

Intégration des PROMs et des PREMs au sein des organisations professionnelles et de patients et patientes québécoises

Rapport

Poitras M-E, Haggerty J, Beaupré P, T-Vaillancourt V, Ahmed S, Brodeur M, Poirier M-D, Lambert S, Laberge M, Zidarov D, Visca R, Poder T, David G, Cormier C, Bernier J, Morin A, Zomahoun HTV.

Juillet 2022

Marie-Eve Poitras
Département de médecine de famille et de médecine d'urgence

PARTENAIRES PRINCIPAUX

Instituts de recherche en santé du Canada
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Fonds de recherche du Québec – Santé
RUISSS Université McGill
RUISSS Université de Montréal
RUISSS Université de Sherbrooke
RUISSS Université Laval

Université Laval
Université McGill
Université de Montréal
Université de Sherbrooke

Stratégie de recherche axée sur le patient
SRAP
Le patient d'abord



IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du Canada
Canadian Institutes of Health Research

Table des matières

Résumé.....	3
PRINCIPAUX CONSTATS	3
À propos des auteurs	5
Rapport	7
1. Introduction	7
2. Contexte de l'étude	9
3. Objectifs	10
4. Méthodologie	10
5. Résultats	12
6. Intégration des PROMs et PREMs dans les organisations professionnelles	12
7. Intégration des PROMs et PREMs dans les organisations de patientes et patients ...	15
8. Conditions gagnantes pour implanter les PROMs et les PREMs en milieu clinique ...	16
8.1 Principaux enjeux à l'implantation des PROMs et PREMs	17
8.2 Changements souhaitables et possibles par les organisations professionnelles, les organisations de patientes et patients et les organisations de santé en lien avec l'intégration des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques	20
8.3 Changements souhaitables et possibles par les équipes de recherche en lien avec l'intégration des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques	21
9. Conclusion	22
10. Retombées anticipées	23
11. Recommandations	23
12. Boîte à outils	24
13. Bibliographie	24
Annexe 1 : Guides d'entrevue	30

Résumé

La personne recevant des soins est l'experte de sa vie avec sa propre condition de santé. Elle doit être incluse comme une partenaire de soins afin d'assurer une prise en charge optimale de sa condition selon ses valeurs et ses préférences. Pour favoriser les soins axés sur la personne, plusieurs membres du personnel professionnel en santé et services sociaux¹ invitent les patientes et les patients à exposer leur point de vue quant à leur condition de santé et à leur expérience de soins. Certains commencent également à utiliser des questionnaires autorapportés, qu'ils soient maison ou validés. En ce sens, les mesures de **résultats de santé** rapportées par les patientes et les patients, de l'anglais *patient-reported outcomes measures* (**PROMs**) et les mesures de **l'expérience de soins** rapportées par les patientes et les patients, de l'anglais *patient-reported experiences measures* (**PREMs**) sont des outils efficaces pour évaluer la qualité des soins perçue par ceux-ci.

À l'automne 2021, l'Unité de soutien au système de santé apprenant (SSA) du Québec a confié le mandat à l'équipe de la Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires (**Chaire PPOSP**) de réaliser un scan environnemental (étude de repérage des pratiques) portant sur l'état actuel des connaissances et de l'utilisation des PROMs et des PREMs dans les organisations professionnelles ainsi que dans les organisations de patients et patientes québécoises. Ce projet, avait pour objectif de décrire :

- 1) L'état actuel des connaissances et de l'utilisation des PROMs et des PREMs par les organismes régissant les pratiques professionnelles de la santé et des services sociaux québécois.
- 2) Comment les organisations québécoises de patientes et patients désirent utiliser les PROMs et les PREMs afin de favoriser la prise de décision partagée et l'autogestion de la condition de santé.

La collecte de données a été effectuée grâce à des entrevues semi-dirigées réalisées auprès de 19 organisations professionnelles et de 9 organisations de patientes et patients.

PRINCIPAUX CONSTATS

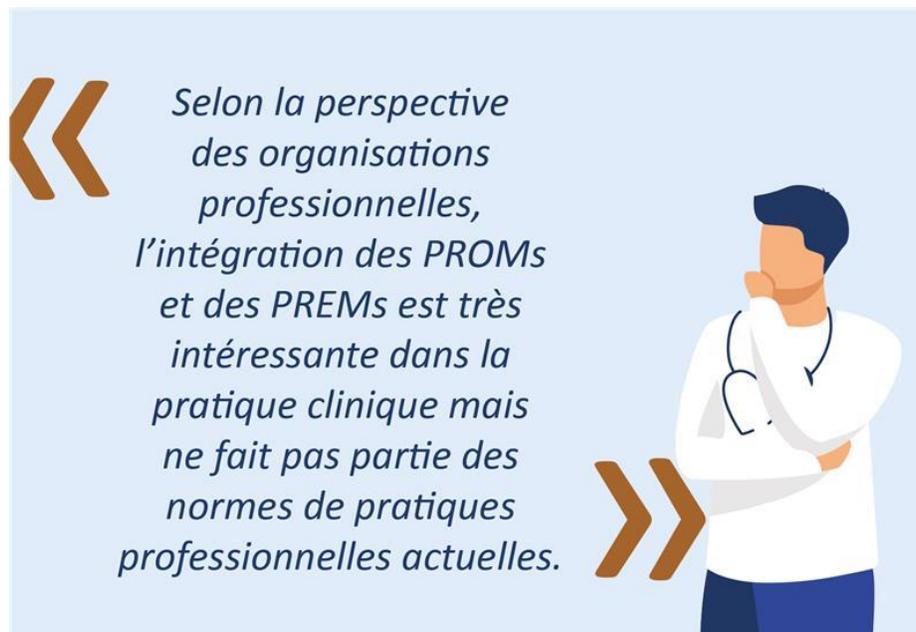
- L'utilisation des PROMs et des PREMs pour optimiser les soins de routine sont méconnus de la plupart des organisations professionnelles et des organisations de patientes et patients.

Organisations professionnelles

- Au total, 16 % des organisations professionnelles participantes n'étaient pas du tout informées des PROMs. Cependant, 37 % des organisations professionnelles participantes ont rapporté que le personnel professionnel les utilise à l'occasion ou régulièrement, mais sans savoir réellement si les PROMs et les PREMs ont été validés scientifiquement ou s'ils sont des questionnaires maison.
- L'intégration des PREMs par des questionnaires validés est une pratique complètement absente au sein des organisations professionnelles participantes.

¹ Pour la suite du document, le terme « personnel professionnel » sera utilisé et correspondra au « personnel professionnel en santé et services sociaux » afin d'alléger le texte.

- Les organisations professionnelles sont conscientes de la valeur ajoutée des PROMs et des PREMs mais considèrent leur utilisation et leur implantation complexe. Selon la perspective des répondantes et des répondants aux entrevues réalisées, il y a, à ce jour, très peu de formation disponible pour soutenir le personnel professionnel à intégrer les PROMs et les PREMs dans leur pratique.
- Toujours selon les répondantes et les répondants, l'intégration des PROMs et des PREMs est très intéressante dans la pratique clinique, mais ne fait pas partie des normes de pratiques professionnelles actuelles.
- Le soutien financier est un enjeu important devant être considéré en contexte d'implantation des PROMs et des PREMs dans les milieux de santé.



Organisations de patientes et patients

- Les organisations de patientes et patients croient qu'il n'y a pas suffisamment de valorisation de l'information obtenue avec les PROMs et les PREMs (expertise expérientielle des patientes et des patients) dans le traitement de leur condition.
- Selon la perspective des organisations de patientes et patients, une approche encore très paternaliste de plusieurs membres du personnel professionnel est observée, ce qui entraîne une diminution de l'apport des patientes et des patients quant à l'inclusion de leur point de vue relatif à leur expérience de soins et leur condition de santé.

En complément à ce rapport, une boîte à outils facilitant l'utilisation et l'intégration des PROMs et des PREMs visant à soutenir l'application des recommandations contenues dans ce rapport sera disponible sur le site de l'Unité de soutien SSA ainsi que sur le site de la Chaire PPOSP.

À propos des auteurs

Responsable du projet et auteure principale

Marie-Eve Poitras, Inf., PhD, Professeure, Département de médecine de famille et d'urgence, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Titulaire - Chaire de recherche sur les pratiques optimales professionnelles en soins primaires

Campus Saguenay
305, rue Saint-Vallier, C.P. 221 Chicoutimi (Québec) G7H 5H6
marie-eve.poitras@usherbrooke.ca
418 541-1234 poste 3249

Co-responsables du projet

Jeannie Haggerty, PhD – Professeure, Département de médecine de famille, Université McGill, Québec, Canada

Sara Ahmed, Pt, PhD – Professeure, Département de médecine de famille et École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill, Québec, Canada

Magaly Brodeur, MD, PhD – Professeure adjointe, Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Marie-Dominique Poirier – Patiente partenaire, CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean

Sylvie Lambert, Inf. PhD – Chaire de Recherche du Canada (Tier 2), Professeure agrégée, Ingram School of nursing, Université McGill, Québec, Canada

Maude Laberge, PhD – Professeure agrégée, Département d'opérations et systèmes de décision, Université Laval, Québec, Canada

Diana Zidarov, PhD – Chercheure d'établissement, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Québec, Canada

Regina Visca, MBA, PhD (c) – Département de médecine de famille, Université McGill, Québec, Canada

Thomas Poder, PhD – Professeur agrégé, École de santé publique – Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, Université de Montréal, Québec, Canada

Geneviève David, MSc, MPA, CAPM – Patiente partenaire, Gestionnaire, Plateforme Partenariat Patients et Public en recherche, Responsable du Pôle Labo du Partenariat, Centre de recherche du CHUM, Québec, Canada

Professionnelles de recherche

Priscilla Beaupré, MSc – Département de médecine de famille et médecine d’urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Québec, Canada

Vanessa T Vaillancourt, MSc – Département de médecine de famille et médecine d’urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Québec, Canada

Caroline Cormier, M. Ps.éd. – Département de médecine de famille et médecine d’urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Québec, Canada

Avec la collaboration de

Hervé Tchala Vignon Zomahoun, BSc, MSc, PhD – Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, Canada

Jessica Bernier, Inf., MSc, PhD (c) – Département de médecine de famille et médecine d’urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Québec, Canada

Anaëlle Morin, Inf., BSc, MSc (c) – Département de médecine de famille et médecine d’urgence Université de Sherbrooke, Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires, Québec, Canada

Rapport

1. Introduction

Au cours des dernières années, il est devenu de plus en plus courant d'évaluer la qualité des soins non seulement du point de vue du personnel professionnel, mais aussi de celui des patientes et des patients [1-3]. Dans le but d'améliorer les services offerts aux patientes et aux patients de même que d'assurer la haute qualité des soins, les modèles conventionnels de prestation de soins de santé commencent à être délaissés afin d'adopter une approche davantage axée sur la personne qui est au centre des prises de décisions liées à sa santé [4]. En effet, comme la personne recevant ses soins est l'experte de sa vie avec sa propre condition de santé, elle doit être incluse comme une partenaire de soins afin d'assurer une prise en charge optimale. Pour favoriser les soins axés sur la personne, plusieurs membres du personnel professionnel invitent les patientes et les patients à exposer leur point de vue quant à leur condition de santé et à leur expérience de soins. Certains commencent également à utiliser des questionnaires autorapportés, qu'ils soient maison ou validés. En ce sens, les mesures de **résultats de santé** rapportées par les patientes et les patients (**PROMs**) et les mesures de **l'expérience de soins** rapportées par les patientes et les patients (**PREMs**) sont des outils efficaces pour évaluer la qualité des soins perçue par ceux-ci.

