

## CONTENU DE LA BOÎTE À OUTILS

# Les indicateurs de l'état de santé et de l'expérience rapportés par les patient(e)s

### LISTE DES DOCUMENTS

- PROMs, PREMs ou pas?
- Les PROMs et les PREMs : Pourquoi sont-ils une clé dans l'amélioration des soins et services de la santé?
- Barrières possibles à l'intégration des PROMs et des PREMs et les moyens pour les cliniciens de les lever
- Documentation et exemples de ressources
- Recommandations

## Toujours abstrait?

Voyez plus d'exemples dans nos capsules de vulgarisation!

### Vidéo PREMS



### Vidéo PROMS



**Pour citer ce document :** Poitras M-E, T Vaillancourt V, Beaupré P, Emond M-J, Perron M-E, Fournier A (2023). *Boîte à outils : Les indicateurs de l'état de santé et de l'expérience rapportés par les patient(e)s*. Contenu réalisé pour l'Unité SSA Québec.

# PROMs, PREMs ou pas?

Bien que la plupart des organisations professionnelles ou de patient(e)s déclarent intégrer le concept de perception de l'état de santé des patient(e)s (**PROMs**) ou de perception de l'expérience de soins des patient(e)s (**PREMs**), la façon de collecter l'information ne se fait pas nécessairement de façon adéquate.<sup>1,2</sup> Pour être conformes, les PROMs et les PREMm doivent être mesurés à l'aide d'outils validés scientifiquement et devant être remplis par les patient(e)s.<sup>3</sup> Voyons ensemble la définition des PROMs et des PREMm et ce qui les caractérisent.

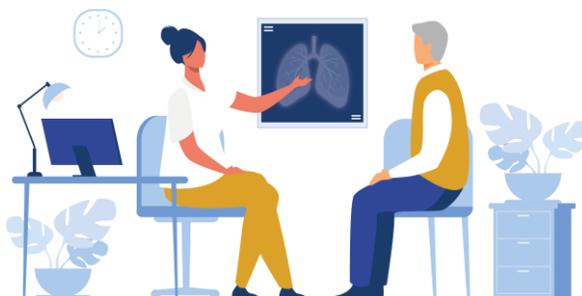
## Définitions

### Qu'est-ce qu'un PROM ?

Les PROMs consistent aux résultats de santé perçus par les patient(e)s sans l'interprétation d'un(e) professionnel(le) de la santé. Ces résultats reflètent leur vision de la maladie et des traitements.<sup>4,5</sup>

### Qu'est-ce qu'un PREM ?

Les PREMm sont des mesures de l'expérience de soins perçue rapportées par les patient(e)s, permettant une vision plus complète de la qualité des soins.<sup>6</sup>



## Les PROMs/PREMm sont<sup>1,4-8</sup> :

- ✓ La perception des patient(e)s de leur état de santé ou des services de santé reçus
- ✓ Issus de questionnaires validés construits selon une méthode rigoureuse en collaboration avec les patient(e)s
- ✓ Issus de questionnaires complétés par les patient(e)s
- ✓ Quantitatifs et ont un niveau de littératie accessible
- ✓ Applicables à différentes populations

## Les PROMs/PREMm ne sont pas<sup>1,4-8</sup> :

- ✗ Issus de questionnaires « maison » non-validés
- ✗ Issus d'une conversation avec un(e) patient(e)
- ✗ Issus de questionnaires remplis par le personnel professionnel plutôt que par un(e) patient(e)
- ✗ Qualitatifs

Références : 1. Wong, Johnston et al. 2019; 2. Berta, Barnsley et al. 2008; 3. Veillard, Dhalla et al. 2015; 4. Minvielle, Fourcade et al. 2019; 5. FDA, 2006; 6. OECD, 2017; 7. Boyce, Browne et al. 2014; 8. Dawson, Doll et al. 2010.



# Les PROMs et les PREMs : Pourquoi sont-ils une clé dans l'amélioration des soins et services de santé?



## Rappel

### Qu'est-ce qu'un PROM ?

Perspective des patient(e)s par rapport à leur situation de santé, ou leur façon d'évaluer leur état de santé.<sup>1,2</sup>

### Qu'est-ce qu'un PREM ?

Perspective des patient(e)s par rapport à leur expérience de soins, ou leur façon d'évaluer les soins de santé reçus.<sup>3</sup>

## Une mesure puissante

La perspective des patient(e)s est souvent absente de la refonte des politiques et services en soins primaires<sup>5</sup> alors qu'elle a le potentiel de les orienter afin qu'ils répondent mieux à leurs besoins<sup>6</sup> pour la mise en place :

- De plans d'intervention centrés sur les besoins réels des patient(e)s<sup>7</sup>
- De soutien aux professionnel(le)s de la santé à intégrer la perspective des patient(e)s dans leur pratique professionnelle<sup>8,9</sup>
- De politiques en santé permettant de mieux répondre aux besoins des personnes ayant des caractéristiques communes<sup>9,10</sup>

Les PROMs et les PREMs permettent :

- ✓ Une meilleure compréhension du personnel professionnel des symptômes ressentis par les patient(e)s<sup>7,11</sup>
- ✓ Une meilleure communication interprofessionnelle et avec les patient(e)s<sup>7,8</sup>
- ✓ Un suivi axé sur la personne<sup>7,8</sup>
- ✓ Une réduction de la présence et de l'intensité des rencontres<sup>7</sup>
- ✓ Une amélioration de la qualité de vie émotionnelle et psychique et de la prise de décision partagée<sup>7</sup>
- ✓ Une offre de soins plus cohérents et efficaces<sup>9,11,12</sup>

