



Document d'information

sur les **PROM**



Institut canadien
d'information sur la santé

Canadian Institute
for Health Information

Notre vision

De meilleures données pour de meilleures décisions : des Canadiens en meilleure santé

Notre mandat

Exercer le leadership visant l'élaboration et le maintien d'une information sur la santé exhaustive et intégrée pour des politiques avisées et une gestion efficace du système de santé qui permettent d'améliorer la santé et les soins de santé

Nos valeurs

Respect, intégrité, collaboration, excellence, innovation

Table des matières

Remerciements.....	4
Sommaire	5
Contexte	6
Aperçu des PROM.....	7
En quoi consistent les PROM?.....	7
Pourquoi recueillir des PROM?	7
Comment utiliser les PROM dans le secteur des soins de santé?	8
Information intégrée sur les résultats pour la santé.....	8
La valeur des données sur les PROM	10
PROM et PREM	11
Pourquoi est-il important d'adopter une méthode normalisée pour les PROM?	11
Contexte de l'évolution des PROM.....	12
Les PROM à l'étranger.....	12
Royaume-Uni	12
États-Unis.....	13
Autres pays	14
Les PROM au Canada	14
L'avenir des PROM au Canada	16
Cadre de travail pour les initiatives de PROM	17
Objectifs de la collecte de données sur les PROM	18
Couplage des données.....	18
Outils de PROM	19
PROM générales et PROM propres à une affection	19
Critères généraux de sélection des outils de PROM.....	20
PROM générales.....	21
Gestion des PROM	23
Points à considérer concernant l'échantillonnage	24
Méthode de gestion	24
Domaines d'intérêt cliniques	25
Annexe A : Initiatives de PROM à l'étranger	26
Annexe B : Initiatives de PROM au Canada.....	29
Annexe C : Comparaison des outils de PROM générales	32
Références	34

Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) souhaite souligner la contribution des personnes à la réalisation du présent document d'information : Ellis Chow, Laura Faye, Rick Sawatzky, Greg Webster et Maria Zaccaria Cho.

L'ICIS tient à exprimer sa reconnaissance au D^r Rick Sawatzky, Chaire de recherche du Canada en résultats déclarés par les patients, qui nous a prodigué de précieux conseils et a dirigé l'analyse contextuelle des mesures des résultats déclarés par les patients (PROM), sur laquelle repose les principaux aspects du présent document. Il tient aussi à remercier Stirling Bryan, Ph. D., directeur, Centre for Clinical Epidemiology and Evaluation, Université de la Colombie-Britannique, qui a passé en revue le présent rapport et formulé des recommandations.

L'ICIS souhaite enfin remercier le comité directeur interne du forum de l'ICIS sur les PROM — Ellis Chow, Brent Diverty, Laura Faye, Caroline Heick, Christine Proietti, Jeremy Veillard et Greg Webster (président) — de même que Terry Sullivan pour leur soutien et leurs conseils dans la planification et la présentation du forum.

Sommaire

Les mesures des résultats déclarés par les patients (PROM) sont des questionnaires d'évaluation que les patients remplissent pour fournir de l'information sur leur état de santé et qualité de vie. Certains pays, comme le Royaume-Uni, ont mis en œuvre des programmes complets de PROM afin d'évaluer les services de santé et les résultats pour la santé. Malgré la présence de quelques initiatives régionales de PROM, le Canada ne dispose d'aucun programme pancanadien coordonné permettant de gérer les PROM au quotidien, dans le contexte de la gestion des services de santé, de l'amélioration de la qualité et de la mesure de la performance. Or, en raison des nombreuses utilisations possibles de l'information que fournissent les PROM, le Canada pourrait grandement bénéficier d'une approche coordonnée de la collecte de données sur les PROM. L'information recueillie servirait aux cliniciens, aux administrateurs du système de santé, aux responsables de l'élaboration des politiques, aux chercheurs et au grand public.

Plusieurs provinces et territoires évaluent la meilleure façon de mettre en œuvre les PROM. Le présent rapport comprend de l'information sur plusieurs facteurs dont il faut tenir compte lors de la mise en œuvre d'un programme de PROM. Il est d'abord essentiel, dès l'étape de la planification, de déterminer l'objectif de la collecte de l'information sur les PROM et la façon dont les données seront utilisées. Une fois l'objectif du programme de PROM bien établi, les intervenants doivent s'entendre sur les outils qui conviendraient le mieux à l'initiative de PROM et déterminer quelle population (p. ex. les groupes de patients ou les secteurs de la santé) la collecte périodique initiale de données ciblerait. 2 secteurs cliniques généraux, soient les chirurgies non urgentes (p. ex. la chirurgie orthopédique et la chirurgie de la cataracte) et le traitement des maladies chroniques (p. ex. la maladie rénale, l'insuffisance cardiaque congestive, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le cancer et la maladie mentale) se prêteraient bien à une première collecte et déclaration de données sur les PROM.

La sélection des outils de PROM est tributaire du choix des éléments à mesurer (domaines) et des outils (généraux ou propres à une affection particulière) qui seront utilisés. Les outils de PROM sont classés comme généraux (pouvant être appliqués à différentes populations) ou propres à une affection (utilisés pour évaluer les résultats associés à une affection ou à un secteur de soins en particulier). Puisque ces 2 types d'outils fournissent de l'information complémentaire, il est habituellement recommandé d'utiliser les 2, de manière à obtenir un ensemble de données complet. Pour évaluer les différents outils de PROM, il faut prendre en compte certains critères : l'efficacité, la preuve qu'une telle initiative a déjà été mise en œuvre à grande échelle, la pertinence, la faisabilité et la comparabilité au Canada et à l'échelle internationale. 4 outils généraux de PROM ont été pris en considération pour une utilisation commune dans les initiatives de PROM au Canada : la famille de questionnaires SF (comme le VR-12), le questionnaire EQ-5D, le Health Utilities Index (HUI) et l'outil Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Global Health. Lors du Forum de l'ICIS sur les PROM, les participants ont indiqué que les questionnaires VR-12 et EQ-5D étaient les outils généraux qui convenaient le mieux à la collecte et à la déclaration périodiques de données sur les PROM.

Lors de la conception d'un programme de PROM, il faut accorder une attention particulière à la réalisation des sondages, notamment sur le plan de l'échantillonnage, du moment de la collecte de données et de la méthode de gestion des mesures (voie électronique, papier ou téléphone). La possibilité de coupler les données sur les PROM à d'autres sources de données cliniques et administratives doit aussi être examinée à des fins d'analyse.

Il est important que les provinces et territoires envisagent d'adopter une méthode commune et coordonnée de collecte et de déclaration de données sur les PROM, afin de tirer parti des avantages d'une collecte de données plus rentable et de données sur les PROM comparables qui favoriseront l'amélioration du système de santé.

Contexte

En 2013-2014, l'ICIS a réalisé une analyse contextuelle de l'utilisation des PROM au Canada et dans le reste du monde. Cette analyse a confirmé que, malgré la présence de quelques initiatives régionales de PROM, le Canada ne dispose d'aucun programme normalisé de collecte et de déclaration périodiques de données sur les PROM. Le besoin d'enrichir l'information sur les PROM — pour permettre la réalisation d'une foule d'objectifs dans le domaine de la santé —, qui a été soulevé à la Conférence consensuelle d'octobre 2014 organisée par l'ICIS et Statistique Canada, est considéré comme prioritaire.

Lors de consultations menées auprès des intervenants, les provinces et territoires ont exprimé le souhait de mieux comprendre les forces et les faiblesses des options de mise en œuvre de la collecte et de la déclaration de données sur les PROM. Par conséquent, l'ICIS a organisé un Forum national sur les PROM en février 2015 à Toronto, en Ontario, afin de permettre aux dirigeants du secteur de la santé au Canada de discuter des PROM et d'examiner les facteurs à prendre en considération et les possibilités en vue de la normalisation de la collecte et de la déclaration de données sur les PROM au pays. Parmi les 60 participants à ce forum sur invitation se trouvaient des hauts responsables de l'élaboration des politiques des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des décideurs principaux du système de santé et certains cliniciens et chercheurs qui prennent une part active dans les PROM. Un résumé des discussions qui ont été tenues pendant le forum se trouve dans le *Compte rendu du Forum de l'ICIS sur les PROM*.

Le présent document d'information a été rédigé afin d'acquérir une compréhension commune des PROM.

Aperçu des PROM

Les **mesures des résultats déclarés par les patients (PROM)** sont des questionnaires d'évaluation que les patients remplissent pour fournir de l'information sur les aspects de leur état de santé ayant trait à leur qualité de vie, notamment les symptômes et les capacités fonctionnelles de même que la santé physique, mentale et sociale.

Pourquoi recueillir des PROM? Les résultats déclarés par les patients sont essentiels : ils permettent d'évaluer si les services et les procédures de soins de santé améliorent l'état de santé et la qualité de vie des patients. Les PROM permettent de mieux comprendre l'efficacité des soins du point de vue des patients et complètent l'information existante sur la qualité des soins et des services fournis.

Pourquoi utiliser les PROM? Les PROM peuvent servir à orienter les pratiques cliniques; les programmes, la planification et les politiques concernant les services de santé; la mesure de la performance; les analyses comparatives de l'efficacité; et les initiatives d'amélioration de la qualité.

Pourquoi est-il important d'adopter une méthode normalisée pour les PROM? Une méthode commune de collecte et de déclaration des données de PROM est plus rentable. Les données obtenues sont beaucoup plus comparables, ce qui contribue à améliorer le système de santé (p. ex. la qualité, le financement et les soins axés sur les patients).

En quoi consistent les PROM?

Les résultats pour la santé, par définition, sont les changements dans l'état de santé qui surviennent à la suite d'une intervention médicale. Les PROM sont des questionnaires remplis par les patients afin de déclarer certains aspects de leur état de santé ayant trait à leur qualité de vie. Les PROM permettent d'évaluer entre autres les symptômes, les capacités fonctionnelles de même que la santé physique, mentale et sociale^{1,2}. Les PROM ont aussi été appelées « mesures de la qualité de vie liée à la santé »^{1,3-7}. On peut les comparer aux mesures des expériences déclarées par les patients (PREM), qui mesurent la satisfaction et l'expérience liées aux soins. Les PROM sont des outils d'autodéclaration; l'information est recueillie directement du patient sans interprétation de la part d'un clinicien ou d'une autre personne⁸.

Pourquoi recueillir des PROM?

Les principaux intervenants des provinces et territoires du pays ont été nombreux à souligner la nécessité de disposer d'un plus grand nombre de données sur les expériences de soins de santé et les résultats déclarés par les patients. En octobre 2014, les participants à la Conférence consensuelle organisée par l'ICIS et Statistique Canada ont placé cette nécessité de disposer de données sur les PROM en tête des priorités, afin de mener à bien les objectifs du système de santé.

Les PROM permettent de mieux comprendre l'efficacité des soins du point de vue des patients et complètent l'information existante sur la qualité des soins et des services fournis. Les résultats déclarés par les patients sont essentiels : ils permettent d'évaluer si les services et les procédures

de soins de santé améliorent l'état de santé et la qualité de vie des patients. Les décideurs se tournent de plus en plus vers les PROM pour évaluer l'incidence des interventions médicales sur l'espérance de vie et la qualité de vie liée à la santé.