Les PROMs et les PREMs sont des outils de mesures qui sont complétés par les patientes et les patients sans intervention du personnel professionnel [4]. Les PROMs mesurent la perception que les personnes ont de leur propre condition tandis que les PREMs mesurent leur perception quant aux services qui leur sont rendus, de même que leur expérience de soins [5]. Les PROMs et les PREMs peuvent permettre de capter chez la personne, entre autres, mais sans s'y limiter, sa qualité de vie, son fonctionnement quotidien, sa santé générale, sa perception de la communication ou la coordination des soins entre le personnel professionnel ainsi que l'approche de soins centrée sur la personne [4]. Ces mesures permettent d'améliorer la santé de la personne par une meilleure prise en considération de sa perspective [6], par la prise de décision partagée ainsi que par la cohérence et l'efficacité des services offerts [6-9]. Bien que les PROMs et les PREMs soient déjà bien établis dans le milieu de la recherche et qu'ils permettent, entre autres, de documenter les effets des interventions [10-18] et que plusieurs études décrivent les impacts positifs de l'utilisation des PROMs et PREMs dans la pratique courante [19, 20], l'application de cette pratique reste encore à implanter et à optimiser dans les milieux cliniques [21]. Cependant, plusieurs barrières à leur utilisation régulière en milieu clinique ou organisationnel sont soulevées dans la littérature, ce qui peut expliquer leur utilisation limitée [21-23]. Pour cause, les PROMs et les PREMs sont souvent méconnus et requièrent un changement dans la pratique [21, 24, 25]. Lorsqu'implantés adéquatement, ils amènent des effets positifs :

PROMs

Tout d'abord, il est connu que les PROMs permettent une optimisation de la prise en charge de la patiente et du patient de plusieurs façons, dont voici quelques exemples :

- Ils aident le personnel professionnel à mieux comprendre les symptômes ressentis par les patientes et les patients, car l'évaluation clinique est complétée par le point de vue de ces derniers [7, 26].

- Les PROMs, améliorent la communication entre le personnel professionnel et les patientes et patients [7, 26-28]. En reprenant les termes utilisés par les questionnaires, les patientes et les patients peuvent plus facilement décrire leurs symptômes et ainsi mieux organiser leur pensée, permettant de renforcer leur capacité à s’impliquer dans leurs soins [26, 27, 29].
- Les PROMs facilitent la communication interprofessionnelle en standardisant les informations concernant les résultats de santé par rapport au suivi des patientes et des patients [26, 27].
- Grâce à l’utilisation des PROMs, les problèmes de santé que la patiente ou le patient n’aborde pas spontanément peuvent être plus facilement repérés par le personnel professionnel, permettant une détection plus précoce de certaines pathologies [27, 29-31].
- L’utilisation des PROMs spécifiques à un secteur de la santé, par exemple en oncologie, permet un meilleur suivi en intégrant des questions sur la surveillance des symptômes et des effets secondaires [31].

La littérature nous indique également que les PROMs permettent une amélioration du résultat de santé des patientes et des patients par plusieurs processus. Nous notons parmi ceux-ci :

- Une réduction de la présence et de l’intensité des symptômes physiques [26, 27, 32].
- L’amélioration de la qualité de vie émotionnelle et psychique [32].
- Lorsqu’intégrés au suivi par télésurveillance en oncologie, soit la surveillance à distance des mesures de santé, les PROMs permettent une amélioration de la survie des patientes et des patients [33-36], une amélioration de la qualité de vie [33, 37], une réduction de la sévérité des symptômes [33], une réduction des visites aux urgences [24, 33] ainsi qu’une réduction des consultations psychosociales [24].
- Une diminution des réhospitalisations des patientes et des patients ayant des conditions de santé mentale sévères [38].
- Une augmentation des bénéfices pour les patientes et les patients souffrant d’anxiété ou de dépression en soins primaires puisqu’ils facilitent la communication spontanée de leurs symptômes et leurs réponses aux questions ouvertes posées par le personnel professionnel [39].

PREMs

Les PREMs ont eux aussi plusieurs impacts positifs dans la pratique clinique du personnel professionnel ainsi que pour les patientes et les patients. Ils permettent de cibler des points de rehaussement menant à l’amélioration de plusieurs dimensions tant dans les équipes cliniques et les organisations de soins qu’au niveau de l’expérience des patientes et des patients. Il semble y avoir une relation proportionnelle entre les expériences vécues par les patientes et les patients et leurs résultats de santé, notamment en ce qui concerne la confiance envers le personnel professionnel et le niveau de communication [6, 40].

Dans les équipes de soins, les PREMs recueillis permettent d’identifier des axes d’amélioration, d’évaluer l’impact des changements et de procéder aux ajustements lorsque nécessaire. Néanmoins, afin de mettre en place ces changements, les résultats des PREMs doivent impérativement être discutés par le personnel professionnel ainsi qu’avec les patientes et les patients. La collecte de données seule ne suffit pas à améliorer les pratiques cliniques [3, 41]. L’utilisation de ces outils de mesure par les équipes de soins reste donc à être développée afin d’optimiser les impacts positifs de leur mise en place [42].

Les opportunités de rehaussement identifiées par les PREMs permettent de poser des actions concrètes afin d'améliorer l'expérience des patientes et des patients et ainsi entraîner un effet positif. Nous en détaillons quelques-unes ci-dessous :

- Les établissements de santé visant l'amélioration de la coordination des soins obtiennent de meilleurs résultats PREMs que ceux qui ne posent pas d'action en ce sens [43]. Les actions de coordination améliorent davantage l'expérience des soins hospitaliers lorsque l'action implique une interaction avec la patiente ou le patient, par exemple un appel 48 heures après la sortie ou la remise d'une lettre de sortie [43].
- Une bonne communication entre le personnel professionnel et les patientes et patients est reconnue pour améliorer l'expérience de soins de ceux-ci dans les services d'urgence [44]. Lorsque le personnel professionnel adopte une attitude empathique et compatissante et qu'il prend le temps de communiquer adéquatement, les patientes et les patients sont plus compréhensifs vis-à-vis des aspects sur lesquels le personnel professionnel n'a pas de contrôle, par exemple le temps d'attente [44].
- La collaboration interprofessionnelle améliore l'expérience des patientes et des patients en leur permettant de contacter plus facilement un membre du personnel professionnel ainsi qu'en facilitant la communication avec le personnel professionnel et les patientes et patients grâce entre autres à une prise de décision partagée [45].

Enfin, les PROMs et les PREMs, utilisés comme indicateurs de qualité des soins perçue par la patiente et le patient, sont bénéfiques pour l'ensemble des acteurs du système de santé en permettant que [2] :

- Les patientes et les patients aient leur mot à dire sur ce qui compte pour eux en matière de soins de santé, soient mieux informés ainsi qu'ils aient l'opportunité de juger de la qualité des soins reçus.
- Le personnel professionnel puisse faire des choix éclairés quant à la prise en charge des patientes et des patients.
- Les décideurs politiques disposent d'outils complémentaires pour la mise en place de meilleures politiques en santé, la priorisation des efforts d'amélioration de la qualité et la hiérarchisation des dépenses.

2. Contexte de l'étude

De multiples initiatives s'intéressent à l'intégration des PROMs et des PREMs dans un contexte de système de santé apprenant [46-48]. C'est d'ailleurs le cas avec l'initiative internationale PaRIS de l'OCDE (<https://www.oecd.org/health/paris/>) visant à développer et à implanter des PROMs et des PREMs qui sont comparables et standardisés au niveau international [9]. Le Canada fait partie des 20 pays participant à cette vaste étude. La portion québécoise de l'enquête PaRIS est pilotée par la professeure Marie-Eve Poitras de l'Université de Sherbrooke. Le démarrage de l'enquête PaRIS a révélé que les milieux cliniques et les membres du personnel professionnel ne semblaient pas toujours bien informés au sujet des PROMs et des PREMs. De plus, bien que d'autres initiatives s'intéressent à l'intégration des PROMs et des PREMs en pratique clinique, nous avons constaté que la façon dont ces mesures sont réellement intégrées par le personnel professionnel et les patientes et patients demeure inconnue. L'équipe a donc perçu le besoin de réaliser un scan

environnemental afin de mieux documenter l'état actuel de l'utilisation et de la perception des PROMs et PREMs par le personnel professionnel ainsi que par les patientes et les patients.

Ce scan environnemental est donc réalisé en parallèle et de manière indépendante à l'enquête PaRIS de l'OCDE. Afin de tendre vers une utilisation pérenne des PROMs et des PREMs, il apparaît essentiel de considérer, dans la gestion du changement et l'activation des personnes clés, la perspective des organismes représentant le personnel professionnel ainsi que celle des organismes représentant les patientes et les patients. En considérant l'état actuel de la situation quant à l'intégration des PROMs et des PREMs par ces organismes, ce scan environnemental permet de tenir compte de leur perspective dans les initiatives futures d'intégration des PROMs et des PREMs et ainsi soutenir le système de santé apprenant.

3. Objectifs

- 1) Décrire l'état actuel des connaissances et de l'utilisation des PROMs et des PREMs par les organismes québécois régissant les pratiques professionnelles de la santé et des services sociaux.
- 2) Décrire comment les organisations québécoises de patientes et patients désirent utiliser les PROMs et les PREMs afin de favoriser la prise de décision partagée et l'autogestion de la condition de santé.

4. Méthodologie

Le scan environnemental, aussi connu sous le nom d'étude de repérage, est utilisé comme approche efficace de collecte d'informations afin d'obtenir un aperçu rapide et large d'un sujet en particulier [49]. Dans le cadre de ce projet, nous avons exploré le point de vue des ordres et des associations professionnelles québécoises ainsi que des organisations de patientes et patients.

Les ordres professionnels ont été identifiés sur le site de l'Office des professions du Québec. L'identification des autres organisations à contacter a été réalisée par une recherche internet sur le moteur de recherche google.ca. Les associations professionnelles ont été sélectionnées si elles faisaient partie du réseau de la santé et des services sociaux. Les organisations de patientes et patients ont quant à elles été sélectionnées si elles représentaient des patientes et patients vivant avec l'un des problèmes de santé les plus courants au Québec selon la liste de l'Agence de la santé publique du Canada [50].

Une professionnelle de recherche (PB) a réalisé un premier tri en identifiant les principales organisations professionnelles (ordres et associations professionnelles) et les principales organisations de patientes et patients. Ainsi, 74 organisations professionnelles et 19 organisations de patientes et patients ont été identifiées.