*Bien que de répondre aux questions sur les outils de mesures PROMs et PREMs puisse nécessiter l'aide d'une autre personne, ceux-ci doivent être complétés par les patient(e)s.*

*Ainsi, ils **N'Augmentent pas la charge de travail des clinicien(ne)s**. Ces outils peuvent être complétés avant ou après un rendez-vous par la personne ou avec l'aide du personnel administratif ou d'un(e) proche aidant(e).*



Références : 1. Minvielle, Fourcade et al. 2019; 2. FDA, 2006; 3. OECD, 2017; 4. Boyce, Browne et al. 2014; 5. Berta, Barnsley et al. 2008; 6. Wong, Johnston et al. 2019; 7. Rotenstein, Huckman et al. 2017; 8. Dawson, Doll et al. 2010; 9. Øvretveit, Zubkoff et al. 2017; 10. Snyder and Brundage 2010; 11. Atkinson, Ryan et al. 2016; 12. Santana and Feeny 2014.



## Les barrières possibles à l'intégration des PROMs et PREMs et les moyens à mettre en place pour les lever

BARRIÈRES	LEVIERS
<b>Patient(e)</b>	
<b>Manque de motivation à remplir le questionnaire</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Donner suffisamment d'information aux patient(e)s afin que l'objectif soit bien compris.<sup>1,2</sup></li> <li>Discuter des résultats avec les patient(e)s afin de maintenir l'engagement à long terme.<sup>2,3</sup></li> <li>Utiliser une capsule vidéo ou un dépliant pour expliquer à quoi sert le questionnaire et comment le remplir. Vous pouvez solliciter un ou une patient(e) partenaire pour réaliser cette tâche.<sup>4</sup></li> <li>Proposer plusieurs modalités pour administrer du questionnaire et envisager l'aide d'un(e) proche ou d'un(e) professionnel(le) au besoin.<sup>3</sup></li> </ul>
<b>Manque de temps pour remplir le questionnaire</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le personnel professionnel doit sélectionner un questionnaire approprié qui permet de collecter uniquement les données pertinentes pour les patient(e)s dans le contexte de pratique évalué.<sup>5</sup></li> <li>Le personnel professionnel doit favoriser un questionnaire simple et court.<sup>5</sup> Celui-ci doit toutefois demeurer cliniquement pertinent, sinon il doit être remplacé par un questionnaire plus exhaustif répondant aux besoins de l'évaluation.<sup>4</sup></li> </ul>
<b>Compétences informatiques insuffisantes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disposer d'un système de collecte de PROMs et de PREMs convivial et facile d'accès.<sup>1-3</sup></li> <li>Offrir aux patient(e)s un soutien technologique adéquat (formation, brochure d'information, tutoriels, disponibilité du personnel professionnel, etc).<sup>1,3,6</sup></li> </ul>
<b>Personnel professionnel</b>	
<b>Manque de motivation à intégrer les questionnaires dans la pratique courante</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Donner suffisamment d'information au personnel professionnel afin de démontrer que les PROMs aident dans la pratique clinique et les PREMs dans l'amélioration de l'organisation des soins.<sup>7,8</sup></li> <li>Sensibiliser le personnel professionnel à utiliser les questionnaires dans la pratique courante et les inciter à discuter des résultats avec les patient(e)s.<sup>3,7</sup></li> <li>Disposer d'une interface claire et conviviale pour collecter et afficher les données peut favoriser l'engagement du personnel professionnel et les aider à mieux utiliser et interpréter les données (ex. : tableau de bord, ligne de seuil, graphiques, code de couleurs, etc).<sup>4,7</sup></li> </ul>
<b>Manque de connaissances sur la façon d'interpréter et d'intégrer les PROMs et les PREMs dans la pratique clinique / inutilité perçue</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Former adéquatement le personnel professionnel sur l'utilisation et l'interprétation des outils de mesures dès les premières étapes de l'implantation dans les milieux cliniques.<sup>7,10,11</sup></li> <li>Fournir au personnel professionnel un objectif clair quant à l'utilisation des données.<sup>7,10</sup></li> <li>Déterminer des valeurs seuils des résultats PROMs afin de cibler des déclencheurs actionnables.<sup>7</sup></li> <li>Sélectionner des PROMs et PREMs pertinentes pour les patients.<sup>7</sup></li> </ul>
<b>Crainte d'ajouter de la lourdeur administrative et de réduire le temps pour les activités cliniques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Évaluer le temps réel nécessaire pour compléter les questionnaires. Les PROMs et les PREMs sont des outils complémentaires à la pratique et ne doivent pas être perçus comme un supplément. À moyen et long terme, il y a même un gain de temps à les utiliser.<sup>2,4,7</sup></li> <li>Envoyer les questionnaires de mesures aux patient(e)s par courriel avant la consultation. Une version papier ou sur tablette peuvent également être disponibles pour les patient(e)s à la clinique.<sup>12</sup></li> <li>Intégrer les PROMs et les PREMs directement dans le dossier médical électronique afin d'éviter de doubler l'information à collecter.<sup>2,9,12</sup></li> </ul>
<b>Méconnaissance des outils disponibles (anglais, français, libre accès)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Former le personnel professionnel à chercher et identifier les outils dans les répertoires d'outils de mesure.<sup>11</sup></li> </ul>
<b>Manque de ressources humaines</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'utilisation des PROMs et des PREMs ne nécessite pas de personnel supplémentaire.<sup>4</sup></li> <li>Les patient(e)s doivent remplir le questionnaire seul(e)s ou avec l'aide d'un(e) proche. Le personnel administratif peut aussi les soutenir si nécessaire.<sup>6</sup></li> </ul>
<b>Organisationnel</b>	
<b>Décisions organisationnelles limitant la mise en action</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Effectuer une veille sur les publications scientifiques démontrant la pertinence d'intégrer les PROMs et PREMs dans les milieux de soins. Les comités de direction se mobilisent régulièrement afin de mettre en place les innovations quant aux bonnes pratiques en santé.<sup>3,4,13</sup></li> </ul>
<b>Manque de ressources financières</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Envisager l'intégration des PROMs et des PREMs dans le cadre de projets scientifiques peut permettre à l'établissement, si le projet est financé via une bourse de recherche, d'alléger l'apport financier (ex. : travaux de doctorat).<sup>3,13</sup></li> </ul>
<b>Manque d'uniformité des outils informatiques utilisés par le personnel professionnel (CISSS et CIUSSS, hors réseau, privé, etc.)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disposer d'une infrastructure de technologie de l'information adéquate en octroyant les ressources professionnelles, financières et administratives pour le développement d'un tel système.<sup>7,13</sup></li> </ul>