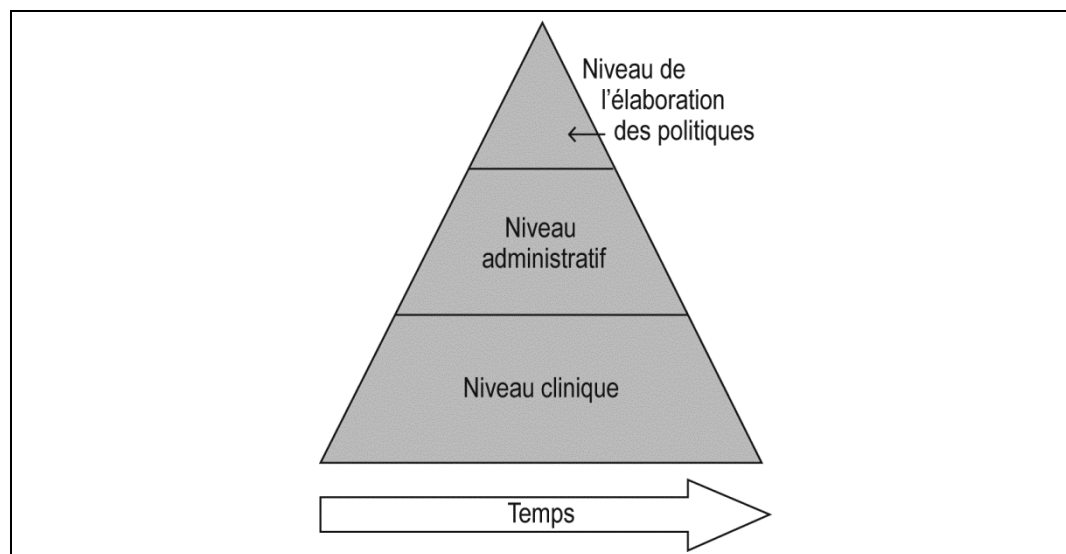
- Les PROM complètent les résultats cliniques habituels et permettent de mieux comprendre les résultats et l'efficacité.
- Les PROM permettent d'évaluer l'efficacité des services, de repérer les patients qui pourraient profiter d'interventions et d'encourager la diffusion des meilleures pratiques, ce qui favorise l'amélioration de la prestation des services.
- Les PROM peuvent être intégrées à l'évaluation de la performance et de l'efficacité des soins, ce qui pourrait permettre le passage d'un modèle de gestion des ressources du système de santé fondé sur le volume à un modèle fondé sur la valeur.
- Les PROM peuvent aussi éclairer les décisions sur l'affectation des ressources afin que les investissements donnent lieu à des améliorations de la santé de la population.

Comment utiliser les PROM dans le secteur des soins de santé?

Information intégrée sur les résultats pour la santé

L'information sur les résultats pour la santé peut être recueillie à divers niveaux, allant du niveau clinique à celui de l'élaboration des politiques, et à diverses fins. La pyramide de l'information illustre la nature hiérarchique d'un système intégré d'information (figure 1). Elle repose sur la notion selon laquelle un système approprié d'information sur la santé est susceptible d'améliorer les soins prodigués au patient, de favoriser une gestion efficace de la prestation des services et de constituer les fondements d'une surveillance efficace de la performance⁹. Le modèle s'applique à la collecte des divers types d'information nécessaires pour éclairer et améliorer tout un éventail d'aspects de la prestation des soins, y compris l'efficacité.

Figure 1 : Pyramide de l'information — information intégrée sur les résultats pour la santé



Source

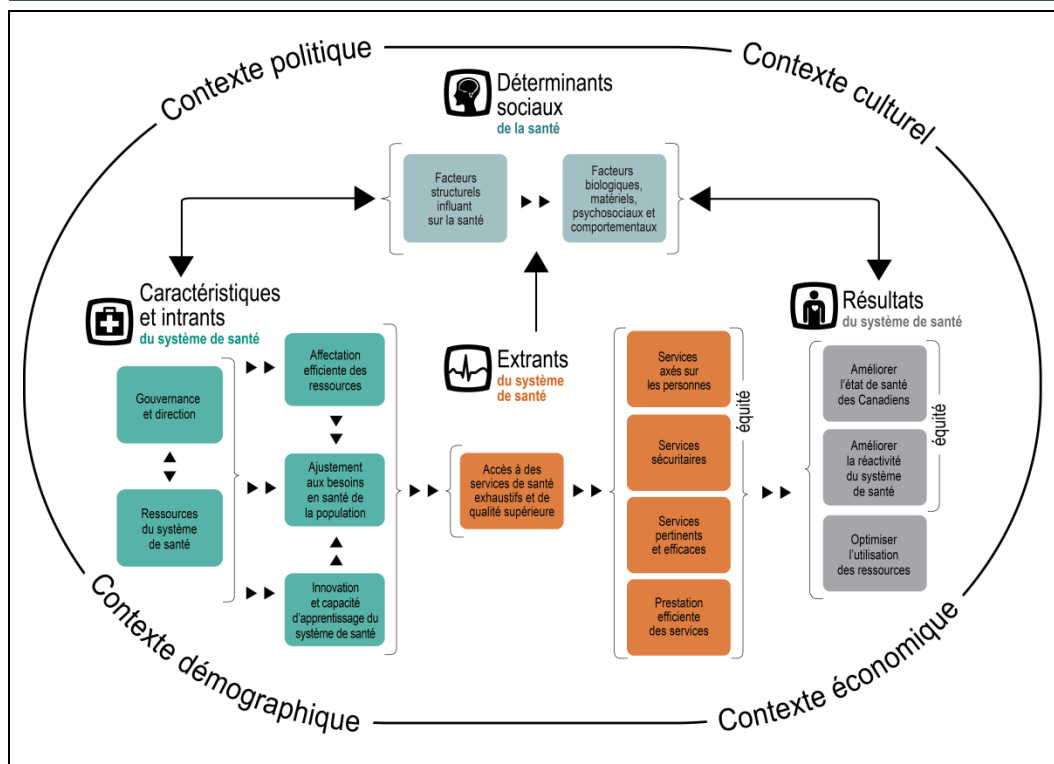
Institut canadien d'information sur la santé. *Les résultats des soins pour la santé — le temps est venu*. 2012.

La pyramide met en relief le besoin d'information sur les résultats pour la santé à plusieurs niveaux, à savoir les niveaux clinique, administratif et d'élaboration des politiques. Dans un système d'information idéal, les données sur les résultats pour la santé sont systématiquement recueillies au niveau clinique et utilisées par les fournisseurs de soins de santé pour gérer les soins individuels prodigués aux patients. Ces données peuvent ensuite être agrégées pour créer des indicateurs de performance clés en vue d'éclairer la prise de décisions administratives, ainsi que des indicateurs de performance composites au niveau de l'élaboration des politiques⁹.

La pyramide de l'information s'applique à la gamme complète de services de santé. Elle intègre les mesures des résultats pour la santé à toutes les étapes du traitement du patient. L'information est fondée sur l'emploi de mesures de l'état de santé validées cliniquement. Les points de mesure doivent refléter les changements attendus dans l'état de santé. Ainsi, dans le cas des interventions chirurgicales non urgentes, les mesures de l'état de santé avant et après l'opération pourraient suffire pour déterminer les résultats des soins pour la santé. Toutefois, une surveillance continue pourrait s'avérer nécessaire afin de déceler les changements dans les résultats pour la santé chez les patients atteints d'une maladie chronique, comme le diabète.

L'information sur les résultats pour la santé doit par ailleurs être reliée à des données détaillées concernant le cheminement des soins, ainsi qu'à des déterminants plus généraux de la santé, tels que le mode de vie et le statut socioéconomique. Le cadre conceptuel des résultats pour la santé établi par Statistique Canada et l'ICIS reflète cette approche globale⁹.

Figure 2 : Cadre de mesure de la performance du système de santé de l'ICIS



Source

Institut canadien d'information sur la santé. *Cadre de mesure de la performance du système de santé canadien*. 2012.

La valeur des données sur les PROM

Malgré la promotion depuis longtemps d'une approche de la santé et des soins de santé axée sur le patient, le cadre de mesure de la performance du système de santé de l'ICIS (figure 2)¹⁰ présente actuellement des lacunes sur le plan des données et des rapports, du fait qu'il ne tient pas suffisamment compte du point de vue des patients. Si l'on veut étendre la mesure des résultats, il est essentiel de tenir compte du point de vue des patients. Les PROM revêtent toute leur importance pour les chirurgies non urgentes et la gestion des maladies chroniques, puisque ces interventions visent surtout à améliorer la qualité de vie des patients.

La collecte de données pour les PROM représente une valeur potentielle à plusieurs égards pour les systèmes de santé. Le tableau 1 ci-dessous résume les différents types d'utilisation des PROM.

Tableau 1 : Valeur des PROM pour les intervenants

Intervenants	Utilisation
Responsables de l'élaboration des politiques et gestionnaires du système de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Comparaison des résultats à l'échelle locale, régionale et provinciale, au fil du temps, de même qu'entre régions, provinces ou territoires semblables • Comparaison de différents modèles de soins et cheminements cliniques à des fins d'analyse des résultats et de réaligement potentiel des pratiques d'orientation, afin de cibler les organismes affichant les meilleurs résultats • Prise de décisions sur la répartition des services de santé qui sont éclairées par de l'information sur le coût relatif de l'atteinte des résultats attendus (soins fondés sur la valeur) • Repérage des organismes cliniques ou des régions pouvant tirer parti de formation et de soutien supplémentaires pour améliorer les résultats
Organismes de soins de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Surveillance de la performance des organismes et des dispensateurs; comparaison avec des organismes pairs; repérage des organismes obtenant des cotes élevées à des fins de collaboration et d'amélioration • Repérage des secteurs et des dispensateurs qui pourraient profiter de formation et de soutien supplémentaires
Dispensateurs de soins de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Rétroaction directe pouvant servir à modifier le cheminement des soins du patient et à fournir des données probantes pour l'amélioration des soins ou le maintien à un niveau supérieur des soins et des résultats attendus • Meilleure communication entre patients et cliniciens et sensibilisation accrue à des problèmes qui n'auraient pas été cernés autrement • Comparaisons plus faciles de la performance par rapport aux normes
Patients	<ul style="list-style-type: none"> • Occasion pour les patients de faire connaître leur point de vue, d'être au fait des résultats attendus et de faire des comparaisons • Occasion pour les patients de faire connaître leur point de vue indépendamment de celui du dispensateur et de reconnaître qu'un résultat est insatisfaisant • Meilleure communication avec les dispensateurs de soins et participation du patient à la planification des soins et à la prise de décisions

PROM et PREM

Comme il a été mentionné précédemment, les PROM permettent d'évaluer des aspects de l'état de santé du patient à un moment précis au cours d'une maladie ou d'une affection. Dans certains cas, il est possible de mesurer l'incidence d'une intervention au moyen de PROM recueillies avant et après une intervention. Les PREM constituent une source d'information complémentaire qui fait connaître le point de vue des patients sur la prestation des services (p. ex. la communication avec le personnel, la propreté et la rapidité). Les PROM et les PREM reflètent la perspective du patient — ensemble, elles servent à évaluer de façon plus exhaustive la qualité des soins.

