

Février 2015



# Compte rendu du Forum de l'ICIS 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

# Compte rendu du Forum de l'ICIS sur les PROM

## Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) souhaite remercier toutes les personnes présentes au Forum sur les mesures des résultats déclarés par les patients (PROM) pour leurs précieuses contributions et leur participation enthousiaste. Nous remercions également les conférenciers externes (Eric Bohm, Stirling Bryan, Scott Klarenbach, Bob Kaplan, Lewis E. Kazis, Rick Sawatzky et Andrew Vallance-Owen) ainsi que les conférenciers de l'ICIS (Brent Diverty, David O'Toole et Jeremy Veillard).

De plus, nous aimerions 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. Nous souhaitons aussi remercier Ellis Chow, Laura Faye, Greg Webster et Maria Zaccaria Cho qui ont assuré la coordination du Forum sur les PROM et l'élaboration du présent rapport. L'ICIS souhaite enfin remercier Terry Sullivan, qui a passé en revue le présent rapport et formulé des recommandations.

## Sommaire

En février 2015, l'ICIS a organisé le Forum sur les mesures des résultats déclarés par les patients (PROM) afin de permettre aux dirigeants du secteur de la santé au Canada de discuter des PROM et d'explorer les points à prendre en considération et les occasions de promouvoir l'adoption d'une méthode commune en matière de PROM au Canada. Parmi les participants à ce forum se trouvaient de hauts responsables de l'élaboration des politiques au sein des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des décideurs principaux du système de santé, des invités étrangers ainsi que des cliniciens et des chercheurs d'expérience qui utilisent activement les PROM. Des experts en matière de PROM originaires du Royaume-Uni, des États-Unis et du Canada ont fait part de leur expérience de la mise en œuvre de programmes sur les PROM et de l'utilisation des données sur les PROM. Une table ronde a permis de faire le point sur l'utilisation des PROM au Canada. Les paragraphes suivants présentent les faits saillants des discussions tenues lors du forum.

Les présentations ont notamment porté sur l'importance des PROM pour favoriser la performance du système de santé. Les PROM fournissent des renseignements sur la perception qu'ont les patients de leur état de santé et sont essentiels à une approche des soins axée sur le patient. Les données sur les mesures cliniques et administratives et sur les expériences déclarées par les patients peuvent toutes être enrichies par les PROM. La normalisation de l'information sur les PROM est importante, car elle permet d'établir des comparaisons à l'échelle régionale, nationale et internationale. Les données sur les PROM ont un potentiel d'utilisation à grande échelle dans le système de santé, aux fins notamment de la gestion du système, de l'élaboration des politiques et de la prise de décisions. Selon les participants, les objectifs du système de santé pour lesquels il serait le plus avantageux d'enrichir l'information sur les PROM sont l'amélioration de la qualité et l'évaluation de l'incidence des interventions médicales.

Les arthroplasties de la hanche et du genou, les soins rénaux et la santé mentale sont les domaines d'intérêt cliniques pour lesquels la collecte et la déclaration de données sur les PROM présentent initialement le plus d'intérêt. Les experts cliniques des arthroplasties de la hanche et du genou et des soins rénaux ont fait ressortir les possibilités d'utilisation des PROM pour améliorer les soins et les résultats pour les patients. Le milieu clinique se montre favorable à l'utilisation des PROM dans les domaines des arthroplasties de la hanche et du genou et des soins rénaux. Ces domaines d'intérêt cliniques pourraient faire l'objet d'un projet de démonstration de la valeur des PROM.

Les outils de PROM sont classés comme généraux (PROM pouvant être appliquée à différentes populations) ou propres à une affection (PROM servant à évaluer les résultats caractéristiques d'une affection ou d'un domaine clinique en particulier). L'applicabilité des outils et des indicateurs varie selon qu'il est question de la population générale ou de domaines d'intérêt cliniques précis. Généralement, les outils de PROM générales et propres à une affection sont utilisés conjointement, car ils fournissent des renseignements complémentaires. Les questionnaires VR-12 et EQ-5D sont considérés comme les 2 outils de PROM générales les mieux adaptés à la collecte et à l'utilisation des données sur les PROM au Canada. Les participants ont discuté des différences entre ces 2 outils. Ils estiment préférable de sélectionner un seul outil qui sera utilisé dans l'ensemble du Canada. D'autres discussions seront nécessaires pour sélectionner le meilleur outil général.

Des questions relatives aux initiatives sur les PROM, comme la sélection et l'utilisation des PROM, ont également fait l'objet de discussions. Il faut absolument définir clairement les objectifs de la collecte d'information sur les PROM pour assurer la planification d'un programme adéquat. Les discussions ont fait ressortir les facteurs susceptibles d'entraîner une distorsion des réponses ainsi que l'utilité du recours à des analyses statistiques ou aux méthodologies des groupes clients pour ajuster les résultats des PROM et améliorer l'exactitude des analyses. L'éducation des patients et leur participation sont également considérées comme essentielles. Outre des objectifs de collecte clairement définis, l'appui des provinces et des territoires ainsi que l'adhésion des responsables en milieu clinique ont été cités comme des facteurs importants de réussite. Les ressources limitées pour la collecte de données et la mobilisation des intervenants figurent parmi les plus grands obstacles à surmonter. Pour y parvenir, il faudra tirer parti de l'infrastructure et des systèmes existants afin de réduire au minimum les ressources nécessaires et le fardeau de la collecte de données.

L'ICIS continuera de promouvoir l'utilisation des PROM au Canada. Parmi les initiatives figurent la mise sur pied d'un groupe consultatif chargé de se pencher sur les PROM et la mise en œuvre de projets de démonstration en collaboration avec les intervenants. Elles comprennent aussi l'évaluation de l'infrastructure et des initiatives existantes visant à favoriser l'utilisation des PROM, comme l'évaluation de la possibilité de soumettre des données sur les PROM au moyen des banques de données existantes de l'ICIS, ce qui comprend les registres cliniques et les bases de données sur les soins de courte durée et les soins ambulatoires tels que la Base de données sur les congés des patients (BDGP) et le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA).

## Introduction et contexte

Les mesures des résultats déclarés par les patients (PROM) sont des questionnaires d'évaluation remplis par les patients et visant à recueillir de l'information sur les aspects de leur état de santé — généralement avant et après un traitement — qui ont trait à leur qualité de vie. Les PROM renseignent sur l'efficacité des soins du point de vue des patients et viennent enrichir l'information clinique et administrative pour une meilleure évaluation de la performance du système de santé. Bien qu'on fasse depuis longtemps la promotion 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 présente actuellement des lacunes sur le plan des données et de la diffusion de données, car il ne tient pas suffisamment compte du point de vue des patients. L'ICIS a fait des progrès dans la correction de ces lacunes en élaborant le Système de déclaration de l'expérience des patients canadiens (SDEPC) pour appuyer la collecte de données sur les mesures des expériences déclarées par les patients (PREM). De plus, il explore activement les options qui permettraient d'accroître davantage la disponibilité des mesures déclarées par les patients en évaluant le potentiel de collecte, d'administration et d'utilisation normalisées des PROM.

En 2013-2014, l'ICIS a mené une analyse contextuelle des PROM au Canada et à l'étranger. Les résultats de l'analyse ont confirmé la présence de certaines initiatives régionales, mais l'absence d'un programme normalisé de collecte et de déclaration régulières des PROM au Canada. Le besoin d'enrichir l'information sur les PROM — pour permettre la réalisation d'une foule d'objectifs dans le domaine de la santé — a été désigné comme priorité, notamment à la conférence consensuelle d'octobre 2014, organisée par l'ICIS et Statistique Canada. Lors des consultations menées auprès d'intervenants, les provinces et les territoires ont exprimé le désir de mieux comprendre les points forts et les points faibles des méthodes de collecte et de déclaration des données sur les PROM. L'ICIS a donc organisé un forum pancanadien pour permettre aux intervenants de discuter de la meilleure façon d'enrichir l'information sur les PROM au pays.

Le Forum de l'ICIS sur les PROM a eu lieu les 3 et 4 février 2015 à Toronto, en Ontario. Parmi les 60 participants à cette activité sur invitation se trouvaient de hauts responsables de l'élaboration des politiques au sein des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des décideurs principaux du système de santé, des invités étrangers ainsi que des cliniciens et des chercheurs d'expérience qui prennent une part active dans les PROM. Le forum avait pour but de permettre aux dirigeants du système de santé canadien de discuter des PROM et des points à prendre à considération pour normaliser la collecte et la déclaration de données sur les PROM dans l'ensemble du Canada. Les objectifs du forum étaient les suivants :

- acquérir une compréhension commune des PROM et discuter des différentes façons dont les provinces et territoires peuvent les utiliser pour atteindre les divers objectifs de leur système de santé;

- discuter des points à prendre en considération pour l'adoption d'une méthode commune de collecte et d'utilisation des données sur les PROM, comme l'utilisation régulière des outils de PROM partout au Canada, la détermination de domaines d'intérêt cliniques pouvant être ciblés par les efforts initiaux de collecte de données ainsi que les facteurs de réussite et les obstacles relatifs à la mise en œuvre d'une méthode de collecte et de déclaration des données sur les PROM;
- évaluer si les participants souhaitent prendre part à la normalisation de la collecte et de la déclaration des PROM et s'ils sont en mesure de le faire, puis s'entendre sur les prochaines étapes de la réalisation d'un projet commun, y compris d'un projet de démonstration.

Des présentations formelles et des périodes de discussion figuraient au programme du forum, qui était divisé en 3 sections : Utilisation des PROM en soins de santé, Points à considérer pour la mise en œuvre d'un programme sur les PROM et Promouvoir l'utilisation des PROM au Canada. L'ordre du jour du forum et les biographies des conférenciers se trouvent aux annexes A et B.

Le présent document résume les discussions qui se sont déroulées pendant le forum. Pour obtenir de l'information générale sur les PROM, y compris les résultats de l'analyse contextuelle réalisée par l'ICIS et d'autres ressources, consultez le *Document d'information sur les PROM*.

## Section 1 : Utilisation des PROM en soins de santé

### Les PROM et les systèmes de santé du Canada

Le Forum sur les PROM a commencé avec 2 présentations qui ont permis aux participants de mieux comprendre l'utilité des PROM pour améliorer la performance du système de santé.

#### L'importance des PROM en soins de santé

Stirling Bryan a passé en revue l'utilisation des PROM aux fins de la gestion du système de santé et de l'élaboration de politiques de santé. Il a expliqué que les PROM peuvent servir à améliorer la qualité des services de santé, car elles peuvent influencer la demande et les préférences en encourageant le patient et son dispensateur de soins à prendre des décisions ensemble et mettre en évidence les possibilités d'amélioration des services (p. ex. en permettant de déterminer si les services sont appropriés).

Pour que les cliniciens participent activement aux PROM, M. Bryan propose d'axer l'utilisation des PROM sur l'amélioration de la qualité. L'établissement prématuré d'un lien entre l'amélioration des PROM et les programmes de remboursement risque d'entraîner la perte de l'appui des dispensateurs de services.

Comme la planification et la mise en œuvre des initiatives liées aux PROM entraînent des coûts, les intervenants doivent comprendre la proposition de valeur (amélioration contre investissement) de ces initiatives. Les données sur les PROM recueillies pendant la prestation des soins de routine peuvent être utilisées à grande échelle dans le système de santé. Les PROM sont déjà utilisées dans la recherche en santé et servent de plus en plus à la gestion de programme (évaluation et amélioration de la qualité), à la prise de décisions stratégiques et à la prestation de soins aux patients.

#### Rôle potentiel des PROM au Canada : point de vue de l'ICIS

Il importe de connaître le point de vue des patients pour mettre en œuvre une approche axée sur le patient. Jeremy Veillard a parlé de la nécessité d'obtenir de l'information normalisée sur les PROM, aux fins notamment de la production de rapports comparatifs, et de la capacité de coupler les données sur les PROM à d'autres sources de données pour favoriser la prise de décisions éclairées. Les PROM viennent enrichir les données cliniques et administratives existantes ainsi que les PREM. Le Cadre de mesure de la performance du système de santé de l'ICIS comporte 3 volets — résultats pour la santé, qualité des soins et dépenses (optimisation des ressources) — pour lesquels les données sur les PROM seraient utiles.

