2011). D'autres ont créé des programmes de MRDP ou indiqué qu'ils souhaitaient adopter des MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou.

Plusieurs pays, dont le Royaume-Uni, la Suède, les Pays-Bas, l'Australie, le Canada et les États-Unis, recueillent déjà à l'échelle régionale ou nationale des MRDP pour les arthroplasties. D'autres viennent tout juste d'entreprendre la mise en œuvre ou l'élargissement de leurs activités de collecte de MRDP pour les arthroplasties. L'annexe 2 rend compte d'une analyse environnementale des outils qu'utilisaient divers pays au moment de l'élaboration du présent document.

L'initiative du National Health Service (NHS) (Royaume-Uni), qui compte parmi les plus vastes initiatives de MRDP au monde, est axée sur l'amélioration continue de la qualité à l'échelle du système dans le domaine des arthroplasties de la hanche et du genou. Selon le NHS, l'initiative a permis d'optimiser le cheminement associé aux arthroplasties de la hanche et du genou, d'améliorer le traitement chirurgical et le programme de réadaptation, et de renforcer la participation des patients à la prise de décisions (Basser, 2015). Du côté de la Suède, le registre national des arthroplasties de la hanche (SHAR) et le registre national des arthroplasties du genou (SKAR) recueillent des MRDP depuis 2002 et 2008, respectivement, dans l'objectif d'améliorer la qualité des soins dispensés aux patients. Comme les résultats font l'objet d'une publication annuelle, les établissements ont pu s'appuyer sur des rapports comparatifs pour analyser la répartition des ressources et optimiser les résultats pour les patients. Ils ont ainsi démontré que les données sur les MRDP permettent l'évaluation systématique du point de vue des patients quant aux avantages d'une arthroplastie de la hanche ou du genou et qu'elles contribuent à améliorer la prestation et la valeur des soins (Prodinger et Taylor, 2018).

Les avantages à l'échelle locale et régionale de la collecte de MRDP sont indéniables, mais le recours à des ensembles d'outils disparates dans le cadre d'initiatives concomitantes nuisent à l'établissement de comparaisons à plus grande échelle et à l'apprentissage mutuel. Quelques algorithmes permettent d'établir une correspondance entre les outils (tableaux de concordance), mais ils ne couvrent pas l'éventail d'outils utilisés et introduisent des erreurs qui résultent de l'estimation de la valeur de concordance. À l'instar des autres initiatives en matière d'information sur la santé, l'adoption d'une méthode commune de collecte et de déclaration de données pour les MRDP représente un moyen efficace et efficient de faciliter les comparaisons locales et internationales et d'éclairer les activités d'analyse de la performance du système de santé selon des thèmes tels que la qualité, le financement et les soins axés sur les patients.

Élaboration des lignes directrices

Le vif intérêt que suscite l'utilisation des MRDP dans divers pays a motivé l'élaboration d'une méthode normalisée pour comparer les données avec justesse à l'échelle internationale. Ce niveau d'analyse et de déclaration permet de surveiller la performance des systèmes de santé des pays membres de l'OCDE et de relever les variations touchant la qualité des soins à des fins d'apprentissage mutuel. En 2015, le Consortium international pour la mesure des résultats de santé (ICHOM) a publié un guide de référence sur l'arthrose de la hanche et du genou dans l'objectif de faciliter la collecte de données comparables aux fins d'établissement de points de référence internationaux et d'apprentissage (ICHOM, 2015). Cet objectif cadre avec l'initiative PaRIS. Toutefois, le guide de l'ICHOM englobe les patients aux prises avec l'arthrose, tandis que les activités du groupe de travail de l'initiative PaRIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou (le groupe de travail) ne portent que sur les patients qui subissent ces interventions. En 2016, le groupe de travail sur les MRDP de la Société internationale des registres d'arthroplastie (ISAR) a par ailleurs formulé des recommandations en matière de pratiques exemplaires des MRDP relatives aux arthroplasties de la hanche et du genou (Rolfson, et al., 2016). Des membres de l'ICHOM et de l'ISAR ont donc été invités à participer au groupe de travail afin de mettre à contribution leurs connaissances et leur expérience à ce chapitre.

Le groupe a longuement réfléchi aux méthodologies qui mèneraient à une collecte rigoureuse de données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou et à la production de rapports comparatifs, tout en maximisant le nombre de pays en mesure de participer aux activités de déclaration. Il a effectué un examen de la littérature, une analyse environnementale et des consultations, et a tenu des discussions en vue de définir les présentes lignes directrices. L'examen des outils de MRDP existants visait notamment à évaluer leurs propriétés psychométriques (comme la fidélité, la validité et la sensibilité), leur applicabilité dans le contexte des soins et des systèmes de santé, la participation des patients aux activités d'élaboration, le fardeau de la collecte, les traductions et validations effectuées, les licences et les coûts, et l'utilisation des outils dans le cadre des programmes existants. Les algorithmes, ou tableaux de concordance, utilisés pour convertir les cotes tirées de divers outils en une mesure comparable ont également fait l'objet d'une recherche et d'une évaluation.

La section qui suit présente les lignes directrices internationales pour la collecte de données. Ces lignes directrices sont énoncées sous forme de recommandations qui tiennent compte du contexte de collecte actuel et des observations formulées par les membres du groupe de travail. Conformément aux principes directeurs de l'initiative PaRIS, l'élaboration des lignes directrices s'est appuyée sur les éléments suivants :

- Les lignes directrices doivent s'articuler autour de la prestation de soins axés sur la personne — et mesurer ce qui est important aux yeux des patients. Ce n'est qu'ainsi qu'elles pourront renforcer la qualité des soins et des services.
- L'établissement de comparaisons internationales et de points de référence pour les indicateurs fondés sur les MRDP et d'autres données déclarées par les patients n'est pas une fin en soi, mais une façon de promouvoir l'apprentissage mutuel et l'amélioration constante des pratiques et des processus de collecte de données, des politiques de santé et des pratiques cliniques.
- Les lignes directrices internationales doivent compléter — et non perturber — la collecte de données déclarées par les patients qui s'effectue déjà aux divers échelons du système de santé des pays participants. Il peut donc s'avérer nécessaire de trouver un compromis pragmatique ou un juste équilibre entre la fiabilité et la faisabilité.
- L'OCDE doit harmoniser ses lignes directrices internationales et ses processus de collecte de données avec ceux privilégiés par les pays membres, et simplifier la démarche au maximum. L'adoption des lignes directrices et la participation à l'initiative se font sur une base purement volontaire. L'information recueillie et publiée par l'OCDE doit être utile aux pays membres et partenaires, et non l'inverse. Les lignes directrices et les processus visent à harmoniser les façons d'utiliser les données sur les MRDP à des fins cliniques, organisationnelles et stratégiques.

À mesure que le contexte d'utilisation des MRDP évoluera au gré de nouvelles méthodes, de technologies en développement et de travaux de recherche, les présentes lignes directrices seront régulièrement révisées et mises à jour en fonction de la science et de la pratique des MRDP ainsi que de leur adoption dans le cadre des soins de routine. Elles continueront ainsi à appuyer l'uniformité à l'échelle internationale et à faciliter (ou, du moins, à ne pas entraver) les avancées technologiques et théoriques.

MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou — lignes directrices internationales pour la collecte de données

Les présentes lignes directrices fournissent aux programmes de MRDP actuels et nouveaux de l'information sur la collecte des MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou. Elles visent à favoriser la production de rapports comparatifs à l'échelle internationale qui permettront de surveiller les résultats des interventions chirurgicales et la performance des systèmes de santé. Les besoins et les ressources peuvent différer d'un pays de l'OCDE à l'autre, c'est pourquoi il est primordial de consulter les intervenants locaux (p. ex. les patients, les cliniciens, les organismes gouvernementaux) dans le cadre de la planification de la mise en œuvre ou de l'harmonisation du programme de MRDP.

Le tableau ci-dessous présente un sommaire général des lignes directrices internationales énoncées dans le présent document. Les sections qui suivent fournissent ensuite des précisions sur chacune des lignes directrices, notamment la justification et les considérations d'ordre local relatives à la mise en œuvre.

Tableau 3 MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou — lignes directrices internationales pour la collecte de données : sommaire général

Éléments	Recommandations
Méthode d'échantillonnage	Collecte auprès de tous les patients qui subissent une arthroplastie de la hanche ou du genou
Moments du sondage	**Avant l'intervention :** jusqu'à 8 semaines **Après l'intervention :** 12 mois après l'intervention (plage acceptable : de 9 à 18 mois)
Méthodes de collecte	Collecte par voie électronique (étalon de référence); collecte sur support papier au besoin
Population de patients	**Population cible aux fins des rapports comparatifs à l'échelle internationale :** Arthroplastie totale initiale, unilatérale et non urgente de la hanche ou du genou associée à un diagnostic principal d'arthrose; exclut les patients qui subissent une deuxième arthroplastie au cours de la période de suivi (p. ex. entre l'intervention initiale et la réalisation du sondage après l'intervention), y compris dans un contexte de reprise ou d'interventions bilatérales échelonnées

Éléments		Recommandations
Outil général		*Aucune recommandation n'a encore été formulée (en attente d'un consensus à l'échelle des groupes cliniques de l'initiative PaRIS)*
Outils propres à une affection		Outils privilégiés : outil OHS (score d'Oxford pour la hanche) et OKS (score d'Oxford pour le genou) Autres outils : il est possible d'utiliser les outils HOOS (Hip Disability and Osteoarthritis Outcome Score) et KOOS (Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score) si les outils OHS et OKS ne peuvent être adoptés en raison de contraintes d'ordre local
Éléments individuels	**État de santé général**	**Question :** En général, diriez-vous que votre état de santé est… **Réponses :** Excellent; Très bon; Bon; Passable; Mauvais
	Satisfaction	**Question :** Dans quelle mesure êtes-vous satisfait des résultats de votre remplacement [de la hanche/du genou] du côté [gauche/droit]? **Réponses :** Très insatisfait; Insatisfait; Neutre; Satisfait; Très satisfait
	Douleur *Pour les programmes qui n'utilisent pas les outils OHS et OKS*	**Question :** Au cours des quatre dernières semaines, comment décririez-vous la douleur [à la hanche/au genou] que vous ressentez habituellement? **Réponses :** Aucune; Très légère; Légère; Modérée; Sévère
	Fonctions physiques *Pour les programmes qui n'utilisent pas les outils OHS et OKS*	**Question :** Pendant combien de temps avez-vous pu marcher (avec ou sans canne) avant que votre douleur [à la hanche/au genou] devienne grave? **Réponses :** Aucune douleur/plus de 30 minutes; 16 à 30 minutes; 5 à 15 minutes; Autour de la maison seulement; Pas du tout/Douleur sévère en marchant
Renseignements sur le patient		• Date de naissance • Sexe • Identificateur unique du patient
Réalisation du sondage		• Identificateur du sondage (enregistrement) • Date du sondage • Moment du sondage (avant l'intervention, après l'intervention) • Mode de réalisation du sondage • Langue
Information clinique		• Date de l'intervention • Type d'articulation (hanche, genou) • Côté de l'articulation (droit, gauche, bilatéral) • Étendue de l'arthroplastie (totale, partielle) • Type d'arthroplastie (initiale, reprise) • Niveau d'urgence de l'intervention (très urgente, non urgente) • Diagnostic principal • Identificateur du chirurgien • Identificateur de l'établissement • Indice de masse corporelle • Collecte des facteurs de comorbidité [p. ex. diagnostics distincts, score ASA (classification de l'état physique)]

Paramètres de collecte de données

Les paramètres de collecte de données englobent des recommandations relatives à la méthode d'échantillonnage, aux moments du sondage, aux méthodes de collecte et à la population de patients prise en compte dans les rapports comparatifs à l'échelle internationale.