Puis, les membres de l'équipe de recherche, constitués de chercheuses et de chercheurs, de professionnelles de recherche, de membre du personnel professionnel et de patientes partenaires, ont procédé à la sélection des organisations à contacter. Chacun des membres de l'équipe a reçu la liste par courriel et devait faire un premier tri. À la suite de cette première sélection, une rencontre virtuelle a eu lieu afin d'en discuter et de faire une sélection finale. Trente organisations

professionnelles et 22 organisations de patientes et patients ont été sélectionnées pour être sollicitées à une entrevue.

Les invitations ont été acheminées par courriel aux personnes administrant les organisations sélectionnées, soit la direction des organisations, identifiée directement sur le site web des organisations. Dans certains cas, il n'y avait aucune information de contact pour communiquer avec la direction, alors un courriel a été envoyé à l'adresse d'informations générales.

Au cours du processus, le recrutement des organisations de patientes et patients était difficile. Une discussion avec l'équipe de recherche et les patientes partenaires a eu lieu afin de déterminer une alternative pour recruter ces organisations. Il a été convenu avec un membre de l'équipe (MB) de contacter une patiente partenaire ressource externe à l'équipe de recherche possédant plusieurs contacts dans le milieu afin de recruter davantage de personnes représentant les organisations sélectionnées. Une professionnelle de recherche (PB) a contacté la patiente partenaire ressource par téléphone pour discuter du projet et des personnes à contacter pour favoriser le recrutement des organisations de patientes et patients. Cette étape s'est avérée fructueuse, car nous avons été en mesure de recruter ainsi 5 des 9 organisations de patientes et patients.



Les entrevues semi-dirigées ont été réalisées par vidéoconférence ou par téléphone afin de discuter de l'état actuel de l'utilisation des PROMs et des PREMs dans la pratique professionnelle et leur utilisation souhaitée par les personnes répondantes. Les guides d'entrevue (Annexe 1) ont été construits avec la collaboration des co-responsables du projet et du collaborateur (HTVZ). Toutes les entrevues ont été enregistrées afin de faciliter l'étape subséquente du codage des entrevues. Quatre membres de l'équipe de recherche (PB, CC, JB, AM) ont réalisé les entrevues et une professionnelle de recherche (PB) était responsable du codage des entrevues. Le codage a été effectué sur une grille Excel construite par une professionnelle de recherche (PB) et révisée et bonifiée par la chercheuse principale (MEP). Les principaux éléments du scan (connaissance actuelle des PROMs et des PREMs, exemple d'intégration et d'utilisation des outils par les organisations, outils utilisés, vision pour intégration future, barrières et facilitants à l'intégration et meilleur moyen de collecter les données) ont été extraits des entrevues selon l'approche de la théorisation ancrée [51]. L'approche de la théorisation ancrée permet une plus grande innovation scientifique et n'était pas contrainte par une approche hypothético-déductive. Cette analyse se veut enracinée dans les données de terrain [51].

5. Résultats

Un total de 28 entrevues ont été réalisées, dont 19 avec des organisations professionnelles et 9 avec des organisations de patientes et patients (Figure 1). Le taux moyen de réponse favorable à notre enquête était de 54 % et est détaillé au Tableau 1. En somme, 63 % des organisations professionnelles et 41 % des organisations de patientes et patients ont répondu positivement à notre appel.

Tableau 1. Compilation des organisations contactées et du taux de réponse aux entrevues

	Organisations professionnelles	Organisations de patientes et patients	Total des organisations contactées
Accepté	19	9	28
Refus	2	0	2
Pas de réponse	9	13	22
Total	30	22	52
Taux de réponse favorable	63 %	41 %	54 %



Figure 1. Répartition des personnes répondantes

6. Intégration des PROMs et PREMs dans les organisations professionnelles

Tout d’abord, le concept de mesures autorapportées par les patientes et les patients était un élément nouveau pour près de la moitié des organisations contactées (47 %).

« Les mesures autorapportées plus formelles et standardisées, oui c'est nouveau. »

Seulement 37 % des personnes représentant les organisations professionnelles ont mentionné utiliser ces mesures dans leur pratique. Enfin, 16 % des organisations ont répondu que ce concept n'était pas nouveau pour l'organisation, mais que l'intégration de ces outils n'était pas une pratique couramment adoptée par le personnel professionnel ou que l'information n'était pas transmise à leurs membres.

Bien que les organisations aient mentionné consulter les patientes et les patients sur une base régulière, aucune d'entre elles n'a mentionné utiliser les mesures autorapportées à des fins de validation de l'effet des interventions ou de rehaussement des pratiques du personnel professionnel. Cependant, certaines organisations se sont montrées intéressées et enthousiastes à l'idée d'utiliser les mesures autorapportées dans le futur. Une des organisations participantes a nommé qu'elle réfléchirait à comment intégrer les PROMs et PREMs dans les normes de pratiques du personnel professionnel.

« Je vais certainement en parler à ma collègue qui est responsable de l'inspection, oui moi je vous le dis là, on peut s'améliorer, c'est clair qu'on peut s'améliorer. »

L'intégration des PROMs dans la pratique clinique

Tout d'abord, 16 % des organisations contactées n'étaient pas du tout au courant de l'existence d'outils validés pour mesurer les PROMs. Cependant, 37 % des organisations ont rapporté que le personnel professionnel les utilise à l'occasion ou régulièrement. La totalité des organisations questionnées ont toutefois rapporté intégrer la perspective des patientes et des patients dans leurs interventions en questionnant (la majorité du temps de façon orale et parfois par des questionnaires) les patientes et les patients sur leur perception de leur santé. Selon les répondantes et les répondants, la perspective des patientes et des patients est donc souvent documentée dans les notes cliniques du personnel professionnel.

Parmi les organisations professionnelles participantes, l'une d'entre elles nous a rapporté que l'utilisation des PROMs par des questionnaires validés était enseignée en formation initiale du parcours professionnalisant et réalisée systématiquement dans tous les cours pratique lors de la formation du personnel professionnel qu'elle représente. En revanche, selon ses observations, cette organisation constate que les bonnes pratiques apprises en formation initiale ont tendance à disparaître au fil du temps.

L'intégration des PREMs dans la pratique clinique

L'intégration des PREMs par des questionnaires validés au sein des organisations questionnées est une pratique qui semble absente selon les répondantes et les répondants. Certaines organisations rapportent utiliser des questionnaires maison (questionnaires non validés élaborés par les professionnels du milieu clinique) mesurant la satisfaction des patientes et des patients quant aux services reçus ainsi que sur l'expérience de soins en général. Ces sondages de satisfaction ne sont pas considérés comme de réels PREMs, car ne sont pas des outils validés et ne mesurent pas nécessairement ce qui est important pour les patientes et les patients.

« Il y a toujours des sondages de satisfaction, ça fait partie du travail des [professionnel questionné] afin d'ajuster son plan de travail. L'expérience patient est quelque chose

d'ancré dans la pratique. [...] Ce ne sont pas des sondages validés, nous utilisons des sondages maison. »

Deux organisations ont rapporté les utiliser systématiquement pour mesurer la satisfaction et l'expérience de soins des patientes et des patients. D'autres mentionnent que le personnel professionnel questionne oralement les personnes recevant les services sur leur satisfaction puisqu'ils préfèrent discuter plutôt que d'administrer un questionnaire puis gérer et analyser les réponses.

Certains ont mentionné que les patientes et les patients témoignent spontanément de leur satisfaction en regard des services reçus.

« L'évaluation des besoins se réalise selon divers contextes par la collecte de données initiale. Quant à l'expérience patient, elle est rapportée directement par le patient ou par le professionnel. C'est plus informel, il n'y a pas de questionnaire. »

D'autres soulignent l'importance de le faire anonymement puisque certaines personnes évalueront positivement leur expérience pour ne pas déplaire au personnel professionnel.

« On s'assure de recueillir le point de vue du patient, cela fait partie de la démarche. Mais non, nous n'utilisons pas de questionnaires validés. »

L'intégration des PROMs et des PREM dans la formation continue

La majorité des organisations professionnelles contactées considèrent utile et nécessaire l'utilisation des PROMs et des PREM dans la pratique du personnel professionnel qu'ils représentent. À ce propos, **84 %** des organisations mentionnent être ouvertes à l'utilisation de ces outils dans un avenir rapproché.

« C'est primordial c'est vers ça qu'on s'en va. »

« C'est très sain. » [En parlant des mesures autorapportées pour améliorer l'expérience patient]

Cependant, parmi toutes les organisations professionnelles, une seule nous a mentionné offrir de la formation continue reliée à l'utilisation d'outils validés et celle-ci abordait uniquement les PROMs. Concernant les autres organisations, les entrevues nous ont révélé que bien qu'elles soient très intéressées à l'intégration des PROMs et des PREM et voient leur pertinence dans le milieu clinique, elles ne sont pas en mesure de trouver des formatrices ou des formateurs qualifiés pour soutenir leurs membres.

Constat général de l'intégration des PROMs et PREM dans les organisations professionnelles

Lors d'une consultation auprès des patientes et des patients, le personnel professionnel n'utilise pas nécessairement de mesures autorapportées, mais utilise davantage des instruments de mesure maison.

Or, il est connu que l'utilisation de questionnaires validés est essentielle pour obtenir un portrait juste [4, 52-56]. Selon la boîte à outils pour la surveillance post-sinistre des impacts sur la santé

mentale réalisée par l'Institut national de santé publique du Québec, « *Un instrument de mesure standardisé est un outil développé rigoureusement et qui permet de mesurer un concept (ou un indicateur) de manière objective et standardisée. Les catégories de réponses d'un item sont généralement dans le même format (souvent sous forme d'échelle numérotée). Les items mesurant un concept forment une échelle pour laquelle un score quantifié est obtenu, souvent en additionnant les résultats ou avec un système plus ou moins complexe de pondération. Les scores de l'échelle peuvent être convertis par la suite en norme afin de faciliter l'interprétation. Ces instruments doivent passer par des étapes de validation rigoureuses et l'information sur les qualités psychométriques (telles que la fidélité test-retest, la cohérence interne, la spécificité, la sensibilité) doit être déterminée et rendue disponible [57].* »

Ainsi, la création et la disponibilité des instruments de mesure standardisés doivent être mises de l'avant afin de permettre l'intégration juste des PROMs et PREMs dans les différents milieux.

7. Intégration des PROMs et PREMs dans les organisations de patientes et patients

Le concept de mesures autorapportées par les patientes et les patients, que ce soit les PROMs ou les PREMs, semble être un concept nouveau chez les deux tiers des organisations de patientes et patients. Les personnes représentant la majorité des associations ont mentionné que leur rôle était davantage lié à l'écoute et au soutien des patientes et des patients plutôt qu'à l'analyse de données. Lorsque les organisations ont à collecter de l'information auprès de leurs membres, ils ont mentionné procéder par des cafés-rencontres, des forums, des groupes de discussion focalisée, des panels de patientes et de patients, des sommets ou par l'utilisation des questionnaires maison non validés. De façon générale, la majorité des organisations se sentent très peu concernées par les PROMs et les PREMs.