Références : 1. Wang, Samuel et al. 2018; 2. Girgis, Durcinoska et al. 2017; 3. Baeksted, Pappot et al. 2017; 4. Poitras, Haggerty et al. 2022; 5. Dawson, Doll, Fitzpatrick, Jenkinson, & Carr, 2010; 6. Howell, Molloy et al. 2015; 7. Kanatas, Mehanna et al. 2009; 8. Santana, Haverman et al. 2015; 9. Baeksted, Pappot et al. 2017; 10. Gerhardt, Mara et al. 2018; 11. LeBlanc & Abernethy, 2017; 12. Rotenstein, Huckman, & Wagle, 2017; 13. Schepers, Haverman et al. 2016.



# PROMs et PREMs

## Documentation générale pertinente

### SITES WEB\*

- **Agency for Healthcare Research and Quality :**  
<https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/index.html>
- **Code Technology :**  
[codetechnology.com/resource-center/?ref=side\\_nav](http://codetechnology.com/resource-center/?ref=side_nav)
- **Government of United Kingdom :**  
[gov.uk/guidance/patient-reported-outcomes-and-experiences-study](http://gov.uk/guidance/patient-reported-outcomes-and-experiences-study)
- **HealthMeasures :**  
<https://www.healthmeasures.net/index.php>
- **International Consortium for Health Outcomes Measurement :**  
[ichom.org/](http://ichom.org/)
- **Institut Canadien d'information sur la santé :**  
[cihi.ca/fr/mesures-des-resultats-declares-par-les-patients](http://cihi.ca/fr/mesures-des-resultats-declares-par-les-patients)
- **National Health Service Digital :**  
[digital.nhs.uk/data-and-information/data-tools-and-services/data-services/patient-reported-outcome-measures-proms](http://digital.nhs.uk/data-and-information/data-tools-and-services/data-services/patient-reported-outcome-measures-proms)
- **National Institutes of Health :**  
[commonfund.nih.gov/promis/websites](http://commonfund.nih.gov/promis/websites)
- **Organisation for Economic Co-operation and Development :**  
<https://www.oecd.org/health/paris/>
- **Patient Reported Outcomes Measurement Information System – Canada :**  
[mcgill.ca/can-pro-network/promis-canada](http://mcgill.ca/can-pro-network/promis-canada)
- **Remecare :**  
[remecare.eu/blog/everything-you-need-to-know-about-proms-and-prems](http://remecare.eu/blog/everything-you-need-to-know-about-proms-and-prems)
- **SKEZI :**  
<https://skezi.eu/donnees-recueillies>

### DOCUMENTS\*

- [HAS-Qualité des soins perçue par le patient - Indicateurs PROMs et PREMs](#)
- [ICIS-Document d'information sur les PROM](#)
- [KCE-L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients \(PROM/PREM\) à des fins cliniques et de gestion](#)
- [Measures of rheumatoid arthritis disease activity](#)
- [National and cross-national surveys of patient experiences](#)
- [OECD-Patients-reported indicators for assessing health system performance](#)
- [User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice](#)