Méthode d'échantillonnage

Les activités de MRDP peuvent viser l'ensemble des patients ou seulement un échantillon de patients. La méthode d'échantillonnage dépend dans une large mesure des objectifs et des ressources en matière de collecte de données.

Ligne directrice internationale

- Collecte auprès de tous les patients qui subissent une arthroplastie de la hanche ou du genou

Justification

- Une approche fondée sur le recensement renforce systématiquement la communication entre les patients et les fournisseurs de soins, ainsi que la participation du patient à la prise de décisions — ce qui contribue à améliorer les soins axés sur le patient — et permet de comparer adéquatement la performance des systèmes de santé (p. ex. couverture ou représentation complète).

Considérations d'ordre local

La collecte de MRDP auprès de tous les patients influe favorablement sur la prise de décisions cliniques et la communication entre les patients et les fournisseurs de soins. Il est toutefois possible qu'au vu de leurs objectifs, certains programmes optent pour un échantillon de patients afin de réduire les coûts. Le cas échéant, il convient d'utiliser un *échantillon aléatoire stratifié* pour assurer le caractère représentatif de l'échantillon et réduire les biais dans les résultats. Il faut assurer une représentation adéquate de tous les sous-groupes pertinents (p. ex. milieux urbain et rural, volume d'arthroplasties élevé et faible) et de toutes les régions. Il est recommandé de consulter un statisticien pour définir la taille appropriée de l'échantillon aux fins d'inférence statistique. Au départ, les programmes peuvent commencer par une collecte de données à l'échelle régionale, avant d'étendre leurs activités à l'échelle nationale.

Moments du sondage

Les patients peuvent remplir les questionnaires sur les MRDP à diverses étapes de leur cheminement thérapeutique. Les moments de collecte varient en fonction des objectifs poursuivis. La recommandation qui suit favorise la déclaration de données comparables sur l'efficacité globale de l'intervention et du programme de réadaptation.

Ligne directrice internationale

- Avant l'intervention : jusqu'à 8 semaines
- Après l'intervention : 12 mois après l'intervention (plage acceptable : de 9 à 18 mois)

Justification

- Cette recommandation cadre avec les recommandations formulées par l'International Society of Arthroplasty Registries (ISAR). Avant l'intervention : permet une évaluation cohérente de la douleur, de l'état fonctionnel et de la mobilité du patient avant l'intervention. Après l'intervention : le rétablissement complet est généralement obtenu après 12 mois, il s'agit alors du moment optimal pour évaluer les résultats.

Considérations d'ordre local

Comme l'arthrose est une affection chronique, il peut être acceptable de remplir le questionnaire plus de huit semaines avant l'intervention. Toutefois, si l'intervalle est trop long entre la date de réalisation du sondage et celle de l'intervention, il se pourrait que les réponses ne rendent pas bien compte de l'état du patient au moment de l'intervention, ce qui affecterait la juste évaluation des changements consécutifs à l'intervention.

Certains programmes ont choisi de recueillir leurs données 6 mois après l'intervention (au lieu de 12). Comme la convalescence peut durer plus de 6 mois, il est préférable de réaliser le sondage 12 mois après l'intervention, c'est-à-dire après le rétablissement complet du patient, afin d'accroître la justesse des comparaisons relatives aux résultats sur la santé. À défaut de données à 12 mois, les rapports comparatifs à l'échelle internationale tiennent compte des données à 6 mois.

En outre, il est possible d'ajouter d'autres moments de collecte en fonction des autres objectifs du programme et des processus cliniques locaux (p. ex. faire un suivi pendant la période de réadaptation et de rétablissement, évaluer les répercussions des temps d'attente ou les résultats à long terme, utiliser un outil de triage pour déterminer si l'approche sera chirurgicale ou non).

Méthodes de collecte

Les méthodes de collecte peuvent comprendre les questionnaires papier, téléphoniques et électroniques. La méthode de collecte choisie influe sur la mise en œuvre et un certain nombre de facteurs opérationnels, notamment le fardeau qui incombe aux patients et au personnel administratif, l'actualité et la qualité des données et l'accès à celles-ci.

Ligne directrice internationale

- Il est recommandé de recourir à des questionnaires électroniques (étalon de référence) pour la collecte des MRDP. Les questionnaires papier sont utilisés en guise de complément et en cas de besoin, par exemple pour respecter les préférences du patient.

Justification

- Les questionnaires électroniques peuvent être plus efficaces et efficients à long terme que les questionnaires papier et téléphoniques, et permettent d'accéder plus rapidement à l'information. En plus d'alléger le fardeau de la collecte de données et des activités de suivi qui incombe au personnel, les questionnaires électroniques améliorent la qualité des données et ont le potentiel de réduire le fardeau pour les répondants (grâce à des tests adaptatifs informatisés).

Considérations d'ordre local

Les questionnaires papier peuvent alourdir le fardeau du personnel et accroître les coûts à long terme, mais leur mise en œuvre est souvent plus rapide, facile et économique que celle des autres méthodes de collecte. Il se peut donc que certains programmes commencent par des questionnaires papier, même si ce n'est pas la méthode de collecte privilégiée.

Population de patients

La population de patients ciblée par la collecte de données varie en fonction des objectifs du programme de MRDP. La ligne directrice qui suit a été élaborée dans le but précis de favoriser la production de rapports comparatifs à l'échelle internationale.

Ligne directrice internationale

- La population cible englobe les patients qui subissent une arthroplastie *totale* de la hanche ou du genou, en tant qu'intervention *initiale, unilatérale et non urgente* motivée par un diagnostic principal d'arthrose.
- Elle exclut les patients qui subissent une deuxième arthroplastie au cours de la période de suivi (p. ex. entre l'intervention initiale et la réalisation du sondage après l'intervention), y compris dans un contexte de reprise ou d'interventions bilatérales échelonnées.

Justification

- Ces critères correspondent au type d'intervention le plus courant et permettent de créer un groupe homogène aux fins de comparaisons internationales.

Considérations d'ordre local

Le programme doit tenir compte de ses autres objectifs à l'échelle locale (p. ex. orienter les soins cliniques et favoriser la communication entre les patients et les fournisseurs de soins, répondre aux besoins d'ordre local en matière de planification et de déclaration, et permettre la participation à d'autres programmes de recherche). Il se peut donc qu'il envisage la collecte de MRDP auprès d'autres groupes de patients (p. ex. ceux ayant subi des reprises ou des interventions bilatérales, unicompartimentales ou associées à des diagnostics autres que l'arthrose). Il faut également tenir compte de la facilité de mise en œuvre à l'échelle des processus cliniques (p. ex. collecte de données à l'égard de tous les patients ou de certains patients particuliers).

Fichier minimal

Le fichier minimal inclut les outils de MRDP recommandés, les éléments individuels, les renseignements sur le patient, l'information clinique et les renseignements relatifs au sondage qui sont nécessaires à la déclaration.

Outils de MRDP

En règle générale, il est recommandé d'utiliser à la fois **un outil de MRDP général et un outil de MRDP propre à une affection**, car ceux-ci fournissent de l'information complémentaire et répondent à des besoins en information différents (voir le tableau 2). Divers outils ont été adoptés jusqu'à maintenant dans les diverses régions du monde. L'annexe 1 présente les outils de MRDP les plus souvent utilisés pour les patients ayant subi une arthroplastie de la hanche ou du genou. Tous les outils affichent des propriétés psychométriques intéressantes (p. ex. fidélité, validité, sensibilité). Dans une certaine mesure, tous occasionnent également des effets de plancher et de plafonnement, en particulier chez les patients qui présentent de très bonnes capacités fonctionnelles, si bien que la possibilité pour les programmes et pays d'enregistrer un changement positif chez ces patients s'en trouve réduite (Dunbar, et al., 2001; Ashby, et al., 2008; Bryan, et al., 2014; Collins, et al., 2016).

Les outils diffèrent en outre quant à la minutie avec laquelle ils examinent les domaines. Il peut arriver que ceux qui ont l'avantage d'être relativement courts soient moins sensibles aux changements que les autres. Certains outils permettent de calculer les années de vie ajustées en fonction de la qualité (AVAQ). Ils conviennent donc particulièrement aux analyses coût-efficacité. La sélection d'un outil de MRDP doit tenir compte de tous les objectifs du programme.

Outil général

Ligne directrice internationale

- Bien qu'il soit important d'utiliser un outil de MRDP général pour structurer la collecte de données et établir des comparaisons entre les divers domaines cliniques et les diverses populations de patients, aucune recommandation n'a encore été formulée pour l'outil à privilégier. Une recommandation devrait être émise plus tard, lorsque l'initiative PaRIS aura progressé et que la démarche coordonnée à l'échelle de tous les domaines cliniques aura mené à la sélection d'un outil.

Justification

- L'un des principaux avantages des outils de MRDP généraux est de permettre les comparaisons entre les divers secteurs de la santé et les diverses populations de patients ainsi que les comparaisons aux normes relatives à la population générale. L'initiative PaRIS est axée sur plusieurs domaines cliniques, notamment les arthroplasties de la hanche et du genou, le traitement du cancer du sein, les services de santé mentale et les adultes qui composent avec une ou plusieurs affections chroniques. Idéalement, une démarche coordonnée à l'échelle de tous les domaines cliniques permettra de choisir un outil standard de manière à faciliter les comparaisons entre les groupes. Il faudra plus de temps et un examen plus approfondi pour parvenir à un consensus à l'échelle des divers groupes cliniques de l'initiative PaRIS.

Considérations

En ce moment, l'adoption de programmes de MRDP suscite beaucoup d'intérêt et d'enthousiasme dans de nombreux pays membres de l'OCDE. Ces derniers y voient en effet une façon de renforcer les soins axés sur le patient et d'améliorer la qualité. Les pays qui sont prêts à amorcer la collecte de MRDP doivent choisir un outil général approprié en fonction du contexte international et des besoins d'ordre local (voir l'annexe 1 et l'annexe 2). Il est recommandé de mener des consultations auprès des intervenants locaux pour orienter cette décision.

