



**SPOR**  
Strategy for Patient-Oriented Research  
**EVIDENCE  
ALLIANCE**

Strategy for Patient-Oriented Research  
**SPOR**  
Putting Patients First

# Systemes de mesures auto-raportees pour guider la prise de decisions politiques.

(Self-Reported Measurement Systems to Guide Decision-Making)

## Une revue de la portee

Prepares pour le Commissionnaire a la sante et au bien-etre du Quebec

Date : 18-11-2023

### Prepares par :

Pierre-Henri Roux-Levy, MD, PhD  
Marie-Eve Poitras, PhD  
Wilfried Supper, PhD  
Eugene Attisso, MSc

Michèle Dugas, MSc  
Annie LeBlanc, PhD  
Frédéric Bergeron, MSI

### Sous la direction de :

Maxime Sasseville, Ph. D.

### A l'attention de :

Commissariat a la sante et au bien-etre du  
Quebec

### Citation suggere

Roux-Levy, P.H., Poitras, M.E., Supper, W., Attisso, E., Dugas M., LeBlanc, A., Bergeron, F., Sasseville, M., (2023) Systemes de mesures auto-raportees pour guider la prise de decisions politiques. Rapport final. SPOR Evidence Alliance.



## 1 Remerciements

L'équipe de recherche désire souligner la contribution du Commissariat à la Santé et au Bien-être du Québec, ainsi que son commissaire adjoint, Dr Denis Roy.

## 2 Financements

L'étude de la portée incluse dans ce rapport a été financée par la *SPOR Evidence Alliance*. Le travail a été réalisé sous la direction du Pr Maxime Sasseville (membre régulier de la *SPOR Evidence Alliance*) en collaboration avec le Dr Denis Roy, Pierre-Henri Roux-Levy, chercheur postdoctoral et la Pre Marie-Eve Poitras.

Le réseau SPOR Evidence Alliance est soutenu par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sous l'initiative de la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada (SRAP).

### Conflits d'intérêts

Les auteurs de ce rapport déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts en lien avec le financement de cette revue.

## 3 Abréviations

**CSBQ**: Commissaire à la Santé et au Bien-être du Québec

**PROM**: Patient-reported Outcome Measure

**PREM**: Patient-reported Experience Measure

**SPOR** : Strategy for patient-oriented research



## 4 Table des matières

1	Remerciements.....	II
2	Financements .....	II
3	Abréviations.....	II
4	Table des matières.....	III
5	Problématique.....	5
5.1	Données rapportées par les patients.....	5
5.2	Système des santé basés sur la valeur.....	6
6	Cadres conceptuels.....	8
6.1	Cadre de référence soutenant l’approche méthodologique.....	8
6.2	Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d’information sur la santé .....	8
6.3	Cadre pour guider la collection et l’utilisation de mesures rapportées par les patientes et patients dans le cadre d’un système de santé apprenant .....	8
7	Objectif.....	11
7.1	Éléments du modèle PICO .....	11
8	Méthodes .....	11
8.1	Devis de recherche .....	11
8.2	Question de recherche .....	11
8.3	Critères d’inclusion et d’exclusions.....	11
8.4	Stratégies de recherche bibliographiques des publications .....	12
8.5	Sélection des publications et extractions des données .....	12
8.6	Stratégie d’analyse de données .....	12
8.7	Analyse de la qualité.....	12
8.8	Gestion des données .....	13
8.9	Implication des utilisateurs des connaissances .....	13
9	Résultats .....	14
9.1	Sélection des publications .....	14
9.2	Caractéristiques des publications .....	14
9.3	Soutien à l’implantation .....	16
9.4	Sélection des mesures .....	16



9.5	Collecte des données.....	17
9.6	Utilisation des données .....	17
9.7	Présentation des données aux utilisatrices et utilisateurs.....	18
9.8	Évaluation des systèmes de mesures.....	19
10	Discussion.....	20
10.1	Sommaire .....	20
10.2	Pertinence, retombées et impacts.....	20
10.3	Contextualisation pour le Commissariat à la Santé et au Bien-être. ....	21
10.4	Limites .....	21
11	Références .....	22
12	ANNEXE 1 – Stratégies d’identification des sources de données .....	25