Une coordination de la déclaration des PROM et des PREM au Canada pourrait augmenter la valeur des évaluations. L'utilisation conjointe des PROM et des PREM pour évaluer les services de santé retient de plus en plus l'attention. Par exemple, le Medicare Health Outcomes Survey Program des États-Unis utilise les PROM, les PREM et d'autres données du Healthcare Effectiveness Data and Information Set (HEDIS) pour classer les dispensateurs de services à des fins de comparaison.

Pourquoi est-il important d'adopter une méthode normalisée pour les PROM?

Les données sur les PROM peuvent être recueillies et utilisées à toutes fins et, en principe, toutes ces fins peuvent s'appuyer sur les mêmes données. Les activités futures liées à la gestion quotidienne et à grande échelle des PROM devraient porter principalement sur la recherche de moyens de répondre aux besoins de tous les intervenants (responsables de l'élaboration des politiques, administrateurs, cliniciens et chercheurs). Il faudra donc adopter une méthode coordonnée selon laquelle les données sont recueillies auprès des patients, les cliniciens reçoivent une rétroaction en temps opportun et les données sur les PROM sont accessibles. Ainsi, il sera possible d'éclairer l'évaluation continue des programmes, la prestation et la gestion des services de santé ainsi que la prise de décisions en matière de santé.

L'adoption d'une méthode commune de collecte et de déclaration de données sur les PROM, tout comme les autres initiatives d'information sur la santé, est perçue comme un moyen efficace et efficient de faciliter les comparaisons locales, régionales, nationales et internationales de même que d'orienter les activités liées à la performance du système de santé portant par exemple sur la qualité, le financement et les soins axés sur les patients. Sans une méthode coordonnée, il est impossible d'effectuer les comparaisons et les évaluations indispensables pour enrichir les processus décisionnels du système de santé.

Contexte de l'évolution des PROM

Les PROM à l'étranger

L'utilisation des PROM pour surveiller la santé de la population, élaborer des politiques de santé et gérer les services de santé suscite beaucoup d'intérêt dans de nombreux pays. Par exemple, des PROM sont recueillies sur les arthroplasties dans plusieurs pays, notamment au Royaume-Uni, en Suède, aux Pays-Bas et en Nouvelle-Zélande.

Royaume-Uni : Depuis 2009, la collecte de données sur les PROM est obligatoire pour les arthroplasties de la hanche et du genou, les réparations de hernie et les chirurgies des varices dans le cadre des interventions financées par les National Health Services (NHS).

États-Unis : Il existe plusieurs initiatives nationales de PROM, notamment la Medical Outcomes Study (MOS, qui a mené à l'élaboration du questionnaire sur la santé SF-36), le système PROMIS (série de questionnaires PROM accessibles sans frais, cadre d'essai adaptatif informatique et système en ligne de gestion des PROM et de collecte de données appuyé par les National Institutes of Health), la Veterans Health Administration (le plus important système de prestation de soins de santé intégré aux États-Unis, qui a utilisé les PROM pour évaluer et surveiller les services et qui a élaboré les questionnaires VR-36 et VR-12) et l'enquête Centers for Medicare and Medicaid Services Medicare Health Outcomes Survey (qui utilise le VR-12 pour aider à effectuer le classement aux fins de comparaison des organismes Medicare Advantage).

Organisation mondiale de la santé : L'objectif du projet de l'OMS favorisant l'amélioration de la qualité de vie (WHOQOL) a été mis en œuvre pour mettre au point un outil d'évaluation de la qualité de vie qui faciliterait les comparaisons interculturelles.

L'utilisation de PROM pour surveiller la santé de la population, élaborer des politiques de santé et gérer les services de santé suscite beaucoup d'intérêt sur la scène internationale. Même si certains pays ne se sont pas encore dotés de programmes de PROM nationaux, l'importance des données sur les résultats pour la santé est généralement reconnue. La présente section donne des exemples de programmes de PROM mis en œuvre dans d'autres pays. L'annexe A présente un résumé plus détaillé de certains programmes.

Royaume-Uni

Depuis plusieurs décennies, le Royaume-Uni est le chef de file en matière d'élaboration, de recherche et d'utilisation relativement aux outils de PROM. L'initiative des NHS compte parmi les plus importantes initiatives de PROM au monde. Elle porte explicitement sur la comparaison des PROM recueillies avant et après un traitement dans le but d'améliorer constamment la qualité à l'échelle du système. Depuis 2009, des données sont recueillies sur les arthroplasties de la hanche et du genou, les réparations de hernie et les chirurgies des varices financées par les NHS, afin d'évaluer les services de santé et d'éclairer les décisions relatives au traitement des patients. Les données servent principalement à évaluer, à surveiller et à comparer les dispensateurs et les organismes de soins de santé et à fournir une rétroaction aux cliniciens.

États-Unis

Aux États-Unis, les PROM font partie intégrante du mandat de [Triple Aim](#) de l'Institute for Healthcare Improvement, qui vise à améliorer l'expérience de soins des patients (incluant la qualité et la satisfaction), à améliorer la santé des populations et à réduire le coût des soins de santé par habitant.

La MOS menée en 1989 par la RAND Corporation est l'un des premiers exemples d'une importante initiative nationale de PROM. Cette étude de 2 ans porte sur les patients atteints de maladies chroniques. Elle a été conçue d'une part pour comparer les résultats pour les patients à l'échelle de différents systèmes et secteurs de soins de santé, et d'autre part pour mettre au point des outils de collecte et de surveillance courantes des résultats déclarés par les patients¹¹. La MOS a permis l'élaboration des 116 éléments du questionnaire MOS: Measures of Quality of Life Core Survey, dont sont issus les 36 éléments du Short Form Health Survey (SF-36) et les versions courtes et adaptations subséquentes de l'enquête¹².

En 2004, les National Institutes of Health ont établi un vaste réseau multicentrique de cliniciens, de chercheurs et de spécialistes en matière de mesures, chargé de mettre au point un système qu'on appelle maintenant [PROMIS](#). Ce réseau regroupe actuellement des membres de 13 universités, qui ont élaboré diverses PROM et un système d'information sur les mesures accessible sans frais. PROMIS vise principalement à utiliser les PROM en recherche clinique et comparative sur l'efficacité. Il donne accès à une série d'outils de PROM, à un cadre d'essai adaptatif informatique et à un système en ligne de gestion des PROM et de collecte de données. Bien que l'utilisation de PROMIS pour l'évaluation et la surveillance des services de santé de la population à l'échelle nationale soit limitée, des normes nationales ont été établies pour les outils PROMIS Global Health (10 questions) et PROMIS Adult Profile (29 questions).

Les données recueillies auprès des populations sur l'état de santé et les données cliniques sont jumelées de façon novatrice afin d'évaluer les résultats pour la santé des patients adhérant à divers régimes de soins de santé. La Veterans Health Administration, le plus vaste système de prestation de soins de santé intégré aux États-Unis, a joué un rôle important dans l'élaboration et l'utilisation des PROM pour l'évaluation des services de santé, la surveillance de la qualité et la recherche¹³. La Veterans Health Administration a permis la mise au point des versions courtes à 36 ou 12 éléments du Veterans RAND (VR-36 et VR-12), à l'aide du RAND SF-36.

Depuis 2006, le VR-12 a été utilisé dans la Health Outcomes Survey lancée par les Centers for Medicare and Medicaid Services¹⁴. Cette enquête est une importante initiative qui consiste à présenter le VR-12 aux quelque 200 000 personnes qui s'inscrivent annuellement au programme Medicare Advantage. Les données recueillies au moyen du VR-12 sont appariées à celles des Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) et aux données administratives du HEDIS, en vue d'effectuer le classement à des fins de comparaison des organismes participant à Medicare Advantage¹⁵.

Le [Behavioral Risk Factor Surveillance System](#) (BRFSS) des Centers of Disease Control and Prevention (CDC) est une autre initiative nationale qui utilise les PROM comme outil de surveillance de la santé de la population. Le BRFSS est une enquête nationale transversale qui utilise la mesure « healthy days » (les jours où une personne est en bonne santé) à 4 éléments pour évaluer la qualité de vie liée à la santé¹⁶.

Autres pays

Lancé en 1991, le projet WHOQOL est un bel exemple d'initiative de PROM internationale^{17, 18}. Ce projet avait pour objectif de mettre au point un outil d'évaluation de la qualité de vie qui faciliterait les comparaisons interculturelles¹⁷. Les outils issus de cette initiative, le WHOQOL-100¹⁸ et le WHOQOL-BREF¹⁹, ont été utilisés dans de nombreuses études. Ils continuent d'être largement utilisés en recherche.

L'utilisation des PROM dans le cadre d'initiatives d'évaluation des services de santé et d'amélioration de la qualité suscite un intérêt croissant dans divers pays. La collecte des PROM pour les arthroplasties, par exemple, a suscité un grand intérêt, puisque le soulagement de la douleur et l'accroissement de la capacité fonctionnelle, parmi d'autres aspects de la qualité de vie liée à la santé, constituent les principaux objectifs d'une arthroplastie. En plus du Royaume-Uni, un certain nombre de pays ont également mis en œuvre des programmes de PROM nationaux pour les arthroplasties.

- En 2002, le Registre suédois des arthroplasties de la hanche a commencé à recueillir des données sur les PROM pour les patients ayant subi une arthroplastie totale de la hanche^{20, 21}.
- Le Registre néerlandais des arthroplasties, registre national des Pays-Bas, recueille des PROM depuis 2013. Les PROM pour les arthroplasties totales de la hanche sont recueillies avant et après l'intervention (3 mois, puis un an après la chirurgie)²².
- Le Registre néo-zélandais des arthroplasties procède à la collecte des PROM depuis sa création en 1998. Les données sont recueillies au moyen d'un échantillon aléatoire représentant 20 % des patients ayant subi une arthroplastie²³.
- Des organismes collaborant aux registres danois, norvégien et finlandais des arthroplasties s'intéressent aussi à la collecte de données sur les PROM²⁴.

Les PROM au Canada

L'utilisation courante des PROM varie au Canada, selon les provinces et les territoires. L'adoption d'une méthode commune pour les PROM permettra d'éviter que l'utilisation de ces derniers évolue de façon incohérente. Toutefois, bien que l'utilisation d'un seul ensemble d'outils de PROM normalisés partout au pays présente des avantages indéniables, les provinces et territoires pourraient avoir la possibilité de se doter d'outils de PROM supplémentaires.

Le Canada commence à peine à envisager une utilisation systématique et courante des PROM pour améliorer et surveiller la qualité des services de santé. Les PROM sont principalement utilisées au pays dans le cadre de projets indépendants de recherche et de registres de patients. Il existe bien peu d'exemples d'initiatives de PROM nationales. Bien que la liste ne soit pas complète, l'annexe B donne quelques exemples d'initiatives, de projets et de registres d'envergure utilisant les PROM au Canada.