\*Listes non exhaustives



## EXEMPLES DE RESSOURCES

### PROMs

## Exemples d'outils **génériques** pour mesurer les PROMs

Concept mesuré	Nom de l'outil	Domaine(s)	Nb items	Références
Bien-être mental	WHO Well-being Index (WHO-5)	Humeur Détente Énergie Vie quotidienne Sommeil	5	Lara-Cabrera et al. (2022) [1] <a href="https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/Documents/WHO5_French.pdf">https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/Documents/WHO5_French.pdf</a>
État de santé globale	PROMIS Global Health (PROMIS-10)	Santé physique <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonctionnement</li> <li>• Douleur (intensité)</li> <li>• Douleur (interférence)</li> <li>• Fatigue</li> <li>• Sommeil</li> </ul>	10	Bevans et al. (2014) [2] <a href="https://orthotoolkit.com/promis-10/">https://orthotoolkit.com/promis-10/</a>
		Santé mentale <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression</li> <li>• Anxiété</li> <li>• Colère</li> <li>• Fonction cognitive</li> <li>• Alcool</li> <li>• Troubles psychosociaux</li> <li>• Auto-efficacité</li> <li>• Tabagisme</li> </ul>		
		Santé sociale <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonctionnement social</li> <li>• Satisfaction</li> <li>• Support social</li> <li>• Isolement social</li> <li>• Accompagnement</li> </ul>		
Qualité de vie	36 item Short-form Survey (SF-36)	Santé physique <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonctionnement</li> <li>• Rôle physique</li> <li>• Douleur</li> <li>• Santé générale</li> </ul>	36	Ware (2000) [3] <a href="https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/survey-instrument.html">https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/survey-instrument.html</a>
		Santé mentale <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vitalité</li> <li>• Fonctionnement</li> <li>• Rôle émotionnel</li> <li>• Santé mentale</li> </ul>		
	12 item Short form Survey (SF-12)	Santé physique <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonctionnement</li> <li>• Rôle physique</li> <li>• Douleur</li> <li>• Santé générale</li> </ul>	12	Ware et al. (1996) [4] <a href="https://www.qualitymetric.com/health-surveys/the-sf-12v2-pro-health-survey/">https://www.qualitymetric.com/health-surveys/the-sf-12v2-pro-health-survey/</a>
		Santé mentale <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vitalité</li> <li>• Fonctionnement</li> <li>• Rôle émotionnel</li> <li>• Santé mentale</li> </ul>		



## EXEMPLES DE RESSOURCES

### PROMs

#### Exemples d'outils **génériques** pour mesurer les PROMs

Concept mesuré	Nom de l'outil	Domaine(s)	Nb items	Références
Qualité de vie liée à la santé	EuroQoL (EQ-5D-5L)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mobilité</li> <li>• Autosoins</li> <li>• Activités usuelles</li> <li>• Douleur/Inconfort</li> <li>• Anxiété/Dépression</li> </ul>	5	<p>Feng et al. (2021) [5]  <a href="https://euroqol.org/eq-5d-instruments/sample-demo/">https://euroqol.org/eq-5d-instruments/sample-demo/</a></p>
	AQoL-8D	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonomie</li> <li>• Bonheur</li> <li>• Santé mentale</li> <li>• Adaptation</li> <li>• Relations</li> <li>• Estime de soi</li> <li>• Douleur</li> <li>• Sens</li> </ul>	35	<p>Hoi yau Chan et al. (2022) [6]  <a href="http://www.aqol.com.au/documents/AQoL-8D/AQoL-8D_simplified_Data_Collection_v12.pdf">http://www.aqol.com.au/documents/AQoL-8D/AQoL-8D_simplified_Data_Collection_v12.pdf</a></p>
	Health Utilities Index (HUI3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vision</li> <li>• Audition</li> <li>• Langage</li> <li>• Mobilité</li> <li>• Dextérité</li> <li>• Émotion</li> <li>• Cognition</li> </ul>	8	<p>Horsman et al. (2003) [7]  <a href="http://www.healthutilities.com/">http://www.healthutilities.com/</a></p>
	15 Dimension (15D)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mobilité</li> <li>• Vision</li> <li>• Audition</li> <li>• Respiration</li> <li>• Sommeil</li> <li>• Alimentation</li> <li>• Langage</li> <li>• Élimination</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités usuelles</li> <li>• Cognition</li> <li>• Inconfort</li> <li>• Symptômes</li> <li>• Dépression</li> <li>• Détresse</li> <li>• Vitalité</li> <li>• Sexualité</li> </ul>	15



## EXEMPLES DE RESSOURCES

### PROMs

#### Exemples d'outils **spécifiques** pour mesurer les PROMs

Concept mesuré	Nom de l'outil	Domaine(s)	Nb items	Références
<b>Diabète</b>				
Impact du diabète sur le fonctionnement social et émotionnel quotidien	Diabetes Health Profile (DHP-18)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Détresse psychologique</li> <li>Barrières aux activités</li> <li>Alimentation désinhibée</li> </ul>	18	Tan et al. (2016) [9] <a href="https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2014/09/DHP-18_English_UK_SAMPLE-2019.pdf">https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2014/09/DHP-18_English_UK_SAMPLE-2019.pdf</a>
<b>Douleur</b>				
Acceptation de la douleur	Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ-8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participation</li> <li>aux activités</li> <li>Volonté de lutter contre la douleur</li> </ul>	8	Rovner et al. (2014) [10] <a href="https://www.researchgate.net/publication/330181601_Chronic_Pain_Acceptance_Questionnaire_8_CPAQ-8">https://www.researchgate.net/publication/330181601_Chronic_Pain_Acceptance_Questionnaire_8_CPAQ-8</a>
Attitude face à la douleur	Pain Catastrophizing Scale (PCS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rumination</li> <li>Impuissance</li> <li>Amplification</li> </ul>	13	Sullivan et al. (1995) [11] <a href="https://www.oregon.gov/oha/HPA/dsi-pmc/PainCareToolbox/Pain%20Catastrophizing%20Scale.pdf">https://www.oregon.gov/oha/HPA/dsi-pmc/PainCareToolbox/Pain%20Catastrophizing%20Scale.pdf</a>
Sévérité de la douleur et impact fonctionnel	Brief Pain Inventory – Short Form (BPI-SF)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Douleur (intensité)</li> <li>Douleur (interférence)</li> </ul>	9	Andres et al. (2015) [12] <a href="http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf">http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf</a>