## 5 Problématique

### 5.1 Données rapportées par les patients

On reconnaît aux PROMs plusieurs bénéfices considérables. Les PROMs favorisent l'engagement des patientes et patients dans leurs soins, orientent les consultations vers ce qui est réellement important à leurs yeux et leur assurent une meilleure qualité de soins et de suivis [1]. Le bénéfice d'une utilisation au niveau individuel est reconnu; ils permettent d'obtenir des informations spécifiques quant aux besoins des patientes et patients en matière de soins et de. Toutefois, l'utilisation des PROMs est beaucoup plus large et va bien au-delà d'une utilisation exclusivement clinique. Plusieurs outils PROMs existent et peuvent être utilisés à différents niveaux [2]:

- Milieu cliniques** : les résultats de santé individuels peuvent être utilisés pour éclairer la pratique clinique, améliorer la gestion des patientes et patients et faciliter leur communication avec les équipes professionnelles
- Organisations** : les résultats de santé de regroupement de patientes et patients peuvent être utilisés pour évaluer les budgets et les coûts et la qualité ou la performance des programmes et services de santé
- Politique** : les résultats de santé agrégés peuvent servir de complément aux sources de données conventionnelles (p. ex. données clinico-administratives) permettant d'éclairer les politiques et programmes et de comparer les données entre différentes régions
- Recherche** : les résultats de santé peuvent être utilisés pour évaluer l'utilité des services offerts par rapport aux résultats mesurés

Ainsi, plusieurs parties prenantes (directions, cliniciennes/cliniciens, patientes/patients, équipes de recherche) peuvent utiliser les PROMs afin de soutenir leur travail quotidien. Celles-ci peuvent tirer profit de ces indicateurs de résultats pour notamment optimiser les suivis et les évaluations cliniques, mais également la prise de décisions politiques et organisationnelles. Pour y arriver, plusieurs types de résultats sur la santé peuvent être mesurés. Parmi ceux-ci, nous y retrouvons (sans être exclusif) :

- Perception de l'état de santé
- Qualité de vie
- Résultats sur la santé à la suite d'une chirurgie
- Niveau de douleur
- Évolution de la maladie
- Symptômes spécifiques liés à une maladie
- Symptômes généraux liés à l'état de santé

Bien que largement moins documentés, les PREMs fournissent eux aussi des bénéfices cliniques et organisationnels reconnus. Tout comme les PROMs, l'utilisation des PREMs va bien au-delà de l'utilisation clinique. Plusieurs outils PREMs existent et peuvent être utilisés à différents niveaux :



- Milieus cliniques** : les données individuelles d'expérience peuvent servir à améliorer la gestion de la maladie des individus, améliorer la prise en charge des patientes et patients et améliorer les soins dispensés (p. ex. soins centrés sur la patiente ou le patient)
- Organisations** : les données d'expériences de regroupement de patientes et patients peuvent servir à guider la prise de décisions organisationnelles relatives à la rémunération ou à l'amélioration de l'offre de soins
- Politique** : les données d'expériences peuvent être utilisées pour évaluer les systèmes de santé en comparant certains indicateurs tels que l'efficacité clinique et l'efficacité économique
- Recherche** : les données d'expériences peuvent être utilisées pour évaluer la concordance entre les services offerts et l'expérience mesurée

Pour arriver à évaluer la performance du système, plusieurs types d'expériences peuvent être mesurés. Parmi ceux-ci, nous y retrouvons (sans être exclusif) :

- L'accessibilité physique et financière aux soins
- La communication entre la patiente ou le patient et le prestataire de soins
- La coordination, la continuité et l'intégralité des soins
- La satisfaction globale de la patiente ou du patient en regard de ses soins
- Les aspects relationnels avec l'équipe soignante
- Les compétences techniques et professionnelles des soignantes et soignants
- L'expérience en lien avec l'organisation des soins et des services
- L'expérience en lien avec le personnel de soutien et professionnel autre que le prestataire de soins
- L'engagement personnel à différents niveaux (p. ex. dans les soins, dans la prise de décision)
- L'expérience des soins et des services cliniques dispensés

## 5.2 Systèmes de santé basés sur la valeur

Il existe actuellement une tendance internationale vers une transformation des systèmes basés sur la valeur [3]. Cela implique des changements importants aux différents niveaux des institutions de santé (politiques de santé, gestion des structures de soins, relation clinique/clinicien-patient/patient). Par conséquent, la mise en œuvre et l'évaluation de cette transformation nécessite une structuration de ce qui doit être collecté auprès des patientes et patients et de comment ces données seront collectées, emmagasinées, traitées, mais également utilisées. C'est pourquoi, afin de promouvoir le VBHC, une émergence internationale d'initiatives de systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs s'est développée. On définit par système de collecte de données, tout système ou infrastructure permettant la collection, le traitement, le stockage et l'utilisation de données.