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a mis sur pied un groupe de travail chargé d'évaluer l'état des PROM à l'échelle mondiale et d'encourager les pays à se doter de PROM comparables. Le Canada doit adopter une méthode qui lui permettra de comparer ses résultats à ceux d'autres pays.



## Initiatives internationales sur les PROM

Des experts en matière de PROM originaires du Royaume-Uni et des États-Unis ont été invités à faire part de leur expérience relative à la conception et à la mise en œuvre de programmes nationaux sur les PROM.

### Les PROM au Royaume-Uni

Le Dr Andrew Vallance-Owen a fait part de son expérience avec les PROM au Royaume-Uni. Il aura fallu plusieurs années pour mettre en œuvre un programme sur les PROM dans l'ensemble du pays. En 1997, les hôpitaux Bupa, qui sont financés par des régimes privés d'assurance-maladie, ont entrepris la collecte régulière de données sur les PROM. À la suite d'un fructueux projet pilote de collecte de données sur les PROM lancé en 2005, le National Health Service (NHS) a commencé en 2009 à recueillir des données sur les arthroplasties de la hanche et du genou, les chirurgies des varices et les réparations des hernies inguinales qu'il finance. Chaque questionnaire, à l'exception de celui sur les réparations de hernie, contient 2 mesures, soit une générale (EQ-5D) et une propre à l'affection. Ces interventions ont été sélectionnées, car elles présentent un volume élevé, mobilisent des ressources considérables et peuvent varier sur le plan de la qualité. Les résultats agrégés des questionnaires sur les PROM sont accessibles publiquement sur le site web du [Health & Social Care Information Centre](#) et publiés chaque trimestre.

En ce qui a trait à la déclaration des PROM, il faut veiller à ce que les mesures et les résultats puissent être facilement compris par les patients et les dispensateurs. Il ne faut pas non plus négliger le fait que les faibles taux de recrutement et de réponse peuvent fausser les résultats, et qu'il peut être nécessaire d'ajuster les groupes clients pour en tenir compte. Il est essentiel de s'assurer que les patients participent aux PROM et de bien choisir les mesures (p. ex. avant et après l'intervention) pour démontrer les gains en santé.

Le NHS continuera de mesurer régulièrement les résultats pour les patients et les expériences des patients afin d'évaluer la performance, de favoriser l'amélioration de la qualité et d'appuyer la prise de décisions. Les PROM contribuent à la transparence des données et à la disponibilité de l'information pour les patients. Les indicateurs de performance clinique servent généralement à mesurer l'échec (p. ex. les taux de mortalité). Les PROM ont permis de mettre en place un programme qui illustre également les gains en santé.

### Les PROM aux États-Unis

Lewis E. Kazis a fait une présentation sur l'utilisation des PROM aux États-Unis. Dans ce pays, les PROM sont utilisés à différents niveaux du système de santé, soit pour la population en général, pour des résultats cliniques précis et pour des patients.

À la suite de l'adoption de la [Patient Protection and Affordable Care Act](#) (loi sur la protection des patients et les soins abordables), l'utilisation de mesures de l'expérience des patients aux fins de la reddition de comptes en matière de soins de santé a pris une importance considérable. La loi a en effet rendu obligatoires l'utilisation de mesures de la qualité des soins, la production de rapports publics et les paiements liés à la performance. Le texte de loi fait abondamment

référence aux PROM dans le contexte d'une approche axée sur le patient, de la satisfaction des patients, de leur expérience en matière de soins de santé, et de leur participation aux soins et à la prise de décisions. La loi devrait entraîner un virage du système de santé américain, actuellement fondé sur la rémunération à l'acte, vers un paradigme axé sur la qualité des soins.

Aux États-Unis, un questionnaire général (le VR-12) est inclus dans le Medicare Health Outcomes Survey (HOS). Les résultats du questionnaire HOS sont l'une des principales composantes du Star Rating System, un système qui permet aux clients d'évaluer les régimes d'assurance-maladie Medicare Advantage. Ils sont également utilisés pour éclairer l'affectation des ressources (p. ex. les États affichant des résultats moins élevés reçoivent des ressources supplémentaires pour améliorer leurs services). Conjointement aux variables des groupes clients, l'information sur les PROM pourra également servir à expliquer les différences au chapitre des résultats, y compris l'accès aux soins et les décisions relatives au cheminement clinique.

## Utilisation et mise en œuvre des PROM

Cette séance de discussion a permis aux participants de poser des questions aux experts sur l'utilisation des PROM et la mise en œuvre de programmes de PROM nationaux ou à grande échelle. Le groupe d'experts était composé de Stirling Bryan, de Lewis E. Kazis, d'Andrew Vallance-Owen et de Jeremy Veillard.

Voici les points saillants de la discussion :

- La « valeur » des soins de santé peut être définie comme le résultat en fonction des coûts, ou encore comme le coût comparatif en fonction des gains en unités de vie ou en qualité de vie. Ces unités peuvent prendre la forme d'un état de santé atteint ou conservé, d'un degré de rétablissement ou du maintien de la santé. La valeur d'une intervention ne peut pas toujours être déterminée par la comparaison de l'état avant et après l'intervention. Par exemple, les gains en santé ne sont pas toujours réalisés immédiatement après l'intervention, mais cela ne veut pas dire que l'intervention n'a pas été bénéfique.
- La granularité des mesures requises ainsi que l'applicabilité des outils et des indicateurs varient selon qu'il s'agit de la population générale ou de sous-segments de la population (populations de patients précises). Le travail fondamental et les attributs des questionnaires de nombreux instruments respectés reposent sur une perspective de population globale. Les outils généraux couvrent un grand nombre de facteurs. Néanmoins, il y aura toujours des populations cliniques pour lesquelles un outil de PROM propres à une affection deviendra nécessaire pour enrichir l'information recueillie au moyen d'un outil de PROM générales.
- Le patient est appelé à participer à la formulation des questions dans le cadre du processus de transfert des connaissances. Les patients interviennent de plus en plus dans l'élaboration des questionnaires et des mesures. Il importe de s'assurer que l'information recueillie est présentée aux patients dans un format convivial.

- Aux fins d'élaboration des politiques, il faut porter une attention particulière aux éléments d'information faisant l'objet de macrocomparaisons et du lien entre cette information et le système, les plans et l'administration par rapport aux patients et cliniciens. La culture souhaitée au sein du système de santé canadien et son incidence sur les améliorations apportées à la qualité des soins devront être prises en compte.
- Les ajustements des groupes clients sont importants, surtout pour les cliniciens. Il importe de s'entendre sur les méthodologies de groupes clients à utiliser pour atteindre un juste équilibre entre complexité et pertinence, et ainsi obtenir des résultats comparables et des conclusions pertinentes.
- Il faut tenir compte des biais potentiels dans la déclaration des données. Par exemple, certains ajustements selon les risques peuvent être utilisés pour corriger les biais découlant du fait que les données de certains patients pédiatriques sont déclarées par leurs parents. De même, lorsqu'une personne doit remplir un questionnaire au nom d'une personne âgée, il est important d'éviter le plus que possible les biais liés à l'influence du clinicien en évaluant le processus de collecte de l'information.

## Les PROM au Canada

Cette table ronde a permis aux participants de faire part de leur expérience avec les PROM dans leur province, territoire ou organisme et de mieux comprendre l'état des PROM au Canada.

La plupart ont indiqué que leur organisme ne participait pas directement à la collecte de données sur les PROM pour le moment, mais ont convenu de l'importance et de l'utilité d'intégrer le point de vue du patient à la conception et à la prestation des soins, comme dans le cadre d'une stratégie d'engagement des patients ou des technologies de la santé. Les participants ont manifesté un intérêt pour les PROM, soulignant l'importance d'adopter une méthode commune de collecte des données et d'assurer la comparabilité de l'information recueillie.

Statistique Canada recueille des données sur les PROM dans le cadre de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) au moyen du Health Utilities Index, un outil conçu pour les PROM au Canada. L'ESCC offre l'option de répondre à des questions additionnelles, comme celles du questionnaire SF-36. Les données de l'ESCC sont également utilisées aux fins de comparaisons internationales, dans le cadre notamment des travaux du Washington Group on Disability Statistics et de la Budapest Initiative, ainsi que de l'échelle d'évaluation d'une incapacité de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Les données de l'enquête ont également été utilisées pour évaluer les PROM à la suite d'une arthroplastie de la hanche ou du genou et l'amélioration de l'état de santé après l'intervention.

La Colombie-Britannique et l'Alberta sont les provinces qui ont fait le plus de progrès vers l'adoption d'un programme provincial sur les PROM. Cependant, elles utilisent pour l'instant 2 instruments différents pour réaliser leurs activités initiales. En avril 2015, la Colombie-Britannique commencera à utiliser le questionnaire VR-12 comme instrument de PROM générales dans le cadre de ses sondages sur les expériences d'hospitalisation et de visite

au service d'urgence des patients. Les Services de santé Alberta envisagent plutôt d'utiliser le questionnaire EQ-5D à l'échelle provinciale, et le Conseil de la qualité en santé de l'Alberta a élaboré des normes d'ajustement selon les risques de cet outil.

Certaines provinces et certains territoires ont mis en œuvre des initiatives sur les PROM dans des domaines d'intérêt cliniques précis. Des mesures de la qualité de vie et des outils d'évaluation des symptômes ont servi à évaluer l'efficacité des programmes et à appuyer la gestion de la douleur et des symptômes dans des secteurs comme l'oncologie et les soins palliatifs. Par exemple, la Saskatchewan a fait appel aux PROM pour évaluer le cheminement clinique de ses patients et appuyer la prise de décisions dans des secteurs comme les soins de la prostate, les arthroplasties de la hanche et du genou, et les ischémies de la jambe. Certaines provinces, comme le Nouveau-Brunswick, ont indiqué qu'elles recueillent peut-être des données sur les PROM, mais qu'elles n'ont toutefois pas recours à un outil normalisé.

L'information sur les PROM peut contribuer à l'amélioration de la qualité et à la prestation de soins axés sur le patient, deux sujets qui suscitent de plus en plus d'intérêt dans l'ensemble du pays. Par exemple, en février 2015, l'Ontario a lancé la stratégie *Priorités aux patients : plan d'action en matière de soins de santé*, qui place les patients au cœur des soins. La province met en œuvre des interventions fondées sur la qualité et étudie la question des remboursements fondés sur la qualité des soins associés notamment à l'insuffisance cardiaque congestive, à la chimiothérapie et à la jaunisse. L'organisme Action cancer Ontario recueille quant à lui de l'information sur les symptômes auprès des patients traités pour un cancer.

Le programme pancanadien de PROM devra tenir compte des contraintes propres aux régions moins peuplées, tels que les territoires, où les modèles de prestation des soins sont différents (p. ex. emplacements éloignés, services décentralisés) et où le contexte culturel (p. ex. grandes populations autochtones) est important.

Les participants ont également fait référence à la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) menée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Des unités de soutien ainsi que des réseaux pancanadiens sont en voie d'être établis pour favoriser la recherche axée sur le patient dans des secteurs comme la santé mentale chez les jeunes et les adolescents, les maladies chroniques et les innovations en soins primaires et intégrés. Ces réseaux sont financés par les IRSC au moyen de fonds additionnels versés par les provinces et les territoires et pourraient devenir des organismes partenaires dans le cadre de futures initiatives en matière de PROM.

## Les PROM du point de vue clinique

### PROM et arthroplastie

Le Registre canadien des remplacements articulaires (RCRA) de l'ICIS recueille des renseignements sur les arthroplasties de la hanche et du genou pratiquées au Canada. Le Dr Eric Bohm, coprésident du Comité consultatif du RCRA, a fait part de son expérience des PROM en ce qui a trait aux arthroplasties de la hanche et du genou et a souligné l'utilité des PROM dans la prise de décisions relatives au traitement. Des données sur les PROM et d'autres mesures de satisfaction et de soulagement de la douleur sont recueillies dans les régions du Manitoba dans le cadre d'une collaboration entre l'Office régional de la santé (ORS) de Winnipeg et la Manitoba Orthopaedic Society.