« Je pense que vous êtes dans votre monde, vous pensez que ça existe partout des mesures autorapportées, donnez-moi un exemple de comment c'est utilisé, parce que non ça n'existe pas. »

Cependant, tous croient que leur utilisation pourrait être utile afin de rehausser les pratiques du personnel professionnel. On nous rapporte toutefois une crainte quant à l'utilisation abusive de questionnaires qui pourrait entraîner une dépersonnalisation et une déshumanisation de la pratique.

Les personnes représentant les différentes organisations de patientes et patients nous ont rapporté ne pas avoir constaté d'utilisation d'outils de mesures autorapportées par le personnel professionnel. Trois constats ont été émis à ce sujet. Premièrement, les organisations de patientes et patients croient qu'il n'y a pas suffisamment de valorisation de l'expertise expérientielle des patientes et des patients dans le traitement de sa condition.

« Il n'y a pas assez de valorisation de l'input et de l'expertise du savoir expérientiel des patients. C'est quelque chose pour laquelle [cette organisation] milite activement ».

Ensuite, une approche encore très paternaliste de plusieurs membres du personnel professionnel est observée par les organisations de patientes et patients, ce qui entraîne une diminution de

l'apport des patientes et des patients vis-à-vis l'inclusion de leur point de vue relatif à leur expérience de soins et leur condition de santé.

« Ce n'est pas courant que les professionnels intègrent le point de vue des patients. C'est une approche plus paternaliste qu'on rencontre avec la majorité des professionnels. »

Enfin, on constate également que l'inclusion du point de vue des patientes et des patients est très professionnel-dépendant.

« Les infirmières pivots et les infirmières sont excellentes pour intégrer l'expérience patient. Les spécialistes, c'est plus difficile [...] Par contre, les jeunes sont souvent plus humains et plus ouverts. Ce qui aide, c'est les bureaux de patients partenaires dans les hôpitaux. Il y a de la place pour améliorer et valoriser l'approche en partenariat avec les patients. C'est toutefois extrêmement dépendant du professionnel. »

8. Conditions gagnantes pour implanter les PROMs et les PREMs en milieu clinique

Tel qu'illustré dans le Tableau 2, plusieurs facteurs pourraient faciliter l'intégration des PROMs et des PREMs aux niveaux clinique et organisationnel. L'un des principaux éléments pouvant amener les parties prenantes à intégrer les PROMs et les PREMs dans les milieux cliniques serait de démontrer l'efficacité de leur utilisation à court, moyen ou long terme. Selon les personnes représentant les ordres et des associations professionnelles, il est primordial de démontrer la valeur ajoutée de l'utilisation de ces mesures au personnel professionnel si l'on veut qu'ils acceptent de les intégrer dans leur pratique courante.

« Il faut y croire, il faut y mettre du temps. »

Selon les répondantes et les répondants, il est également important de sensibiliser le personnel professionnel aux soins axés sur la personne et de l'importance d'inclure la personne dans ses soins, une pratique qui n'est pas encore complètement intégrée pour tout le personnel professionnel. Du côté organisationnel, bien que 84 % des personnes ayant répondu à notre étude se disent ouverts à l'intégration des PROMs et des PREMs et considèrent ces mesures utiles pour l'évaluation des pratiques du personnel professionnel, 16 % des organisations sont réticentes à l'intégration de nouveaux outils par crainte d'alourdir leur tâche. La majorité d'entre elles ont mentionné préférer insister sur le contact verbal plutôt que de leur faire remplir un questionnaire supplémentaire. En effet, selon eux, le temps passé avec la patiente ou le patient doit être utilisé pour des activités cliniques. L'analyse de processus de recrutement et de la collecte des données réalisée post-mortem par notre équipe nous permet de nommer que la mauvaise compréhension des concepts de PROMs et de PREMs entraîne de fausses croyances chez le personnel professionnel.

« On préfère insister sur le fait de parler au patient davantage que d'intégrer des outils. J'ai peur d'intégrer un questionnaire avant la communication. Le questionnaire est une autre technologie qui peut aller à l'encontre de ce que l'on veut faire. »

« Les questionnaires autorapportés ne sont pas beaucoup utilisés. L'important pour les [professionnels] est de recueillir verbalement ces informations. »

Ainsi, afin de maximiser l'adhésion à l'intégration des PROMs et des PREMs par le personnel professionnel ainsi que les patientes et patients, il est important d'intégrer ceux-ci de façon concertée et de suivre une démarche d'implantation systématique [21, 25, 58, 59]. Par ailleurs, afin de faciliter l'intégration de ces mesures dans leur pratique, le personnel professionnel aimerait avoir accès à des formations adéquates concernant les outils disponibles (génériques et spécifiques), leur utilisation de même que leur interprétation.

« [...] pour les théories intermédiaires comme les mesures autorapportées, nous sommes depuis plusieurs années à essayer de nous former davantage, mais le problème est que nous n'avons pas d'enseignant formé pour nous transmettre ça. Il va falloir que nous, les plus anciennes, on l'intègre et on forme les autres. »

Ce constat est d'ailleurs relevé par de nombreux auteurs [22, 60-64].

Quant aux organisations de patientes et patients, elles insistent sur le fait que les patientes et les patients doivent aussi être informé(e)s sur l'utilité de remplir les questionnaires afin de favoriser leur participation. Les répondantes et les répondants ont également mentionné qu'il était nécessaire d'expliquer à la patiente ou au patient les raisons pour lesquelles il est important de remplir ces questionnaires, ce qui éviterait que la tâche soit perçue comme un fardeau supplémentaire. En effet, tel que rapporté dans la littérature, bien que la majorité des patientes et des patients soient favorables à la complétion de questionnaires PROMs et PREMs [29], certains peuvent douter de la pertinence et de l'intérêt de ceux-ci pour améliorer leurs soins [22]. Ils peuvent avoir l'impression que certaines questions ne les concernent pas et ne pas saisir l'importance de les compléter à cause d'un manque d'explication claire provenant du personnel professionnel [22]. Par ailleurs, même si les patientes et les patients sont favorables à la complétion des questionnaires, ils peuvent tout de même se désengager s'ils constatent que le personnel professionnel ne prend pas le temps de discuter des résultats avec eux [65]. Les patientes et les patients peuvent également remarquer un manque de coordination entre le personnel professionnel s'ils leur posent à tour de rôle les mêmes questions, ce qui pourrait conduire à un refus de collaborer lorsque ceux-ci vont proposer de recueillir des PROMs et des PREMs ultérieurement [65].

8.1 Principaux enjeux à l'implantation des PROMs et PREMs

Plusieurs enjeux ont été soulevés par les organisations participantes. Les problèmes d'accessibilité et les difficultés d'application, principalement au niveau technologique, constituent les principaux enjeux rapportés par les organisations professionnelles et les organisations de patientes et patients. Le fait que les PROMs et les PREMs ne soient pas intégrés au système de dossier médical électronique (DMÉ) ou à tout autre outil technologique accessible à tout le personnel professionnel et à tous les patients et les patientes a été identifié à plusieurs reprises comme un obstacle majeur.

« [...] ce n'est pas tout le monde qui a accès au dossier informatisé, l'idéal serait que tout le monde y ait accès, même les patients. »

En effet, des efforts sont nécessaires afin d'intégrer la collecte de PROMs et des PREMs dans les DMÉ. Des ressources supplémentaires adéquates, tant humaines que financières, sont considérées comme cruciales pour faire fonctionner le système de collecte des PROMs et des PREMs, dépanner en cas de problèmes, aider les patientes et les patients à remplir les questionnaires (tablette

électronique, papier, à la maison, etc.) ainsi que pour accompagner le personnel professionnel dans la transition [66, 67].

Ensuite, la méconnaissance des outils, la façon de les analyser et d'interpréter les données ont été nommées comme des barrières par les organisations professionnelles. Les personnes représentant les organisations craignent également à tort que l'utilisation des PROMs et des PREMs entraîne une augmentation de leur charge de travail et une diminution de la qualité des soins fournis aux patientes et patients. En effet, ceux-ci croient qu'ils auront moins de temps pour les activités cliniques et pour discuter au détriment de la complétion de questionnaires. Cette mésinterprétation représente un enjeu important dans l'implantation des PROMs et des PREMs et devrait être priorisée comme cible de travail. Pour pallier à cet enjeu, Santana et collaborateurs (2015) [60] soulignent l'importance d'intégrer la formation du personnel et de mettre en place des lignes directrices dès les premières étapes d'implantation des PROMs et des PREMs dans les milieux. Cette façon de faire pourrait aider le personnel professionnel à utiliser efficacement les données collectées par les questionnaires [60, 68, 69].

Ensuite, contrairement à l'utilisation des PROMs et des PREMs en contexte de recherche où les résultats des mesures autorapportées d'un groupe intervention sont comparés à ceux d'un groupe témoin, les PROMs et les PREMs utilisés en milieu clinique sont destinés à être utilisés pour guider les soins cliniques en temps réel [70, 71]. La clarté sur l'objectif des données obtenues et la détermination des valeurs seuils (des déclencheurs qui nécessitent une action à prendre par le personnel professionnel) sont des considérations importantes afin d'optimiser leur utilisation. Enfin, bien que le manque de temps ait été souligné comme un obstacle à l'utilisation des PROMs et des PREMs, tant dans la littérature que dans notre scan, certaines études ont rapporté que l'utilisation des mesures autorapportées ne prend pas plus de temps et peut même faire gagner du temps en clinique [29, 72]. En effet, le personnel professionnel n'a pas à poser aux patientes et aux patients des questions déjà adressées par les PROMs ou les PREMs et se concentrent plutôt sur les problèmes détectés par ceux-ci. Il y a aussi l'avantage supplémentaire de reporter les rendez-vous à la clinique si les patientes ou les patients signalent qu'ils n'éprouvent aucun problème [73].

Un autre enjeu à l'intégration des PROMs et PREMs rapporté par les organisations professionnelles est le manque de ressources humaines pour se charger du volet administratif ainsi que le manque de ressources financières pour implanter les outils à grande échelle. Un élément clé rapporté dans la littérature permettant d'économiser en termes de ressources humaines et financières est de statuer rapidement sur un processus clair de collecte, d'interprétation et d'action sur les données générées à partir des PROMs et des PREMs [61, 69, 74]. Un facilitateur clé lors de la conception de ce processus est d'assurer l'adaptabilité à la fois au contexte organisationnel et aux patientes et patients [61, 74, 75]. D'ailleurs, la conception d'un processus compatible avec les valeurs du personnel professionnel ainsi qu'avec l'organisation du travail permet de faciliter la réussite de l'implantation des PROMs et des PREMs dans les milieux de façon efficiente [69].