Au moment de la rédaction du présent document, l'EQ-5D était l'outil général le plus couramment utilisé dans le cadre des grandes initiatives nationales de collecte de MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou. En plus d'être très court et de permettre le calcul des années de vie ajustées en fonction de la qualité (AVAQ) aux fins d'une éventuelle analyse coût-efficacité, l'outil a été traduit et validé dans de nombreux pays et il ne coûte rien s'il est utilisé à des fins non commerciales. Il existe deux versions de l'EQ-5D : la version 3L qui propose trois niveaux de choix de réponse et la version 5L, plus récente, qui en propose cinq. Certaines données probantes suggèrent que la version 5L est plus sensible que la version 3L (Janssen, et al., 2018), mais les évaluations associées à la version 5L sont moins utilisées en ce moment. L'outil EQ-5D (3L et 5L) présente des lacunes en raison de sa brièveté. On lui reproche un manque de sensibilité et des répartitions restreintes, puisqu'il ne permet pas l'analyse approfondie de domaines précis de la santé (Payakachat, et al., 2015). Toutefois, dans un contexte de jumelage avec un outil propre à une affection, il n'est pas nécessairement intéressant d'utiliser des outils généraux plus longs puisque les questions ont tendance à se répéter. En outre, l'outil EQ-5D exige une licence d'utilisation. Il faut donc tenir compte des contraintes et du fardeau qu'impose l'obtention de ces licences.

D'autres outils généraux sont également utilisés, mais dans une moindre mesure. Divers algorithmes (ou tableaux de concordance) ont été publiés et permettent en ce moment d'établir une correspondance entre les outils SF-12, VR-12 et PROMIS-10 et l'outil EQ-5D (Sullivan, et al., 2006; Revicki, et al., 2009; Van Hout, et al., 2012; Le, 2014; Schalet, et al., 2015). Les solutions qu'ils offrent sont cependant spécifiques et limitées. Par exemple, il se peut que la mise en correspondance ne vise qu'une version précise de l'outil EQ-5D (la version 3L la plupart du temps). Il se peut aussi que certaines mises en correspondance touchent les états de santé, tandis que d'autres ne portent que sur les évaluations d'un pays en particulier (p. ex. les ensembles de valeurs du Royaume-Uni ou ceux des États-Unis seulement). Les tableaux de concordance contribuent à définir une mesure commune à des fins de comparaison, mais les solutions offertes sont limitées au vu des différents types de comparaisons internationales possibles. Ils accentuent également l'erreur associée aux cotes estimées, puisqu'à l'erreur découlant de la mesure initiale s'ajoute celle de la mesure résultante. Il est donc recommandé d'adopter un outil par consensus et de n'utiliser les tableaux de concordance que s'il est impossible de se rallier au consensus. Par rapport à d'autres outils généraux, les outils PROMIS-10 et VR-12 offrent un choix de langues plus limité et (à l'instar de l'outil SF-12) ne génèrent pas directement des cotes d'utilité (p. ex. pour le calcul des AVAQ). En revanche, ils n'exigent pas de licences d'utilisation. Les outils de MRDP évoluent constamment. Le PROMIS-Preferences (PROPr) figure parmi les plus récents. Il permet le calcul d'AVAQ et fournit de l'information plus détaillée que celle obtenue au moyen de l'EQ-5D (Hammer, et al., 2018), mais il est beaucoup plus long que les autres outils généraux utilisés.

Outils propres à une affection

Ligne directrice internationale

- Il est recommandé d'utiliser les outils OHS (Oxford Hip Score) et OKS (Oxford Knee Score) comme outils propres à une affection dans le cadre de la collecte de données.
- Si ce n'est pas possible en raison de contraintes d'ordre local, on peut utiliser les outils HOOS (Hip Disability and Osteoarthritis Outcome Score) et KOOS (Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score), mais la comparabilité des résultats à l'échelle internationale s'en verra limitée.
- Il est recommandé de mener des consultations auprès des intervenants locaux pour orienter le choix d'un outil.

Justification

- Les outils OHS et OKS sont les outils propres à une affection les plus souvent adoptés par les programmes nationaux et régionaux de collecte régulière de données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou. Ils sont privilégiés en raison de leur brièveté et du fait qu'ils sont conçus pour les patients qui subissent ce type d'intervention (même s'ils s'appliquent à toutes les manifestations de l'arthrose). Au moment de la rédaction du présent document, l'utilisation des outils Oxford exigeait une licence, mais n'entraînait aucuns frais pour les utilisateurs qui s'en servaient à des fins non commerciales (des frais pour l'examen des versions électroniques pouvaient toutefois s'appliquer).
- Les outils HOOS et KOOS occupent le deuxième rang des outils les plus courants. Ils étaient libres de droits au moment de la rédaction du présent document et n'exigeaient aucune licence d'utilisation.

Considérations

L'annexe 1 décrit les outils de MRDP courants qui ont fait l'objet d'un examen par le groupe de travail. L'OHS et l'OKS, de même que le HOOS et le KOOS, sont des outils valides que l'on utilise depuis longtemps pour les arthroplasties de la hanche et du genou. S'il n'y a pas adoption par consensus d'un outil, il faut alors convertir les résultats en fonction d'une échelle de mesure unique — par exemple au moyen d'un algorithme de mise en correspondance — aux fins des comparaisons internationales. Comme aucun tableau de concordance de ce type n'a encore été validé, les résultats provenant de différents outils propres à une affection

ne peuvent être comparés à l'échelle internationale. L'initiative PaRIS vise donc à stimuler la recherche en la matière. Les lignes directrices ci-dessus peuvent être envisagées comme un processus provisoire, en attendant que des travaux de recherche soient menés pour intensifier la comparabilité internationale ou qu'un outil fasse l'objet d'un usage généralisé par suite d'initiatives d'uniformisation et d'adoption d'outils de MRDP.

Il est à souligner qu'il existe aussi des versions plus courtes des outils HOOS et KOOS — notamment HOOS-PS et KOOS-PS (Physical Function), HOOS-JR et KOOS-JR (Joint Replacement) et les nouveaux HOOS-12 et KOOS-12 (disponibles depuis mai 2019) — et un questionnaire WOMAC (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index), mais que l'usage de ceux-ci est moins répandu. La version PS est par ailleurs axée sur les fonctions physiques si bien qu'elle ne comprend aucune question relative à la douleur. Les outils HOOS et KOOS complets évaluent cinq domaines de la santé. Leurs résultats ne font pas l'objet d'une synthèse générale sous forme de cote totale ou globale. Il est possible de produire des cotes pour les versions courtes (HOOS-PS et KOOS-PS, HOOS-JR et KOOS-JR, HOOS-12 et KOOS-12, et WOMAC) à partir des versions complètes des outils HOOS et KOOS, mais les cotes tirées de ces versions courtes ne sont pas directement comparables. La collecte de données à l'aide de la version complète des outils HOOS et KOOS offre plus de souplesse à l'égard de la mesure déclarée.

Au vu des pays qui ont participé au rapport *Panorama de la santé 2019*, les résultats déclarés en 2019 reposent sur le HOOS-PS et le KOOS-PS (ainsi que l'OHS et l'OKS). Les outils pourraient toutefois changer d'une année à l'autre en fonction des programmes participants. Par exemple, si parmi les programmes qui ont adopté des outils de type HOOS et KOOS, la plupart utilisent la version complète et quelques-uns, une version courte, les résultats déclarés seront fondés sur la version courte, c'est-à-dire sur celle pour laquelle les données sont les plus nombreuses, afin d'inclure le plus grand nombre de pays possible.

Éléments individuels

Les éléments individuels fournissent de l'information à l'échelle locale et permettent d'établir de vastes comparaisons avec les programmes qui ne sont pas en mesure d'utiliser l'outil préconisé. Tous les programmes devraient inclure les questions sur l'état de santé général et la satisfaction. Ceux qui n'utilisent pas déjà les outils OHS et OKS devraient également intégrer les questions sur la douleur et les fonctions physiques.

Ligne directrice internationale

- En plus de l'outil général et de l'outil propre à l'affection, la collecte de données devrait englober quatre éléments individuels :

Domaine	Moment(s) de la collecte	Question	Options de réponse
État de santé général	Avant et après l'intervention	En général, diriez-vous que votre état de santé est…	Excellent; Très bon; Bon; Passable; Mauvais
Satisfaction	Après l'intervention seulement	Dans quelle mesure êtes-vous satisfait des résultats de votre remplacement [de la hanche/du genou] du côté [gauche/droit]?	Très insatisfait; Insatisfait; Neutre; Satisfait; Très satisfait
Douleur	Avant et après l'intervention, pour les programmes qui n'utilisent pas déjà les outils OHS et OKS	Au cours des quatre dernières semaines, comment décririez-vous la douleur [à la hanche/au genou] que vous ressentez habituellement?	Aucune; Très légère; Légère; Modérée; Sévère
Fonctions physiques	Avant et après l'intervention, pour les programmes qui n'utilisent pas déjà les outils OHS et OKS	Pendant combien de temps avez-vous pu marcher (avec ou sans canne) avant que votre douleur [à la hanche/au genou] devienne grave?	Aucune douleur/plus de 30 minutes; 16 à 30 minutes; 5 à 15 minutes; Autour de la maison seulement; Pas du tout/Douleur sévère en marchant

Justification

Ces questions portent sur des dimensions importantes de la santé qui en principe devraient s'améliorer à la suite d'une arthroplastie. Les questions sur la douleur et la satisfaction ont fait l'objet d'une recommandation par l'ISAR (Rolfson, et al., 2011). Les enquêtes sur la santé autodéclarée des patients comprennent habituellement une question sur l'état de santé général.

Considérations d'ordre local

En plus des quatre éléments individuels ci-dessus, il est possible d'ajouter des questions qui permettront de mieux comprendre les variations dans les résultats. Par exemple, il est important de poser les questions *Avez-vous suivi un programme d'activité physique supervisé avant l'intervention?* et *Avez-vous suivi un programme de réadaptation supervisé après l'intervention?* puisque le traitement de première intention en cas d'arthrose à la hanche ou au genou comprend des soins modérés qui peuvent fournir des renseignements contextuels sur la pertinence de l'intervention avant sa réalisation et qu'il est essentiel de suivre un programme d'activité physique avant et après l'intervention pour en optimiser les résultats.

Renseignements sur le patient

Les renseignements sur le patient (p. ex. les données démographiques) peuvent provenir du patient lui-même ou, idéalement, de sources administratives. En cas de collecte électronique, il convient d'envisager la saisie automatique de ces champs de façon à réduire le fardeau qui incombe au patient ou au personnel. L'identificateur unique du patient permet d'établir un lien entre les patients, les interventions et les sondages. Il permet aussi de coupler les données sur les MRDP et les renseignements contenus dans les données clinico-administratives et de registres (ce qui favorise la saisie de l'information au moyen de diverses sources) dans la mesure où l'infrastructure d'information en place ou, plus précisément, l'interopérabilité des systèmes de données est suffisante.

Ligne directrice internationale

- Le fichier minimal devrait permettre la collecte des trois éléments de données suivants :
  - Date de naissance
  - Sexe
  - Identificateur unique du patient

Justification

- Ces éléments sont essentiels aux activités de déclaration (p. ex. critères d'inclusion et d'exclusion, ajustement des groupes clients). Ils permettent également le couplage de données à l'échelle de plusieurs questionnaires sur les MRDP (pour un même patient) ou avec d'autres sources, comme les données administratives et de registres.

Considérations d'ordre local

En plus des éléments de données ci-dessus qui font l'objet d'une utilisation à l'échelle internationale, les programmes peuvent recueillir d'autres renseignements pour répondre aux besoins d'ordre local, et ainsi replacer la situation du patient dans son contexte ou effectuer un ajustement selon les risques à l'échelle locale (p. ex. vit avec d'autres personnes, statut socioéconomique).