La collecte d'information sur les PROM constitue également un processus d'assurance de la qualité pour les patients. Comme le traitement des demandes d'orientation pour les arthroplasties de la hanche et du genou est centralisée, les PROM offrent aux patients un indicateur de la performance de leurs dispensateurs fondé sur les résultats des chirurgies.

Des rapports annuels sur les PROM sont produits par région, par emplacement et par chirurgien, et revus par le comité chargé des normes orthopédiques de l'ORS de Winnipeg. La capacité de l'ORS à montrer aux cliniciens et aux administrateurs la valeur des PROM et à assurer l'examen de la qualité des données et la responsabilisation ont joué un rôle clé dans la réussite de son initiative. Par exemple, la transmission de renseignements sur le coût des risques de reprise, les complications et la satisfaction des patients a favorisé l'amélioration des soins aux patients. Les responsables de l'initiative se sont heurtés à certaines difficultés, comme la détermination des ressources responsables de la saisie des données, la déclaration des résultats de façon simple et rapide ainsi que l'établissement d'ajustements selon les risques, de seuils de résultats et d'objectifs de performance appropriés.

La Canadian Arthroplasty Society (CAS), un sous-groupe de l'Association canadienne d'orthopédie (ACO), donne son appui au RCRA. La CAS souhaite collaborer avec l'ICIS dans le cadre d'un projet de démonstration axé sur la collecte de données sur les PROM pour les arthroplasties de la hanche et du genou. Cette initiative permettra d'orienter les efforts pancanadiens de collecte de données et de comparaison des résultats et d'autres variables (p. ex. interventions en temps opportun) afin d'évaluer les améliorations de la qualité de vie.

L'International Society of Arthroplasty Registries s'intéresse elle aussi aux outils et aux recommandations et a mis sur pied un groupe de travail sur les PROM.

## PROM et soins rénaux

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'ICIS contient de l'information sur les transplantations d'organes, les dons d'organes et le stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) au Canada. La communauté du RCITO, qui regroupe des spécialistes des soins rénaux, était représentée par les D<sup>rs</sup> Joseph Kim et Scott Klarenbach, qui sont respectivement les président et vice-président du conseil d'administration du RCITO. Le D<sup>r</sup> Klarenbach a fait un survol de la maladie rénale chronique et du STIR et a expliqué pourquoi ces affections se prêtent bien à la saisie régulière de données sur les PROM. Ces maladies chroniques sont caractérisées par un taux de mortalité élevé, une mauvaise qualité de vie et des symptômes importants. Leur évolution et les options de traitement varient grandement. Le STIR touche moins de 1 % de la population, mais entraîne des coûts de soins de santé disproportionnellement élevés.

Les caractéristiques des patients souffrant de STIR ont évolué. L'augmentation du nombre de cas étant la plus marquée chez les patients de 75 ans et plus, l'accent est mis de plus en plus sur une prise en charge conservatrice qui vise à améliorer la qualité de vie plutôt que sur une prise en charge énergique et le prolongement de la vie. Les PROM peuvent servir à déterminer si une intervention ou un transfert de connaissances a une incidence sur les soins et peuvent appuyer les lignes directrices concernant le moment opportun du début de la dialyse.

Il existe un certain nombre d'outils de PROM consacrés à la maladie rénale. En Alberta, les PROM relatives à la maladie rénale chronique et au STIR comprennent des mesures de la qualité de vie, du fardeau des symptômes et de l'état fonctionnel sous forme d'outils généraux et d'outils propres à l'affection. La B.C. Renal Agency et le Réseau rénal de l'Ontario envisagent également de recueillir régulièrement des données sur les PROM auprès des patients qui reçoivent des soins rénaux.

La communauté des intervenants en soins rénaux appuie la saisie régulière des PROM et l'intégration de ces mesures à son réseau de recherche sur la maladie rénale chronique. Les PROM recueillies auprès des patients au STIR peuvent être utilisées en combinaison avec des données du RCITO pour l'établissement de rapports comparatifs sur les mesures déclarées par les patients. De plus amples discussions sur la sélection des outils de PROM, leur mise en œuvre, les processus et l'utilisation de l'information issue des PROM devront avoir lieu.

## Section 2 : Points à considérer pour la mise en œuvre d'un programme sur les PROM

### Sélection et utilisation des PROM

Le Dr Rick Sawatzky a discuté des points à considérer pour la sélection et l'utilisation des PROM. La première étape de la planification de la collecte de données sur les PROM consiste à définir clairement les objectifs et les applications (décisions, avis et actions) de l'information issue des PROM.

Les PROM permettent essentiellement de mesurer les points de vue des patients et d'en faire le suivi au fil du temps. Sur le plan de la mesure, 3 points fondamentaux doivent être pris en considération dans la sélection d'outils de PROM et l'analyse des PROM :

- *Comparaisons de personnes et de groupes différents* : De nombreux facteurs influent sur la façon dont une personne interprète les questions sur sa santé et y répond, dont les caractéristiques culturelles et développementales, la personnalité, les facteurs contextuels ou circonstances de la vie, ainsi que les expériences ou les événements liés à la santé. Lorsque des comparaisons sont établies entre des groupes, il faut tenir compte du fait que les personnes qui composent ces groupes (p. ex. au sein d'une province ou d'une population clinique) ne répondent pas toutes de la même façon aux questionnaires.
- *Comparaisons au fil du temps* : Une déviation des réponses peut avoir pour effet de modifier le cadre de référence sur lequel s'appuient les patients pour interpréter les questions et y répondre, ce qui entraîne un biais dans la mesure des changements au fil du temps. Cela s'applique particulièrement aux comparaisons longitudinales (avant et après l'intervention), à l'étude de l'évolution des maladies (études visant des cohortes) et au suivi des cheminements individuels visant à surveiller et à orienter les plans de soins.
- *Conséquences* : Les incidences sur les valeurs, tant sur les plans personnel que sociétal, de l'utilisation des PROM doivent être évaluées. Les décisions qui s'appuient sur les PROM peuvent avoir des conséquences prévues et imprévues. Il importe de déterminer si les utilisateurs de données (chercheurs, administrateurs, cliniciens et patients) partagent des valeurs similaires en matière d'utilisation des PROM et de s'assurer que les outils choisis tiennent compte de ces valeurs.

Les algorithmes de classement (p. ex. les analyses statistiques ou les ajustements des groupes clients) permettent d'ajuster les réponses fournies par des personnes différentes ou par la même personne au fil du temps afin d'améliorer l'exactitude de l'analyse des données sur les PROM. Il est important de sélectionner des outils appropriés dont l'utilisation auprès de la population visée a été validée.

Les éléments suivants doivent être pris en considération dans la conception d'une initiative sur les PROM :

- **Structure du sondage** : Cet élément inclut des facteurs comme le plan d'échantillonnage (recensement ou échantillon aléatoire), le moment de la collecte de données (collecte transversale, avant et après l'intervention ou longitudinale), les langues (disponibilité de questionnaires traduits « validés »), longueur et lourdeur (nombre de questions et temps requis pour y répondre).
- **Utilisation de l'information issue des PROM** : Différents types d'utilisateurs peuvent avoir recours aux PROM pour atteindre des objectifs et prendre des décisions de nature variée. Il faut prendre en considération l'intégration des PROM dans un cadre plus complet en combinant les données sur les PROM à celles d'autres sources (p. ex. données sur les PREM, données cliniques et administratives) afin d'enrichir l'information et de favoriser la prise de décisions éclairées. L'incidence des PROM sur le fardeau des patients et des cliniciens et les occasions d'intégrer les PROM à la pratique clinique et aux systèmes électroniques doivent être évaluées.
- **Sélection des outils de PROM** : Les différents outils de PROM varient en fonction de leurs caractéristiques et des éléments qu'ils mesurent. Il faut prendre en considération la représentation de différents domaines, les caractéristiques psychométriques et interculturelles ainsi que la validité et l'utilité des résultats, et s'assurer qu'ils correspondent aux objectifs de la collecte. Il est également important de déterminer si les outils sélectionnés sont adaptés à la population visée. Les outils de PROM générales permettent d'effectuer des comparaisons entre différentes populations de patients, tandis que les outils de PROM propres à une affection sont conçus pour évaluer les résultats pour la santé dans un domaine clinique ou pour une maladie en particulier.

## Échanges sur les expériences avec les PROM

Cette séance de discussion a permis aux participants de poser des questions aux experts au sujet des outils de PROM, de l'utilisation des PROM dans le cadre de la pratique clinique et des éléments à prendre en considération pour concevoir un programme sur les PROM. Les participants ont également posé des questions sur les difficultés et les facteurs de réussite relatifs à la mise en œuvre des PROM. Le groupe d'experts était composé des personnes suivantes : Eric Bohm, Lewis E. Kazis, Scott Klarenbach, Rick Sawatzky et Andrew Vallance-Owen.

Voici les points saillants de la discussion :

- Il importe de préciser les objectifs de la collecte des PROM, tant à l'échelle provinciale et territoriale qu'à l'échelle nationale. Pour définir ces objectifs, il faut déterminer le type d'information à recueillir ainsi que les décisions et les actions qui s'appuieront sur les PROM à différents niveaux (individuel et clinique, régional, provincial et territorial et national).



- Il faut démontrer les avantages des PROM dans la prestation de soins cliniques de routine pour récolter l'appui des personnes sur le terrain. Des communautés et des groupes d'intérêt de nature variée peuvent être réunis pour discuter de l'importance d'aller de l'avant avec les PROM. L'appui des responsables en milieu clinique peut également favoriser l'adhésion de la communauté clinique. De plus, la déclaration des PROM doit demeurer simple afin que l'information puisse être facilement comprise et utilisée. Les efforts initiaux peuvent être consacrés à des secteurs qui affichent des volumes élevés de traitements ou pour lesquels des évaluations de la rentabilité sont nécessaires.
- Il est plus important de mettre l'accent sur l'utilisation des PROM pour l'amélioration des soins aux patients que d'établir des liens entre les PROM et les modèles d'incitation. Il peut être difficile de déterminer des objectifs de performance appropriés ou de fournir des données probantes sur la façon dont les résultats peuvent être modifiés. Les PROM peuvent alimenter les discussions sur la rentabilité, mais on a suggéré de ne pas les utiliser pour établir les paiements aux établissements ou une rémunération à la performance à ce stade-ci.
- Les PROM peuvent aider les cliniciens et les patients à prendre conjointement des décisions et à établir des attentes réalistes, notamment en ce qui concerne les résultats de l'intervention. Du point de vue de l'assurance et de l'amélioration de la qualité, l'utilisation des PROM dans les décisions cliniques favorise une meilleure compréhension des patients. Même lorsque les PROM ne varient pas de façon marquée, la disponibilité des données procure une forme d'assurance de la qualité et permet de comparer l'état du patient au fil du temps.
- Les patients doivent comprendre la valeur des PROM afin qu'ils puissent réclamer leur utilisation. Il faudra vraisemblablement investir des ressources dans l'information fournie aux patients et d'obtenir leur participation en temps opportun.
- Il est parfois difficile de parvenir à un consensus dans tous les secteurs. Il peut être judicieux de commencer par un secteur où l'appui pour les PROM est déjà présent et où les objectifs sont harmonisés. Il importe de s'assurer de l'existence d'un cadre d'évaluation assorti d'échéances précises (p. ex. évaluation du projet un an après la mise en œuvre). Des plans d'urgence doivent être élaborés afin que des changements puissent être apportés si le projet ne se déroule pas comme prévu.
- Il sera ardu d'établir des comparaisons entre les provinces et les territoires en présence d'un trop grand nombre d'outils différents. Chaque outil possède ses propres caractéristiques. Les types de décisions qui s'appuieront sur les PROM détermineront les outils les plus appropriés pour l'ensemble du Canada. Il faudra étudier la possibilité, pour les provinces et les territoires, d'ajouter des éléments à un ensemble commun de PROM administré à l'échelle nationale.