## EXEMPLES DE RESSOURCES

### PROMs

#### Exemples d'outils **spécifiques** pour mesurer les PROMs

Concept mesuré	Nom de l'outil	Domaine(s)	Nb items	Références
<b>Orthopédie</b>				
Amplitude du mouvement du genou	Copenhagen Knee ROM Scale	<ul style="list-style-type: none"> <li>Flexion</li> <li>Extension</li> </ul>	2	<p>Mørup-Petersen et al. (2018) [13]</p> <p><a href="https://www.procordo.com/docs/copenhagen_rom/Copenhagen%20Knee%20ROM%20Scale%20(English).pdf">https://www.procordo.com/docs/copenhagen_rom/Copenhagen%20Knee%20ROM%20Scale%20(English).pdf</a></p>
Blessure au genou et résultats du traitement	Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score (KOOS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Symptômes</li> <li>Douleur</li> <li>Rigidité</li> <li>Fonction (au quotidien)</li> <li>Fonction (sports)</li> <li>Qualité de vie</li> </ul>	42	<p>Roos et al. (1998) [14]</p> <p><a href="#">Free Online KOOS Score Calculator - OrthoToolKit</a></p>
<b>Problèmes respiratoires</b>				
Qualité de vie des personnes vivant avec l'asthme	Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Symptômes</li> <li>Limitations physiques</li> <li>Fonctionnement émotionnel</li> <li>Exposition environnementale</li> </ul>	32	<p>Aburuz et al. (2007) [15]</p> <p><a href="http://www.qoltech.co.uk/aqlq.html">http://www.qoltech.co.uk/aqlq.html</a></p>
<b>Troubles neurologiques</b>				
Qualité de vie des personnes vivant avec l'Alzheimer	Dementia Quality of Life Instrument (DEMQOL)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Santé et bien-être</li> <li>Fonctionnement cognitif</li> <li>Activités quotidiennes</li> <li>Relations sociales</li> <li>Image de soi</li> </ul>	29	<p>Hendriks et al. (2017) [16]</p> <p><a href="https://www.bsms.ac.uk/_pdf/cds/demqol-questionnaire.pdf">https://www.bsms.ac.uk/_pdf/cds/demqol-questionnaire.pdf</a></p>



## EXEMPLES DE RESSOURCES

### PREMs

#### Exemples d'outils **génériques** pour mesurer les PREMs

Concept mesuré	Nom de l'outil	Domaine(s)	Nb items	Références
Expérience des soins	Consumer Quality Index In patient Hospital Care Questionnaire (CQ-Index)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Admission</li> <li>• Communication(s)</li> <li>• Implication</li> <li>• Explication du traitement</li> <li>• Gestion de la douleur</li> <li>• Sécurité</li> <li>• Retour à domicile</li> </ul>	50	<p>Smirnova et al. (2017) [17]</p> <p><a href="https://www.infnitcare.com/en/cq-index/#::~:~:text=The%20Consumer%20Quality%20Index%20(CQ,the%20care%20they%20have%20received.">https://www.infnitcare.com/en/cq-index/#::~:~:text=The%20Consumer%20Quality%20Index%20(CQ,the%20care%20they%20have%20received.</a></p>
	Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens (SEHPC)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Admission</li> <li>• Communication(s)</li> <li>• Implication décisionnelle</li> <li>• Respect des préférences</li> <li>• Coordination des soins</li> <li>• Sortie d'hôpital</li> <li>• Expérience globale</li> </ul>	49	<p>Hadibhai et al. (2018) [18]</p> <p><a href="https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/patient-expsurvey_inpatient_en.pdf">https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/patient-expsurvey_inpatient_en.pdf</a></p>
	HowRwe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compassion</li> <li>• Communication</li> <li>• Accessibilité</li> <li>• Organisation</li> </ul>	4	<p>Benson et al. (2014) [19]</p> <p><a href="https://r-outcomes.com/patient/patient-experience/">https://r-outcomes.com/patient/patient-experience/</a></p>
Expérience de la communication avec le personnel hospitalier	Health Care Communication Questionnaire (HCCQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Résolution de problème</li> <li>• Respect</li> <li>• Absence d'hostilité</li> <li>• Non verbal</li> </ul>	13	<p>Gremigni et al. (2008) [20]</p> <p><a href="https://www.researchgate.net/publication/264195085_HCCQ-English">https://www.researchgate.net/publication/264195085_HCCQ-English</a></p>