Il est à souligner que les demandes de l'OCDE ne portent que sur des données agrégées ou, en de rares occasions, sur des données au niveau de l'enregistrement grandement dépersonnalisées (qui ne peuvent être couplées) pour faciliter le partage de données.

Réalisation du sondage

Idéalement, les champs relatifs à la réalisation du sondage seraient alimentés au moyen de processus automatisés. Les renseignements sur le sondage permettent de distinguer et de coupler plusieurs sondages remplis par un même patient.

Ligne directrice internationale

- Le fichier minimal devrait permettre la collecte des cinq éléments de données suivants :
  - Identificateur du sondage (enregistrement)
  - Date du sondage
  - Moment du sondage (avant l'intervention, après l'intervention)
  - Mode de réalisation du sondage
  - Langue

Justification

- Ces éléments sont essentiels aux activités de déclaration et au couplage (notamment à l'interprétation et à l'analyse des données).

Considérations d'ordre local

Les programmes peuvent également recueillir des renseignements supplémentaires pour répondre à des besoins d'ordre local, et ainsi replacer la situation du patient dans son contexte ou effectuer un ajustement selon les risques à l'échelle locale (p. ex. a eu besoin d'aide pour répondre au sondage ou a eu recours à un interprète).

Information clinique

Idéalement, les champs relatifs à l'information clinique seraient alimentés au moyen de processus automatisés ou d'un couplage de données — dans la mesure où l'interopérabilité des systèmes est suffisante.

Ligne directrice internationale

- Le fichier minimal devrait permettre la collecte des éléments de données suivants :
  - Date de l'intervention
  - Type d'articulation (hanche, genou)
  - Côté de l'articulation (droit, gauche, bilatéral)
  - Étendue de l'arthroplastie (totale, partielle)
  - Type d'arthroplastie (initiale, reprise)
  - Niveau d'urgence de l'intervention (très urgente, non urgente)
  - Diagnostic principal
  - Identificateur du chirurgien
  - Identificateur de l'établissement
  - Indice de masse corporelle
  - Collecte des facteurs de comorbidité [diagnostics distincts, score ASA (classification de l'état physique) — voir les considérations ci-dessous]

Justification

- Ces éléments sont essentiels aux activités de déclaration (p. ex. critères d'inclusion et d'exclusion, ajustement des groupes clients, interprétation et analyse des données).

Considérations

Facteurs de comorbidité : Il est très important de recueillir des renseignements sur les facteurs de comorbidité des patients, car ceux-ci permettent d'effectuer un ajustement selon les risques en vue, notamment de l'interprétation des résultats à l'échelle de divers fournisseurs de soins et de diverses autorités compétentes. Bon nombre de programmes recueillent des renseignements sur les facteurs de comorbidité sous forme de diagnostics distincts (selon un degré de précision variable). Chaque état morbide peut donc être ajusté selon les risques, au moyen d'analyses multivariables ou de renseignements dérivés comme l'indice de Charlson (Charlson, et al., 1987). En l'absence de renseignements

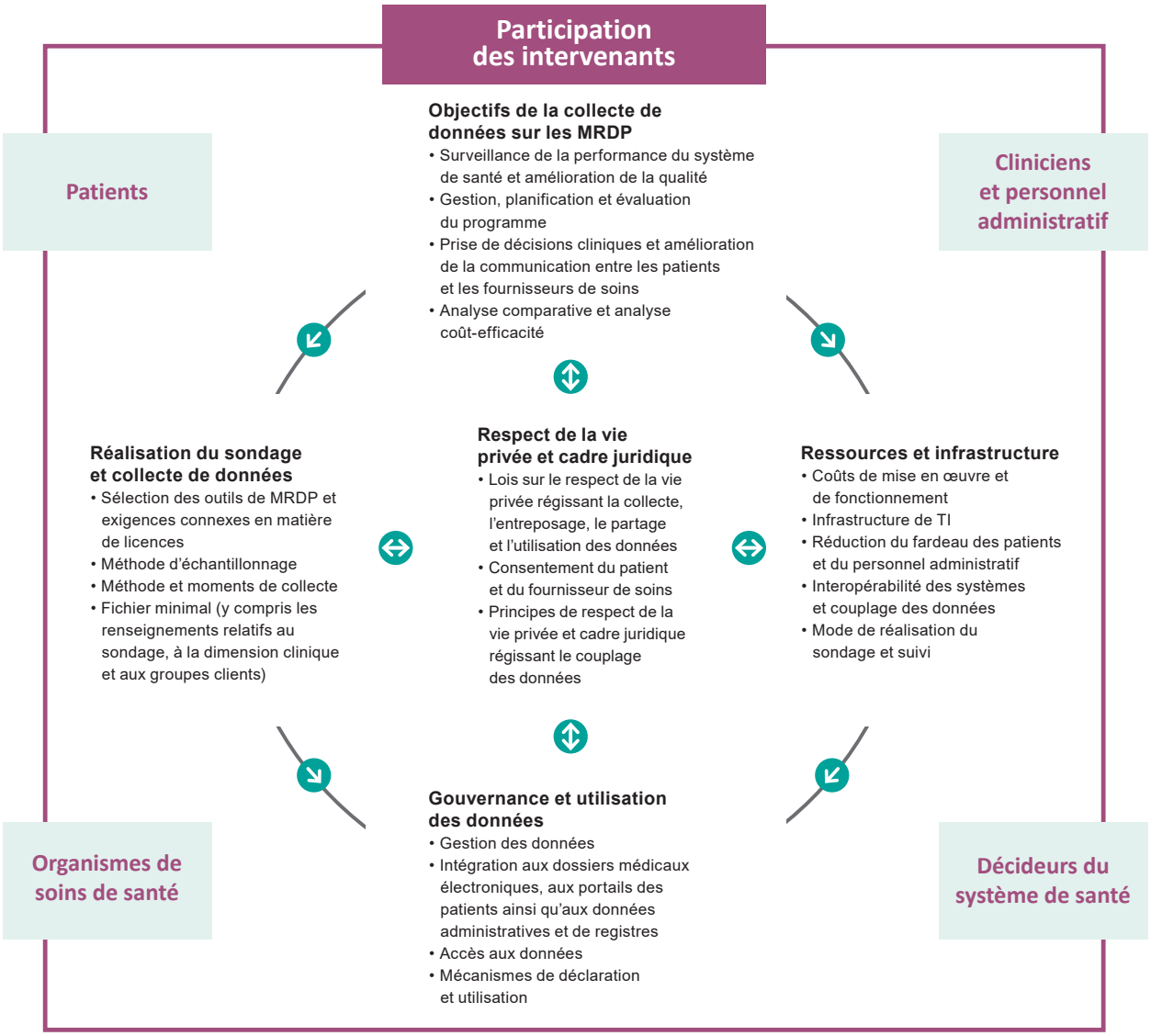
sur les facteurs de comorbidité, ou pour compléter les renseignements recueillis, il est possible d'utiliser la classification de l'état physique de l'ASA (American Society of Anesthesiologists, 2014) pour effectuer un ajustement selon l'état de santé du patient. À l'heure actuelle, aucune recommandation n'a été formulée pour favoriser les comparaisons internationales, car il n'a pas encore été déterminé quelle méthode optimisait la collecte ou le couplage de ce type de données. D'autres travaux de recherche devront être réalisés pour définir une méthode réalisable et adéquate de mesure de la comorbidité aux fins des comparaisons internationales.

Autres éléments de données : Il est également possible de recueillir des renseignements supplémentaires pour répondre aux besoins d'ordre local, et ainsi replacer la situation du patient dans son contexte ou effectuer un ajustement selon les risques à l'échelle locale (p. ex. tabagisme, statut socioéconomique). Il n'est pas prévu d'utiliser ces renseignements supplémentaires à l'échelle internationale, puisqu'il est difficile d'en normaliser la collecte dans différents pays.

Considérations relatives à la mise en œuvre des MRDP et à la collecte de données

La réussite de la mise en œuvre des MRDP repose sur plusieurs facteurs, comme en témoigne la figure 1.

Figure 1 Considérations relatives à la mise en œuvre et à la collecte de données



Principales considérations :

- Mobiliser un large éventail d'intervenants tout au long de la mise en œuvre des MRDP et de la collecte de données, de manière à favoriser la participation et à promouvoir la valeur des MRDP
- Définir clairement les objectifs de la collecte de MRDP et les façons d'utiliser les données
- Assurer la gestion des MRDP, y compris de l'infrastructure et des ressources nécessaires à la collecte de données
- Tenir compte des exigences relatives aux licences d'utilisation des outils de MRDP
- Utiliser un modèle de collecte de données qui réduit au minimum le fardeau de la collecte et maximise le taux de réponse ainsi que l'actualité et la qualité des données
- Connaître les lois sur le respect de la vie privée et la sécurité, notamment les dispositions relatives à la collecte de données auprès des patients et au partage des données à des fins de déclaration à l'échelle locale et internationale
- Convenir de méthodes communes de collecte des MRDP pour renforcer l'efficacité, réduire le chevauchement et assurer la comparabilité des données utilisées pour les rapports et l'établissement de points de référence

La liste de vérification pour la préparation à la mise en œuvre présentée à l'annexe 3 énumère les points à prendre en compte lors de la planification des programmes de MRDP. Elle peut être utilisée de pair avec les lignes directrices énoncées dans le présent document.