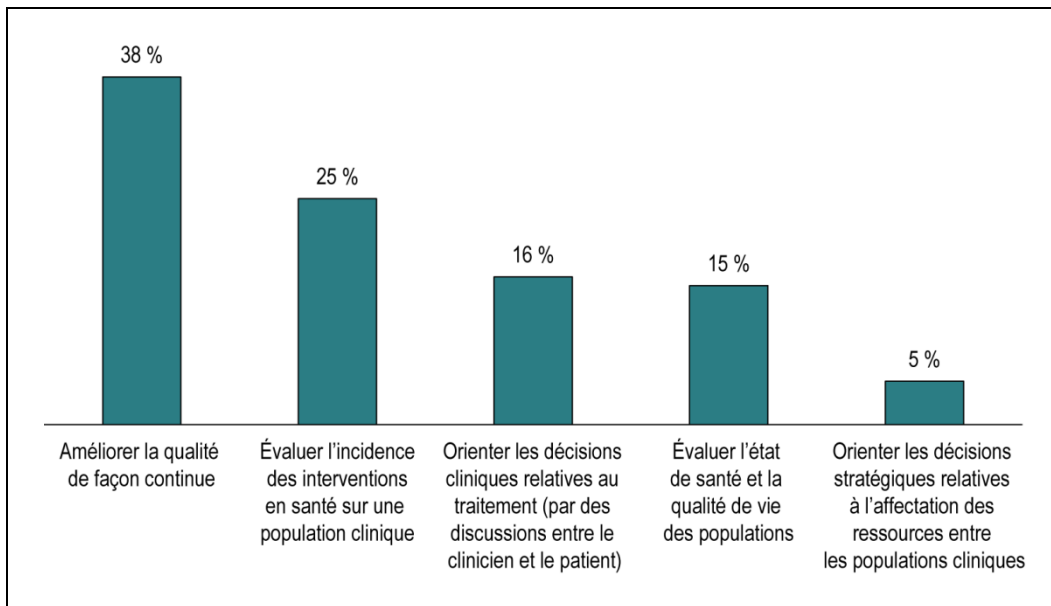
## Options et considérations concernant les initiatives sur les PROM

Les participants ont été divisés en petits groupes afin de discuter des outils, des domaines d'intérêt cliniques et des éléments à prendre en considération dans la mise en œuvre d'un programme pancanadien sur les PROM. Des questions leur ont été posées en temps réel (consultez l'annexe D pour connaître leurs réponses détaillées). Les paragraphes suivants présentent un sommaire des discussions et des réponses aux questions.

### Objectifs des systèmes de santé

Parmi les objectifs des systèmes de santé pour lesquels il serait le plus avantageux d'enrichir l'information sur les PROM, on trouve les initiatives d'amélioration de la qualité des soins de façon continue, l'évaluation de l'incidence des interventions en santé, le choix des options de traitement, l'évaluation de l'état de santé et la qualité de vie en tant que résultats, ainsi que les décisions stratégiques relatives à l'affectation des ressources entre les organismes de dispensateurs et les populations cliniques.

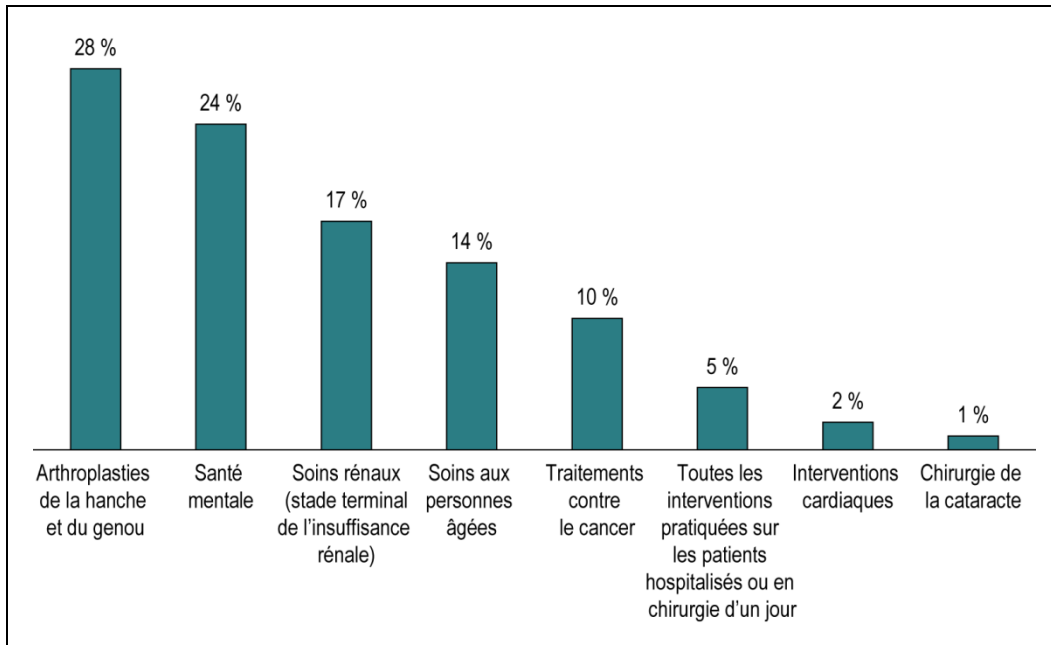
Figure 1 : Objectifs des systèmes de santé pour lesquels il serait le plus avantageux d'enrichir l'information sur les PROM



### Domaines d'intérêt cliniques

En ciblant d'abord les domaines d'intérêt cliniques où les PROM sont bien établies et utilisées, il sera plus facile d'illustrer leur valeur. La sélection des outils de PROM propres à une affection dépendra du domaine retenu. Les participants ont manifesté un intérêt pour la collecte de données sur les PROM relatives aux arthroplasties de la hanche et du genou, à la santé mentale et aux soins rénaux. Les PROM relatives aux arthroplasties de la hanche et du genou et aux soins rénaux bénéficient de l'appui de la communauté clinique; ces domaines d'intérêt cliniques pourraient donc faire l'objet d'un projet de démonstration de la valeur des PROM.

Figure 2 : Domaines d'intérêt cliniques visés pour la collecte et la déclaration initiales de données sur les PROM

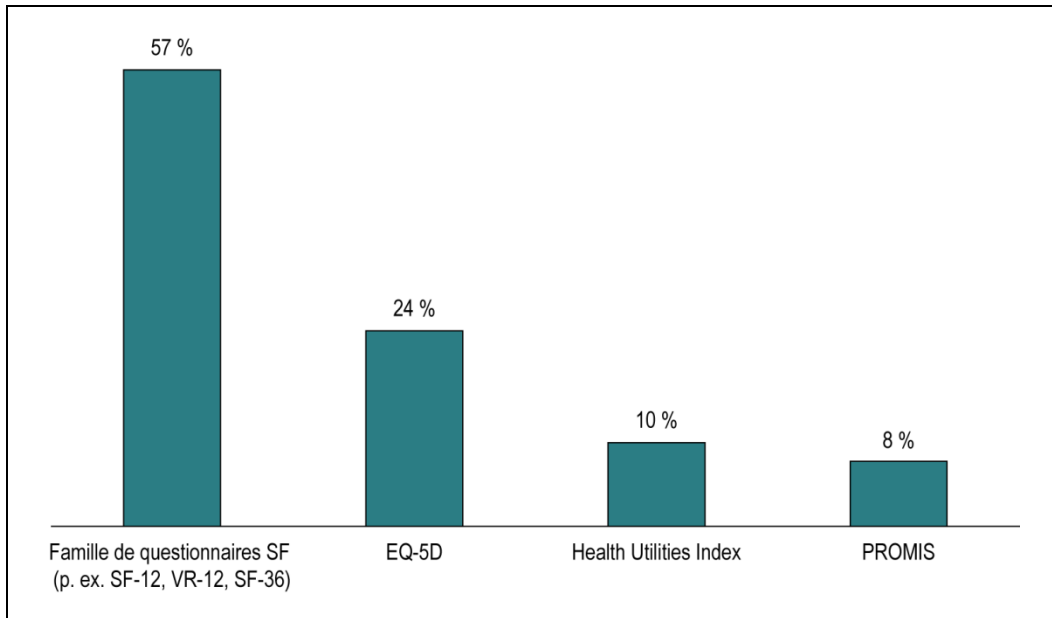


## Outils de PROM générales

La famille de questionnaires SF (comme le VR-12) et le questionnaire EQ-5D seraient les outils de PROM générales les mieux adaptés à une utilisation au Canada. De l'avis des participants, il faut privilégier la sélection d'un outil unique pour l'ensemble du pays. Le choix de l'outil à mettre en œuvre à l'échelle nationale dépendra des objectifs visés par la collecte de données sur les PROM (p. ex. les questions pour lesquelles on cherche des réponses). Bien que la Colombie-Britannique et l'Alberta aient choisi 2 outils de PROM générales différents pour leurs projets pilotes, il est encore possible de s'entendre sur l'utilisation d'un seul et même outil.

Il existe un certain nombre de différences entre les questionnaires VR-12 et EQ-5D. En ce qui a trait au moment auquel les patients sont invités à évaluer leur état de santé, le questionnaire EQ-5D mesure l'état de santé actuel, tandis que le questionnaire VR-12 mesure l'état de santé au cours des 4 semaines précédentes. L'EQ-5D permet d'établir une cote d'utilité générale pour la santé, mais ne fournit pas de cotes distinctes pour la santé physique et la santé mentale. Le VR-12 repose quant à lui sur 8 profils dimensionnels (p. ex. douleur, capacités fonctionnelles physiques et sociales, santé mentale). De plus, l'EQ-5D produit généralement un effet de plafonnement (la plupart des répondants obtiennent une cote presque parfaite). L'EQ-5D-5L (version à 5 niveaux) a été élaboré pour contrer ce problème, mais les valeurs de référence ne sont pas aussi accessibles pour ce nouvel outil.

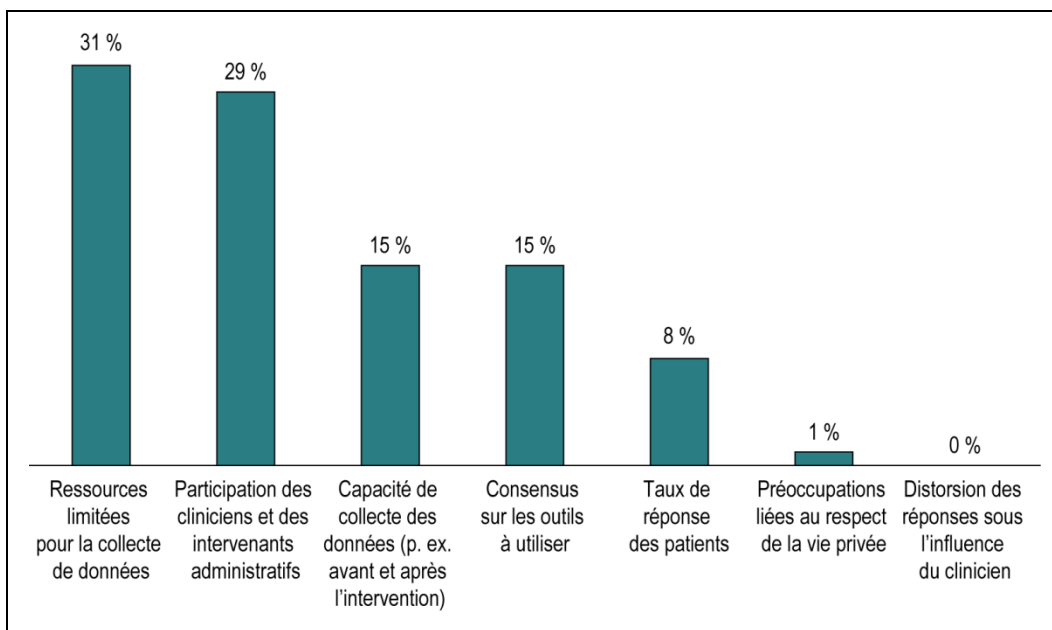
Figure 3 : Outils de PROM générales les plus appropriés pour une utilisation commune au Canada



### Mise en œuvre des PROM : obstacles et facteurs de réussite

Les ressources limitées en matière de collecte de donnée et la participation des cliniciens et des intervenants administratifs sont les 2 obstacles les plus difficiles à surmonter selon les participants. La capacité de recueillir de données (p. ex. avant et après l'intervention) et le choix d'un outil qui fait l'unanimité figurent également au nombre des difficultés.