En 2013-2014, l'ICIS a mené une série d'entrevues avec les intervenants afin d'évaluer l'importance des PROM au Canada. Ces discussions ont confirmé qu'il existe plusieurs programmes régionaux indépendants, mais peu de direction et de coordination des initiatives à l'échelle provinciale ou nationale. Le tableau 2 présente un aperçu des activités de PROM dans les provinces et territoires. Il propose quelques exemples d'activités de PROM au sein des provinces ou territoires et ne comprend pas toutes les initiatives de PROM locales.

Tableau 2 : Exemples d'initiatives de PROM au Canada

Province ou territoire	Activités de PROM
Colombie-Britannique	<ul style="list-style-type: none"> • Atelier tenu en 2013 pour examiner la possibilité d'utiliser les PROM dans les soins communautaires • Intérêt démontré pour un nombre accru d'activités de PROM provinciales au cours de l'an prochain; planification de consultations auprès des autorités sanitaires • Présentation d'un outil de PROM général (VR-12) avec les sondages de la C.-B. sur l'expérience du patient pour un échantillon de patients hospitalisés et de patients des services d'urgence (avril 2015) • Exemples d'initiatives locales : Rick Hansen Spinal Cord Registry et Patient Experience with Arthroplasty of the Knee (PEAK)
Alberta	<ul style="list-style-type: none"> • Sélection initiale d'un outil général de PROM (EQ-5D) par les Services de santé de l'Alberta pour des enquêtes auprès des utilisateurs des services de santé; possibilité d'expansion pour inclure des outils propres à une affection • Élaboration, par le Health Quality Council of Alberta, de normes relatives à la population pour le EQ-5D dans la province
Saskatchewan	<ul style="list-style-type: none"> • Projet pilote de collecte initiale de données sur les PROM (EQ-5D, propres à une affection) pour plusieurs cheminements cliniques : arthroplasties de la hanche et du genou, soins de la prostate, ischémie de la jambe • Intérêt démontré pour savoir comment utiliser les PROM à l'échelle provinciale
Manitoba	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune initiative à l'échelle provinciale pour le moment • Exemples d'initiatives locales : le Winnipeg Joint Replacement Group (SF-12, Oxford) et l'étude de cohorte sur la maladie inflammatoire de l'intestin (SF-36 et outil propre à une affection)
Ontario	<ul style="list-style-type: none"> • La valeur de la collecte et de la déclaration des PROM à grande échelle doit être démontrée • Intérêt possible pour une utilisation des données sur les PROM dans le cadre du programme des actes médicaux fondés sur la qualité • Début de l'utilisation des PROM (EESE et EFDP) par Action Cancer Ontario pour la déclaration des symptômes des patients atteints d'un cancer
Québec	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de mesures de la qualité de vie pour l'évaluation de l'efficacité des programmes ainsi que la gestion de la douleur et des symptômes dans des domaines comme le cancer et les soins palliatifs
Nouveau-Brunswick	<ul style="list-style-type: none"> • Le Conseil sur la qualité des soins de santé a peut-être un intérêt, mais aucune orientation n'a encore été établie
Nouvelle-Écosse	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune, à notre connaissance • Intérêt démontré par l'Autorité sanitaire Capital
Terre-Neuve-et-Labrador	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune, à notre connaissance
Yukon	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune, à notre connaissance
Territoires du Nord-Ouest	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune, à notre connaissance
Nunavut	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune, à notre connaissance
Statistique Canada	<ul style="list-style-type: none"> • L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) comprend le HUI. Le SF-36, module facultatif de l'ESCC, n'est pas utilisé par les provinces ou territoires en raison des possibilités limitées d'échantillonnage et des coûts. • Les responsables du projet de mesure des résultats en soins de santé ont recommandé une approche de collecte des PROM (générale ou propre à une affection), en commençant par les arthroplasties. Des priorités concurrentes et un manque de financement et de ressources ont entravé les travaux.

Remarques

EQ-5D : questionnaire à 5 dimensions d'EuroQol

EESE : échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton

EFDP : état fonctionnel déclaré par le patient

VR-12 : Veterans RAND 12-Item Health Survey

Consulter la section sur les outils de PROM pour un complément d'information sur les outils énumérés dans le tableau ci-dessus.

L'avenir des PROM au Canada

Les données sur les PROM ont été reconnues comme une grande priorité, essentielle à la réalisation des objectifs du système de santé. Au cours des prochaines années, les PROM pourraient devenir un outil majeur de mesure de la performance du système de santé. Les principales provinces en sont déjà aux premières étapes de sélection des outils de PROM et d'élaboration de stratégies de mise en œuvre. Plusieurs autres provinces et territoires sont à examiner les meilleurs moyens d'utiliser les PROM. L'adoption d'une méthode commune pour les PROM partout au Canada bénéficiera grandement aux provinces et territoires tout en laissant assez de souplesse pour répondre aux priorités régionales.

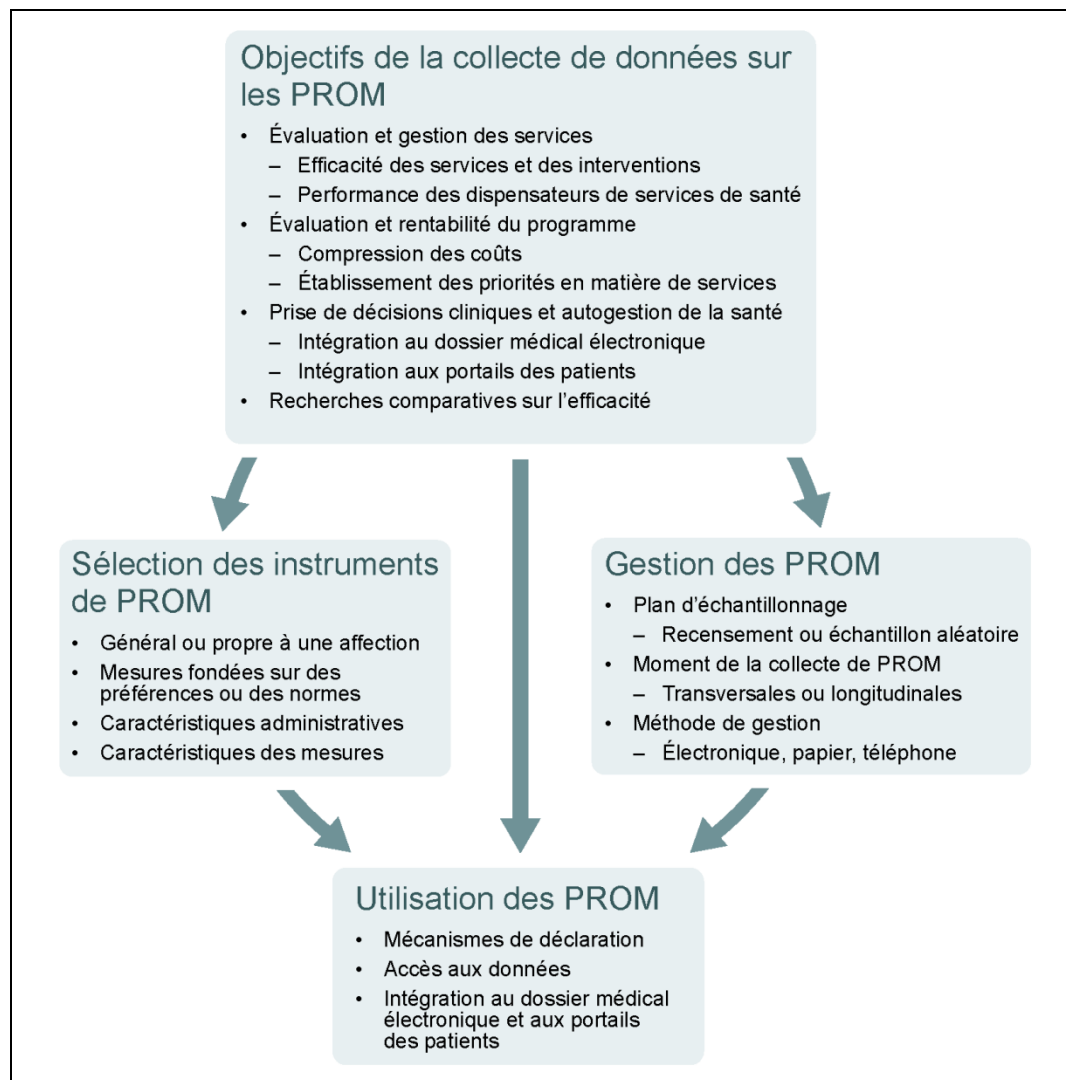
Voici certaines des caractéristiques des futures PROM au Canada :

- données sur les PROM recueillies pour un grand nombre d'affections et d'interventions à l'échelle d'une population représentative de patients et de dispensateurs canadiens;
- données sur les PROM du secteur des soins de courte durée et d'autres secteurs cliniques (soins ambulatoires, soins primaires, soins de longue durée et santé mentale) pour certaines affections;
- occasions pour les provinces et territoires d'harmoniser leurs choix en matière de PROM avec l'orientation nationale, tout en ayant la possibilité d'ajouter des outils de PROM pour leurs priorités régionales;
- diffusion en temps opportun de données sur les PROM dans des formats accessibles pour ceux qui en ont besoin.

Cadre de travail pour les initiatives de PROM

La sélection d'outils de PROM, la gestion des PROM (échantillonnage, moment de la collecte, méthode de gestion) et l'utilisation des données sur les PROM (mécanisme de déclaration, accès aux données, intégration aux données administratives et cliniques) doivent être harmonisées avec les objectifs de collecte et de déclaration de données sur les PROM.

Figure 3 : Cadre décisionnel relatif aux initiatives de PROM



Les initiatives de PROM requièrent la prise de décisions concernant la sélection des outils de PROM, les méthodes de gestion des mesures et de collecte des données et les façons de déclarer et d'utiliser les données. Les caractéristiques de l'outil de PROM, les stratégies d'échantillonnage et de collecte de données et les mécanismes de déclaration doivent absolument être harmonisés avec les objectifs de la collecte de données sur les PROM (voir la figure 3).

Objectifs de la collecte de données sur les PROM

L'objectif de la collecte de données sur les PROM et l'utilisation que l'on fera des données influenceront sur les décisions relatives à la sélection des outils de PROM et à la gestion du programme de PROM. L'accessibilité à des données cliniques et administratives complémentaires doit aussi être prise en compte.

Lors de l'élaboration d'une initiative de PROM, il importe de fixer l'objectif de la collecte de données sur les PROM et de déterminer l'utilisation que l'on fera des données. Les discussions ont porté jusqu'ici sur l'élaboration de programmes visant la collecte quotidienne de données sur les PROM. L'information sur les résultats pour la santé perçus par les patients est considérée comme essentielle pour surveiller et évaluer la qualité des soins.

Lors de la conception d'un programme de PROM, il faut tenir compte de l'utilisation que l'on fera des données. La sélection des outils de PROM comprend la prise de décisions sur les éléments à mesurer (domaines) et les outils (généraux ou propres à une affection) qui seront utilisés. Par exemple, les mesures de l'utilité sont utilisées pour l'analyse de la rentabilité, alors que les cotes de profil et les cotes normatives peuvent être plus utiles pour l'évaluation du programme et la surveillance des services de santé.