Participation des intervenants

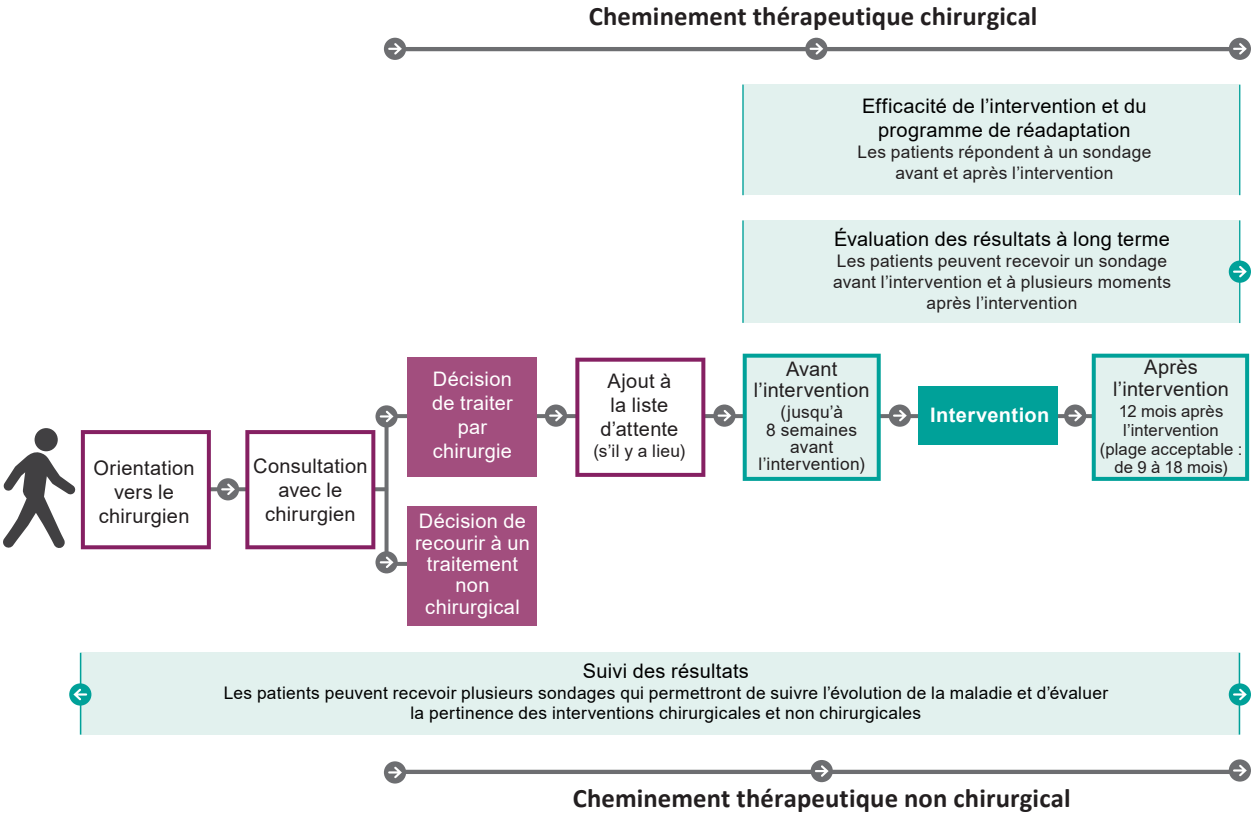
Comme le démontre la figure 1, la réussite d'une vaste initiative de collecte de MRDP repose d'abord sur la participation et le soutien d'intervenants évoluant à divers échelons du système de santé. Elle suppose la mobilisation des membres du milieu clinique (ce qui comprend les administrateurs tels que les coordonnateurs en soins infirmiers et les gestionnaires de clinique), des patients et des décideurs du système de santé. L'appui des responsables en milieu clinique favorise l'adoption du programme par les chirurgiens, les équipes de soins et les patients, et contribue à promouvoir la valeur des MRDP dans le cadre des soins de routine (Chenok, et al., 2016).

La collecte de MRDP repose aussi sur la participation des patients et du personnel clinique. Idéalement, les MRDP seraient intégrées aux processus cliniques et examinées par le patient dans le cadre de la prestation des soins avant et après l'intervention. Il est par ailleurs nécessaire d'obtenir le soutien des responsables de l'élaboration des politiques pour assurer le déploiement des ressources appropriées et démontrer que la collecte et l'utilisation des MRDP ont été définies comme des priorités du système de santé. Il convient de mobiliser les intervenants de tous les échelons, en mettant en relief la valeur ajoutée de la collecte de MRDP, et de solliciter l'aide des patients et du personnel clinique pour élaborer des ressources visant à promouvoir et à sensibiliser les patients, les cliniciens et les décideurs du système de santé à la collecte et à l'utilisation des MRDP.

Objectifs de la collecte

Dans le cadre de l'élaboration d'une initiative de MRDP, il convient de fixer les objectifs du programme et de définir les façons dont les données seront utilisées (voir le tableau 1), puisque ceux-ci auront une incidence sur d'autres aspects importants de la collecte. Par exemple, pour choisir un outil de MRDP, il faut d'abord prendre des décisions au sujet du concept à mesurer (p. ex. les domaines et les objectifs visés). Certains outils conviennent davantage à la production de mesures de l'utilité qui permettront une analyse coût-efficacité, tandis que d'autres génèrent des cotes de profil ou des cotes normatives qui peuvent être plus utiles pour l'évaluation du programme et la surveillance des services de santé. L'utilisation des données sur les MRDP influera également sur les décisions liées à la gestion du programme de MRDP. Par exemple, pour mesurer l'efficacité d'une intervention, il faudra recueillir des données sur les MRDP avant et après l'intervention, tandis que pour évaluer la pertinence d'une intervention, il faudra recueillir des données seulement avant l'intervention. Le suivi clinique du processus de réadaptation peut quant à lui exiger des activités de collecte après l'intervention plus fréquentes que la mesure de l'efficacité générale d'une intervention à l'échelle du système de santé ou des résultats à long terme. La figure 2 montre comment l'utilisation prévue des données peut influer sur le choix des modalités de réalisation du sondage.

Figure 2 Objectifs et moments de collecte



La capacité à comparer l'efficacité des interventions et la performance des systèmes de santé sur la scène internationale repose sur le respect minimal des lignes directrices internationales décrites à la section précédente.

Réalisation, collecte de données, ressources et infrastructure

Dans un contexte de mise en œuvre durable, il faut veiller à restreindre les répercussions du programme de MRDP sur les processus cliniques, à alléger le fardeau qui pèse sur les patients et les fournisseurs de soins et à limiter les ressources indispensables à la collecte de données, tout en maximisant les avantages que procure le programme. L'adoption d'une démarche concertée et coordonnée à l'échelle de tous les programmes permet d'en optimiser les avantages.

Utilisation d'outils de MRDP

Certains outils sont libres de droits et ne requièrent aucune licence d'utilisation, alors que d'autres en exigent une. Certains outils sous licence imposent des frais, selon l'utilisation qu'on en fait — dans certains cas, aucuns frais ne sont exigés si les données sont recueillies à des fins non commerciales ou dans le cadre des soins de routine. Parfois, les outils exclusifs supposent aussi des restrictions d'utilisation dont il faut tenir compte. Si les outils envisagés exigent une licence d'utilisation et imposent des frais, il importe alors d'adopter un processus qui assurera une mise en œuvre sans heurt et allégera le fardeau des fournisseurs de soins. Par exemple, confier l'octroi des licences à un organisme national de grande taille peut alléger le fardeau des organismes et des établissements de soins de santé régionaux de petite taille, mais également réduire les frais engagés par les utilisateurs finaux. Consulter l'annexe 1 pour en savoir plus sur les licences et les coûts.

L'adoption de plateformes électroniques de collecte de données peut également supposer des frais supplémentaires associés à l'examen des saisies d'écran des outils exclusifs, mais ces frais sont généralement peu élevés et facturés selon un principe de recouvrement des coûts. Dans une mesure variable, quelques outils de MRDP ont fait l'objet d'une traduction en plusieurs langues et d'une validation dans plusieurs contextes culturels. Avant de le mettre en œuvre, il serait prudent d'évaluer si l'outil envisagé tient compte des particularités du pays. Par exemple, les questions formulées en anglais n'ont pas nécessairement la même signification pour les répondants européens ou nord-américains. Le programme peut envisager des travaux de traduction et de validation si aucune version de l'outil ne correspond précisément à ses besoins. La première étape consiste alors à communiquer avec le diffuseur de l'outil pour déterminer quels travaux ont déjà été effectués en la matière.

Méthode de collecte

La collecte de données par voie électronique est souvent plus efficace, efficiente et avantageuse que le recours à des questionnaires papier ou téléphoniques (De Faoite, 2018). L'utilisation d'outils technologiques, comme des formulaires Web et des applications mobiles, peut réduire le fardeau de la collecte qui incombe au personnel et aux patients, ce qui se traduit souvent par des taux de réponse plus élevés, une meilleure qualité des données et un accès plus rapide à l'information (Chenok, et al., 2015). Quand l'infrastructure le permet, il est possible de greffer les MRDP recueillies par voie électronique au dossier de santé électronique (DSE) du patient. Les données sont ainsi accessibles aux fournisseurs de soins dans l'ensemble du continuum des soins et s'intègrent facilement aux autres sources de données administratives à des fins d'analyse. Comme les MRDP qui figurent dans le DSE sont accessibles au patient, elles améliorent en outre la communication entre les patients et les fournisseurs de soins et éclairent la prise de décisions (Wagle, 2016). L'interopérabilité des systèmes est essentielle. En favorisant l'accès aux données, la saisie automatique de certains champs et le couplage avec des données provenant d'autres sources, elle permet en effet de tirer le meilleur parti de la collecte électronique. Il est possible d'assurer l'interopérabilité des systèmes en s'appuyant sur les normes internationales qui régissent la codification des soins de santé (p. ex. la norme FHIR de HL7). Enfin, il faut également évaluer le fardeau imposé au personnel. Si le programme opte pour des questionnaires papier ou téléphoniques, il doit prévoir les ressources nécessaires à la collecte et à la saisie des données. Il convient en outre de privilégier les méthodes de codification par les patients, car des études révèlent que certaines méthodes de collecte induisent des biais d'acquiescement significatifs (Cabitza et Dui, 2019).

Moments du sondage

Même si les MRDP peuvent être recueillies à divers moments dans le cheminement thérapeutique, il faut choisir les moments de collecte avec soin, en portant une attention particulière au fardeau qu'ils imposent au personnel et aux patients. Les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou sont habituellement recueillies avant et après l'intervention. Pour que l'efficacité du système de santé puisse être évaluée adéquatement, la deuxième collecte doit avoir lieu une fois le patient complètement rétabli (en principe, 12 mois après l'intervention). À ces deux moments de collecte peuvent s'ajouter d'autres activités de sondage visant à répondre aux besoins informationnels d'ordre local. En Suède par exemple, on recueille des données un an, 6 ans et 10 ans après l'intervention afin de pouvoir évaluer les résultats à long terme de l'intervention (Rolfson, et al., 2011). Ailleurs, les sondages post-intervention sont parfois réalisés selon un délai et une fréquence plus courts afin de pouvoir suivre la convalescence et de faciliter la période de rétablissement.

Un mécanisme doit être mis en place pour l'enclenchement des processus de collecte et de suivi, surtout si les moments de collecte ne coïncident pas avec les rendez-vous médicaux des patients. Les plateformes électroniques se révèlent probablement les moins coûteuses à cet égard, puisqu'il suffit de programmer l'envoi automatisé de rappels par courrier électronique. Un suivi efficace peut être un gage de succès si la mesure de l'efficacité des interventions du système de santé figure parmi les objectifs du programme de MRDP. Il est donc essentiel d'instaurer un mécanisme capable d'assurer un suivi efficace et d'engendrer un taux de réponse élevé.

Ressources et infrastructure nécessaires à la mise en œuvre et à la collecte continue de MRDP

L'adoption d'une méthode commune de collecte des MRDP peut s'avérer efficace et efficiente, et optimiser les avantages en aval — elle exige toutefois une bonne planification, des ressources suffisantes et un déploiement adéquat. L'infrastructure existante répond-elle aux besoins du programme? Faut-il la mettre à jour? En créer une nouvelle? Il est recommandé de tracer les grandes lignes des processus cliniques et du cheminement attendu des données sur les MRDP (p. ex. réalisation des sondages, entreposage des données, cheminement des données, points d'accès) à l'étape de planification, de manière à confirmer que le plan de mise en œuvre tient compte des besoins du programme. Il est également important d'évaluer la structure de TI : celle-ci doit permettre l'intégration et l'interopérabilité des systèmes qui assureront la collecte et la déclaration de données et qui contribueront à alléger le fardeau du patient et du fournisseur de soins. Il faut en outre prévoir les ressources nécessaires aux activités continues de collecte et de suivi des patients afin d'assurer la réussite et la durabilité du programme. Il se peut que le suivi par voie électronique soit plus efficace si les e-mails proviennent d'une entité connue (c.-à-d. d'un fournisseur de soins précis) plutôt que d'une source inconnue (p. ex. un e-mail provenant d'un système générique). Il convient donc de sensibiliser les patients au processus de MRDP. Enfin, le fait d'adopter une infrastructure souple, capable de supporter diverses modalités de collecte (p. ex. en intégrant des tests adaptatifs informatisés à la collecte électronique), peut faciliter les transitions et limiter le coût des modifications ultérieures.