Figure 4 : Obstacles les plus difficiles à surmonter

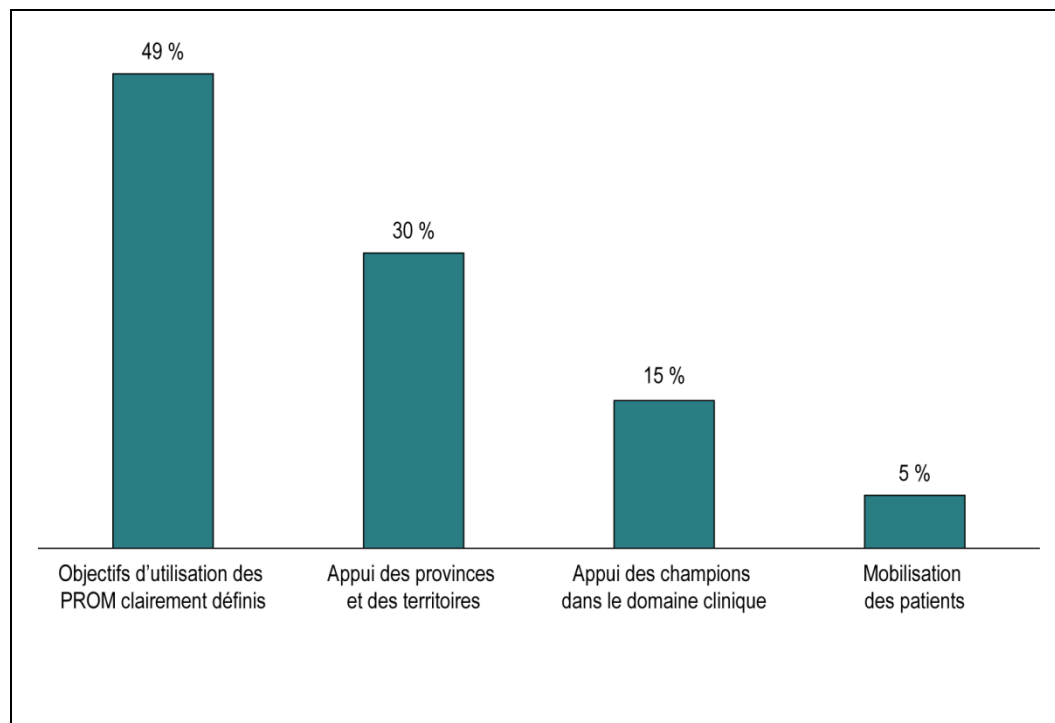


Les initiatives sur les PROM ne sont pas nécessairement synonymes de coûts élevés. Il existe des façons novatrices de tirer parti de l'infrastructure et des systèmes en place pour mettre en œuvre les PROM, sans pour autant négliger le fait que le système fonctionne déjà à plein rendement. Une évaluation réaliste des ressources requises doit être réalisée pour confirmer la faisabilité des plans et la valeur des investissements.

Sur le plan de l'administration des questionnaires, il faudra veiller à ce que les patients soient au fait de la façon dont les données seront utilisées (résultats individuels ou agrégés). Les participants ont également suggéré de retirer les cliniciens du processus de sondage pour éviter que l'influence du clinicien vienne fausser les réponses formulées par le patient.

Le facteur le plus important pour promouvoir l'utilisation des PROM au Canada est la définition d'un objectif de collecte clair. Le soutien des provinces, des territoires et des champions dans le domaine clinique est essentiel. La capacité de tirer parti des ressources existantes, comme les registres cliniques, doit également être étudiée.

Figure 5 : Facteurs les plus importants pour promouvoir l'utilisation des PROM au Canada



## Section 3 : Promouvoir l'utilisation des PROM au Canada

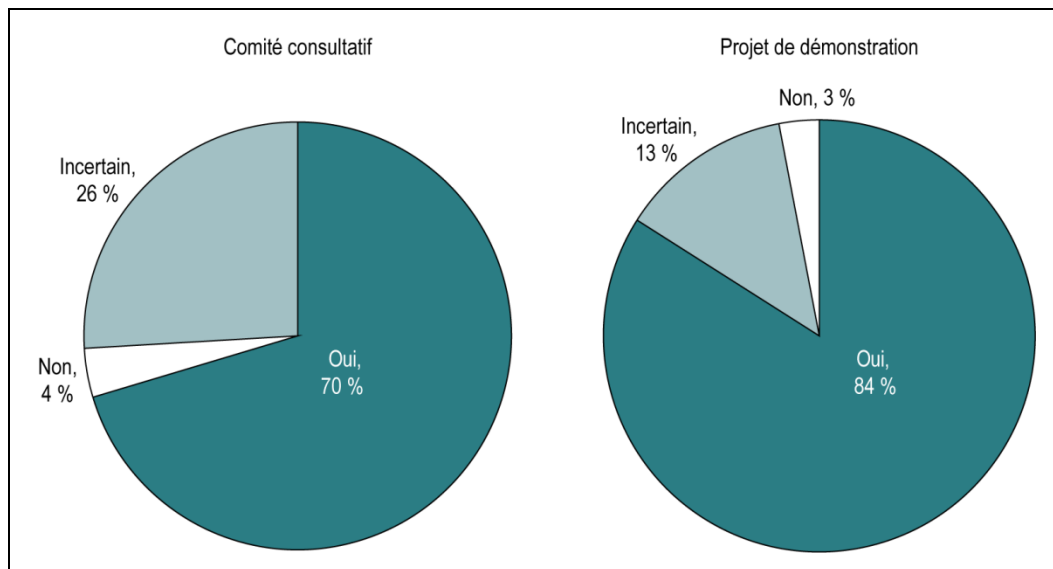
### Objectifs communs et prochaines étapes

Cette séance avait pour objectif de mieux comprendre comment les participants envisagent un programme sur les PROM au Canada et le rôle que pourrait jouer l'ICIS dans le cadre d'une initiative pancanadienne. Voici certains des commentaires recueillis :

- L'ICIS devrait élaborer des principes directeurs et énoncer des éléments à prendre en considération, notamment en ce qui a trait à la sélection des outils de PROM et d'une méthodologie de groupes clients, plutôt que de laisser chaque province et territoire faire ses choix.
- L'ICIS peut formuler des conseils sur la déclaration de l'information aux administrateurs, aux dispensateurs et aux patients.
- L'ICIS peut jouer un rôle clé dans la comparaison des résultats du Canada à ceux d'autres pays et entités, comme les États-Unis et l'Europe. L'OCDE est déterminée à préciser une approche internationale en matière de PROM, ce qui est susceptible d'influer sur l'orientation des PROM au Canada.
- L'ICIS peut produire du matériel (comme des notes d'information) pour promouvoir l'utilisation des PROM au Canada.

La majorité des participants au forum ont manifesté un intérêt pour la mise sur pied d'un comité consultatif et d'un projet de démonstration sur les PROM. L'ICIS pourrait diriger ces initiatives.

Figure 6 : Intérêt pour la participation à un comité consultatif ou à un projet de démonstration sur les PROM



## Mot de la fin

Brent Diverty a présenté un sommaire des discussions tenues pendant le Forum sur les PROM. Voici certaines des prochaines étapes et des éléments à considérer pour promouvoir l'utilisation des PROM au Canada :

- **Groupe consultatif** : L'ICIS pourrait mettre sur pied un comité consultatif chargé de définir et d'orienter les prochaines étapes et en gérer les travaux. Les différents groupes d'intervenants pourraient y participer. Ce comité pourrait également préciser les objectifs et les avantages des PROM à l'intention des principaux groupes d'intervenants et appuyer l'élaboration d'un cadre d'évaluation et d'un plan de travail.
- **Convergence des outils de PROM générales** : Continuer de faire valoir l'importance d'utiliser un outil de PROM générales unique dans l'ensemble du pays, en tenant compte des développements à l'échelle internationale et des besoins nationaux.
- **Complémentarité des PREM et des PROM** : Faire en sorte que les PREM et les PROM soient utilisées conjointement de façon appropriée, et que les plans et les données relatifs aux PROM soient complémentaires aux autres mesures et sources de données du système de santé.
- **Possibilités de projets de démonstration visant les arthroplasties et les soins rénaux** : Évaluer les initiatives en cours et la possibilité de les adapter et de les élargir de façon rapide et économique. Par exemple, étudier le modèle utilisé par l'Office régional de la santé de Winnipeg dans le domaine des arthroplasties.
- **Infrastructure et initiatives existantes** : Tirer parti des occasions d'utiliser l'infrastructure et les initiatives existantes pour promouvoir l'utilisation des PROM. Exemples : utiliser les enquêtes nationales existantes (comme l'ESCC de Statistique Canada) pour mettre en œuvre les PROM; collaborer avec des organismes pour qui les mesures et les soins axés sur le patient sont importants (comme les IRSC et Agrément Canada); discuter de la nécessité d'utiliser les PROM à la Conférence des sous-ministres; promouvoir la soumission de données sur les PROM au moyen des registres cliniques de l'ICIS et de ses bases de données sur les soins de courte durée et les soins ambulatoires.
- **Incidence des consultations stratégiques** : L'ICIS mène actuellement des consultations à l'échelle du pays pour orienter l'élaboration de son plan stratégique pour la période de 2016 à 2020. Les PROM figureront sans doute parmi les priorités.

# Annexe A : Ordre du jour du Forum de l'ICIS sur les PROM

Mardi 3 février

<b>9 h</b>	<b>Accueil des participants (salle Geneva)</b>
<b>9 h</b>	<b>Déjeuner</b>
<b>10 h</b>	<b>Jour 1 : Mot d'ouverture</b> <i>David O'Toole</i> Président-directeur général, ICIS
<b>10 h 5</b>	<b>Introduction et survol</b> <i>Brent Diverty</i> Vice-président, Programmes, ICIS  <i>Terry Sullivan</i> Président, Terry Sullivan and Associates
<b>Section 1</b>	<b>Utilisation des PROM en soins de santé</b>
<b>10 h 15</b>	<b>Les PROM et les systèmes de santé du Canada</b>  <b><i>L'importance des PROM en soins de santé</i></b> <i>Stirling Bryan</i> Directeur, Centre d'épidémiologie et d'évaluation cliniques, Santé Vancouver Coastal Research Institute; professeur, École de santé publique et des populations, Université de la Colombie-Britannique  <b><i>Rôle potentiel des PROM au Canada : point de vue de l'ICIS</i></b> <i>Jeremy Veillard</i> Vice-président, Recherche et Analyse, ICIS
<b>10 h 50</b>	<b>Initiatives internationales sur les PROM</b>  <b><i>Les PROM au Royaume-Uni</i></b> <i>Andrew Vallance-Owen</i> Président, South West Peninsula Academic Health Sciences Network, Royaume-Uni  <b><i>Les PROM aux États-Unis</i></b> <i>Lewis E. Kazis</i> Professeur, Health Policy and Management, et directeur, Center for the Assessment of Pharmaceutical Practices (CAPP), École de santé publique, Université de Boston; directeur, Pharmaceutical Research Program, Center for Health Quality, Outcomes and Economic Research, Bedford VA Medical Center, États-Unis
<b>11 h 30</b>	<b>Discussion entre experts et participants* : utilisation et mise en œuvre des PROM</b> <i>Experts : Stirling Bryan, Lewis E. Kazis, Andrew Vallance-Owen, Jeremy Veillard</i>