Aux États-Unis, les PROMs font partie du mandat des organismes de remboursement de soins payeurs [4]. Au Royaume-Uni, ils sont utilisés pour l'évaluation comparative et sont inclus dans un registre national [5, 6]. Au Canada, l'institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a plaidé en faveur d'une

collecte pancanadienne normalisée des PROMs [7]. Le partenariat canadien contre le cancer (PCCC) a récemment coordonné le déploiement de PROMs en oncologie dans dix provinces/territoires.

En 2017, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a lancé 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 (OECD, 2019). Vingt et un pays participent à cette étude, qui est la première enquête internationale sur les résultats de santé et l'expérience des soins des adultes atteints de maladies chroniques. De surcroît, elle est la première dans le domaine des soins primaires et qui est fondée sur la pratique. Les objectifs de PaRIS-OCDE sont 1) recueillir systématiquement des données sur les résultats de santé et l'expérience des soins des patientes et patients et 2) présenter des indicateurs autodéclarés comparables au niveau international sur les résultats de santé et l'expérience des soins des patientes et patients vivant avec une maladie chronique traitée dans le cadre des soins primaires.

Pourtant, l'utilisation de ces mesures reste fragmentée et les systèmes de santé en sont à différents stades d'implantation allant de projets pilotes à de larges initiatives nationales [8] [9]. L'implantation est souvent le fait d'initiatives locales cloisonnées, ce qui entraîne des doublons et un soutien limité [10]. De plus, il peut y avoir des différences dans la manière dont ces systèmes ont été mis en place, par exemple, si les PROMS ou les PREMs ont fait partie intégrante de leur développement ou s'ils ont été introduits ultérieurement dans des systèmes déjà existants. Le grand intérêt pour les PROMs et les PREMs amène également à réfléchir à la manière dont ils ont été développés et à comment ils permettront à des personnes aux profils divers (genre, race, sexe, ethnicité, revenu, capital social) de les compléter et utiliser leurs résultats de manière appropriée. Les difficultés d'implantation liées aux obstacles à différents niveaux [11] ont conduit à une faible adoption systémique des PROMs et des PREMs au Canada [12-14].

Dans ce contexte de transformation vers des systèmes de santé basés sur la valeur, il est essentiel d'examiner les principaux systèmes de collecte de données existants incluant des PROMs et des PREMs. Il est essentiel de les décrire en tenant compte de leur utilisation pour soutenir la prise de décisions axée sur la valeur afin d'orienter leurs futurs développements et mise en œuvre.



## 6 Cadres conceptuels

### 6.1 Cadre de référence soutenant l'approche méthodologique

Deux cadres de référence ont été utilisés dans ce projet, le cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et le cadre pour guider la collection et l'utilisation de mesures rapportées par les patientes et patients dans le cadre d'un système de santé apprenant.

### 6.2 Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé

Développé en 2020 par l'Institut canadien d'information sur la santé, ce cadre vise à guider les organismes de santé dans l'adoption d'une structure de gouvernance des données favorisant une collecte continue, fiable et adaptée aux objectifs. De manière plus spécifique, il permet aux organismes de faire l'autoévaluation de leur structure de gouvernance et de leurs compétences en matière de données et d'information sur la santé, en plus de les aider à renforcer les compétences déjà acquises.

Le cadre comporte 4 volets distinctifs couvrant l'entièreté des compétences (28) en matière de données et d'information sur la santé (Figure 1). Ce sont principalement les compétences fondamentales, telles qu'identifiées par l'Institut canadien d'information sur la santé, qui ont servi à développer les questions du guide d'entretien. Elles sont nommées ci-dessous en fonction du volet auquel elles appartiennent :

**Stratégie et gouvernance** : Ce volet définit l'orientation, les responsabilités et la surveillance générale du programme de gestion des données.

Compétences ciblées : Carnet de route, modèle de gouvernance stratégique, modèle de gouvernance opérationnelle et gestion des risques en matière de données et d'information sur la santé.

**Politiques et processus** : Ce volet définit les activités qui régissent la collecte, le traitement, l'analyse et l'échange de données et d'information fiables sur la santé.

Compétences ciblées : Respect de la vie privée, de la sécurité, de l'accès et de l'échange des données et d'information sur la santé.