Enfin, certaines organisations professionnelles ont nommé faire face à des obstacles spécifiques à leur milieu, tels que des suivis à l'intérieur d'un court laps de temps et la perception que pour certains secteurs, les PROMs et les PREMs sont moins pertinents ou utiles. Il s'avère donc primordial d'adapter l'implantation des PROMs et des PREMs au contexte clinique. De plus, la sensibilisation des organisations à l'intégration de ces outils dans leur pratique professionnelle est

très importante [29]. En effet, l'alignement des PROMs et des PREMs sur les politiques ou des directives de pratique peut contribuer à faciliter leur utilisation dans les milieux cliniques [29]

Tableau 2. Barrières et facilitateurs à l'intégration des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques répertoriés par les répondantes et les répondants

	Organisations professionnelles	Les deux	Organisations de patientes et patients
Barrières identifiées par les organisations	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps • Manque de ressources humaines • Manque de ressources financières • Crainte que l'ajout de nouveaux questionnaires ajoute de la lourdeur administrative et par conséquent réduise le temps pour les activités cliniques • Peu d'outils disponibles (anglais et français, libre accès) • Méconnaissance des outils disponibles • Manque d'uniformité des outils informatiques utilisés par chacun des membres du personnel professionnel • Accès inadéquat à la technologie • Décisions gouvernementales limitant la mise en action • Difficulté d'uniformisation entre les cliniques privées et publiques • Suivis de trop courte durée pour bien utiliser les PROMs 	<ul style="list-style-type: none"> • Résistance au changement • Manque de motivation à remplir / expliquer le questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Données non intégrées sur une plateforme accessible par le personnel professionnel ainsi que les patientes et patients
Facilitants identifiés par les organisations	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance suffisante des outils disponibles • Disponibilité des outils (français et anglais, libre accès) • Formation adéquate des professionnels • Sensibilisation du personnel professionnel à l'utilisation des outils • Faire de l'utilisation des outils une norme gouvernementale • Dégager du temps pour analyser les données récoltées • Bénéficier de support clérical pour la gestion, l'administration et la compilation des données • Réutilisation du questionnaire de triage COVID 	<ul style="list-style-type: none"> • Démontrer la valeur ajoutée des outils • S'assurer d'avoir un questionnaire court et simple • Intégration des outils dans le dossier médical électronique (DMÉ) 	<ul style="list-style-type: none"> • Collecter les données à l'aide d'une plateforme numérique • Proposer différentes modalités de collecte de données pour favoriser l'équité (p. ex. version papier, informatisée et orale) • Expliquer à la patiente ou au patient en quoi remplir le questionnaire est important pour favoriser sa collaboration

8.2 Changements souhaitables et possibles par les organisations professionnelles, les organisations de patientes et patients et les organisations de santé en lien avec l'intégration des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques

Plusieurs stratégies permettant de faciliter l'intégration des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques ont été identifiées par cette étude. Ces stratégies sont cohérentes avec celles qui ont été repérées dans la littérature internationale [6, 7, 21, 42].

Dans un premier temps, afin d'être en mesure d'utiliser les PROMs et les PREMs de façon plus optimale et efficiente, une plateforme technologique performante permettant de collecter et d'analyser les données doit être développée si nécessaire puis mise en place. En effet, tel que rapporté par Stover et collaborateurs (2021) [21], le fait que les PROMs et les PREMs ne soient pas intégrés au DMÉ constitue un obstacle majeur à leur intégration. De plus, l'interopérabilité limitée des DMÉ entre les différentes organisations de santé est un autre obstacle important à l'utilisation longitudinale et transversale des PROMs et des PREMs [76]. Les institutions de santé devraient s'inspirer de ce qui se fait ailleurs dans le monde afin de collecter les PROMs et les PREMs auprès des patientes et des patients [6]. Une autre solution serait d'identifier un moyen qui permettrait aux patientes et patients de pouvoir transporter leurs PROMs et leurs PREMs jusqu'à ce que les DMÉ soient interopérables et accessibles à tout le personnel professionnel, peu importe son milieu de provenance [76].

Par la suite, le personnel professionnel devra avoir accès à du contenu de développement professionnel initial et continu spécifique à l'utilisation des PROMs et PREMs. Celui-ci visera à faire connaître les outils spécifiques à leur champ d'application, à interpréter efficacement les résultats et à orienter vers la meilleure façon de discuter des éléments des questionnaires PROMs et PREMs avec la patiente ou le patient. Sachant que le personnel professionnel peut percevoir une expérience négative lorsqu'on intègre une innovation dans la pratique [21, 77], il est primordial que ceux-ci soient formés adéquatement, entre autres par la formation initiale, mais aussi par l'offre de formation continue de l'organisation professionnelle.

Les organisations professionnelles doivent agir à titre de vecteur de changement afin de promouvoir l'utilisation des PROMs et PREMs auprès de leurs membres et leur transmettre l'information utile. Ces organisations devront mettre de l'avant l'inclusion de la perspective de la patiente et du patient par les questionnaires PROMs et PREMs dans les guides pratiques, les cadres de compétences ainsi que dans les processus d'accès à la profession et d'inspection professionnelle. Ceci permettrait au personnel professionnel de mieux intégrer les PROMs et les PREMs dans la pratique clinique [21].

Les organisations de patientes et patients doivent également sensibiliser leurs membres à l'utilité des PROMs et PREMs et légitimer le temps nécessaire pour remplir les questionnaires. Tous doivent bien saisir la valeur ajoutée afin d'intégrer ces outils et être proactifs dans les interventions et la trajectoire de soins, d'offrir des soins plus adaptés et d'aider le personnel professionnel et les organisations à rehausser leur pratique. Certains auteurs constatent en effet que l'utilisation des PROMs et des PREMs pourrait inciter les patientes et les patients à soulever des problèmes avec le personnel professionnel ainsi qu'à s'engager dans un processus d'auto-réflexion et d'identification de ce qui est important pour eux [7].

8.3 Changements souhaitables et possibles par les équipes de recherche en lien avec l'intégration des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques

Les équipes de recherche sont toujours à l'affût et regorgent d'idées afin de proposer des projets novateurs dans le but de rehausser les pratiques professionnelles dans les milieux cliniques en ce qui concerne l'intégration des PROMs et des PREMs. Bien que, la plupart du temps, le personnel professionnel soit très enthousiaste au départ, on estime en réalité à plus de 60 % d'échec dans les changements de pratiques proposés dans les milieux, et ce, toutes pratiques confondues [78]. Or, afin de réduire le risque d'échec dans l'implantation d'une nouvelle pratique, la mise en place d'une démarche structurée ainsi qu'une évaluation rigoureuse du processus d'implantation est connue comme un facteur de succès important [79]. Les équipes de recherche peuvent, entre autres, se baser sur des cadres théoriques et se référer à la science de l'implantation pour mieux gérer la période sensible qu'implique un renouvellement de pratique [80-83]. Les cadres établis les plus présents dans la littérature sont le *Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)*, le *National Implementation Research Network (NIRN)*, l'*Integrated Framework for Promoting Action on Research Implementation in Health Services (i-PARIHS)*, le *Knowledge to Action (KTA)*, la *Normalization Process Theory (NPT)* et le *Theoretical Domains Framework (TDF)*. L'INESSS a également publié un outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques cliniques permettant de faciliter l'implantation de nouvelles pratiques basées sur les données probantes [84]. Afin de faciliter l'implantation des PROMs et des PREMs dans les milieux, il incombe aux équipes de recherche de bien préparer les milieux en offrant du soutien et de la formation adéquate [85]. La mise en place d'une démarche rigoureuse concernant les actions à poser est également essentielle afin d'être en mesure de faire face aux défis qui se présenteront [86]. Un suivi régulier auprès des milieux ainsi qu'un soutien constant pourrait également permettre de favoriser l'engagement de ceux-ci aux changements de pratique proposés [87, 88].

La contribution des PROMs et des PREMs dans le système de santé apprenant

L'aspiration à l'amélioration globale du système de santé passe par le concept de système de santé apprenant [89]. Les priorités essentielles à mettre en place pour réaliser cette vision ambitieuse comprennent 1) l'avancement du développement d'une infrastructure numérique entièrement interopérable; 2) l'application de la recherche axée sur les données probantes sur les soins de santé et 3) une culture de transparence sur les résultats et les coûts [89, 90].

Ainsi, l'adoption d'un cadre rigoureux peut guider les efforts de mise en place des PROMs et des PREMs dans les systèmes de santé apprenants afin de garantir que les mesures complètes soient collectées au bon moment. L'équipe de Franklin et collaborateurs (2017) [76] a ainsi déterminé six étapes clés concernant la mise en place des mesures autorapportées dans le système de santé apprenant (voir Figure 2).

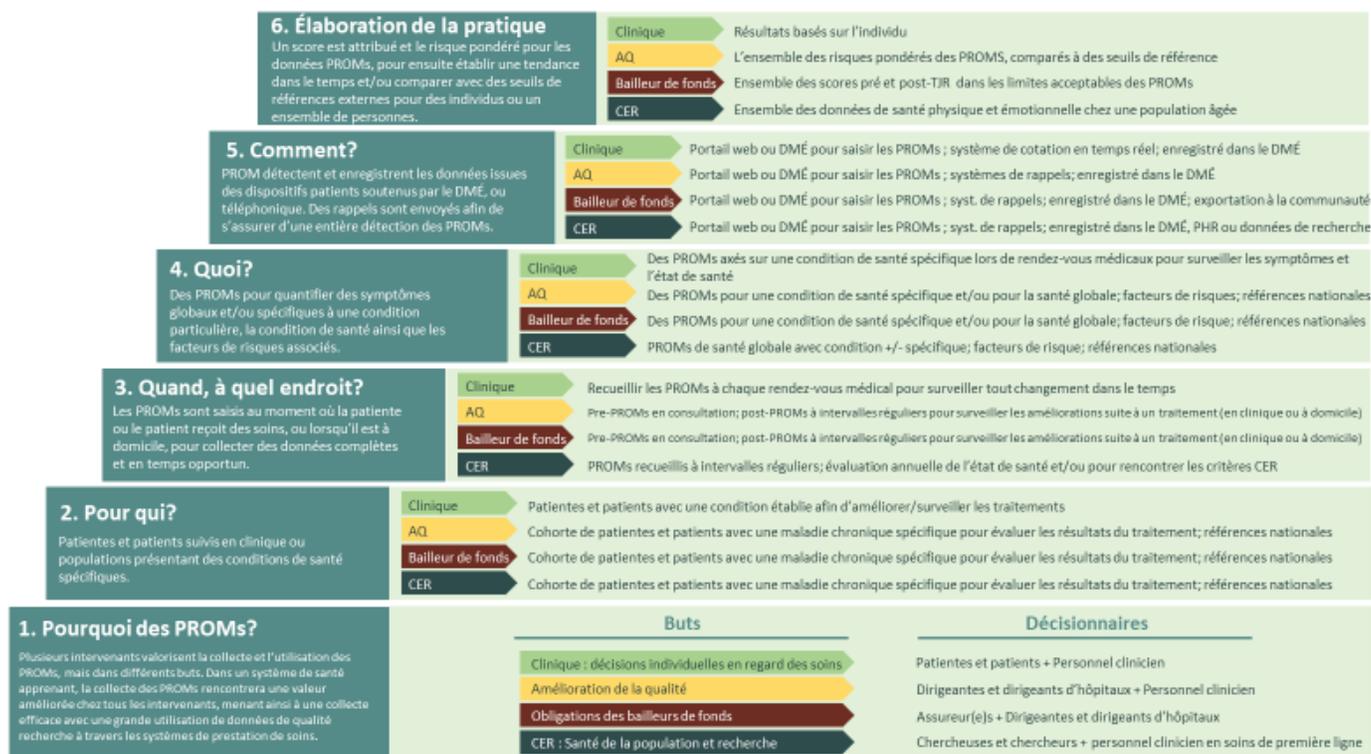


Figure 2. Collecte et utilisation des PROMs dans le système de santé apprenant. Version traduite de Franklin et collaborateurs [76].