L'utilisation des données sur les PROM influera également sur les décisions liées à la gestion du programme de PROM. Par exemple, pour mesurer l'efficacité d'une chirurgie, il faudra recueillir des données sur les PROM avant et après l'intervention, alors que pour surveiller l'évolution d'une maladie chronique, des données sur les PROM devront continuellement être recueillies à différents moments.

Couplage des données

La plupart des initiatives de PROM devraient inclure des plans de couplage des données avec des bases de données administratives ou des registres. En outre, il faut également tenir compte de l'accessibilité de données cliniques et administratives pertinentes lors de la planification d'un programme de PROM. Le couplage des données remplit 2 grandes fonctions :

- éviter la collecte de données supplémentaires à des fins d'analyses descriptives (p. ex. pour décrire des groupes en particulier au sein d'une population et pour évaluer la représentativité des données);
- ajuster les groupes clients selon les données administratives disponibles, ce qui est recommandé pour obtenir des comparaisons utiles à l'échelle des provinces et territoires et des dispensateurs de soins²⁵. Ces ajustements requièrent un couplage de données individuelles (des données supplémentaires doivent sinon être recueillies lors de l'enquête comme telle).

Outils de PROM

Les outils de PROM sont nombreux. 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 ou à un secteur de soins en particulier). On recommande habituellement d'utiliser les 2 types d'outils puisqu'ils permettent de recueillir de l'information complémentaire. Lors de la sélection des outils de PROM, les critères suivants doivent être pris en compte : efficacité, expérience éprouvée de mise en œuvre réussie à grande échelle, utilité, pertinence, faisabilité et accessibilité de normes en matière de population. Les 4 principaux outils de PROM largement utilisés, qui doivent être envisagés pour une initiative de PROM nationale sont les outils SF-36 (incluant le VR-12), l'EQ-5D, le HUI et PROMIS.

De nombreux outils de PROM ont été mis au point pour évaluer l'incidence des difficultés et des résultats liés à la santé après des traitements ou à la suite de services de santé. La base de données [Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database](#) regroupe plus de 700 outils. 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.

PROM générales et PROM propres à une affection

Les outils de PROM peuvent être généraux ou propres à une affection. Ces derniers sont aussi appelés PROM propres à une maladie ou à une population. Le tableau 3 compare les caractéristiques des 2 types d'outils de PROM.

Tableau 3 : PROM générales et PROM propres à une affection

PROM générales	PROM propres à une affection
<ul style="list-style-type: none"> Elles facilitent les comparaisons entre différentes maladies et divers secteurs de la santé Elles peuvent s'appliquer à des populations de patients souffrant de différentes maladies, dans divers secteurs de la santé Elles peuvent servir à des fins de comparaison à des normes relatives à des populations Elles produisent généralement des cotes de l'utilité pouvant servir à calculer les années de vie pondérées par la qualité (QALY) à des fins d'analyse de rentabilité Exemples : outils SF, EQ-5D et HUI 	<ul style="list-style-type: none"> Elles sont conçues pour évaluer les résultats propres ou uniques à une maladie ou à un secteur de la santé Elles tendent à mieux détecter les changements au fil du temps et les différences entre les groupes de personnes atteintes de la même affection Elles offrent de l'information plus détaillée, utile à la pratique clinique Elles ne produisent habituellement pas de cotes de l'utilité Elles ne facilitent pas nécessairement la comparaison des résultats pour la santé avec la population générale ou à l'échelle de divers secteurs cliniques

Les PROM générales élaborées pour une population générale ont tendance à être moins sensibles aux résultats pour la santé propres à une maladie ou à une affection (p. ex. elles peuvent être moins sensibles quant à la détection des changements de l'état fonctionnel, des symptômes ou d'autres aspects qui sont relativement uniques à un secteur des soins de santé ou à une maladie). Inversement, les PROM propres à une affection ne facilitent pas la comparaison des résultats entre différentes populations de patients. Puisque les outils généraux ou propres à une affection fournissent de l'information complémentaire, il est habituellement recommandé d'utiliser les 2 types d'outils, de manière à obtenir l'ensemble de données complet indispensable pour éclairer tout un éventail de décisions liées au système de santé²⁶.

Critères généraux de sélection des outils de PROM

Une entente sur l'utilisation d'un outil de PROM en particulier est un élément essentiel à l'adoption d'une approche commune pour les PROM au Canada. Lorsqu'on évalue les divers outils de PROM pour leur utilisation aux fins d'élaboration des politiques de santé et de gestion des services de santé, il faut prendre en compte les critères suivants :

- efficacité (fiabilité, validité, réactivité)
- expérience éprouvée de mise en œuvre réussie à grande échelle
- utilité (capacité de produire de l'information utile à l'intention des intervenants)
- pertinence (satisfaction des exigences relatives à la population cible et à la structure de l'enquête)
- faisabilité (coût, exigences en matière de déclaration des données, caractéristiques administratives)
- possibilité de comparaisons internationales et avec des normes canadiennes

La sélection des outils de PROM influe sur les éléments à mesurer. L'importance relative de chaque catégorie est tributaire des objectifs prévus du programme de PROM. Par exemple, certains outils, comme le questionnaire EQ-5D, sont assez courts, mais peuvent être moins sensibles aux changements que certaines versions longues d'outils de PROM.

Les outils de PROM comprennent normalement des questions qui couvrent plusieurs domaines de la santé. Toutefois, ils comportent des différences marquées quant à l'étendue des différents domaines. Par exemple, la famille SF d'outils comprend un nombre relativement plus grand d'éléments mesurant la santé mentale comparativement à l'outil HUI-3, qui porte principalement sur les symptômes physiques.

En outre, certains outils sont conçus pour mesurer les profils de santé (ils consistent en des subdivisions qui représentent différents domaines), alors que d'autres ne produisent qu'une cote générale (en plus des cotes des éléments individuels). Par exemple, la famille SF d'outils permet de mesurer jusqu'à 8 domaines de santé pouvant être combinés pour produire des cotes de santé physique et de santé mentale.

PROM générales

Le rapport de Bryan, et al., fait état des outils d'usage courant²⁷. À l'échelle nationale, relativement peu d'outils ont été adoptés pour une utilisation courante. À l'échelle internationale, la famille SF-36 et le questionnaire EQ-5D sont les outils de PROM les plus couramment utilisés à des fins d'élaboration des politiques et de gestion des services de santé.

Il a été établi que la famille SF d'outils (p. ex. le VR-12) et le questionnaire EQ-5D étaient les outils généraux qui convenaient le mieux à une utilisation au Canada. Le choix de l'outil qui sera mis en œuvre à l'échelle nationale dépendra des objectifs de la collecte de données sur les PROM (c.-à-d. les questions auxquelles on doit répondre).

Lors du Forum sur les PROM, l'outil HUI a également été envisagé puisqu'il a été utilisé au Canada pour des initiatives nationales comme l'ESCC. En outre, l'utilisation possible de PROMIS suscitait beaucoup d'intérêt; toutefois, ce système a été principalement utilisé à des fins de recherche plutôt que de gestion du système de santé.

L'annexe B fournit un examen comparatif de 4 outils de PROM générales qui ont été envisagés pour une initiative de PROM nationale au Canada. Le tableau 4 présente un résumé de ces outils :

Tableau 4 : Outils de PROM générales d'usage courant

	SF-36/SF-12/ VR-36/VR-12	EQ-5D	HUI	PROMIS GH
Description	36 questions Des versions courtes sont offertes (12 questions) Offre un profil de 8 domaines	5 questions 5 dimensions : mobilité, soins personnels, activités courantes, douleur ou inconfort, anxiété ou dépression	15 éléments Principalement des symptômes physiques Mesure aussi les fonctions et la santé mentale	Un système qui comprend de nombreuses PROM Mesure les domaines de la santé physique, mentale et sociale
Langues	De nombreuses traductions, notamment en français et en anglais	De nombreuses traductions, notamment en français et en anglais	De nombreuses traductions, notamment en français et en anglais	Efforts de traduction en cours De nombreux outils sont offerts en anglais, en espagnol et en néerlandais. Non offerts en français pour l'instant
Gestion	Papier Téléphone En ligne ou par voie électronique	Papier Téléphone En ligne ou par voie électronique	Papier Téléphone	Papier Téléphone En ligne ou par voie électronique
Tests psychométriques — fiabilité et validité	Solides données probantes sur la fiabilité et la validité, incluant des études interculturelles	Données moins probantes que pour les autres outils en matière de validité et de fiabilité	Données moins probantes que pour les autres outils en matière de validité et de fiabilité	Essais de fiabilité et de validité rigoureux au moyen de méthodes modernes (théorie de la réponse d'item)

(suite à la page suivante)

Tableau 4 : Outils de PROM générales d'usage courant (suite)

	SF-36/SF-12/ VR-36/VR-12	EQ-5D	HUI	PROMIS GH
Cotation	<p>Les cotes peuvent être mises en correspondance avec les utilités.</p> <p>Des normes relatives à la population sont offertes.</p>	<p>Établit une cote d'utilité générale pour la santé</p> <p>Cote d'utilité générale pour la santé produite au moyen d'une échelle visuelle analogue (thermomètre analogue)</p>	<p>Établit une cote d'utilité générale pour la santé</p> <p>Des cotes d'éléments individuels peuvent aussi être utilisées.</p>	<p>Établit des cotes graduées</p> <p>Des cotes de profil sont aussi offertes</p> <p>Des normes américaines relatives à la population sont offertes pour plusieurs des outils</p>
Occasions et défis	<p>Outil le plus répandu</p> <p>Plusieurs versions différentes</p>	<p>PROM parmi les plus utilisées pour évaluer l'utilité pour la santé (utilisées dans le cadre de l'initiative de PROM des NHS)</p> <p>Outil critiqué pour son manque de sensibilité et de fiabilité des cotes de domaines (préoccupation qui s'applique à toutes les versions courtes d'outils de PROM)</p>	<p>Utilisé dans le cadre de l'ESCC de Statistique Canada</p>	<p>Tests psychométriques rigoureux déjà terminés</p> <p>Tests adaptatifs par ordinateur offerts pour réduire le fardeau de réponse</p> <p>PROMIS est à mettre sur pied un grand réseau de chercheurs américains et étrangers</p>
Coûts	<p>Certaines versions sont des produits de marque et sont par conséquent payantes</p> <p>Les outils VR sont gratuits</p>	<p>Les droits de permis sont fixés par le bureau de la direction d'EuroQol selon les renseignements fournis par l'utilisateur à l'inscription.</p> <p>Les coûts varient selon le type d'étude, d'essai ou de projet, la source de financement, la taille de l'échantillon et le nombre de versions (langues) demandées.</p>	<p>En général, les droits de permis minimaux sont de 3 000 \$ US pour l'utilisation d'une version du questionnaire HUI et du manuel des procédures de codification approprié dans le cadre d'une étude.</p> <p>Si l'étude exige plus d'un questionnaire, le barème de frais se complique.</p>	<p>Utilisation gratuite</p>

Gestion des PROM

Le choix du modèle varie selon les objectifs de la collecte de données sur les PROM. Les 3 principaux modèles de gestion des PROM à grande échelle sont pré et post-intervention, longitudinal et transversal.