Couplage des données

L'identificateur unique du patient permet de coupler les MRDP avec des données clinico-administratives pertinentes tirées d'autres sources. L'infrastructure envisagée aux fins du programme doit donc permettre ce couplage de manière à appuyer la prestation de soins axés sur le patient et fondés sur la valeur. Les lois et règlements en matière de couplage de données doivent également être pris en compte. Le couplage des données remplit deux grandes fonctions :

- éviter la collecte de données supplémentaires à des fins d'analyses descriptives;
- ajuster les groupes clients selon les données administratives disponibles, ce qui est recommandé pour obtenir des comparaisons utiles à l'échelle des régions et des fournisseurs de soins.

Il faudra peut-être étendre la collecte à d'autres éléments de données (p. ex. à des variables de groupes clients) si l'information obtenue par couplage de données ne permet pas de répondre aux besoins d'ordre local. Le cas échéant, il faut choisir des éléments de données pertinents, qui fournissent des renseignements sur l'état de santé, les soins et le rétablissement du patient, de manière à minimiser le fardeau de la collecte pour les patients et les cliniciens. Il convient d'atteindre un juste équilibre entre la collecte de données pertinentes et la longueur du sondage. Les patients ne doivent pas se sentir submergés par un trop grand nombre de questions.

Respect de la vie privée et cadre juridique

Les questions de respect de la vie privée et de cadre juridique concernent toutes les initiatives de collecte de données, en particulier la collecte de données déclarées par les patients. La plupart des pays et des régions ont adopté un ensemble exhaustif de lois et de règlements en matière de protection des renseignements personnels sur la santé. Ces lois et règlements établissent le cadre juridique qui régit la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé dans le contexte des MRDP. Les activités de collecte et de partage de données réalisées dans le cadre du programme de MRDP doivent satisfaire aux exigences locales en matière de respect de la vie privée et de sécurité. De manière générale, le partage de données par-delà les frontières aux fins des rapports de l'OCDE vise habituellement des données agrégées ou, en de rares occasions, des données au niveau de l'enregistrement grandement dépersonnalisées. Globalement, il serait judicieux de prendre conseil à ce chapitre (p. ex. auprès des organismes ou des conseils qui réglementent la collecte de données) pour s'assurer que les activités de collecte et de partage de données sur les MRDP cadrent avec les exigences. Dans la mesure du possible, il faudrait chercher à obtenir ces conseils avant le début de la collecte afin de pouvoir établir immédiatement les possibilités de partage et de faciliter les demandes de données.

Gouvernance et utilisation des données

L'entreposage, la gestion, la gouvernance et l'utilisation des données sont des volets importants du programme de MRDP. C'est pourquoi ils doivent faire l'objet d'une planification. La gouvernance des données joue un rôle de premier plan au chapitre de la gestion, de la qualité des données, de l'accès, de la sécurité et de l'évolution du programme. L'adoption de principes rigoureux en matière de gouvernance de données assure l'uniformité, la facilité d'utilisation et la réutilisation des données, maximise les gains d'efficacité opérationnelle, permet de gérer les coûts et simplifie les activités aux fins d'analyse et de production de rapports (OCDE, OECD/LEGAL/0433).

Production de rapports et établissement de points de référence

La production de rapports sur les MRDP peut servir à répondre à des besoins informationnels à l'échelle locale ou à établir des comparaisons et des points de référence à l'échelle nationale et internationale. Par exemple, des rapports contenant des données agrégées peuvent être remis aux patients afin de les aider à définir leurs attentes ou à prendre des décisions à l'égard des options thérapeutiques. Des rapports peuvent également être produits dans le but de comparer les résultats dans l'ensemble du système de santé (y compris à l'échelle des établissements, des régions, des pays et de l'ensemble des pays), de manière à pouvoir cerner les pratiques exemplaires et à favoriser l'amélioration de la qualité. Les mesures et les rapports doivent être élaborés en fonction des observations formulées par les intervenants. Ils seront ainsi pertinents et exploitables dans un contexte clinique et aux fins d'évaluation du système de santé.

L'OCDE diffuse périodiquement des indicateurs comparables à l'échelle internationale qui rendent compte de la performance des systèmes de santé. Dans l'objectif d'assurer la comparabilité des MRDP à l'échelle internationale, les membres du groupe de travail de l'initiative PaRIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou (qui sont des intervenants de la communauté internationale) ont convenu des indicateurs qui feront l'objet d'une diffusion dans les rapports internationaux.

Dans le rapport *Panorama de la santé 2019* de l'OCDE, les indicateurs calculés à partir des mesures déclarées par les patients ayant subi une arthroplastie de la hanche ou du genou sont axés sur les différences entre les cotes qui ont été générées avant et après l'intervention, à l'aide des outils généraux et des outils propres à une affection, normalisées selon l'âge, le sexe et la cote avant l'intervention. La méthodologie d'ajustement selon les risques n'a pas tenu compte des facteurs de comorbidité, puisque la collecte de cette information à

l'échelle de tous les programmes soulève des difficultés en ce moment. Le recours à l'indice de Charlson ou à la classification de l'état physique de l'ASA pourrait être envisageable si un nombre accru de programmes les intègre à leurs systèmes d'information.

Les comparaisons internationales se limitent actuellement aux programmes qui utilisent les mêmes outils ou qui utilisent des outils pour lesquels il existe des tableaux de concordance. Toutefois, l'adoption de normes internationales communes pourrait renforcer la comparabilité et la fiabilité des données sur les MRDP à l'échelle internationale.

Collecte de données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou : état actuel et futur

Comme c'est le cas pour toutes les nouvelles initiatives de collecte de données — en particulier celles intégrant des données déclarées par les patients — la mise en œuvre d'un programme de MRDP durable est complexe et exigeante en ressources : il faut y consacrer beaucoup de temps, d'efforts et de fonds. Bon nombre de programmes existants de MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou recueillent des données à l'aide d'outils de MRDP généraux et propres à une maladie traditionnels qui fournissent de l'information complémentaire sur laquelle appuyer de nombreuses décisions touchant le système de santé. Or, de nouvelles méthodes ont été mises au point, comme le recours à des banques d'items et à des tests adaptatifs informatisés. Leur mise en œuvre s'accélère dans les milieux cliniques, ce qui témoigne du dynamisme et de l'évolution du contexte d'utilisation des MRDP.

Les banques d'items permettent de peaufiner la gestion des MRDP. Elles renforcent la validité tout en réduisant le fardeau qui incombe au patient, c'est-à-dire le nombre de questions auxquelles il doit répondre. Les questionnaires fondés sur les banques d'items issues du modèle de réponse d'item sont plus intéressants que les outils de MRDP traditionnels à plusieurs égards : ils augmentent la précision des cotes, atténuent les effets de plancher et de plafonnement et permettent de comparer les résultats des patients qui ont rempli différentes versions courtes d'un outil de mesure fondé sur une banque d'items qui ont toutes produit des résultats sur la même échelle du modèle de réponse d'item (Terwee, 2018). Comparativement aux versions courtes traditionnelles, les tests adaptatifs informatisés offrent d'énormes avantages sur le plan pratique et de la mesure.

Quoi qu'il en soit, le recours aux banques d'items est plus fréquent dans les milieux de recherche que dans les milieux cliniques en ce moment, probablement en raison des coûts d'infrastructure initiaux et du fardeau de la mise en œuvre, des exigences technologiques, d'une méconnaissance de la méthode et de l'impression qu'il est difficile d'analyser les données fondées sur le modèle de réponse d'item (Flynn, et al., 2008). Continuer à privilégier les formulaires papier, en raison de leur facilité de mise en œuvre et des préférences des patients âgés, pourrait être un obstacle à l'adoption de tests adaptatifs informatisés. On constate toutefois que les mesures fondées sur les banques d'items, assorties à des options de formulaires fixes et de tests adaptatifs informatisés, sont intégrées dans les bibliothèques d'un nombre croissant de plateformes électroniques facilement accessibles (p. ex. EPIC, REDCap), ce qui pourrait transformer radicalement les préférences en matière de sélection de mesures et les modes de réalisation. Étant donné ses nombreux avantages, l'évaluation fondée sur les tests adaptatifs informatisés pourrait gagner en importance dans les soins de routine, au fil des activités de recherche et de développement dans des domaines cliniques clés comme les arthroplasties de la hanche et du genou, et de l'évolution des patients et des technologies.

À mesure que la collecte de données sur les MRDP se développe et se transforme, ces avancées pourraient considérablement influer sur les programmes locaux, nationaux et internationaux, en particulier les initiatives bien établies. L'OCDE entend continuer à favoriser l'uniformité à l'échelle internationale afin de renforcer progressivement la comparaison des mesures déclarées par les patients et d'appuyer les avancées technologiques et théoriques. Les activités de suivi et la publication de rapports sur ce thème, de même que l'élaboration d'un plan de transition pour l'utilisation des outils traditionnels et des questionnaires papier, pourraient être essentielles au passage de l'état actuel à l'état futur.

Les recommandations énoncées dans les présentes lignes directrices rendent compte du contexte de collecte actuel. Elles servent à orienter les programmes de MRDP qui souhaitent adhérer aux méthodes courantes dans l'objectif de favoriser les comparaisons et de tirer parti de l'apprentissage mutuel. Les présentes lignes directrices visent à accélérer et à uniformiser la collecte des MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou. Grâce à des données déclarées par les patients normalisées et comparables, il sera possible d'établir des comparaisons internationales fiables qui permettront de mieux surveiller la performance des systèmes de santé et de favoriser l'amélioration continue dans les pays membres de l'OCDE. Les présentes lignes directrices feront l'objet d'une révision et d'une mise à jour à mesure que le contexte d'utilisation des MRDP évoluera, afin de renforcer l'uniformité à l'échelle internationale et d'appuyer les avancées technologiques et théoriques.