9. Conclusion

Le constat principal de ce scan environnemental est que l'intégration des PROMs et des PREMs dans la pratique courante par le personnel professionnel ainsi que par les patientes et patients en est à ses balbutiements. Bien que le concept d'inclusion du point de vue des patientes et des patients soit généralement reconnu comme faisant partie des bonnes pratiques pour la majorité des organisations professionnelles que nous avons contactées, nous avons pu constater que l'utilisation d'outils validés mesurant les PROMs et les PREMs était pratiquement inexistante. Il existe une divergence entre la perception qu'a le personnel professionnel d'une bonne utilisation des PROMs et des PREMs et son utilisation optimale et reconnue scientifiquement. Cette incompréhension pourrait être expliquée par le fait que le personnel professionnel est trop peu informé sur la nature des PROMs et des PREMs, leur utilité et même sur l'existence des divers outils validés disponibles. La promotion et l'éducation sur l'utilisation adéquate des PROMs et des PREMs sont essentielles pour permettre au personnel professionnel de les intégrer et ainsi rehausser leur pratique professionnelle.

Il est cependant important de mentionner que ces changements ne doivent pas être imposés et doivent respecter le niveau de disposition de chacun (*readiness*) [91]. Ainsi, les milieux doivent observer qu'il y a une opportunité de rehaussement des pratiques, explorer les différentes possibilités, se préparer à l'implantation d'une d'entre elles puis l'implanter. Il est essentiel d'accompagner les milieux selon leur niveau de disposition et de les faire cheminer à travers les différentes étapes.

10. Retombées anticipées

Grâce à cette étude, nous sommes en mesure de décrire le portrait actuel du niveau d'intégration des PROMs et des PREMs dans les organisations professionnelles et les organisations de patientes et patientes québécoises. Nous possédons maintenant une meilleure compréhension des différents facteurs facilitant ou entravant l'intégration des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques québécois. Nous espérons donc soutenir les acteurs de changement dans le rehaussement des compétences quant à l'intégration des PROMs et des PREMs par le personnel professionnel ainsi que par les patientes et patients. Le développement des compétences axées sur l'intégration des PROMs et des PREMs soutient une trajectoire de soins optimale en adéquation avec les besoins des patientes et des patients. Les recommandations proposées ne doivent pas uniquement être appliquées en milieux cliniques, mais également dans la structure de pensée des organisations professionnelles, des organisations de patientes et patients ainsi que du gouvernement. Ces organisations sont un maillon essentiel du système de santé apprenant et d'une trajectoire de soins axés sur la personne, puisqu'ils favorisent l'adoption de pratiques innovantes et des comportements de santé adéquats. Nous avons donc établi une liste de recommandations afin de soutenir l'intégration des PROMs et PREMs dans les différents milieux.

11. Recommandations

Ce rapport fournit des recommandations aux organisations permettant d'amener des pistes de réflexion ainsi que des stratégies d'action afin de favoriser l'inclusion des PROMs et des PREMs dans les milieux cliniques. Ainsi, afin de permettre une utilisation optimale des outils de mesure, les recommandations suivantes devraient être appliquées.

Les **milieux cliniques** devraient :

- Fournir au personnel professionnel ainsi qu'aux patientes et patients des outils technologiques compatibles et permettant de collecter et analyser les PROMs et les PREMs
- Offrir du développement professionnel continu sur :
 - les bonnes pratiques en matière de PROMs et PREMs;
 - les outils validés disponibles;
 - l'utilisation adéquate des PROMs et des PREMs;
 - l'interprétation des PROMs et des PREMs.

Les **organisations professionnelles** devraient :

- Offrir du développement professionnel continu sur :
 - les bonnes pratiques en matière de PROMs et PREMs;
 - les outils validés disponibles;
 - l'utilisation adéquate des PROMs et des PREMs;
 - l'interprétation des PROMs et des PREMs.
- Promouvoir l'importance et l'utilité d'utiliser les PROMs et PREMs adéquatement.
- Relayer l'information en lien avec les PROMs et PREMs à leurs membres.

Les **organisations de patientes et patients** devraient :

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

Les **organisations académiques** devraient :

- Enseigner le concept de PROMs et PREMs et les bonnes pratiques en matière d'utilisation de ces mesures autorapportées.
- Sensibiliser les étudiantes et les étudiants à l'utilité des PROMs et PREMs dans la pratique clinique.
- Offrir des opportunités d'apprendre comment intégrer les PROMs et PREMs (travaux pratiques, utilisation dans le DMÉ).

Finalement tous devraient sensibiliser le personnel professionnel ainsi que les patientes et patients à la pertinence d'intégrer les PROMs et PREMs dans l'optique de rehausser les pratiques et d'adapter les soins en cohérence avec les soins axés sur la personne.

12. Boîte à outils

Afin de soutenir l'application des recommandations contenues dans ce rapport, une boîte à outils facilitant l'utilisation et l'intégration des PROMs et PREMs sera disponible sur le site de l'Unité de soutien SSA ainsi que sur le site de la chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires.

13. Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé, H.A.S., *Qualité des soins perçue par le patient - Indicateurs PROMs et PREMs : panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements*. 2021: Saint-Denis La Plaine.
2. Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD), *Patient-reported indicators for assessing health system performance - Measuring what matters: The patient-reported indicator surveys*. 2019: p. p. 85.
3. Wong, E., F. Mavondo, and J. Fisher, *Patient feedback to improve quality of patient-centred care in public hospitals: a systematic review of the evidence*. BMC Health Services Research, 2020. **20**(1): p. 1-17.
4. Weldring, T. and S.M.S. Smith, *Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*. Health services insights, 2013. **6**: p. 61-68.
5. Benson, T., *Measure what we want: a taxonomy of short generic person-reported outcome and experience measures (PROMs and PREMs)*. BMJ Open Quality, 2020. **9**(1): p. e000789.
6. Withers, K., et al., *First steps in PROMs and PREMs collection in Wales as part of the prudent and value-based healthcare agenda*. Quality of life research, 2021. **30**(11): p. 3157-3170.
7. Greenhalgh, J., et al., *How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis*. Journal of patient-reported outcomes, 2018. **2**(1): p. 1-28.

8. Benson, T., *Why PROMs and PREMs Matter?*, in *Patient-Reported Outcomes and Experience: Measuring What We Want From PROMs and PREMs*, T. Benson, Editor. 2022, Springer International Publishing: Cham. p. 3-12.
9. OECD, *Measuring what matters : The Patient-Reported Indicator Surveys*. Patient-Reported Indicators for Assessing Health System Performance, 2019.
10. Poitras, M.E., et al., *What are the effective elements in patient-centered and multimorbidity care? A scoping review*. BMC Health Serv Res, 2018. **18**(1): p. 446.
11. Makhni, E.C., et al., *Patient-Reported Outcome Measures: How and Why They Are Collected*. Instr Course Lect, 2019. **68**: p. 675-680.
12. Burki, T.K., *The importance of patient-reported outcomes and measures*. Lancet Respir Med, 2021. **9**(11): p. 1218-1220.
13. Male, L., et al., *Measuring patient experience: a systematic review to evaluate psychometric properties of patient reported experience measures (PREMs) for emergency care service provision*. Int J Qual Health Care, 2017. **29**(3): p. 314-326.
14. Joseph, K., et al., *Patient Satisfaction After Discharge Is Discordant With Reported Inpatient Experience*. Orthopedics, 2021. **44**(3): p. e427-e433.
15. Fenton, J.J., et al., *Reliability of Physician-Level Measures of Patient Experience in Primary Care*. J Gen Intern Med, 2017. **32**(12): p. 1323-1329.
16. van Oppen, J.D., et al., *Patient-reported outcome and experience measures in geriatric emergency medicine*. Z Gerontol Geriatr, 2021. **54**(2): p. 122-124.
17. Lagendijk, M., et al., *Incorporating Patient-Reported Outcome Measures into Breast Surgical Oncology: Advancing Toward Value-Based Care*. Oncologist, 2020. **25**(5): p. 384-390.
18. Andréasson, M., et al., *Patient-Reported Outcome Measures Used in Gender Confirmation Surgery: A Systematic Review*. Plast Reconstr Surg, 2018. **141**(4): p. 1026-1039.
19. Marshall, S., K. Haywood, and R. Fitzpatrick, *Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review*. Journal of evaluation in clinical practice, 2006. **12**(5): p. 559-568.
20. Valderas, J., et al., *The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature*. Quality of life research, 2008. **17**(2): p. 179-193.
21. Stover, A.M., et al., *Using an implementation science approach to implement and evaluate patient-reported outcome measures (PROM) initiatives in routine care settings*. Qual Life Res, 2021. **30**(11): p. 3015-3033.
22. Nguyen, H., et al., *A review of the barriers to using Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in routine cancer care*. Journal of Medical Radiation Sciences, 2021. **68**(2): p. 186-195.
23. Roberts, N.A., et al., *The utility of the implementation science framework "Integrated Promoting Action on Research Implementation in Health Services" (i-PARIHS) and the facilitator role for introducing patient-reported outcome measures (PROMs) in a medical oncology outpatient department*. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, 2021. **30**(11): p. 3063-3071.
24. Howell, D., et al., *Integration of patient-reported outcomes (PROs) for personalized symptom management in "real-world" oncology practices: A population-based cohort comparison study of impact on healthcare utilization*. Supportive Care in Cancer, 2020. **28**(10): p. 4933-4942.
25. Porter, I., et al., *Integrating Patient Reported Outcome Measures (PROMs) into routine nurse-led primary care for patients with multimorbidity: a feasibility and acceptability study*. Health and Quality of Life Outcomes, 2021. **19**(1): p. 133.