## EXEMPLES DE RESSOURCES

### PREMs

#### Exemples d'outils **génériques** pour mesurer les PREMs

Concept mesuré	Nom de l'outil	Domaine(s)	Nb items	Références
<b>Expérience des soins ambulatoires</b>	Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems – Clinician and Group Survey (CG-CAHPS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accessibilité aux soins</li> <li>• Communication avec le médecin</li> <li>• Personnel courtois et serviable</li> <li>• Évaluation du médecin</li> <li>• Recommandation du médecin</li> </ul>	28	<p><b>Dyer et al. (2012) [21]</b>  <a href="https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/cahps/surveys-guidance/cg/adult-english-cg-3-1-2351a.pdf">https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/cahps/surveys-guidance/cg/adult-english-cg-3-1-2351a.pdf</a></p>
<b>Expérience de la sécurité des soins</b>	Patient Reported Experiences and Outcomes of Safety in Primary Care (PREOS-PC)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mesures mises en place</li> <li>• Expérience</li> <li>• Préjudices</li> <li>• Perception générale</li> </ul>	58	<p><b>Ricci-Cabello et al. (2016) [22]</b>  <a href="https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2018/07/PREOS-PC-27-item-version-SAMPLE.pdf">https://innovation.ox.ac.uk/wp-content/uploads/2018/07/PREOS-PC-27-item-version-SAMPLE.pdf</a></p>
<b>Expérience de l'accessibilité des soins</b>	GP Patient Survey (GPPS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centre de santé</li> <li>• Résultats de l'appel</li> <li>• Consulter un médecin</li> <li>• Temps d'attente</li> <li>• Préférence de médecin</li> <li>• Heures d'ouverture</li> <li>• Consultation(s)</li> <li>• Planification des soins</li> <li>• Satisfaction globale</li> </ul>	51	<p><b>Campbell et al. (2009) [23]</b>  <a href="https://modern.gov.southwark.gov.uk/documents/s43536/GP%20Patient%20Survey%20questionnaire%20example.pdf">https://modern.gov.southwark.gov.uk/documents/s43536/GP%20Patient%20Survey%20questionnaire%20example.pdf</a></p>



## EXEMPLES DE RESSOURCES

### PREMs

## Exemples d'outils **spécifiques** pour mesurer les PREMs

Concept mesuré	Nom de l'outil	Domaine(s)	Nb items	Références
<b>Engagement patient</b>				
Expérience de la participation des patients	Patient Participation Questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participation</li> <li>Information</li> <li>Communication</li> <li>Relation avec le personnel</li> </ul>	18	<p>Berg et al. (2020) [24]  <a href="https://www.semanticscholar.org/paper/Questionnaire-measuring-patient-participation-in-Berg-F%C3%A6rçh/544bba1320c4183dd3b4d37e29ab93a40f53d156/figure/0">https://www.semanticscholar.org/paper/Questionnaire-measuring-patient-participation-in-Berg-F%C3%A6rçh/544bba1320c4183dd3b4d37e29ab93a40f53d156/figure/0</a></p>
<b>Coordination des soins</b>				
Expérience de la coordination des soins centrés sur le patient	Person-Centred Coordinated Care Experience Questionnaire (P3CEQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Processus d'information et de communication</li> <li>Planification des soins</li> <li>Transitions</li> <li>Objectifs et résultats</li> <li>Prise de décision</li> </ul>	10	<p>Lloyd et al. (2019) [25]  <a href="https://www.p3c.org/resources">https://www.p3c.org/resources</a></p>
<b>Prise de décision partagée</b>				
Expérience de l'utilisation de la prise de décision partagée	CollaborATE	<ul style="list-style-type: none"> <li>Explication</li> <li>Sollicitation des préférences</li> <li>Intégration des préférences</li> </ul>	3	<p>Ubbink et al. (2022) [26]  <a href="http://www.glynelwyn.com/uploads/2/4/0/4/24040341/collaborate_for%C2%A0patients_v6.pdf">http://www.glynelwyn.com/uploads/2/4/0/4/24040341/collaborate_for%C2%A0patients_v6.pdf</a></p>
	SDM-Q-9	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconnaissance décisionnelle</li> <li>Préférence(s)</li> <li>Options</li> <li>Avantages/Désavantages</li> <li>Explications</li> <li>Discussion des options</li> <li>Choix collaboratif</li> <li>Accord commun</li> </ul>	9	<p>Kriston et al. (2010) [27]  <a href="http://www.patient-as-partner.de/media/sdm-q-9_french_version.pdf">http://www.patient-as-partner.de/media/sdm-q-9_french_version.pdf</a></p>



## EXEMPLES DE RESSOURCES

### PREMs

#### Exemples d'outils **spécifiques** pour mesurer les PREMs

Concept mesuré	Nom de l'outil	Domaine(s)	Nb items	Références
<b>Santé mentale</b>				
Expériences du résultat perçu du traitement, de la qualité de l'interaction avec le clinicien et de l'information fournie	Psychiatric Out-Patient Experiences Questionnaire (POPEQ)	Résultat perçu du traitement Qualité de l'interaction avec le clinicien Qualité de la fourniture d'informations	11	Olsen et al. (2010) [28] <a href="https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-10-282#Sec10">https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-10-282#Sec10</a> [Dans la section matériel supplémentaire]
<b>Soins oncologiques</b>				
Expérience des soins oncologiques	CAHPS Cancer Care Survey	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soins en temps utile</li> <li>• Soutenir l'autogestion</li> <li>• Disponibilité</li> <li>• Communication</li> <li>• Coordination des soins</li> <li>• Personnel courtois.</li> </ul>	56	Evensen et al. (2019) [29] <a href="https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cancer/index.html">https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cancer/index.html</a>
<b>Soins primaires</b>				
Expérience des soins primaires	Primary Care Patient Experience Survey	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communication</li> <li>• Accessibilité</li> <li>• Équipe de soins</li> <li>• Plan de traitement et priorités de soins</li> <li>• Mobilité</li> <li>• Autosoins</li> <li>• Activités quotidiennes</li> <li>• Douleur/Inconfort</li> <li>• Anxiété/Dépression</li> <li>• Satisfaction globale</li> </ul>	53	Health Quality Council of Alberta [30] <a href="https://hqca.ca/wp-content/uploads/2019/03/Dr.-Sample-Physician-Report-Final-JB.pdf">https://hqca.ca/wp-content/uploads/2019/03/Dr.-Sample-Physician-Report-Final-JB.pdf</a>
Expérience de la prestation de soins centrés sur le patient	Patient-Centred Primary Care Measure (PCPCM)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accessibilité</li> <li>• Défense des intérêts</li> <li>• Contexte communautaire</li> <li>• Continuité</li> <li>• Coordination</li> <li>• Contexte familial</li> <li>• Soins axés sur les objectifs</li> <li>• Promotion de la santé</li> <li>• Intégration et relations</li> <li>• Globalité des soins</li> </ul>	11	Tse et al. (2021) [31] <a href="https://static1.squarespace.com/static/5d7ff8184cf0e01e4566cb02/t/608ab2859602525676ee51e2/1619702406481/PCPCM-French2021.pdf">https://static1.squarespace.com/static/5d7ff8184cf0e01e4566cb02/t/608ab2859602525676ee51e2/1619702406481/PCPCM-French2021.pdf</a>