Annexe 1 : Outils de MRDP

Les tableaux ci-dessous donnent un aperçu des outils de MRDP généraux et propres à une affection qui ont fait l'objet d'un examen dans le cadre de l'initiative PaRIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

Tableau 4 Outils généraux ayant fait l'objet d'un examen par le groupe de travail

Caractéristique	EQ-5D	VR-12	SF-12	PROMIS-10 Global Health
Description	L'EQ-5D est un outil de MRDP général couramment employé qui a été conçu par EuroQoL Group. Il contient cinq questions qui permettent de produire un profil descriptif simple, une valeur d'indice pour l'état de santé et une échelle visuelle analogique. Cinq dimensions : mobilité, soins personnels, activités courantes, douleur ou inconfort, anxiété ou dépression Peut calculer les AVAQ aux fins d'une analyse coût-efficacité	Le VR-12 (Veterans Rand 12-item Health Survey) a été élaboré par la Veterans Health Administration. Il évalue huit domaines, notamment les fonctions physiques et la santé mentale. Les huit échelles peuvent être résumées en cotes distinctes pour les composantes physiques et mentales.	La version SF-12 (12-item Short Form Health Survey) a été élaborée dans le cadre de l'Étude des issues médicales. Elle évalue huit domaines de la santé liés à l'état fonctionnel et au bien-être. Le sondage peut être résumé en cotes sommaires distinctes pour les composantes physiques et mentales.	Accessible depuis 2004, l'outil PROMIS-10 Global Health est issu du système PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System). Il mesure des domaines de la santé physique et mentale.
Utilisation prévue	Mesure de la qualité de vie liée à la santé	Mesure de la qualité de vie liée à la santé	Mesure de la qualité de vie liée à la santé	Mesure de la qualité de vie liée à la santé
Longueur	6 éléments	14 éléments	12 éléments	10 éléments

Caractéristique	EQ-5D	VR-12	SF-12	PROMIS-10 Global Health
Site Web	www.euroqol.org	www.bu.edu/sph/research/research-landing-page/vr-36-vr-12-and-vr-6d/	www.optum.com/solutions/life-sciences/answer-research/patient-insights/sf-health-surveys.html	www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/intro-to-promis
Exigences en matière de licences et de coûts	Une licence est requise Utilisation à des fins non commerciales : gratuite Utilisation à des fins commerciales : les frais varient selon le projet Des frais peuvent s'appliquer pour l'examen des versions numériques	Aucune licence n'est requise, mais il faut obtenir une autorisation d'utilisation Utilisation gratuite	Une licence est requise Les frais varient selon le projet	Aucune licence n'est requise Utilisation à des fins non commerciales : gratuite Utilisation à des fins commerciales : autorisation requise Il faut également obtenir une autorisation pour l'intégration de l'outil à une technologie exclusive Des frais peuvent s'appliquer pour les versions numériques

Tableau 5 Outils propres à une affection ayant fait l'objet d'un examen par le groupe de travail

Caractéristique	OHS et OKS (recommandation dans le cadre des lignes directrices internationales)	HOOS et KOOS	WOMAC
Description	Les outils OHS (Oxford Hip Score) et OKS (Oxford Knee Score) sont spécialement conçus pour évaluer les fonctions et la douleur suivant une arthroplastie de la hanche ou du genou. Les questionnaires appartiennent à Isis Outcomes (qui en assure également la gestion et le soutien), une activité qui relève d'Isis Innovation Ltd, l'entreprise de transfert de technologie rattachée à l'Université d'Oxford.	Les outils HOOS (Hip Disability and Osteoarthritis Outcome Score) et KOOS (Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score) sont conçus pour mesurer cinq domaines de la santé chez les patients aux prises avec de l'arthrose à la hanche ou au genou : douleur, autres symptômes, état fonctionnel au chapitre des activités de la vie quotidienne, état fonctionnel au chapitre des loisirs et des sports, et qualité de vie liée à la santé articulaire. Il existe aussi des versions courtes axées sur les fonctions physiques (HOOS-PS et KOOS-PS) et sur les remplacements articulaires (HOOS-JR et KOOS-JR) qui contiennent de cinq à sept éléments. Des versions courtes intégrant 12 éléments (HOOS-12 et KOOS-12) sont par ailleurs offertes depuis 2019.	Le questionnaire WOMAC (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index) est conçu pour évaluer la douleur, la raideur et les fonctions physiques des patients atteints d'arthrose à la hanche ou au genou.
Utilisation prévue	Arthroplastie de la hanche ou du genou	Incapacité ou arthrose à la hanche, blessure ou arthrose au genou	Arthrose à la hanche et au genou
Longueur	OHS : 12 éléments OKS : 12 éléments	HOOS : 40 éléments KOOS : 42 éléments	24 éléments

Caractéristique	OHS et OKS (recommandation dans le cadre des lignes directrices internationales)	HOOS et KOOS	WOMAC
Site Web	innovation.ox.ac.uk/outcome-measures/oxford-hip-score-ohs/ https://innovation.ox.ac.uk/outcome-measures/oxford-knee-score-oks/	www.koos.nu/	www.womac.org/womac/index.htm
Renseignements relatifs aux licences et aux coûts	Une licence est requise Utilisation à des fins non commerciales : gratuite Utilisation à des fins commerciales : les frais varient selon le projet Des frais peuvent s'appliquer pour l'examen des versions numériques et du matériel de soutien	Aucune licence n'est requise Utilisation gratuite	Une licence est requise Les coûts varient selon le projet

Annexe 2 : Outils de MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou utilisés sur la scène internationale

		Outils propres à une affection			Outils généraux			
Pays	**Organisme**	OHS et OKS	HOOS et KOOS (version complète et versions courtes PS, JR et à 12 éléments)	WOMAC	EQ-5D (versions 3L et 5L)	VR-12	PROMIS-10 Global Health	SF-12 (versions 1 et 2)
Australie	Registre national des remplacements articulaires de l'association australienne d'orthopédie (AOANJRR)	—	—	—	X (5L)	—	—	—
Canada	Registre canadien des remplacements articulaires	X	—	X (Alberta seulement)	X (5L)	—	—	—
Finlande	Hôpital Coxa pour les arthroplasties	X	—	—	—	—	—	—
Irlande	Registre orthopédique national d'Irlande (INOR)	X	—	—	X (5L)	—	—	—
Italie	Institut orthopédique Rizzoli	—	X (version courte PS)	—	X (3L)	—	—	—
	Institut Galeazzi (IRCCS)	—	X (version complète)	—	—	—	—	X (v.1)

		Outils propres à une affection			Outils généraux			
Pays	**Organisme**	OHS et OKS	HOOS et KOOS (version complète et versions courtes PS, JR et à 12 éléments)	WOMAC	EQ-5D (versions 3L et 5L)	VR-12	PROMIS-10 Global Health	SF-12 (versions 1 et 2)
Pays-Bas	Registre d'arthroplastie des Pays-Bas (LROI)	X	X (version courte PS)	—	X (3L)	—	—	—
Nouvelle-Zélande	Registre d'arthroplastie de la Nouvelle-Zélande	X	—	—	—	—	—	—
Norvège	Registre d'arthroplastie de la Norvège	—	X (version complète)	—	X (5L)	—	—	—
Suède	Registre des arthroplasties de la hanche de la Suède	—	—	—	X (5L)	—	—	—
	Registre des arthroplasties du genou de la Suède	—	X (version complète)	—	X (3L)	—	—	—
Suisse	Registre d'arthroplastie de Genève	—	—	X	—	—	—	X (v.2)
Royaume-Uni	NHS, NJR	X	—	—	X (3L)	—	—	—
États-Unis	CMS, AJRR	—	X (version courte JR)	—	—	X	X	—
	FORCE-TJR	—	X (version courte à 12 éléments)	—	—	X	—	—
	Registre d'arthroplastie du Michigan	—	X (version courte JR)	—	—	—	X	—

Remarques

X : outil utilisé.

— Outil non utilisé.

L'information était exacte au moment de la rédaction; elle est fondée sur une analyse environnementale et pourrait ne pas être exhaustive.

Annexe 3 : Liste de vérification pour la préparation à la mise en œuvre

Cette liste de vérification complète le présent document et devrait être utilisée de pair avec les lignes directrices internationales de collecte de données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou.

Objectifs

☐ Avez-vous défini clairement les objectifs de votre programme de MRDP? Avez-vous établi les modalités de collecte de données qui vous permettront de réaliser les objectifs du programme (p. ex. la population cible, les moments de collecte, le fichier minimal)?

☐ Avez-vous tenu compte des besoins d'ordre local et des lignes directrices internationales?

Participation des intervenants

☐ Avez-vous identifié tous les intervenants pertinents? Avez-vous communiqué avec eux et sollicité leur avis?

☐ Avez-vous mobilisé des responsables en milieu clinique en vue de promouvoir la collecte de données?

☐ Les cliniciens, les patients et le personnel reconnaissent-ils la valeur des MRDP?

☐ Avez-vous sollicité l'aide des patients et du personnel clinique pour élaborer des ressources visant à promouvoir et à sensibiliser les patients, les cliniciens et les décideurs du système de santé à la collecte et à l'utilisation des MRDP?

Réalisation du sondage et collecte de données

☐ Avez-vous défini la population cible et la méthode d'échantillonnage optimale?

☐ Avez-vous défini les moments de collecte? Avez-vous tracé les grandes lignes des processus cliniques de façon à pouvoir déterminer les mécanismes qui enclencheront le processus de sondage aux moments fixés? Est-ce que des procédures ont été mises en place pour les patients qui ne répondent pas?

☐ Avez-vous défini le mode de réalisation du sondage (p. ex. voie électronique, papier, téléphone)? Votre infrastructure et vos ressources sont-elles suffisantes (pour la mise en œuvre initiale et les activités continues de collecte)?

- ☐ Est-ce qu'un fichier minimal a été établi? Est-il possible d'obtenir de l'information par le couplage de données? Est-ce qu'un cadre juridique et une infrastructure de données ont été mis en place pour faciliter le couplage des données?

- ☐ Par quel moyen les patients, les cliniciens et le personnel administratif peuvent-ils faire part de leurs commentaires sur le processus?

Ressources et infrastructure

- ☐ Disposez-vous des ressources nécessaires à la mise en œuvre d'un programme durable de MRDP (p. ex. coûts d'immobilisation et de fonctionnement, y compris le personnel de soutien ainsi que la mise au point et le déploiement d'une plateforme électronique)?

- ☐ Quelles infrastructures de TI la collecte de MRDP et l'accès aux données exigent-ils (p. ex. à l'échelle des patients, des cliniciens, des analystes, des décideurs)?

- ☐ Les systèmes sont-ils interopérables (p. ex. peuvent-ils être liés à des dossiers médicaux existants, à des portails de patients et à des données administratives ou de registres)?

- ☐ Quelles pratiques ont été mises en place pour alléger le fardeau des patients et des administrateurs?

Respect de la vie privée et cadre juridique

- ☐ Quels règlements et lois régissent la collecte, l'entreposage, le partage et la déclaration de données sur les patients, y compris les renseignements personnels sur la santé, au sein de votre région ou de votre pays? Des consultations ont-elles été menées auprès des spécialistes de la question du respect de la vie privée?

- ☐ Quel type de consentement faut-il obtenir des patients et des fournisseurs de soins en vue de la collecte et du partage de données aux fins précisées dans le programme de MRDP, ou en vue d'une éventuelle demande de données de la part d'intervenants, à l'échelle nationale et internationale?

- ☐ En matière de respect de la vie privée et de sécurité, quels protocoles ont été mis en place pour assurer le respect de ces politiques ou le traitement d'éventuelles demandes de données?

Outils de MRDP

- ☐ Les outils choisis sont-ils offerts dans les langues dans lesquelles s'exprime la population cible? Les outils ont-ils été validés dans des contextes culturels appropriés?
- ☐ Les outils choisis exigent-ils une licence d'utilisation? Les modalités d'utilisation sont-elles acceptables? Avez-vous pris en compte les frais connexes (p. ex. examen des versions électroniques, frais des utilisateurs finaux)?