<b>12 h 15</b>	<b>Dîner</b>
<b>13 h 15</b>	<b>Les PROM au Canada* : tables rondes</b> Points saillants de l'utilisation actuelle des PROM et plans des provinces, des territoires et des organisations
<b>14 h 45</b>	<b>Pause</b>
<b>15 h 15</b>	<b>Les PROM du point de vue clinique</b> <b><i>PROM et arthroplastie</i></b> <i>Eric Bohm</i> Coprésident, Comité consultatif du Registre canadien des remplacements articulaires; chirurgien orthopédiste et directeur, Recherche, Concordia Hip and Knee Institute, Hôpital Concordia <b><i>PROM et soins rénaux</i></b> <i>S. Joseph Kim</i> Président, Conseil d'administration, Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes; codirecteur, programme de transplantation rénale, Réseau universitaire de la santé; néphrologue, Division de néphrologie et programme de transplantation rénale, Réseau universitaire de la santé <i>Scott Klarenbach</i> Vice-président, Conseil d'administration, Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes; professeur agrégé, Division de néphrologie et de l'immunologie de la transplantation, Faculté de médecine, Université de l'Alberta
<b>Section 2</b>	<b>Points à considérer pour la mise en œuvre d'un programme sur les PROM</b>
<b>15 h 50</b>	<b>Utilités des PROM et outils : considérations et options</b> <i>Rick Sawatzky</i> Titulaire de la chaire de recherche du Canada sur les résultats déclarés par le patient; professeur agrégé, Soins infirmiers, Université Trinity Western
<b>16 h 15</b>	<b>Discussion entre experts et participants* : échange sur les expériences avec les PROM</b> <i>Experts : Eric Bohm, Lewis E. Kazis, Scott Klarenbach, Rick Sawatzky, Andrew Vallance-Owen</i>
<b>16 h 50</b>	<b>Résumé du jour 1</b> <i>Terry Sullivan</i>
<b>17 h</b>	<b>Pause</b>
<b>17 h 15</b>	<b>Période de réseautage (foyer Alpine)</b>
<b>18 h</b>	<b>Souper (salle Alpine 1)</b>
<b>18 h 30</b>	<b>Présentation pendant le souper : Perspectives changeantes — influence des PROM sur les soins médicaux et la recherche</b> <i>Robert Kaplan</i> Agent scientifique en chef, Agency for Healthcare Research and Quality, États-Unis

Mercredi 4 février

<b>7 h 45</b>	<b>Déjeuner (salle Geneva)</b>
<b>8 h 30</b>	<b>Jour 2 : Mot d'ouverture</b> <i>Brent Diverty</i>
<b>8 h 35</b>	<b>Aperçu du jour 2</b> <i>Terry Sullivan</i>
<b>8 h 45</b>	<b>Discussions en petits groupes : options et considérations concernant les initiatives sur les PROM</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pour quels objectifs des systèmes de santé et domaines d'intérêt cliniques serait-il le plus avantageux d'enrichir l'information sur les PROM?</li> <li>2. Quels outils de PROM générales et de PROM propres à une affection seraient les plus appropriés pour une utilisation commune au Canada?</li> <li>3. Quels sont les enjeux et les obstacles potentiels à la mise en œuvre des PROM à différentes échelles (patients, domaines clinique et administratif, établissements, régions, provinces et territoires)?</li> <li>4. Que peut-on faire pour appuyer la collecte et l'utilisation des PROM et pour surmonter les obstacles et les enjeux soulevés?</li> </ol>
<b>9 h 45</b>	<b>Partage des résultats des discussions de groupe* : outils et domaines d'intérêt cliniques</b>
<b>10 h 15</b>	<b>Pause</b>
<b>10 h 45</b>	<b>Partage des résultats des discussions de groupe* : obstacles et facteurs de réussite</b>
<b>Section 3 Promouvoir l'utilisation des PROM au Canada</b>	
<b>11 h 15</b>	<b>Discussion de groupe* : objectifs communs et prochaines étapes</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les participants ont-ils des objectifs communs pour enrichir l'information sur les PROM au Canada?</li> <li>2. Comment des organismes tels que l'ICIS peuvent-ils vous aider à atteindre ces objectifs?</li> <li>3. Parmi les provinces et territoires et les organismes, lesquels sont intéressés à participer à un groupe de travail ayant pour mandat d'explorer les initiatives potentielles liées aux PROM (p. ex. des projets pilotes ou des démonstrations)?</li> </ol>
<b>12 h 15</b>	<b>Récapitulation, prochaines étapes et mot de la fin</b> <i>Brent Diverty</i>
<b>12 h 30</b>	<b>Levée de la séance</b>
<b>12 h 30</b>	<b>Dîner pour emporter</b>

\* Les discussions ont été animées par Terry Sullivan.

## Annexe B : Biographies des conférenciers

---

### David O'Toole

David O'Toole est le président-directeur général de l'ICIS. Avant de se joindre à l'ICIS, M. O'Toole a consacré plus de 20 ans de sa carrière dans la fonction publique de l'Ontario, plus récemment à titre de sous-ministre au ministère des Ressources naturelles. Il a fait ses débuts dans le domaine des soins de santé, aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé. Sur une période de 6 ans, il a été directeur principal de projet au sein du Programme de médicaments de l'Ontario, puis adjoint de direction et conseiller politique du sous-ministre adjoint de la Santé. Il a aussi occupé les fonctions de sous-ministre du Développement du Nord, des Mines et des Forêts, et de sous-ministre adjoint au Bureau du Conseil des ministres (portefeuilles économique et environnemental).

M. O'Toole a également occupé le poste de commissaire à la Commission de la fonction publique de l'Ontario et est membre du Comité de perfectionnement des cadres supérieurs de la fonction publique de l'Ontario. Il est titulaire d'un baccalauréat de l'Université Queen's et diplômé du programme de gestion pour cadres de la Ivey School of Business de l'Université Western Ontario.

---

### Brent Diverty

Brent Diverty est le vice-président du Secteur des programmes à l'ICIS. Il est responsable des banques de données de l'ICIS sur les services, les dépenses et la main d'œuvre dans le domaine de la santé, ainsi que des nombreux produits d'information normalisés connexes.

M. Diverty a passé 2 années à l'Australian Institute of Health and Welfare de Canberra, dont il a dirigé les activités stratégiques, en qualité de membre de l'équipe de direction, et les activités liées à divers programmes d'information sur la santé et le bien-être, avant de revenir à l'ICIS en février 2013.

Il avait auparavant travaillé à l'ICIS à titre de conseiller en gestion et de directeur et à Statistique Canada. Au cours de ses 20 ans de carrière, il a œuvré dans le monde des données et de l'information — tant du côté de l'offre que de la demande — axées la plupart du temps sur les services de santé et la santé de la population. Il est titulaire d'une maîtrise en économie (avec spécialisation en santé) de l'Université McMaster.

---

---

## Stirling Bryan

Stirling Bryan, Ph. D., est un économiste spécialisé dans les soins de santé depuis le début de sa carrière. Il a entamé sa carrière au Royaume-Uni, tout d'abord à Londres, puis à Birmingham.

Ses travaux de recherche touchent directement l'orientation des politiques et des pratiques, ainsi que le démontre notamment sa participation active au sein de l'Institut national de santé et d'excellence clinique du Royaume-Uni et de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. En 2005, il a obtenu une bourse Harkness et il a passé une année à l'Université Stanford à étudier la prise de décisions sur le remboursement lié aux technologies aux États-Unis.

En 2008, M. Bryan a déménagé au Canada. Il a été nommé professeur titulaire à l'École de santé publique et des populations de l'Université de la Colombie-Britannique et directeur du Centre d'épidémiologie et d'évaluation cliniques du Vancouver Coastal Health Research Institute, où il continue d'axer sa recherche sur l'élaboration de politiques. Le poste qu'il occupe actuellement est parrainé par Santé Vancouver Coastal, l'une des plus grandes régies régionales de la santé de la Colombie-Britannique.

---

## Jeremy Veillard

Jeremy Veillard, Ph. D., est vice-président du Secteur de la recherche et de l'analyse de l'ICIS et professeur adjoint (honoraire) à l'Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé de l'Université de Toronto. Il est également président de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé pour 2013-2015.

M. Veillard possède une expertise dans l'élaboration des politiques sur la santé et de la réforme du système de santé, de même que dans l'évaluation et la mesure de la performance du système de santé. Il a une vaste expérience professionnelle du secteur de la santé en Europe et au Canada. De 2007 à 2010, il a occupé le poste de conseiller régional des politiques et de l'équité sanitaires au Bureau régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

M. Veillard a également dirigé les travaux de l'Équipe des résultats dans le domaine de la santé au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, ainsi que les réformes des établissements de santé en sa qualité de conseiller en politiques au Bureau régional de l'Europe de l'OMS. De plus, il possède une expérience de la gestion des établissements de santé en France. M. Veillard est titulaire d'un doctorat en recherche sur les systèmes de santé de la Faculté de médecine de l'Université d'Amsterdam, aux Pays-Bas, et de 2 maîtrises.

---

---

## Andrew Vallance-Owen

Le D<sup>r</sup> Andrew Vallance-Owen, MBE, M.B.A., FRCS (Ed), a obtenu un diplôme de la faculté de médecine de l'Université de Birmingham, puis a suivi une formation en chirurgie à Newcastle upon Tyne et à Melbourne, en Australie.

Il a entamé sa carrière au sein de la British Medical Association (BMA) à titre de secrétaire médical provincial pour le Nord de l'Angleterre. Il a été promu au poste de secrétaire de la BMA pour l'Écosse. Par la suite, il a déménagé à Londres où il était à la tête des services centraux et des affaires internationales, un rôle qui l'a ensuite mené au poste de directeur de l'élaboration des politiques.

En 1995, il est devenu directeur médical de groupe (médecin en chef) chez Bupa, une société internationale de soins de santé, où il a exploré davantage son intérêt pour la qualité des soins de santé et les résultats, tout particulièrement les résultats déclarés par les patients. Il a élaboré la première déclaration systématique des résultats déclarés par les patients dans les hôpitaux de Bupa en 1998. En 2012, à 60 ans, il a pris sa retraite de Bupa, puis a délaissé la présidence du groupe d'intervenants sur les résultats déclarés par les patients du ministère de la Santé en 2013. Il est toutefois encore membre du groupe consultatif sur les mesures des résultats déclarés par les patients du NHS de l'Angleterre.

Depuis qu'il a quitté la société Bupa, le D<sup>r</sup> Vallance-Owen a occupé divers postes non dirigeants. Il est président du Private Healthcare Information Network du Royaume-Uni et du South West Academic Health Science Network. Il est également directeur principal indépendant de la Royal Brompton and Harefield NHS Foundation Trust.

En 2014, il a été nommé membre de l'Ordre de l'Empire britannique (M.B.E.) dans le cadre des célébrations de l'anniversaire de la reine et, en juillet 2012, il a reçu un doctorat honorifique de l'Université de Birmingham.

---

---

## Lewis E. Kazis

M. Kazis est professeur de politique et de gestion en matière de santé et directeur du Center for the Assessment of Pharmaceutical Practices de la Faculté de santé publique de l'Université de Boston. Il est également directeur du programme de recherche pharmaceutique du Center for Health Quality, Outcomes and Economic Research du Bedford Veterans Affairs Medical Center. Il a obtenu son doctorat de la faculté de santé publique de l'Université Harvard en 1980.

En 1992, il s'est joint à la Veterans Health Administration (VHA), où il a reçu la prestigieuse bourse de soutien à une carrière scientifique du département des Anciens combattants (VA) des États-Unis pendant près d'une décennie. Il a également été expert-conseil spécial auprès du Bureau de la qualité et du rendement du VA, où il était auparavant directeur du statut fonctionnel pour le VHA et enquêteur principal de l'étude sur la santé des anciens combattants. Il a créé les questionnaires sur la santé des anciens combattants RAND de 36 et 12 questions (VR-36 et VR-12), anciennement appelés le SF-36 et le SF-12 des anciens combattants (SF-36V et SF-12V) et tirés du questionnaire SF-36 de l'étude des issues médicales.