Les 3 principaux modèles de gestion des PROM à grande échelle sont pré et post-intervention, longitudinal et transversal. Le choix du modèle varie selon les objectifs de la collecte de données sur les PROM. Le tableau suivant présente une comparaison des 3 modèles.

Tableau 5 : Modèles de gestion des PROM

	Pré et post-intervention	Longitudinal (à plusieurs moments au fil du temps)	Transversal
Objectifs	Évaluer l'incidence relative d'une intervention ou d'un service Approche utilisée pour les chirurgies non urgentes	Évaluer s'il y a amélioration ou déclin des résultats pour la santé au fil du temps Comparer les différences relatives en ce qui concerne les améliorations à l'échelle des dispensateurs de services	Établir des normes ou des points de référence pour différents groupes de population (p. ex. différentes régions ou divers dispensateurs de services)
Avantages	Cotes de changement faciles à interpréter Permet de savoir directement à quel point le patient a vu son état s'améliorer (p. ex. avant et après la chirurgie)	Applicable à des populations ou à des secteurs de la santé pour lesquels les interventions sont multiples, complexes et continues	Faciliter les comparaisons relatives
Limites	Pas aussi facilement applicable à des contextes où les interventions sont complexes ou multiples, ou à des contextes où les changements peuvent varier sur une longue période (c.-à-d. que le moment optimal de la gestion des PROM n'est pas connu)	Plus difficile d'isoler l'incidence d'une intervention en particulier Un modèle probablement plus complexe, selon le contexte	Incidence impossible à évaluer selon les cotes de changement
Exemples	L'initiative de PROM des NHS visant les chirurgies non urgentes Arthroplasties	La Medical Outcomes Study (gestion des PROM dans les cohortes de bénéficiaires de soins de santé avec un suivi d'un an ou de 2 ans) Maladies chroniques en soins primaires ou en soins en hébergement	Surveillance de la santé de la population

Points à considérer concernant l'échantillonnage

Certains points sont à prendre en considération lors de l'échantillonnage. Il faut notamment déterminer si les outils PROM doivent être utilisés auprès d'une population cible entière (p. ex. un registre ou un secteur de services) ou auprès d'un échantillon aléatoire de personnes au sein de la population cible. La quantité de données requise varie grandement en fonction des objectifs de la collecte de données. Si les PROM doivent servir à comparer des dispensateurs de services individuels, tous les bénéficiaires doivent participer à l'enquête afin que les différences statistiquement significatives puissent être détectées. Si l'objectif est de comparer des provinces ou des territoires, un échantillon aléatoire de bénéficiaires peut être suffisant.

Dans le cadre d'initiatives nationales visant l'évaluation des services de santé, les PROM ont habituellement été appliquées auprès de tous les bénéficiaires d'un service donné (p. ex. les chirurgies non urgentes au Royaume-Uni et les bénéficiaires de Medicare aux États-Unis). Étant donné la complexité et les coûts associés à l'élaboration et à la gestion d'un plan d'échantillonnage aléatoire dans chaque province et territoire du pays, il pourrait être plus rentable d'adopter une approche fondée sur le recensement qui regroupe tous les bénéficiaires de services.

Méthode de gestion

Puisque les PROM sont des outils d'autodéclaration, les questionnaires sont habituellement remplis par le patient ou par une personne qui consigne le point de vue du patient. La collecte de renseignements peut se faire au moyen d'un questionnaire papier ou électronique. Par exemple, le patient peut répondre à un questionnaire de PROM avant l'évaluation du clinicien, au moyen d'un ordinateur dans la salle d'attente ou en ligne à la maison.

Comparativement au questionnaire papier, la collecte de PROM par voie électronique peut être plus rentable et fournir des renseignements plus actuels (p. ex. une rétroaction immédiate aux cliniciens). Les PROM électroniques permettent aussi de réduire le fardeau de réponse (p. ex. au moyen du test adaptatif par ordinateur).

Domaines d'intérêt cliniques

Les chirurgies non urgentes et les maladies chroniques, 2 domaines cliniques généraux, se prêtent bien à une première collecte de données sur les PROM. De nombreux outils de PROM propres à une affection peuvent s'appliquer à un domaine clinique donné.

Lors de la planification d'une initiative de PROM à grande échelle, il peut être utile de concentrer d'abord ses efforts sur la collecte et la déclaration de données sur les PROM dans un nombre restreint de domaines cliniques, de manière à démontrer la valeur des données sur les PROM dans ces domaines avant d'élargir la collecte et la déclaration de données à d'autres domaines cliniques.

Les chirurgies non urgentes et les maladies chroniques sont 2 domaines cliniques généraux qui se prêtent bien à une première collecte de données sur les PROM. Le tableau 6 résume les caractéristiques de la collecte et de l'utilisation des données des PROM dans ces 2 domaines.

Tableau 6 : Domaines cliniques à envisager pour une initiative de PROM nationale

Chirurgies non urgentes	Soins pour maladies chroniques
Les questionnaires sont habituellement soumis avant et après la chirurgie et à des moments bien précis.	Les questionnaires sont soumis longitudinalement (p. ex. un point de référence avec suivis annuels).
Les données sont utilisées pour évaluer les résultats pour les patients à la suite d'une chirurgie.	Les données sont utilisées pour évaluer les résultats pour les patients au fil du temps.
Outils de PROM générales et propres à une affection combinés	Outils de PROM générales et propres à une affection combinés
Exemples : <ul style="list-style-type: none"> • chirurgies orthopédiques (arthroplasties de la hanche et du genou) • chirurgies de la cataracte • interventions cardiaques (angioplasties et pontages aortocoronariens) • chirurgies avec hospitalisations et chirurgies majeures pour patients en consultation externe 	Exemples : <ul style="list-style-type: none"> • dialyse rénale • insuffisance cardiaque congestive • soins communautaires en santé mentale • maladie pulmonaire obstructive chronique • traitements du cancer (radiothérapies, thérapies systémiques et chirurgies)

Lors du Forum de l'ICIS sur les PROM, les domaines cliniques privilégiés pour la collecte et la déclaration initiales de données sur les PROM étaient les arthroplasties de la hanche et du genou, la santé mentale et les soins rénaux. L'ICIS a choisi de mettre en œuvre des projets pour démontrer la valeur des PROM au Canada dans les domaines des arthroplasties de la hanche et du genou et des soins rénaux en raison de la disposition des acteurs du milieu clinique à participer aux projets et des relations que l'ICIS entretient déjà avec eux.

Annexe A : Initiatives de PROM à l'étranger

Exemples d'initiatives de PROM à l'étranger

Royaume-Uni : Initiative de PROM des National Health Services²⁶

Population	<ul style="list-style-type: none"> L'initiative vise actuellement les chirurgies non urgentes (arthroplastie du genou et de la hanche, chirurgie des varices, réparation de hernie). D'autres affections pourraient s'ajouter, notamment la santé mentale, le cancer et les maladies à long terme (diabète, asthme, maladie pulmonaire obstructive chronique, insuffisance cardiaque, AVC, épilepsie).
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : EQ-5D (toutes) PROM propres à une affection : SF-36 (hernie), cote d'Oxford pour le genou, cote d'Oxford pour la hanche, questionnaire sur les varices d'Aberdeen Couplage avec les statistiques sur les épisodes de soins hospitaliers et le registre national sur les arthroplasties
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Depuis 2009 Avant et après la chirurgie (3 à 6 mois après la chirurgie). Le questionnaire visant la collecte de données après la chirurgie est rempli par le patient à la maison. Recensement (aucun échantillonnage) Les taux de recrutement officiels varient de 44,7 % à 81,0 % selon la chirurgie (ces taux sont surestimés)^{28, 29}. Les taux de réponse varient de 64,8 % à 85,1 %. Les taux les plus élevés touchent les arthroplasties.
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation des services de santé. Permet d'éclairer les choix en matière de traitement des patients. L'évaluation des services de santé vise explicitement à réduire les inégalités en santé. Elle pourrait être particulièrement utile pour les services de santé au Canada. Un des objectifs est de permettre aux patients d'utiliser l'information pour choisir un dispensateur de services, ce qui n'est peut-être pas très réaliste dans un contexte canadien. L'initiative est propre à un secteur. Seuls certains services de santé sont visés actuellement, mais d'autres secteurs pourraient s'ajouter. Les données manquantes posent des inquiétudes et on se demande si les résultats sont véritablement représentatifs.

États-Unis : Medicare Health Outcomes Survey Program

Population	<ul style="list-style-type: none"> Population générale de bénéficiaires de Medicare (principalement des adultes âgés souffrant de maladies chroniques)
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : VR-12 PROM propres à une maladie : aucune Autres variables : questions sur les services de santé et les caractéristiques démographiques (autodéclaration)
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> En cours depuis 1998 Cohortes annuelles avec suivi de 2 ans Environ 200 000 personnes par cohorte (297 974 en 2012; taux de réponse de 51,5 %)¹⁵

(suite à la page suivante)

Exemples d'initiatives de PROM à l'étranger (suite)

États-Unis : Medicare Health Outcomes Survey Program (suite)

Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> • Surveillance de la qualité des soins assurée par les organismes de santé Medicare Advantage • Vise principalement les adultes âgés souffrant de maladies chroniques. La collecte de données ne porte sur aucun secteur en particulier, et aucun plan pré et post services n'est établi. On utilise plutôt un plan de suivi de 2 ans. • Ce type de plan représenterait une bonne option s'il visait les soins primaires et différents secteurs. • Utilisation de concert avec les données du CAHPS et du HEDIS pour aider à établir le classement à des fins de comparaison de fournisseurs de services
--	---

États-Unis : Patient-Reported Outcomes Measurement Information System

Population	<ul style="list-style-type: none"> • Actuellement, l'initiative vise surtout les populations générales atteintes de diverses affections et maladies chroniques.
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de banques d'éléments et de versions courtes d'outils de PROM qui mesurent de nombreux aspects de la santé physique, mentale et sociale • Des normes nationales ont été définies pour les outils Global Health de PROMIS (10 questions) et Adult Profile de PROMIS (29 questions).
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • PROMIS Assessment Center : outil complet de gestion de recherche en ligne qui facilite la gestion des outils de PROMIS, la collecte de données et le partage des données • Utilisation actuellement limitée des mesures de PROMIS dans l'évaluation et la surveillance des services de santé de la population à l'échelle nationale. On s'intéresse toutefois à l'utilisation de certains outils de PROMIS, notamment les outils Global Health (10 questions) et Adult Profile (29 questions) qui s'appuient sur des techniques scientifiques de pointe.
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> • La vision : fournir aux cliniciens et aux chercheurs l'accès à des mesures efficaces, précises, valides et utiles des résultats, pour le bien-être et la santé déclarés par les adultes et les enfants³⁰. • Lancé en 2004 et financé par les National Institutes for Health, PROMIS est à la fois une initiative et un système (outil) pour mesurer les résultats déclarés par les patients à des fins de recherche clinique. • Les outils Global Health (10 éléments) et Adult Profile (29 éléments) de PROMIS pourraient représenter les outils de l'avenir, mais ils doivent encore faire leurs preuves en matière d'utilisation à grande échelle.