## Liste des références

- Lara-Cabrera, M. L., Betancort, M., Muñoz-Rubilar, A., Rodríguez-Novo, N., Bjerkeset, O., Cuevas, C. D. L., Gray, R., & Uddod, S. (2022). Psychometric properties of the who-5 well-being index among nurses during the covid-19 pandemic: a cross-sectional study in three countries. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(16). <https://doi.org/10.3390/ijerph191610106>
- Bevans, M., Ross, A., & Cella, D. (2014). Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): efficient, standardized tools to measure self-reported health and quality of life. *Nursing outlook*, 62(5), 339-345.
- Ware Jr, J. E. (2000). SF-36 health survey update. *Spine*, 25(24), 3130-3139.
- Ware Jr, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care*, 220-233.
- Feng, Y. S., Kohlmann, T., Janssen, M. F., & Buchholz, I. (2021). Psychometric properties of the EQ-5D-5L: a systematic review of the literature. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 30(3), 647–673. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02688-y>
- Hoi Yau Chan, Ben F. M. Wijnen, Mickaël Hilgsmann, Filip Smit, Loes A. M. Leenen, Marian H. J. M. Majoie & Silvia M. A. A. Evers (2022) Assessment of Quality of Life 8-Dimension (AQoL-8D): translation, validation, and application in two Dutch trials in patients with epilepsy and schizophrenia, *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 22:5, 795-803
- Horsman, J., Furlong, W., Feeny, D., & Torrance, G. (2003). The Health Utilities Index (HUI®): concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(1), 1-13.
- Sintonen, H. (2001). The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of medicine*, 33(5), 328-336.
- Tan, M. L., Khoo, E. Y., Griva, K., Lee, Y. S., Amir, M., Zuniga, Y. L., Lee, J., Tai, E. S., & Wee, H. L. (2016). Diabetes Health Profile-18 is Reliable, Valid and Sensitive in Singapore. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 45(9), 383–393.
- Rovner, G. S., Arestedt, K., Gerdle, B., Börsbo, B., & McCracken, L. M. (2014). Psychometric properties of the 8-item Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ-8) in a Swedish chronic pain cohort. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46(1), 73–80. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.2340/16501977-1227>
- Sullivan, M. J., et al. (1995). "The pain catastrophizing scale: development and validation." *Psychological assessment* 7(4): 524.
- Andrés Ares Javier, Cruces Prado, L. M., Canos Verdecho María Angeles, Penide Villanueva Lucía, Valle Hoyos, M., Herdman, M., Traseira Lugilde, S., & Velázquez Rivera Ignacio. (2015). Validation of the short form of the brief pain inventory (bpi-sf) in spanish patients with non-cancer-related pain. *Pain Practice*, 15(7), 643–653. <https://doi.org/10.1111/papr.12219>
- Mørup-Petersen, A., Holm, P. M., Holm, C. E., Klausen, T. W., Skou, S. T., Krogsgaard, M. R., . . . Odgaard, A. (2018). Knee Osteoarthritis Patients Can Provide Useful Estimates of Passive Knee Range of Motion: Development and Validation of the Copenhagen Knee ROM Scale. *J Arthroplasty*, 33(9), 2875–2883. doi:10.1016/j.arth.2018.05.011
- Roos, E. M., Roos, H. P., Lohmander, L. S., Ekdahl, C., & Beynonn, B. D. (1998). Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score (KOOS)—development of a self-administered outcome measure. *J Orthop Sports Phys Ther*, 28(2), 88-96. doi:10.2519/jospt.1998.28.2.88
- Aburuz, S., amble, J., & Heaney, L. G. (2007). Assessment of impairment in health-related quality of life in patients with difficult asthma: psychometric performance of the asthma quality of life questionnaire. *Respirology*, 12(2), 227–233. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1843.2006.01020.x>
- Hendriks, A.A.J., Smith, S.C., Chrysanthaki, T. et al. DEMQOL and DEMQOL-Proxy: a Rasch analysis. *Health Qual Life Outcomes* 15, 164 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0733-6>
- Smirnova, A., Lombarts, K. M. J. M. H., Arah, O. A., & van der Vleuten, C. P. M. (2017). Closing the patient experience chasm: A two-level validation of the Consumer Quality Index Inpatient Hospital Care. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(5), 1041–1048. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/hex.12545>
- Hadibhai, S., Lacroix, J., & Leeb, K. (2018). Developing the first pan-Canadian acute care patient experiences survey. *Patient Experience Journal*, 5(3), 25-33. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1227>
- Benson, T., & Potts, H. W. (2014). A short generic patient experience questionnaire: howRwe development and validation. *BMC health services research*, 14, 499. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0499-z>
- Gremigni P, Sommaruga M, Peltenburg M. (2008) Validation of the Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) to measure patients evaluation of hospital personnel communication skills. *Patient Education and Counseling*, 71, 57–64
- Dyer, N., Sorra, J. S., Smith, S. A., Cleary, P., & Hays, R. (2012). Psychometric properties of the consumer assessment of healthcare providers and systems (cahps®) clinician and group adult visit survey. *Medical Care*, 50(Suppl), 34.
- Ricci-Cabello, I., Avery, A. J., Reeves, D., Kadum, U. T., & Valderas, J. M. (2016). Measuring Patient Safety in Primary Care: The Development and Validation of the "Patient Reported Experiences and Outcomes of Safety in Primary Care" (PREOS-PC). *Annals of family medicine*, 14(3), 253–261.
- Campbell, J., Smith, P., Nissen, S. et al. The GP Patient Survey for use in primary care in the National Health Service in the UK – development and psychometric characteristics. *BMC Fam Pract* 10, 57 (2009). <https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-57>
- Berg SK, Færch J, Cromhout PF, et al. Questionnaire measuring patient participation in health care: scale development and psychometric evaluation. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2020;19(7): 600-608
- Lloyd H, Fosh B, Whalley B, Byng R, Close J. Validation of the person-centred coordinated care experience questionnaire (P3CEQ). *Int J Qual Heal Care*. 2019;31(7):506–12.
- Ubbink, D. T., van Asbeck, E. V., Aarts, J. W. M., Stubenrouch, F. E., Geerts, P. A. F., Atsma, F., & Meinders, M. J. (2022). Comparison of the collaborate and sdm-q-9 questionnaires to appreciate the patient-reported level of shared decision-making. *Patient Education and Counseling*, 105(7), 2475–2479. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.03.007>
- Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A., & Härter, M. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient education and counseling*, 80(1), 94–99.
- Olsen RV, Garratt AM, Iversen HH, Bjertnaes OA. Rasch analysis of the Psychiatric Out-Patient Experiences Questionnaire (POPEQ). *BMC Health Serv Res*. 2010;10:9.
- Evensen, C. T., Yost, K. J., Keller, S., Arora, N. K., Frentzel, E., Cowans, T., & Garfinkel, S. A. (2019). Development and testing of the cahps cancer care survey. *Journal of Oncology Practice*, 15(11), 978. <https://doi.org/10.1200/JOP.19.00039>
- Health Quality Council of Alberta. Primary care patient experience survey – physician report. Dr. Sample. Calgary, Alberta, Canada: Health Quality Council of Alberta; March 2019.
- Tse ETY, Lam CLK, Wong CKH, et al Exploration of the psychometric properties of the Person-Centred Primary Care Measure (PCPCM) in a Chinese primary care population in Hong Kong: a cross-sectional validation study *BMJ Open* 2021;11:e052655. doi: 10.1136/bmjopen-2021-052655