De 1996 à 2007, ces questionnaires ont été administrés près de 4 millions de fois à l'intérieur et à l'extérieur du VA aux fins de surveillance des résultats des soins des patients. Le questionnaire VR-12 a maintenant été adopté par le VHA à des fins d'amélioration de la qualité et par les Centers for Medicare & Medicaid Services dans le cadre de l'étude nationale sur les résultats des soins pour la santé (Health Outcomes Survey), afin d'évaluer le programme d'assurance-maladie américain. En 2006, le questionnaire VR-12 a été inclus dans les indicateurs du Healthcare Effectiveness Data and Information Set par le National Committee for Quality Assurance. L'équipe de recherche de M. Kazis a reçu le prix primé Peter Reizenstein pour le meilleur article publié dans l'*International Journal for Quality in Health Care* en 2006.

---

---

## Eric Bohm

Le D<sup>r</sup> Eric Bohm, B. Ing., M.D., M. Sc., FRCSC, est spécialiste des arthroplasties initiales et de reprise de la hanche et du genou au Concordia Hip and Knee Institute à Winnipeg, au Manitoba. Il est titulaire d'un baccalauréat en génie mécanique et d'un baccalauréat en médecine de l'Université McMaster, ainsi que d'un diplôme de premier cycle en santé communautaire et épidémiologie de l'Université Dalhousie. Il a effectué sa résidence en orthopédie à l'Université de la Saskatchewan et un stage de formation en arthroplastie à l'Université Dalhousie, à Halifax. En 2009, il s'est rendu au Royaume-Uni, en Irlande et en Afrique du Sud grâce à la prestigieuse Bourse de voyage américano-britanno-canadienne (ABC) en orthopédie.

Les sujets de recherche auxquels s'intéresse le D<sup>r</sup> Bohm comprennent l'accès, la pertinence, l'efficacité et la sécurité des soins de santé, les registres cliniques, les essais cliniques, l'analyse d'exérèse d'implants et l'analyse radiographique stéréométrique. Il préside actuellement le comité chargé des normes orthopédiques de l'Office régional de la santé de Winnipeg, le comité sur les normes nationales de l'Association canadienne d'orthopédie, ainsi que le conseil consultatif du Registre canadien des remplacements articulaires. Il agit également à titre de conseiller médical du programme de liste d'attente, du registre des remplacements articulaires et du service central d'admission de l'Office régional de la santé de Winnipeg. En outre, il est membre du centre George and Fay Yee pour l'innovation en santé, où il dirige le programme de performance du système de santé.

---

## S. Joseph Kim

Le D<sup>r</sup> S. Joseph Kim, M.D., Ph. D., M. Sc. S., FRCPC, est néphrologue au sein de la Division de néphrologie et codirecteur du programme de transplantation rénale au Réseau universitaire de santé de l'Hôpital général de Toronto. Il est en outre professeur adjoint à la Faculté de médecine et à l'Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé de l'Université de Toronto. Il est président du conseil d'administration du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, vice-président de l'Organ Procurement and Transplantation Network Data Advisory Committee des États-Unis et chef adjoint du programme de néphrologie, de dialyse et de transplantation de l'Institut de recherche en services de santé.

Le D<sup>r</sup> Kim a terminé ses études à l'École de médecine et a effectué sa résidence en médecine interne, sa résidence en chef en médecine et ses stages de formation en néphrologie et en transplantation rénale à l'Université de Toronto. En 2008, il a obtenu son doctorat en épidémiologie et sa maîtrise en biostatistique à la John Hopkins Bloomberg School of Public Health. Ses intérêts en matière de recherche portent sur l'accès à la transplantation rénale et aux résultats de celle-ci en utilisant des données tirées des cohortes sur place et fondées sur la population. Parmi ses intérêts méthodologiques figurent l'analyse de survie et les modèles statistiques pour l'inférence causale.

---

---

## Scott Klarenbach

Le D<sup>r</sup> Scott Klarenbach, M.D., M. Sc., FRCPC, est professeur agrégé au Département de médecine de l'Université de l'Alberta. Il y a suivi sa formation médicale et a obtenu sa maîtrise ès sciences en économie de la santé à l'Université de York, au Royaume-Uni.

Ses sujets de recherche incluent les résultats pour la santé et la recherche sur l'économie de la santé. Il a effectué de nombreuses évaluations économiques et d'autres sur les technologies de la santé pour les affections chroniques et aiguës. Le D<sup>r</sup> Klarenbach est actuellement président du comité responsable des lignes directrices de la pratique clinique de la Société canadienne de néphrologie, de même que vice-président du Conseil d'administration du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes.

---

## Richard (Rick) Sawatzky

Richard Sawatzky, Ph. D., IA, est titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les résultats déclarés par les patients de l'Université Trinity Western, chercheur au Centre for Health Evaluation and Outcome Sciences de l'organisation Providence Health Care et membre du Conseil d'administration de l'International Society for Quality of Life Research. Il dirige un programme de recherche actif qui met l'accent sur la validation et l'utilisation des outils relatifs aux résultats déclarés par les patients et sur l'évaluation de la qualité de vie dans divers établissements de soins de santé, dont ceux pour les personnes souffrant de maladies chroniques limitant la qualité de vie.

Ses activités de recherche actuelles comprennent l'évaluation de la validité des outils relatifs aux résultats déclarés par les patients et des systèmes d'évaluation adaptés informatisés; l'utilisation de tablettes pour l'évaluation de la qualité de vie; la sélection et l'utilisation d'outils relatifs aux résultats déclarés par les patients dans la pratique en matière de soins de santé et la prise de décisions relatives aux services de santé; la prestation de soins infirmiers et les mesures de soutien pour l'exercice de la profession dans une démarche de soins palliatifs; les démarches éducatives destinées aux patients souffrant du cancer colorectal; les expériences déclarées par les patients ayant subi une arthroplastie du genou.

---



---

## Robert (Bob) Kaplan

Robert M. Kaplan, Ph. D., a été nommé agent scientifique en chef à l'Agency for Healthcare Research and Quality des États-Unis (AHRQ) le 5 mai 2014. Il y assure la supervision scientifique dans le cadre d'activités de recherche, surtout en ce qui a trait aux investissements dans la sécurité, la qualité et les résultats axés sur les patients. Il coordonne en outre les efforts de recherche de l'AHRQ ainsi que ceux d'autres partenaires fédéraux.

Auparavant, M. Kaplan a été directeur associé des sciences comportementales et sociales, bureau du directeur, et directeur de l'Office for Behavioral and Social Sciences Research des National Institutes of Health. Avant de faire partie de la fonction publique au palier fédéral, M. Kaplan a été professeur distingué des services de santé à la University of California, Los Angeles (UCLA), et professeur distingué de médecine à la David Geffen School of Medicine de la UCLA. Il a été chercheur principal au California Comparative Effectiveness and Outcomes Improvement Center. Il a par ailleurs dirigé le programme de formation sur les services de santé UCLA/RAND financé par l'AHRQ ainsi que le UCLA/RAND Prevention Research Center.

M. Kaplan participe activement à diverses activités intergouvernementales. Il est coprésident du sous-comité Social, Behavioral and Economic Sciences du Committee on Science du National Science and Technology Council des États-Unis au sein de l'Executive Office of the President. Il est en outre membre du National Committee on Vital and Health Statistics et de l'Intergovernmental Working Group on Quality of Healthcare.

M. Kaplan est l'ancien président de plusieurs organismes, dont l'American Psychological Association Division of Health Psychology. En 2005, il a été élu à l'Institute of Medicine of the National Academies of Sciences.

---

---

## Terrence (Terry) Sullivan

Terry Sullivan a occupé entre 2001 et 2011 divers postes de direction au sein d'Action cancer Ontario, dont 7 ans à titre de président-directeur général. Il a été le président fondateur de l'Institut de recherche sur le travail et la santé (1993 à 2001). Il a également occupé des postes de direction en politiques au sein du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, du Bureau du Cabinet des ministres et du ministère des Affaires intergouvernementales entre 1986 et 1992. Il a été le sous-ministre adjoint, affaires constitutionnelles et relations fédérales-provinciales, durant les négociations de Charlottetown, et il a servi sous 2 premiers ministres à titre de directeur général du Conseil du premier ministre sur la stratégie en matière de santé, notamment à titre de sous-ministre (1991).

M. Sullivan, behavioriste, a publié de nombreux ouvrages sur le contrôle du cancer, l'amélioration de la performance et les accidents de travail. Il est professeur à l'Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé et à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto, de même que professeur auxiliaire en oncologie à l'Université McGill. Il est en outre président du Conseil d'administration de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé et du Comité de la qualité du Conseil d'administration de l'Hôpital pour enfants de Toronto.

Ses engagements en matière de consultation comprennent la Conférence des sous-ministres de la Santé, la Banque mondiale (Brésil), les Instituts de recherche en santé du Canada — Institut des services et des politiques de la santé, le groupe Hamilton Health Sciences, le ministère de la Santé de la Saskatchewan, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, Action cancer Manitoba, l'Hôpital Princess Margaret, la Fondation familiale Larry et Cookie Rossy et l'Université McGill.

---

## Annexe C : Liste des participants

### Participants

**Terry Blackmore**

Ministère de la Santé de la Saskatchewan  
[tblackmore@health.gov.sk.ca](mailto:tblackmore@health.gov.sk.ca)

**Ken Bond**

Agence canadienne des médicaments  
 et des technologies de la santé  
[kenb@cadth.ca](mailto:kenb@cadth.ca)

**Leah Boon**

Association canadienne des  
 centres de santé pédiatriques  
[lboon@caphc.org](mailto:lboon@caphc.org)

**Viviane Cantin**

Ministère de la Santé et  
 des Services sociaux du Québec  
[viviane.cantin@msss.gouv.qc.ca](mailto:viviane.cantin@msss.gouv.qc.ca)

**Lisa Cardinal**

Ministère de la Santé et des Services sociaux  
 des Territoires du Nord-Ouest  
[lisa\\_cardinal@gov.nt.ca](mailto:lisa_cardinal@gov.nt.ca)

**Brian Clark**

Patients Canada  
[briandavidclark@gmail.com](mailto:briandavidclark@gmail.com)

**Lena Cuthbertson**

Ministère de la Santé de la  
 Colombie-Britannique  
[lcuthbertson@providencehealth.bc.ca](mailto:lcuthbertson@providencehealth.bc.ca)

**Imtiaz Daniel**

Association des hôpitaux de l'Ontario  
[idaniel@oha.com](mailto:idaniel@oha.com)

**Gail Dobell**

Qualité des services de santé Ontario  
[gail.dobell@hqontario.ca](mailto:gail.dobell@hqontario.ca)

**Janet Graham**

Réseau rénal de l'Ontario  
[janet.graham@renalnetwork.on.ca](mailto:janet.graham@renalnetwork.on.ca)

**Valerie Grdisa**

Ministère de la Santé de l'Alberta  
[valerie.grdisa@gov.ab.ca](mailto:valerie.grdisa@gov.ab.ca)

**Christine Grimm**

Ministère de la Santé et du Mieux-être  
 de la Nouvelle-Écosse  
[christine.grimm@gov.ns.ca](mailto:christine.grimm@gov.ns.ca)  
*Participation par téléconférence*

**Debra Gudmundson**

Ministère de la Santé de la Saskatchewan  
[debra.gudmundson@gmail.com](mailto:debra.gudmundson@gmail.com)

**John Hill**

Ministère de la Santé et des Soins  
 de longue durée de l'Ontario  
[john.r.hill@ontario.ca](mailto:john.r.hill@ontario.ca)

**Maria Judd**

Fondation canadienne pour  
 l'amélioration des services de santé  
[maria.judd@cfhi-fcass.ca](mailto:maria.judd@cfhi-fcass.ca)

**Sabrina Kinsella**

Ministère de la Santé et des  
 Affaires sociales du Yukon  
[sabrina.kinsella@gov.yk.ca](mailto:sabrina.kinsella@gov.yk.ca)