États-Unis : Centers for Disease Control and Prevention — Behavioral Risk Factor Surveillance System

Population	<ul style="list-style-type: none"> • Population générale
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> • PROM générales : Healthy days (CDC HRQOL — 4 et CDC HRQOL — 14) • PROM propres à une affection : aucune • Autres variables : facteurs démographiques, comportements liés à la santé, maladies chroniques
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • Collecte nationale à grande échelle en cours depuis 1993 (première collecte de données en 1983; actuellement auprès d'environ 400 000 personnes par an) • Plan de mesures transversales (aucun suivi) • Échantillon aléatoire stratifié • Données recueillies par téléphone
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> • Objectif : recueillir des données cohérentes propres à l'état sur les pratiques en santé préventive et les comportements menaçant la santé qui sont associés aux maladies chroniques, aux blessures et aux maladies infectieuses évitables qui touchent la population adulte³¹ • Objectif et structure semblables à l'ESCC, mais le BRFSS utilise des outils différents.

(suite à la page suivante)

Exemples d'initiatives de PROM à l'étranger (suite)

Suède : Registre des arthroplasties de la hanche^{20, 21}

Population	<ul style="list-style-type: none"> Population ayant subi une arthroplastie de la hanche (registre)
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : EQ-5D PROM propres à une affection : évaluation des capacités fonctionnelles de Charnley Autres variables : échelle visuelle analogue pour mesurer la douleur et le degré de satisfaction quant aux résultats pour la santé
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Tous les patients ayant subi une arthroplastie de la hanche Partie intégrante du registre des arthroplasties de la hanche Collecte de données avant puis un, 6 et 10 ans après la chirurgie Effectuée dans les cliniques au moyen d'un questionnaire ou d'ordinateurs à écran tactile Données recueillies après la chirurgie à l'aide d'un questionnaire soumis par la poste (taux de réponse de 92 %) et en ligne (taux de réponse de 49 %)
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> Objectif global : surveiller et améliorer les résultats de l'arthroplastie totale de la hanche pour chaque patient en Suède²⁰ Exemple d'intégration des PROM à un registre national. L'initiative semble très réussie, le taux de données manquantes étant relativement faible. Certains faits observés montrent que les données sur les PROM sont utiles à la prise de décisions éclairées sur les services de santé.

Annexe B : Initiatives de PROM au Canada

Exemples d'initiatives de PROM au Canada

Nationale : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (Statistique Canada)

Population	<ul style="list-style-type: none"> Population canadienne, excluant les personnes vivant dans un établissement, les membres des Forces armées canadiennes et les habitants des réserves autochtones
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : HUI, RAND SF-36 (module facultatif) Autres variables : de nombreuses autres mesures de l'état de santé, de l'utilisation des soins de santé et des déterminants de la santé
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Transversale annuelle Échantillonnage aléatoire par grappes stratifié assurant une représentation des régions sanitaires et de groupes de population en particulier (suréchantillonnage de jeunes et d'adultes âgés) Données recueillies au moyen d'entrevues assistées par ordinateur 65 000 répondants par an. Le taux de réponse en 2012 était de 67,0 %.
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> Objectif : appuyer les programmes de surveillance de la santé et la recherche sur la santé de la population Il s'agit de la plus importante enquête permanente sur la santé au Canada utilisant des PROM. L'ESCC pourrait représenter une ressource importante pour des comparaisons normatives à condition que les mêmes outils de PROM soient utilisés. On pourrait par ailleurs explorer la possibilité d'ajouter un autre outil de PROM à l'ESCC. Un couplage probabiliste des données pourrait être souhaitable à des fins d'ajustement de groupes clients.

Nationale : Registre des lésions traumatiques de la moelle épinière (Institut Rick Hansen)

Population	<ul style="list-style-type: none"> Les patients atteints de lésions traumatiques de la moelle épinière et vivant dans 31 établissements dans 9 des 10 provinces du Canada (il est prévu d'inclure en 2015 les patients atteints de lésions non traumatiques de la moelle épinière)
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : SF-36 Autres variables cliniques, y compris la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) Les données sont couplées à celles de la Base de données sur les congés des patients et du Registre national des traumatismes.
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Longitudinale depuis 2004 (point de référence, un, 2 et 5 ans, et ensuite tous les 5 ans) Les taux de réponse varient selon l'établissement (de 90 % à 40 %).
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> Exemple d'un registre de données longitudinales permanent qui comprend des PROM générales

Nationale : Étude canadienne multicentrique sur l'ostéoporose

Population	<ul style="list-style-type: none"> Personnes atteintes d'ostéoporose au Canada
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : SF-36 (version 2), HUI
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Longitudinale depuis 1995; point de référence avec suivi annuel; 9 423 personnes comme point de référence
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> Données recueillies principalement à des fins de recherche Utilisée pour établir des normes canadiennes relatives à la population pour le SF-36³²

(suite à la page suivante)

Exemples d'initiatives de PROM au Canada (suite)

Colombie-Britannique : Patient Experience with Arthroplasty of the Knee (projet PEAK)

Population	<ul style="list-style-type: none"> • Patients ayant subi une arthroplastie du genou en C.-B. (environ 500)
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> • PROM générales : EQ-5D, SF-12 • PROM propres à une affection : Western Ontario and McMaster Universities Arthritis Index (WOMAC) • Autres variables : satisfaction envers les résultats
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • Longitudinale : point de référence, avant et 6 et 12 mois après la chirurgie • La taille de l'échantillon du point de référence est de 515. Le taux de réponse est de 87 %. • Données recueillies au moyen d'un questionnaire envoyé par la poste, commencement en 2011
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> • Un projet de recherche pour examiner les facteurs permettant d'évaluer la satisfaction envers les résultats des chirurgies

Alberta : Projet pilote de clinique de transplantation du cœur ou d'un poumon d'Edmonton⁹

Population	<ul style="list-style-type: none"> • Patients avant et après la transplantation
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> • PROM générales : HUI (Mark 2 et Mark 3)
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • Données sur la santé avant l'intervention recueillies au moment de l'ajout du patient à la liste des personnes ayant besoin d'une transplantation • Données post-intervention recueillies à chaque visite du patient à la clinique • Les patients utilisaient un écran tactile pendant qu'ils attendaient de voir l'équipe clinique.

Alberta : Projet pilote de clinique de transplantation du cœur ou d'un poumon d'Edmonton (suite)

Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> • L'objectif était de recueillir et d'utiliser les données sur la qualité de vie liée à la santé (HRQL) pour les soins prodigués aux patients avant et après la chirurgie, afin d'évaluer la possibilité d'inclure les mesures HRQL dans les soins de routine des patients et d'offrir aux cliniciens une formation sur l'utilisation de cette information. • La cote HUI était présentée dans un graphique, imprimée et ajoutée au dossier médical du patient. Ensuite, l'équipe clinique passait en revue l'information avant d'examiner le patient. • Le dossier médical du patient comprenait toutes les données HUI précédentes, ce qui permettait aux cliniciens d'accéder rapidement aux résultats pour la santé du patient au fil du temps.
--	---

Alberta : Services de santé de l'Alberta

Population	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs initiatives en cours, notamment : Bone and Joint Strategic Clinical Network des Services de santé de l'Alberta; South Alberta Renal Program; Integrated Symptom Relief Service (cancer); Health Quality Council of Alberta
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> • L'EQ-5D suscite tout particulièrement de l'intérêt, étant donné la possibilité d'y inclure des mesures propres à une affection.
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • La plupart des initiatives utilisent la collecte longitudinale. En 2009, le Health Quality Council of Alberta a mis en œuvre l'EQ-5D lors d'enquêtes sur la santé de la population (probablement transversales).
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> • Les initiatives ciblent un vaste public, des personnes ayant un grand pouvoir décisionnel jusqu'aux cliniciens au point de service. • L'EQ-5D a été choisi principalement en raison des avantages pratiques qu'il offre : version courte, formats divers, simplicité et accessibilité aux mesures de l'utilité pour calculer les années de vie pondérées par la qualité (QALY).

(suite à la page suivante)

Exemples d'initiatives de PROM au Canada (suite)

Saskatchewan : Soins chirurgicaux⁹

Population	<ul style="list-style-type: none"> Tous les patients ayant subi des chirurgies non urgentes
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : EQ-5D
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> L'enquête est menée à 4 points importants du cheminement thérapeutique (admission initiale à la clinique, évaluation préopératoire à la clinique, 3 mois après la chirurgie, un an après la chirurgie)
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> Initiative du ministère de la Santé de la Saskatchewan pour recueillir des données afin de comprendre et de normaliser le cheminement thérapeutique des patients ainsi que les changements dans l'état de santé des patients au fil de ce cheminement

Manitoba : Étude de cohorte sur la maladie inflammatoire de l'intestin

Population	<ul style="list-style-type: none"> Les résidents du Manitoba ayant récemment reçu un diagnostic de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : SF-36 PROM propres à une affection : questionnaire sur la maladie inflammatoire de l'intestin
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Longitudinale avec cohorte de référence en 2003 et suivi tous les 6 mois Taille de l'échantillon : 388 personnes comme point de référence. Taux de réponse de 86 %.
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> Utilisée à des fins de recherche

Manitoba : Arthroplasties de la hanche et du genou⁹

Population	<ul style="list-style-type: none"> Patients ayant subi une arthroplastie au Manitoba
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : SF-12 PROM propres à une affection : WOMAC, cote d'Oxford Autres variables : complications, dislocations, embolies pulmonaires et infections
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Enquêtes réalisées avant la chirurgie à la clinique de préadmission, et un an après la chirurgie lors de la consultation postopératoire
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> Utilisée pour évaluer l'efficacité de la chirurgie

Ontario : Programme Electronic Rheumatology (eRheum) Initiatives Research⁹

Population	<ul style="list-style-type: none"> Patients souffrant de maladies rhumatismales à Toronto
PROM et autres données	<ul style="list-style-type: none"> PROM générales : SF-36 PROM propres à une affection : outil Health Assessment Questionnaire (propre à la rhumatologie)
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> Questionnaire rempli par les patients lors d'une visite à la clinique sur des ordinateurs installés dans la salle d'attente, ou à la maison avant la visite au moyen d'un système en ligne sécurisé
Considérations (occasions et défis)	<ul style="list-style-type: none"> L'initiative intègre à la prestation du service la saisie électronique et la déclaration de résultats par les patients. Les données recueillies au moyen du questionnaire sont fournies aux cliniciens pour orienter la rencontre clinique avec le patient. L'objectif est d'améliorer la qualité des soins prodigués aux patients.