Gestion et utilisation des données

- ☐ Quels mécanismes de gestion et de gouvernance de données ont été établis?
- ☐ Est-ce que des plans ont été mis en place pour l'utilisation des données recueillies? Comment les connaissances acquises seront-elles gérées?
- ☐ Comment le succès sera-t-il mesuré?

Annexe 4 : Texte de remplacement pour les figures

Figure 1 : Considérations relatives à la mise en œuvre et à la collecte de données

Des facteurs interreliés doivent être pris en considération pour la mise en œuvre des MRDP et la collecte de données :

- participation des intervenants
- objectifs de la collecte de données sur les MRDP
- ressources et infrastructure
- réalisation du sondage et collecte de données
- gouvernance et utilisation des données
- respect de la vie privée et cadre juridique

Participation des intervenants

Les patients, les cliniciens, le personnel administratif, les décideurs du système de santé et les organismes de soins de santé doivent être consultés au sujet des objectifs de la collecte de données sur les MRDP, des ressources et de l’infrastructure, de la réalisation du sondage et de la collecte de données, de la gouvernance et de l’utilisation des données, ainsi que du respect de la vie privée et du cadre juridique.

Objectifs de la collecte de données sur les MRDP

Les objectifs de la collecte de données sur les MRDP peuvent comprendre la surveillance de la performance du système de santé et l’amélioration de la qualité; la gestion, la planification et l’évaluation du programme; la prise de décisions cliniques et l’amélioration de la communication entre les patients et les fournisseurs de soins; ainsi que l’analyse comparative et l’analyse coût-efficacité.

Ressources et infrastructure

Les considérations liées aux ressources et à l’infrastructure comprennent les coûts de mise en œuvre et de fonctionnement, l’infrastructure de TI, la réduction du fardeau des patients et du personnel administratif, l’interopérabilité des systèmes et le couplage des données, ainsi que le mode de réalisation du sondage et le suivi.

Réalisation du sondage et collecte de données

Les considérations liées à la réalisation du sondage et à la collecte de données comprennent la sélection des outils de MRDP et les exigences connexes en matière de licences, la méthode d'échantillonnage, la méthode et les moments de collecte, ainsi que le fichier minimal (y compris les renseignements relatifs au sondage, à la dimension clinique et aux groupes clients).

Gouvernance et utilisation des données

Les considérations liées à la gouvernance et à l'utilisation des données comprennent la gestion des données; l'intégration aux dossiers médicaux électroniques, aux portails des patients ainsi qu'aux données administratives et de registres; l'accès aux données; de même que les mécanismes de déclaration et l'utilisation.

Respect de la vie privée et cadre juridique

Les considérations liées au respect de la vie privée et au cadre juridique comprennent les lois sur le respect de la vie privée régissant la collecte, l'entreposage, le partage et l'utilisation des données; le consentement du patient et du fournisseur de soins, ainsi que les principes de respect de la vie privée et le cadre juridique régissant le couplage des données.

Figure 2 : Objectifs et moments de collecte

Les objectifs de la collecte de données sur les MRDP peuvent influer sur les décisions concernant les moments de collecte. Le cheminement typique d'un patient susceptible de subir une arthroplastie commence par l'orientation vers le chirurgien, suivie par la consultation avec le chirurgien. Vient ensuite la décision de traiter le patient par chirurgie ou de recourir à un traitement non chirurgical. Si le patient et le chirurgien décident de recourir à la chirurgie, le patient peut être ajouté à la liste d'attente. Jusqu'à 8 semaines avant l'intervention, le patient répond à un sondage sur les MRDP. L'intervention a lieu, puis 12 mois après, le patient répond à un sondage sur les MRDP. La plage acceptable pour la collecte de données 12 mois après l'intervention va de 9 à 18 mois. La collecte de données avant et après l'intervention permet d'évaluer l'efficacité de l'intervention et la réadaptation pour les patients suivant un cheminement thérapeutique chirurgical et d'évaluer les résultats à long terme.

Toutefois, les patients peuvent recevoir de nombreux sondages dans tout le continuum de soins. Ces sondages permettent de suivre l'évolution de la maladie et d'évaluer la pertinence des interventions chirurgicales et non chirurgicales. Par conséquent, les données sur les MRDP peuvent aussi être recueillies auprès des patients suivant le cheminement thérapeutique non chirurgical.

Références

American Society of Anesthesiologists. Physical Status Classification System. 2014. Consulté le 16 août 2019.

Ashby E, Grocott MPW, Haddad FS. Outcome measures for orthopaedic interventions on the hip. *The Bone and Joint Journal*. Vol. 90, nº 5, p. 545-549. 2008.

Ayers DC, Zheng H, Franklin PD. Integrating patient-reported outcomes into orthopaedic clinical practice: Proof of concept from FORCE-TJR. *Clinical Orthopaedics and Related Research*. Vol. 471, nº 11, p. 3419-3425. 2013.

Basser MR. Patient Reported Outcome Measures (PROMs) Outputs: Improving Health Outcomes for Patients Undergoing Knee Replacement, Hip Replacement, Varicose Vein and Groin Hernia Treatments — Benefits Case Study. Health & Social Care Information Centre. Londres. 2015.

Bryan S, et al.; Choosing your partner for the PROM: A review of evidence on patient-reported outcome measures for use in primary and community care. *Healthcare Policy*. Vol. 10, nº 2, p. 38-51. 2014.

Cabitza F, Dui LG. PROsin the wild: Assessing the validity of patient reported outcomes in an electronic registry. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*. 2019.

Charlson ME, et al.; A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *Journal of Chronic Diseases*. Vol. 40, nº 5, p. 373-383. 1987.

Chenok K, et al.; Collecting patient-reported outcomes: Lessons from the California Joint Replacement Registry. *EGEMS*. Vol. 3, nº 1, p. 1196. 2015.

Collins NJ, et al.; Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score (KOOS): Systematic review and meta-analysis of measurement properties. *Osteoarthritis and Cartilage*. Vol. 24, nº 8, p. 1317-1329. 2016.

Culliford D, et al.; Future projections of total hip and knee arthroplasty in the UK: Results from the UK Clinical Practice Research Datalink. *Osteoarthritis and Cartilage*, Vol. 23, nº 4, p. 594-600. 2015.

De Faoite D. The advantages of electronic patient-reported measures and an example digital platform to collect ePROs after total knee arthroplasty. *Medicine Access @ Point of Care*. 2018.

Dunbar MJ, et al.; Appropriate questionnaires for knee arthroplasty: Results of a survey of 3600 patients from the Swedish Knee Arthroplasty Registry. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. Vol. 83, nº 3, p. 339-344. 2001.

Fayers PM, Machin D. *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-Reported Outcomes*. Wiley. Chichester. 2009.

Flynn KE, et al.; Using item banks to construct measures of patient reported outcomes in clinical trials: Investigator perceptions. *Clinical Trials*. Vol. 5, nº 6, p. 575-586. 2008.

Hanmer J, et al.; Cross-sectional validation of the PROMIS-Preference scoring system. *PloS One*. Vol. 13, nº 7, e0201093. 2018.

Inacio MCS, et al.; Increase in total joint arthroplasty projected from 2014 to 2046 in Australia: A conservative local model with international implications. *Clinical Orthopaedics and Related Research*. Vol. 475, nº 8, p. 2130-2137. 2017a.

Inacio MCS, et al.; Projected increase in total knee arthroplasty in the United States — An alternative projection model. *Osteoarthritis and Cartilage*. Vol. 25, nº 11, p. 1797-1803. 2017b.

Institut canadien d'information sur la santé. *Manuel de collecte de données sur les mesures des résultats déclarés par les patients : arthroplasties de la hanche et du genou.* 2018.

Institut canadien d'information sur la santé. *Document d'information sur les PROM.* Ottawa. 2015.

Institute for Healthcare Improvement. Triple Aim Initiative. 2018. Consulté le 15 novembre 2018.

International Consortium for Health Outcomes Measurement. Hip & Knee Osteoarthritis Reference Guide. Boston. 2015.

Janssen MF, Bonsel GJ, Luo N. Is EQ-5D-5L better than EQ-5D-3L? A head-to-head comparison of descriptive systems and value sets from seven countries. *PharmacoEconomics*. Vol. 36, nº 6, p. 675-697. 2018.

Le QA. Probabilistic mapping of the health status measure SF-12 onto the health utility measure EQ-5D using the US-population-based scoring models. *Quality of Life Research*. Vol. 23, p. 459-466. 2014.

Nemes S, et al.; Historical view and future demand for knee arthroplasty in Sweden. *Acta Orthopaedica*. Vol. 86, nº 4, p. 426-431. 2015.

Ontario Hospital Association. *Redefining Health Care: A Dialogue on Health Policy — Patient- and Family-Centred Care: Focus on Transitions*. Toronto. 2018

Organisation de coopération et de développement économiques. *Panorama de la santé 2019*. Paris. 2019a.

Organisation de coopération et de développement économiques. *Recommendation of the Council on Health Data Governance*. OECD/LEGAL/0433. 2019b.

Organisation de coopération et de développement économiques. Patient-Reported Indicators Survey (PaRIS). 2018. Consulté le 10 octobre 2019.

Organisation de coopération et de développement économiques. *Recommendations to OECD Ministers of Health From the High Level Reflection Group on the Future of Health Statistics: Strengthening the International Comparison of Health System Performance Through Patient-Reported Indicators*. Paris. 2017a.

Organisation de coopération et de développement économiques. *Déclaration ministérielle : la prochaine génération des réformes de la santé.* Paris. 2017.

Organisation de coopération et de développement économiques. *PaRIS Patient-Reported Indicators Survey Booklet: The Next Generation of OECD Health Statistics.* Paris. Sans date.

Payakachat N, Ali MM, Tilford JM. Can the EQ-5D detect meaningful change? A systematic review. *PharmacoEconomics*, Vol. 33, nº 11, p. 1137-1154. 2015.

Prodinger B, Taylor P. 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*. Vol. 18, nº 1, p. 87. 2018.

Rolfson O, et al.; Patient-reported outcome measures in arthroplasty registries Report of the Patient-Reported Outcome Measures Working Group of the International Society of Arthroplasty Registries Part II. Recommendations for selection, administration, and analysis. *Acta Orthopaedica*. Vol. 87, suppl. 1, p. 9-23. 2016.

Schalet BD, et al.; Linking physical and mental health summary scores from the Veterans RAND 12-Item Health Survey (VR-12) to the PROMIS® Global Health Scale. *Journal of General Internal Medicine*. Vol. 30, nº 10, p. 1524-1530. 2015.

Sullivan PW, Ghushchyan V. Mapping the EQ-5D index from the SF-12: US general population preferences in a nationally representative sample. *Medical Decision Making*. Vol. 26, p. 401-409. 2006.

Terwee CB. *The Value of Item Banks and PROMIS for Patient-Reported Outcome Measurement*. Dutch-Flemish PROMIS. 2018.

Van Hout B, et al.; Interim scoring for the EQ-5D-5L: Mapping the EQ-5D-5L to EQ-5D-3L value sets. *Value in Health*. Vol. 15, p. 708-715. 2012.

Wagle NW. Implementing patient-reported outcome measures. *NEJM Catalyst*. 2017. Consulté le 10 octobre 2019.

media@icis.ca

ICIS Ottawa
495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto
4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria
880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal
1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

21003-1019