26. Yang, L.Y., et al., *Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication*. Supportive Care in Cancer, 2018. **26**(1): p. 41-60.
27. Kotronoulas, G., et al., *What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials*. Journal of clinical oncology, 2014. **32**(14): p. 1480-1510.
28. Lordon, R.J., et al., *How patient-generated health data and patient-reported outcomes affect patient-clinician relationships: a systematic review*. Health Informatics Journal, 2020. **26**(4): p. 2689-2706.
29. Howell, D., et al., *Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors*. Annals of Oncology, 2015. **26**(9): p. 1846-1858.
30. Lam, E., et al., *A systematic review and meta-analysis of clinician-reported versus patient-reported outcomes of radiation dermatitis*. The Breast, 2020. **50**: p. 125-134.
31. Chen, J., L. Ou, and S.J. Hollis, *A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting*. BMC health services research, 2013. **13**(1): p. 1-24.
32. Etkind, S.N., et al., *Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review*. Journal of pain and symptom management, 2015. **49**(3): p. 611-624.
33. Basch, E., et al., *Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment*. Jama, 2017. **318**(2): p. 197-198.
34. Denis, F., et al., *Two-year survival comparing web-based symptom monitoring vs routine surveillance following treatment for lung cancer*. Jama, 2019. **321**(3): p. 306-307.
35. Denis, F., et al., *Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung cancer patients*. JNCI: Journal of the National Cancer Institute, 2017. **109**(9).
36. Barbera, L., et al., *The impact of routine Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) use on overall survival in cancer patients: Results of a population-based retrospective matched cohort analysis*. Cancer medicine, 2020. **9**(19): p. 7107-7115.
37. Bele, S., et al., *Patient-reported outcome measures in routine pediatric clinical care: a systematic review*. Frontiers in pediatrics, 2020: p. 364.
38. Shadmi, E., et al., *Routine patient reported outcomes as predictors of psychiatric rehospitalization*. Schizophrenia Research, 2018. **192**: p. 119-123.
39. Kendrick, T. and E. Maund, *Do PROMS improve outcomes in patients with depression in primary care? bmj*, 2020. **370**.
40. Black, N., M. Varaganum, and A. Hutchings, *Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery*. BMJ quality & safety, 2014. **23**(7): p. 534-542.
41. Davidson, K.W., et al., *Interventions to improve hospital patient satisfaction with healthcare providers and systems: a systematic review*. BMJ quality & safety, 2017. **26**(7): p. 596-606.
42. Gleeson, H., et al., *Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings*. BMJ open, 2016. **6**(8): p. e011907.
43. Figueroa, J.F., et al., *Hospital-level care coordination strategies associated with better patient experience*. BMJ Quality & Safety, 2018. **27**(10): p. 844-851.
44. Sonis, J.D., et al., *Emergency department patient experience: a systematic review of the literature*. Journal of Patient Experience, 2018. **5**(2): p. 101-106.

45. Tremblay, D., et al., *Effects of interdisciplinary teamwork on patient-reported experience of cancer care*. BMC health services research, 2017. **17**(1): p. 1-11.
46. Greene, S.M., R.J. Reid, and E.B. Larson, *Implementing the learning health system: from concept to action*. Annals of internal medicine, 2012. **157**(3): p. 207-210.
47. McGinnis, J.M., B. Powers, and C. Grossmann, *Digital infrastructure for the learning health system: the foundation for continuous improvement in health and health care: workshop series summary*. 2011.
48. Friedman, C., et al., *Toward a science of learning systems: a research agenda for the high-functioning Learning Health System*. Journal of the American Medical Informatics Association, 2014. **22**(1): p. 43-50.
49. Charlton, P., et al., *The use of the environmental scan in health services delivery research: a scoping review protocol*. BMJ Open, 2019. **9**(9): p. e029805.
50. Agence de la santé publique du Canada, *Quel est l'état de santé des Canadiens? Analyse des tendances relatives à la santé des Canadiens du point de vue des modes de vie sains et des maladies chroniques*. 2016: p. 48.
51. Glaser, B.G. and A.L. Strauss, *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. 2017: Routledge.
52. Revicki, D., et al., *Recommended methods for determining responsiveness and minimally important differences for patient-reported outcomes*. J Clin Epidemiol, 2008. **61**(2): p. 102-9.
53. National Clinical Guideline, C., *National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance*, in *Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services: Patient Experience in Generic Terms*. 2012, Royal College of Physicians (UK): London.
54. Rothman, M., et al., *Use of existing patient-reported outcome (PRO) instruments and their modification: the ISPOR Good Research Practices for Evaluating and Documenting Content Validity for the Use of Existing Instruments and Their Modification PRO Task Force Report*. Value Health, 2009. **12**(8): p. 1075-83.
55. Kingsley, C. and S. Patel, *Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures*. BJA Education, 2017. **17**(4): p. 137-144.
56. Streiner, D.L., G.R. Norman, and J. Cairney, *Health measurement scales: A practical guide to their development and use, 5th ed*. Health measurement scales: A practical guide to their development and use, 5th ed. 2015, New York, NY, US: Oxford University Press. xiii, 399-xiii, 399.
57. Canuel, M., et al. *Boîte à outils pour la surveillance post-sinistre des impacts sur la santé mentale*. 2019; Available from: <https://www.inspq.qc.ca/publications/2523>.
58. Al Sayah, F., et al., *A multi-level approach for the use of routinely collected patient-reported outcome measures (PROMs) data in healthcare systems*. Journal of patient-reported outcomes, 2021. **5**(Suppl 2): p. 98-98.
59. Kendrick, T., et al., *Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults*. The Cochrane database of systematic reviews, 2016. **7**(7): p. CD011119-CD011119.
60. Santana, M.J., et al., *Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice*. Quality of Life Research, 2015. **24**(7): p. 1707-1718.
61. Boyce, M.B., J.P. Browne, and J. Greenhalgh, *The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research*. BMJ quality & safety, 2014. **23**(6): p. 508-518.

62. Foster, A., et al., *The facilitators and barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: a systematic review of reviews*. Journal of patient-reported outcomes, 2018. **2**(1): p. 1-16.
63. Daveson, B., et al., *Are we heading in the same direction? European and African doctors' and nurses' views and experiences regarding outcome measurement in palliative care*. Palliative Medicine, 2012. **26**(3): p. 242-249.
64. Porter, I., et al., *Framework and guidance for implementing patient-reported outcomes in clinical practice: evidence, challenges and opportunities*. Journal of comparative effectiveness research, 2016. **5**(5): p. 507-519.
65. Basch, E., et al., *Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care*. American Society of Clinical Oncology Educational Book, 2018. **38**: p. 122-134.
66. Nordan, L., et al., *Implementing electronic patient-reported outcomes measurements: challenges and success factors*. BMJ Quality & Safety, 2018. **27**(10): p. 852-856.
67. Zhang, R., et al., *Provider perspectives on the integration of patient-reported outcomes in an electronic health record*. JAMIA open, 2019. **2**(1): p. 73-80.
68. Gerhardt, W.E., et al., *Systemwide implementation of patient-reported outcomes in routine clinical care at a children's hospital*. The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety, 2018. **44**(8): p. 441-453.
69. Antunes, B., et al., *Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers*. Palliative medicine, 2014. **28**(2): p. 158-175.
70. Snyder, C.F., et al., *Feasibility and value of PatientViewpoint: a web system for patient-reported outcomes assessment in clinical practice*. Psycho-Oncology, 2013. **22**(4): p. 895-901.
71. Girgis, A., et al., *eHealth system for collecting and utilizing patient reported outcome measures for personalized treatment and care (PROMPT-Care) among cancer patients: mixed methods approach to evaluate feasibility and acceptability*. Journal of medical Internet research, 2017. **19**(10).
72. Baeksted, C., et al., *Feasibility and acceptability of electronic symptom surveillance with clinician feedback using the Patient-Reported Outcomes version of Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE) in Danish prostate cancer patients*. Journal of patient-reported outcomes, 2017. **1**(1): p. 1-11.
73. Rotenstein, L.S., R.S. Huckman, and N.W. Wagle, *Making patients and doctors happier—the potential of patient-reported outcomes*. New England Journal of Medicine, 2017. **377**(14): p. 1309-1312.
74. Greenhalgh, J., et al., *Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care*. Health Services and Delivery Research, 2017. **5**(2): p. 1-280.
75. Duncan, E.A. and J. Murray, *The barriers and facilitators to routine outcome measurement by allied health professionals in practice: a systematic review*. BMC health services research, 2012. **12**(1): p. 1-9.
76. Franklin, P., et al., *Framework To Guide The Collection And Use Of Patient-Reported Outcome Measures In The Learning Healthcare System*. EGEMS (Washington, DC), 2017. **5**(1): p. 17-17.
77. Roberts, N.A., et al., *The utility of the implementation science framework "Integrated Promoting Action on Research Implementation in Health Services" (i-PARIHS) and the facilitator role for introducing patient-reported outcome measures (PROMs) in a medical oncology outpatient department*. Qual Life Res, 2021. **30**(11): p. 3063-3071.

78. Burnes, B., *Emergent change and planned change—competitors or allies? The case of XYZ construction*. International Journal of Operations & Production Management, 2004.
79. Bauer, M.S., et al., *An introduction to implementation science for the non-specialist*. BMC psychology, 2015. **3**(1): p. 1-12.
80. Teague, G.B., K.T. Mueser, and C.A. Rapp, *Advances in fidelity measurement for mental health services research: four measures*. Psychiatric Services, 2012. **63**(8): p. 765-771.
81. Damschroder, L.J., et al., *Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science*. Implementation science, 2009. **4**(1): p. 1-15.
82. Gearing, R.E., et al., *Major ingredients of fidelity: a review and scientific guide to improving quality of intervention research implementation*. Clinical psychology review, 2011. **31**(1): p. 79-88.
83. Fixsen DL, N.S., Blase KA, Friedman RM, Wallace F. *Implementation research: A synthesis of the literature*. 2005 [cited 2022 19 mai]; Available from: <https://nirn.fpg.unc.edu/sites/nirn.fpg.unc.edu/files/resources/NIRN-MonographFull-01-2005.pdf>.
84. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). *Outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques — Plan d'action en transfert des connaissances en traumatologie*. . 2017 [cited 2022 19 mai]; Available from: https://www.inesss.gc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/Outil-soutien-imp-meilleures-pratiques_trauma.pdf.
85. Leblanc, L., et al., *Évaluation du processus d'implantation de l'approche axée sur les forces, en s'appuyant sur la théorie de la diffusion de l'innovation*. Canadian Journal of Program Evaluation, 2019. **34**(1).
86. Waltz, T.J., et al., *Use of concept mapping to characterize relationships among implementation strategies and assess their feasibility and importance: results from the Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC) study*. Implementation Science, 2015. **10**(1): p. 1-8.
87. Hamilton, A.B., A.N. Cohen, and A.S. Young, *Organizational readiness in specialty mental health care*. Journal of General Internal Medicine, 2010. **25**(1): p. 27-31.
88. Weiner, B.J., *A theory of organizational readiness for change*. Implementation science, 2009. **4**(1): p. 1-9.
89. Ellis, L.A., et al., *The Science of Learning Health Systems: Scoping Review of Empirical Research*. JMIR medical informatics, 2022. **10**(2): p. e34907-e34907.
90. Matheny, M.E., D. Whicher, and S.T. Israni, *Artificial intelligence in health care: a report from the National Academy of Medicine*. Jama, 2020. **323**(6): p. 509-510.
91. Holt, D.T., et al., *Are You Ready? How Health Professionals Can Comprehensively Conceptualize Readiness for Change*. Journal of General Internal Medicine, 2010. **25**(1): p. 50-55.