# Recommandations

L'équipe de l'étude PaRIS-Québec a réalisé un scan environnemental auprès d'organisations québécoises représentant des professionnel(le)s de la santé et des patient(e)s. Ce scan a permis d'obtenir un portrait actuel de l'intégration des indicateurs autorapportés par les patient(e)s en ce qui concerne leur état de santé (PROMs) et leur expérience de soins (PREMs).

Basé sur les résultats de cette étude, nous proposons des recommandations qui faciliteront la réflexion ainsi que la mise en place de stratégies d'action favorisant l'inclusion des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques.

## Les milieux cliniques



- Fournir des outils technologiques compatibles permettant de collecter et d'analyser les PROMs et les PREMs tout en les rendant accessibles au personnel professionnel ainsi qu'aux patient(e)s.
- Offrir du développement professionnel continu sur l'utilité et les bonnes pratiques en matière de PROMs et de PREMs, sur les outils validés disponibles pour les collecter et la façon d'interpréter ces données.

## Les organisations professionnelles



- Offrir du développement professionnel continu sur les bonnes pratiques en matière de PROMs et de PREMs, sur les outils validés disponibles pour les collecter et la façon d'interpréter ces données.
- Promouvoir l'importance d'utiliser adéquatement les PROMs et les PREMs.
- Relayer aux membres l'information en lien avec les PROMs et les PREMs.

## Les organisations de patient(e)s



- Promouvoir l'importance d'utiliser les PROMs et les PREMs adéquatement.
- Légitimer le temps nécessaire pour remplir un questionnaire.

## Les organisations académiques



- Enseigner le concept et les bonnes pratiques en matière de PROMs et de PREMs.
- Sensibiliser la communauté étudiante à l'utilité des PROMs et des PREMs dans la pratique clinique.
- Offrir des opportunités d'apprentissage pour intégrer les PROMs et les PREMs (travaux pratiques, utilisation dans le dossier médical électronique, etc.).

**Une sensibilisation à la pertinence d'intégrer les PROMs et PREMs doit être faite auprès de tous les acteurs clés du système de santé dans l'optique de rehausser les pratiques et d'offrir des soins axés sur la personne.**

Référence : 1-Poitras, ME; Haggerty, J; Beupre, P; T Vaillancourt, V; Ahmed, S; Brodeur, M; Lambert, S; Laberge, M; Zidarov, D; Visca, R; Poder, T; David, G; Cormier, C; Bernier, J; Morin, A; Zomahoun, HTV. (2022). Intégration des PROMs et des PREMs au sein des organisations professionnelles et de patients et patientes québécoises. Unité de soutien SSA Québec