Annexe C : Comparaison des outils de PROM générales

Critères	SF-36/SF-12/ VR-36/VR-12	EQ-5D	HUI	Outil de mesure de la santé globale PROMIS
Efficacité				
Valide et fiable sur le plan scientifique	+++	+/-	+/-	++
Utile pour détecter les différences et les changements significatifs	+++	--	+/-	++
Expérience éprouvée de mise en œuvre réussie à grande échelle	+++	+++	++	+
Utilité : capacité de produire de l'information utile pour les intervenants				
Normes relatives à la population : pour permettre les comparaisons normatives	✓ (Canada)	✓ (Canada)	✓ (Canada)	✓ (Canada)
Cotes d'utilité : pour calculer les années de vie pondérées par la qualité (QALY) et faire des analyses de rentabilité	✓	✓ (Canada)	✓ (Canada)	✓
Différences importantes sur le plan clinique : pour évaluer à quel point un changement dans les cotes est pertinent	✓	✓	✓	✓
Mesure des domaines d'intérêt pertinents	Plusieurs domaines de la santé physique et mentale	Cote globale et éléments individuels Principalement en santé physique	Cote globale et éléments individuels Principalement des symptômes et des fonctions physiques	Cote globale et éléments individuels Répartition égale de domaines importants
Pertinence : satisfaction des exigences relatives à la population cible et à la structure de l'outil				
Exigences en matière de traduction : en français et en anglais au moins, et devrait inclure d'autres langues courantes	+++	+++	++	+
Plusieurs méthodes de gestion	Papier Téléphone En ligne	Papier Téléphone En ligne	Papier Téléphone	Papier Téléphone En ligne

(suite à la page suivante)

Critères	SF-36/SF-12/ VR-36/VR-12	EQ-5D	HUI	Outil de mesure de la santé globale PROMIS
Faisabilité				
Coûts et droits de permis	Les versions VR-36 et VR-12 sont gratuites Les versions mesurant la qualité sont des produits de marque exigeant des droits de permis	Les droits de permis varient selon le type de projet, la source de financement, la taille de l'échantillon et le nombre de versions (langues) demandées	Droits de permis	Utilisation gratuite
Exigences de déclaration des données	Aucune	Aucune	Aucune	Aucune
Longueur de l'outil	SF-12 : 12 éléments 453 mots	6 éléments 239 mots	15 éléments 1 173 mots	10 éléments 217 mots
Temps requis pour le remplir	SF-12 : « quelques minutes »	2 minutes	1 à 10 minutes	2 minutes
Lisibilité : mesure Flesch-Kincaid	SF-12 : 7,1	10,6	7,4	7,6

Légende

+++ ou --- : nombreuses données probantes.

++ ou -- : données probantes suffisantes.

+ ou - : données probantes limitées.

+/- : données probantes insuffisantes.

SourceAdapté du Centre for Clinical Epidemiology and Evaluation. [What Are the Most Effective Ways to Measure Patient Health Outcomes of Primary Health Care Integration Through PROM \(Patient Reported Outcome Measurement\) Instruments?](#) 2013.

Références

1. Fayers P, Machin D. *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-Reported Outcomes*. 2007.
2. Ministère de la Santé du Royaume-Uni. *Guidance on the Routine Collection of Patient Reported Outcomes Measures (PROMs)*. 2009.
3. Bowling A. *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales*. 3^e éd. 2005.
4. Ferrans CE. Definitions and conceptual models of quality of life. In : Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C, dir. *Outcomes Assessment in Cancer: Measures, Methods, and Applications*. 2005.
5. Grant MM, Dean GE. Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. In : King CR, Hinds PS, dir. *Quality of Life From Nursing and Patient Perspectives: Theory, Research, Practice*. 2003.
6. Padilla GV, Grant MM. Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Advances in Nursing Science*. Octobre 1985.
7. Spilker B. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2^e éd. 1996.
8. Ministère de la Santé et des Services sociaux des États-Unis, Food and Drug Administration. *Guidance for Industry Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*. 2009.
9. Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada. *Les résultats des soins pour la santé — le temps est venu*. 2012.
10. Institut canadien d'information sur la santé. *Cadre de mesure de la performance du système de santé canadien*. 2012.
11. Tarlov AR, Ware JE Jr, Greenfield S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The medical outcomes study: an application of methods for monitoring the results of medical care. *Journal of the American Medical Association*. Août 1989.
12. Hays R, Sherbourne CD, Mazel RM. *User's Manual for the Medical Outcomes Study (MOS) Core Measures of Health-Related Quality of Life*. 1995.
13. Selim AJ, Berlowitz D, Kazis LE, et al. Comparison of health outcomes for male seniors in the Veterans Health Administration and Medicare Advantage plans. *Health Services Research*. Avril 2010.
14. Kazis LE, Selim AJ, Rogers W, Qian SX, Brazier J. Monitoring outcomes for the Medicare Advantage program: methods and application of the VR-12 for evaluation of plans. *The Journal of Ambulatory Care Management*. Octobre/décembre 2012.
15. Centers for Medicare and Medicaid Services, Health Services Advisory Group. *Medicare Health Outcomes Survey: Sample 2012 Cohort 15 Medicare Advantage Organization Baseline Report*. 2013.

16. Mokdad AH. The behavioral risk factors surveillance system: past, present, and future. *Annual Review of Public Health*. Avril 2009.
17. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*. Novembre 1995.
18. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*. Juin 1998.
19. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*. Mai 1998.
20. Rolfson O, Karrholm J, Dahlberg LE, Garellick G. Patient-reported outcomes in the Swedish Hip Arthroplasty Register: results of a nationwide prospective observational study. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. Juillet 2011.
21. Rolfson O, Salomonsson R, Dahlberg LE, Garellick G. Internet-based follow-up questionnaire for measuring patient-reported outcome after total hip replacement surgery — reliability and response rate. *Value in Health*. Mars-avril 2011.
22. Registre hollandais des arthroplasties. [What PROMs](#). Consulté en janvier 2015.
23. Rolfson O, Rothwell A, Sedrakyan A, et al. [Use of patient-reported outcomes in the context of different levels of data](#). *The Journal of Bone and Joint Surgery*. Décembre 2011.
24. Healio. [European orthopaedic community steps up its adoption of patient-based outcomes](#). Consulté en janvier 2015.
25. Nuttall D, Parkin D, Devlin N. Inter-provider comparison of patient-reported outcomes: developing an adjustment to account for differences in patient case mix. *Health Economics*. Septembre 2013.
26. Devlin NJ, Appleby J. [Getting the Most Out of PROMs: Putting Health Outcomes at the Heart of NHS Decision-Making](#). 2010.
27. The Centre for Clinical Epidemiology and Evaluation. [What Are the Most Effective Ways to Measure Patient Health Outcomes of Primary Health Care Integration Through PROM \(Patient Reported Outcome Measurement\) Instruments?](#) 2013.
28. Hutchings A, Neuburger J, van der Meulen J, Black N. [Estimating recruitment rates for routine use of patient reported outcome measures and the impact on provider comparisons](#). *BMC Health Services Research*. Février 2014.
29. Hutchings A, Neuburger J, Grosse Frie K, Black N, van der Meulen J. [Factors associated with non-response in routine use of patient reported outcome measures after elective surgery in England](#). *Health and Quality of Life Outcomes*. Mars 2012.
30. PROMIS. [PROMIS mission, vision & goals](#). Consulté le 26 mai 2015.

31. Centers for Disease Control and Prevention. [Behavioral Risk Factor Surveillance System — Overview: BRFSS 2013](#). 2014.
32. Hopman WM, Towheed T, Anastassiades T, et al. [Canadian normative data for the SF-36 health survey](#). Canadian Multicentre Osteoporosis Study Research Group. *Journal de l'Association médicale canadienne*. Août 2000.

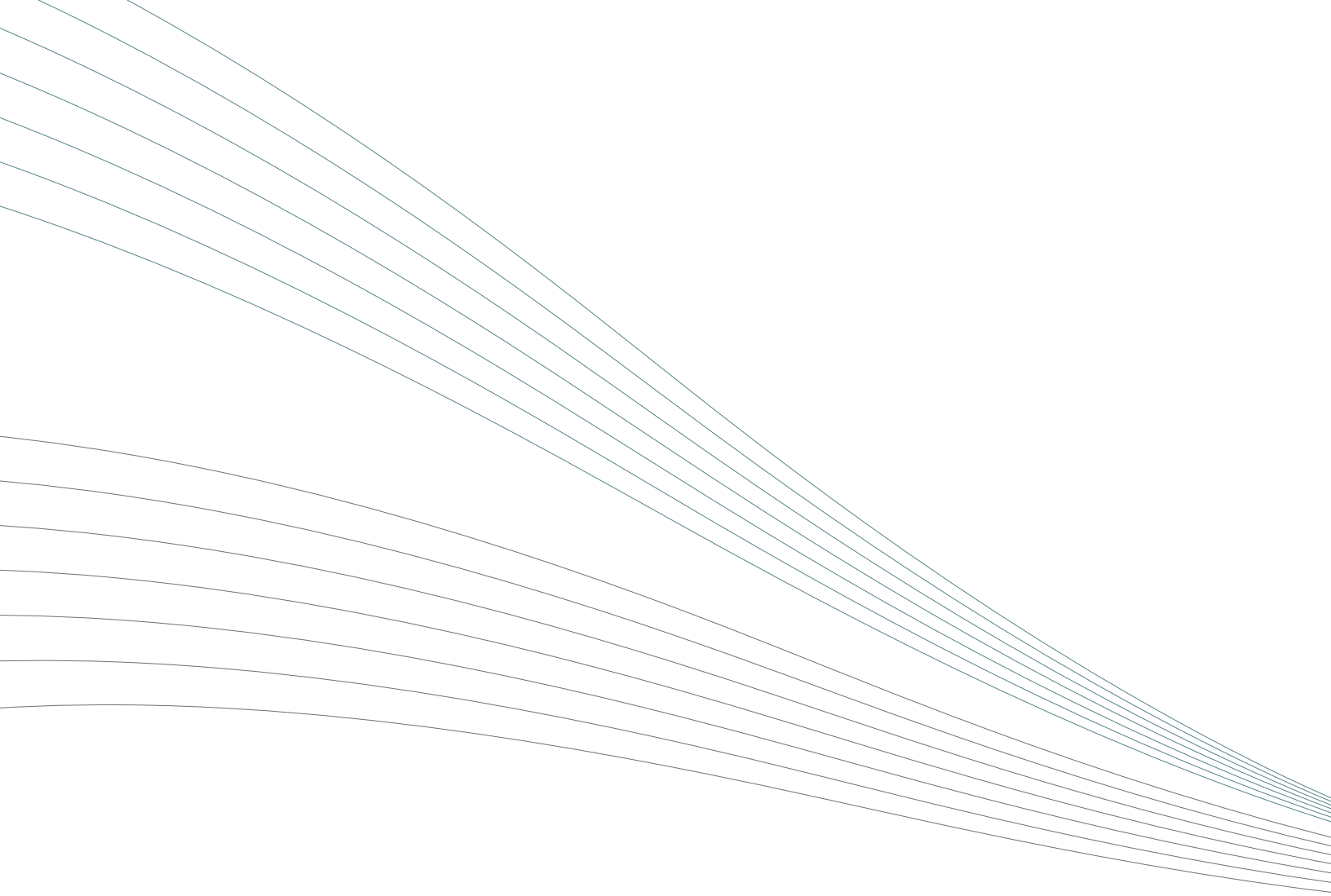
Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation 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, ou toute affiliation avec celui-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
www.icis.ca
droitdauteur@icis.ca

© 2015 Institut canadien d'information sur la santé



10566-0615

www.icis.ca
Au cœur des données



Institut canadien
d'information sur la santé

Canadian Institute
for Health Information