**Rhonda Kropp**

Agence de la santé publique du Canada  
[rhonda.kropp@phac-aspc.gc.ca](mailto:rhonda.kropp@phac-aspc.gc.ca)

**Markus Lahtinen**

Health Quality Council of Alberta  
[markus.lahtinen@hqca.ca](mailto:markus.lahtinen@hqca.ca)

**Andreas Laupacis**

Li Ka Shing Knowledge Institute  
 Hôpital St. Michael's  
[laupacisa@smh.ca](mailto:laupacisa@smh.ca)

**Kerry Lefresne**

Newfoundland and Labrador  
 Centre for Health Information  
[kerry.lefresne@nlchi.nl.ca](mailto:kerry.lefresne@nlchi.nl.ca)

**Deborah Malazdrewicz**

Santé, Vie saine et Aînés Manitoba  
[deborah.malazdrewicz@gov.mb.ca](mailto:deborah.malazdrewicz@gov.mb.ca)

**Michelina Mancuso**

Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick  
[michelina.mancuso@nbhc.ca](mailto:michelina.mancuso@nbhc.ca)

**Carol McClure**

Ministère de la Santé et du Mieux-être  
de l'Île-du-Prince-Édouard  
[cmclure@ihis.org](mailto:cmclure@ihis.org)  
*Participation par téléconférence*

**Brandi McCormack**

Services de santé de l'Alberta  
[brandi.mccormack@albertahealthservices.ca](mailto:brandi.mccormack@albertahealthservices.ca)

**Robin McLeod**

Action cancer Ontario  
[robin.mcleod@cancercare.on.ca](mailto:robin.mcleod@cancercare.on.ca)

**Sylvain Paradis**

Santé Canada  
[sylvain.paradis@hc-sc.gc.ca](mailto:sylvain.paradis@hc-sc.gc.ca)

**Michael Paterson**

Institut de recherche en services de santé  
[michael.paterson@ices.on.ca](mailto:michael.paterson@ices.on.ca)

**Jillian Paul**

Ministère de la Santé et des Soins  
de longue durée de l'Ontario  
[jillian.paul@ontario.ca](mailto:jillian.paul@ontario.ca)

**Debbie Peters**

Ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick  
[debbie.peters@gnb.ca](mailto:debbie.peters@gnb.ca)

**John Quince**

Ministère de la Santé de l'Alberta  
[john.quince@gov.ab.ca](mailto:john.quince@gov.ab.ca)

**Robert Salois**

Commissaire à la santé et au bien-être  
[robert.salois@csbe.gouv.qc.ca](mailto:robert.salois@csbe.gouv.qc.ca)

**Victoria Schuckel**

Ministère de la Santé de la  
Colombie-Britannique  
[victoria.schuckel@gov.bc.ca](mailto:victoria.schuckel@gov.bc.ca)

**Tracey Sherin**

Saskatchewan Health Quality Council  
[tsherin@hqc.sk.ca](mailto:tsherin@hqc.sk.ca)

**Frank Sirotich**

Association canadienne pour la santé mentale  
[fsirotich@cmha-toronto.net](mailto:fsirotich@cmha-toronto.net)

**Heather Sparling**

Santé, Vie saine et Aînés Manitoba  
[heather.sparling@gov.mb.ca](mailto:heather.sparling@gov.mb.ca)

**Neil Stuart**

Patients Canada  
[nestuart@gmail.com](mailto:nestuart@gmail.com)

**Patricia Sullivan-Taylor**

Ministère de la Santé et des Soins  
de longue durée de l'Ontario  
[patricia.sullivan-taylor@ontario.ca](mailto:patricia.sullivan-taylor@ontario.ca)

**Sam Vaillancourt**

Li Ka Shing Knowledge Institute,  
Hôpital St. Michael's  
[sam.vaillancourt@utoronto.ca](mailto:sam.vaillancourt@utoronto.ca)

## Conférenciers

### Eric Bohm

Concordia Hip & Knee Institute,  
Université Concordia  
Coprésident, Comité consultatif du RCRA  
[ebohm@cjrg.ca](mailto:ebohm@cjrg.ca)

### Stirling Bryan

École de santé publique et des populations,  
Université de la Colombie-Britannique  
[stirling.bryan@ubc.ca](mailto:stirling.bryan@ubc.ca)

### Robert (Bob) Kaplan

Agency for Healthcare Research & Quality  
(États-Unis)  
[rmkaplan@ucla.edu](mailto:rmkaplan@ucla.edu)

### Lewis E. Kazis

Center for Health Quality, Outcomes and  
Economic Research  
du Bedford VA Medical Centre (États-Unis)  
[lek@bu.edu](mailto:lek@bu.edu)

### Joe Kim

Division de néphrologie et programme de  
transplantation rénale,  
Réseau universitaire de la santé  
[joseph.kim@uhn.ca](mailto:joseph.kim@uhn.ca)

### Scott Klarenbach

Faculté de médecine,  
Université de l'Alberta  
Vice-président, Conseil  
d'administration du RCITO  
[swk@ualberta.ca](mailto:swk@ualberta.ca)

### Rick Sawatzky

Titulaire de la chaire de recherche du Canada  
sur les résultats déclarés par le patient,  
Université Trinity Western  
[rick.sawatzky@twu.ca](mailto:rick.sawatzky@twu.ca)

### Terrence (Terry) Sullivan

Terry Sullivan and Associates  
[terrence.sullivan@utoronto.ca](mailto:terrence.sullivan@utoronto.ca)

### Andrew Vallance-Owen

South West Peninsula Academic Health  
Sciences Network (Royaume-Uni)  
[vallanca1@gmail.com](mailto:vallanca1@gmail.com)

## Participants de l'ICIS

### Ellis Chow

[echow@icis.ca](mailto:echow@icis.ca)

### Kathryn Hendrick

[khendrick@icis.ca](mailto:khendrick@icis.ca)

### Christine Proietti

[cproietti@icis.ca](mailto:cproietti@icis.ca)

### Brent Diverty

[bdiverty@icis.ca](mailto:bdiverty@icis.ca)

### Kira Leeb

[kleebl@icis.ca](mailto:kleebl@icis.ca)

### Jeremy Veillard

[jveillard@icis.ca](mailto:jveillard@icis.ca)

### Josh Fagbemi

[jfagbemi@icis.ca](mailto:jfagbemi@icis.ca)

### Georgina McDonald

[gmcDonald@icis.ca](mailto:gmcDonald@icis.ca)

### Greg Webster

[gwebster@icis.ca](mailto:gwebster@icis.ca)

### Laura Faye

[lfaye@icis.ca](mailto:lfaye@icis.ca)

### Steve O'Reilly

[soreilly@icis.ca](mailto:soreilly@icis.ca)

### Maria Zaccaria Cho

[mzaccariacho@icis.ca](mailto:mzaccariacho@icis.ca)

### Caroline Heick

[cheick@icis.ca](mailto:cheick@icis.ca)

### David O'Toole

[dotoole@icis.ca](mailto:dotoole@icis.ca)

## Annexe D : Questions aux participants et résultats

On a demandé aux participants de sélectionner des réponses par ordre de préférence. Ces réponses ont ensuite fait l'objet d'une pondération. Par exemple, si les participants devaient choisir 2 réponses par ordre de préférence, un coefficient de pondération de 2 a été attribué à la première, et un coefficient de 1 a été attribué à la seconde. Si les participants devaient fournir 3 réponses, un coefficient de pondération de 3 a été attribué à la première, un coefficient de 2 à la deuxième, et un coefficient de 1 à la troisième.

- 1) Pour quels objectifs des systèmes de santé serait-il le plus avantageux d'enrichir l'information sur les PROM? Sélectionnez 2 réponses par ordre de préférence (classement par priorité).

	Réponses	
	Pourcentage	Nombre pondéré
<b>Améliorer la qualité de façon continue</b>	38 %	40
<b>Évaluer l'incidence des interventions en santé sur une population clinique</b>	25 %	26
<b>Orienter les décisions cliniques relatives au traitement (par des discussions entre le clinicien et le patient)</b>	16 %	17
<b>Évaluer l'état de santé et la qualité de vie des populations</b>	15 %	16
<b>Orienter les décisions stratégiques relatives à l'affectation des ressources entre les populations cliniques</b>	5 %	5
<b>Total</b>	<b>100 %</b>	<b>104</b>

- 2) Pour quels domaines d'intérêt cliniques serait-il le plus avantageux d'enrichir l'information sur les PROM? Sélectionnez 2 réponses par ordre de préférence (classement par priorité).

	Réponses	
	Pourcentage	Nombre pondéré
<b>Arthroplasties de la hanche et du genou</b>	28%	55
<b>Santé mentale</b>	24 %	47
<b>Soins rénaux (stade terminal de l'insuffisance rénale)</b>	17 %	33
<b>Soins aux personnes âgées</b>	14 %	27
<b>Traitements contre le cancer</b>	10 %	19
<b>Toutes les interventions majeures pratiquées sur les patients hospitalisés ou en chirurgie d'un jour</b>	5 %	9
<b>Interventions cardiaques</b>	2 %	4
<b>Chirurgie de la cataracte</b>	1 %	2
<b>Total</b>	<b>100 %</b>	<b>196</b>

- 3) Quels outils de PROM générales et de PROM propres à une affection seraient les plus appropriés pour une utilisation commune au Canada? Sélectionnez 3 réponses par ordre de préférence (classement par priorité).

	Réponses	
	Pourcentage	Nombre pondéré
<b>Famille de questionnaires SF (p. ex. SF-12, VR-12, SF-36)</b>	57 %	49
<b>EQ-5D</b>	24 %	21
<b>Health Utilities Index</b>	10 %	9
<b>PROMIS</b>	8 %	7
<b>Total</b>	<b>100 %</b>	<b>86</b>

- 4) Parmi les enjeux et obstacles suivants, lesquels seraient les plus difficiles à surmonter? Sélectionnez 2 réponses par ordre de préférence (classement par priorité).

	Réponses	
	Pourcentage	Nombre pondéré
<b>Ressources limitées pour la collecte de données</b>	31 %	30
<b>Participation des cliniciens et des intervenants administratifs</b>	29 %	28
<b>Capacité de collecte des données (p. ex. avant et après l'intervention)</b>	15%	15
<b>Consensus sur les outils à utiliser</b>	15 %	15
<b>Taux de réponse des patients</b>	8 %	8
<b>Préoccupations liées au respect de la vie privée</b>	1 %	1
<b>Distorsion des réponses sous l'influence du clinicien</b>	0 %	0
<b>Total</b>	<b>100 %</b>	<b>97</b>

- 5) Quels sont les facteurs les plus susceptibles de favoriser l'enrichissement de l'information sur les PROM au Canada? Sélectionnez 2 réponses par ordre de préférence (classement par priorité).

	Réponses	
	Pourcentage	Nombre pondéré
<b>Objectifs d'utilisation des PROM clairement définis</b>	49 %	45
<b>Appui des provinces et des territoires</b>	30 %	28
<b>Appui des champions dans le domaine clinique</b>	15 %	14
<b>Mobilisation des patients</b>	5 %	5
<b>Total</b>	<b>100 %</b>	<b>92</b>



- 6) Voudriez-vous faire partie d'un comité consultatif ou d'un groupe de travail sur les PROM (réponse à choix multiples)?

	Réponses	
	Pourcentage	Nombre
<b>Oui</b>	70 %	19
<b>Incertain</b>	26 %	7
<b>Non</b>	4 %	1
<b>Total</b>	<b>100 %</b>	<b>27</b>

- 7) Voudriez-vous poursuivre les discussions sur les PROM ou participer à des projets pilotes ou de démonstration liés aux PROM (réponse à choix multiples)?

	Réponses	
	Pourcentage	Nombre
<b>Oui</b>	84 %	26
<b>Incertain</b>	13 %	4
<b>Non</b>	3 %	1
<b>Total</b>	<b>100 %</b>	<b>31</b>

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](http://www.icis.ca)  
[droitdauteur@icis.ca](mailto:droitdauteur@icis.ca)

© 2015 Institut canadien d'information sur la santé