Annexe 1 : Guides d'entrevue

Questions d'entrevues pour le scan environnemental PaRIS

Guide d'entrevue pour les ordres et les associations professionnelles

Accueil du responsable de l'organisation et mise en contexte de l'entrevue

- Bonjour, mon nom est _____, je suis _____ (TITRE, ex : agente de recherche pour l'Université de Sherbrooke
- Nous réalisons présentement une enquête visant à décrire l'état actuel de l'inclusion de la vision des patients par rapport aux soins de santé et du point de vue de leur expérience de soins. Notre enquête vise les organismes régissant les pratiques professionnelles de la santé et des services sociaux québécois.
- Nous aimerions discuter avec vous ou une personne de votre organisation qui pourrait nous renseigner sur comment le point de vue patient est intégré (ou non) chez les _____ (NOMMER LE PROFESSIONNEL) et dans votre organisation.
- Nous pensons que cette entrevue durera environ 30 minutes.

Est-ce un bon moment pour vous parler ?

1. NON : Pouvons-nous fixer un rendez-vous à un moment qui vous convient mieux ? (Fixer un rendez-vous et lui préciser que nous allons le recontacter à ce moment-là, le remercier et raccrocher)
2. OUI : Continuez

Autres informations à transmettre au participant

- Consentement du participant à l'enregistrement de l'entrevue
- Respect de la confidentialité des réponses obtenues via cette entrevue
- Droit de se retirer de l'entrevue à tout moment ou de prendre une pause
- Droit de poser des questions à l'interviewer à tout moment
- Toute réponse est bonne, il n'y a pas de mauvaises réponses. Nous voulons réellement comprendre ce qui concerne votre organisation.
- Possibilité d'enrichir les réponses déjà données à tout moment

Introduction

Il est de plus en plus reconnu comme des soins de haute qualité de demander directement aux patients comment ils vivent leurs soins ainsi que l'impact de la maladie et de leur traitement sur leur vie. Ces informations sont souvent recueillies par le biais de questionnaires autorapportés ; c'est-à-dire des questionnaires que les patients complètent par eux-mêmes. Les données qui ressortent ensuite des questionnaires permettent aux milieux cliniques ou aux organisations de savoir comment le patient perçoit sa santé et son expérience de soins. Par exemple, cela nous indique comment sa maladie affecte sa qualité de vie et comment les soins qu'ils reçoivent ou non affecte cette qualité de vie. Cela peut également nous informer sur la perception du patient à propos des soins centrés sur la personne ou la coordination des soins. Du côté de la recherche,

nous nommons ces mesures : les mesures autorapportés de l'expérience patient ou les mesures autorapportés de la santé des patients. Ce sont des données utiles qui nous informent sur ce qui est important pour le patient selon sa perspective.

Questions d'entrevue

Description de l'état actuel de la situation

1. Dans un premier temps, pourriez-vous me donner un exemple concret de ce qui se fait dans chez les _____ (NOMMER LE PROFESSIONNEL) pour intégrer :
 - a. Le point de vue des patients en lien avec l'expérience de soins qu'il reçoit ? (ex. : satisfaction des soins, exemple, le patient a-t-il été satisfait de sa rencontre, s'est-il senti écouté ? soins centrés sur le patient, décision partagée, exemple : est-ce que la patient a été impliqué dans la prise de décision face à sa santé ?)
 - b. Le point de vue patient en lien avec la perception de sa santé ? (ex. : perception de la santé comme le bien-être, qualité de vie, symptômes comme la douleur, la fatigue... fonctionnement physique et social, etc.)
 - c. Est-ce que le concept de mesure auto-rapporté par les patients (expérience de soins et santé) est quelque chose de nouveau pour votre organisation ?
2. Comment _____ (NOMMER L'ORGANISATION) intègre le point de vue des patients en lien avec son expérience de soins dans les activités menées auprès des professionnels ?
3. Comment _____ (NOMMER L'ORGANISATION) intègre le point de vue des patients en lien avec sa santé dans les activités menées auprès des professionnels ?
4. Quels outils utilisez-vous pour mesurer si le point de vue des patients en lien avec leur santé ou leur expérience de soins est incluse dans vos activités ? (questionnaire validé complété par le patient – autorapporté)
5. Comment les outils qui mesurent le point de vue des patients en lien leur expérience de soins et leur santé pourraient être utiles pour soutenir le travail des _____ (NOMMER LE PROFESSIONNEL) ?
6. Comment les outils qui mesurent le point de vue des patients en lien avec leur santé ou leur expérience de soins pourraient être utiles pour rehausser la qualité des soins des _____ (NOMMER LES PROFESSIONNELS) que vous représentez ?
7. Comment les _____ (NOMMER LE PROFESSIONNEL) utilisent les données issues des mesures autorapportées de l'expérience de soins dans leur pratique courante ?

8. Comment les _____ (NOMMER les professionnels) appliquent les mesures autorapportées de la santé dans leur pratique courante ?
9. Quelle est votre vision à moyen/long terme pour inclure les informations provenant des mesures de santé ou de l'expérience de soins autorapportées par les patients dans :
 - a. La formation continue ?
 - i. En offrez-vous actuellement de la formation continue en lien spécifiquement à la perspective des patients (expérience et perception de la santé) ?
 - b. Votre processus décisionnel ?
 - c. L'inspection des membres ?
 - d. Accréditation (Examen de l'ordre - association)
10. Parlez-moi des stratégies d'intégration des mesures de santé ou de l'expérience de soins autorapportés par les patients dans le processus d'inspection de vos membres ?
 - a. Est-ce une priorité pour vous ?
 - b. Décrivez-moi cette priorité sur une échelle de 1 à 5 dont 1 correspond à une priorité faible et 5 une priorité élevée.
 - c. Quelle est cette stratégie / quelle pourrait être cette stratégie ?
11. Selon vous, quels seraient les éléments qui pourraient faciliter l'intégration des mesures de santé ou d'expérience de soins autorapportés par les patients ?
12. Selon vous, quels sont les éléments qui empêchent ou rendent difficiles l'intégration des mesures de santé ou d'expérience de soins autorapportés par les patients ?
13. Ceci conclut notre entrevue. Auriez-vous autre chose à ajouter ou à expliquer ?

Note à l'interviewer : indiquer toute observation, remarque ou réflexion concernant l'entrevue que vous jugez pertinente dans la feuille synthèse

Guide d'entrevue pour les regroupements de patients

Accueil du responsable de l'organisation et mise en contexte de l'entrevue

- Bonjour, mon nom est _____, je suis _____ (TITRE, ex : agente de recherche pour l'Université de Sherbrooke)
- Nous réalisons présentement une enquête visant à décrire l'état actuel de l'inclusion de la perspective des patients par rapport aux soins de santé et de la perspective de leur état de santé. Notre enquête vise les organismes régissant les organisations de patients québécoises.
- Nous aimerions discuter avec vous ou une personne de votre organisation qui pourrait nous renseigner sur comment la perspective du patient est intégrée (ou non) dans votre organisation.
- Nous pensons que cette entrevue durera environ 30 minutes.

Est-ce un bon moment pour vous parler ?

3. NON : Pouvons-nous fixer un rendez-vous à un moment qui vous convient mieux ? (Fixer un rendez-vous et lui préciser que nous allons le recontacter à ce moment-là, le remercier et raccrocher)
4. OUI : Continuez

Autres informations à transmettre au participant

- Consentement du participant à l'enregistrement audio de l'entrevue
- Respect de la confidentialité des réponses obtenues via cette entrevue
- Droit de se retirer de l'entrevue à tout moment ou de prendre une pause
- Droit de poser des questions à l'interviewer à tout moment
- Toute réponse est bonne, il n'y a pas de mauvaises réponses. Nous voulons réellement comprendre ce qui concerne votre organisation.
- Possibilité d'enrichir les réponses déjà données à tout moment

Introduction

Il est de plus en plus reconnu comme des soins de haute qualité de demander directement aux patients comment ils vivent leurs soins ainsi que l'impact de la maladie et de leur traitement sur leur vie. Ces informations sont souvent recueillies par le biais de questionnaires autorapportés ; c'est-à-dire des questionnaires que les patients complètent par eux-mêmes. Les données qui ressortent ensuite des questionnaires permettent aux milieux cliniques ou aux organisations de savoir comment le patient perçoit sa santé et son expérience de soins. Par exemple, cela nous indique comment sa maladie affecte sa qualité de vie et comment les soins qu'ils reçoivent ou non affecte cette qualité de vie. Cela peut également nous informer sur la perception du patient à propos des soins centrés sur la personne ou la coordination des soins. Du côté de la recherche,

nous nommons ces mesures : les mesures autorapportées de l'expérience du patient ou les mesures autorapportées de la santé des patients. Ce sont des données utiles qui nous informent sur ce qui est important pour le patient selon sa perspective.

Questions d'entrevue

Description de l'état actuel de la situation

14. Dans un premier temps, pourriez-vous me donner un exemple concret de ce qui se fait dans chez les _____ (NOMMER LA PATHOLOGIE, EX. PERSONNE ATTEINTE DE DLR CHRONIQUE) pour intégrer :
 - a. Le point de vue des patients en lien avec l'expérience de soins qu'il reçoit ? (ex. : satisfaction des soins, exemple, le patient a-t-il été satisfait de sa rencontre, s'est-il senti écouté ? Soins centrés sur le patient, décision partagée, exemple : est-ce que le patient a été impliqué dans la prise de décision face à sa santé ?)
 - b. Le point de vue patient en lien avec la perception de sa santé ? (ex. : perception de la santé comme le bien-être, qualité de vie, symptômes comme la douleur, la fatigue... fonctionnement physique et social, etc.)
 - c. Est-ce que le concept de mesures autorapportées par les patients (expérience de soins et santé) est quelque chose de nouveau pour votre organisation ?
15. Avec l'aide d'outils de mesure, comment le point de vue du patient envers l'expérience de soins qu'il a reçu pourrait être utile pour rehausser la pratique professionnelle des cliniciens qui accompagnent les patients que vous représentez ?
16. Avec l'aide d'outils de mesure, comment la vision de la santé du patient pourrait être utiles pour rehausser la pratique professionnelle des cliniciens qui accompagnent les patients que vous représentez ?
17. Selon vous, comment les professionnels de la santé intègrent le point de vue du patient envers l'expérience de soins dans leur pratique courante ?
18. Selon vous, comment les professionnels de la santé intègrent la vision du patient envers sa santé dans leur pratique courante ?
19. Si des outils de mesure permettant de faire état de la vision des patients en lien avec leur santé ou leur expérience de soins étaient disponibles, comment votre organisation pourrait les utiliser ?

Pistes d'amélioration

20. Selon votre point de vue, comment les professionnels de la santé pourraient utiliser les mesures autorapportées par les patients dans leur pratique pour mieux soutenir la prise de décision partagée et les soins centrés sur le patient ?

21. Selon vous, quel serait le meilleur moyen de collecter et de recueillir, en clinique, la perception des patients en lien avec leur expérience de soins et leur santé ?

22. Ceci conclut notre entrevue. Auriez-vous autre chose à ajouter ou à expliquer ?

Note à l'interviewer : indiquer toute observation, remarque ou réflexion concernant l'entrevue que vous jugez pertinente dans la feuille synthèse