**Actifs et normes** : Ce volet structure les banques de données et d'information sur la santé, conformément aux exigences énoncées dans les politiques et les processus, de manière à obtenir les résultats stratégiques et opérationnels attendus.

Compétences ciblées : Contenu et répertoire des banques de données de l'organisme, normes de données organisationnelles, modèle de données organisationnel et pratiques liées aux enseignements tirés des données et de l'information sur la santé de l'organisme.

**Personnes et connaissances** : Ce volet permet de favoriser et améliorer l'efficacité et le maintien des processus, des politiques, des structures et de la gouvernance par les intervenantes et intervenants et les membres du personnel.

Compétences ciblées : Plan de collaboration avec les intervenants et les membres du personnel.

### 6.3 Cadre pour guider la collection et l'utilisation de mesures rapportées par les patientes et patients dans le cadre d'un système de santé apprenant



Développé en 2017, le cadre de Franklin et al. [15] (Figure 2) permet de guider la mise en œuvre d'un PROMs dans un établissement de santé. Plus spécifiquement, il offre un cadre d'implantation afin d'assurer une bonne utilisation des PROMs (bon moment, bonne indication) afin de générer des données valides et fidèles. Le modèle de Franklin reconnaît les nombreux défis d'implantation des PROMs en contexte clinique. Selon ce cadre, les différents éléments devant être considérés lors de l'implantation d'un PROM sont :

**Pourquoi les PROMs ?** : Plusieurs intervenantes et intervenants valorisent la collecte et l'utilisation des PROMs, mais pour différents objectifs. Dans un système de santé apprenant, la collecte des PROMs engendrera une valeur améliorée chez tous les intervenantes et intervenants, menant ainsi à une collecte efficace. L'utilité et la qualité des données seront optimisées pour la recherche au sein d'un système de santé apprenant.

« **Pour Qui ?** » : Patientes et patients ayant un suivi en clinique ou populations présentant des pathologies spécifiques.

« **Quand, à quel endroit ?** » : Les PROMs sont saisis au moment où la patiente ou le patient reçoit des soins ou lorsqu'elle ou il est à domicile pour assurer une collecte de données complètes et en temps opportun.

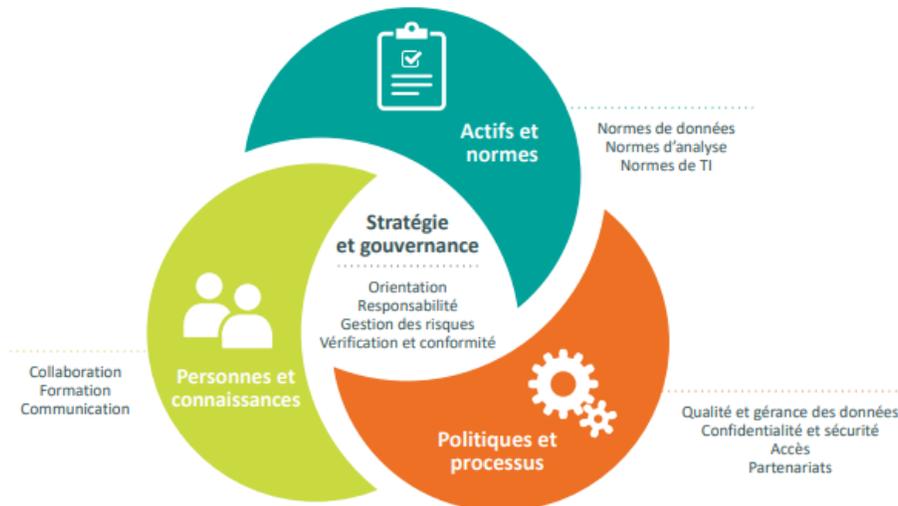
« **Quoi ?** » : Les PROMs génériques ou spécifiques à une pathologie sont utilisés pour quantifier des symptômes et des états de santé ainsi que les facteurs de risques associés.

« **Comment ?** » : Les PROMs sont collectés et stockés par l'intermédiaire du dossier médical électronique ou d'une plateforme web ou téléphonique. Des rappels sont envoyés afin de s'assurer d'une collection de données complète.

« **Élaboration de la pratique ?** » : Les résultats des PROMs ont un score attribué, sont ajustés au risque puis analysés pour établir une tendance dans le temps et/ou effectuer des comparaisons externes à l'échelle individuelle ou agrégée.

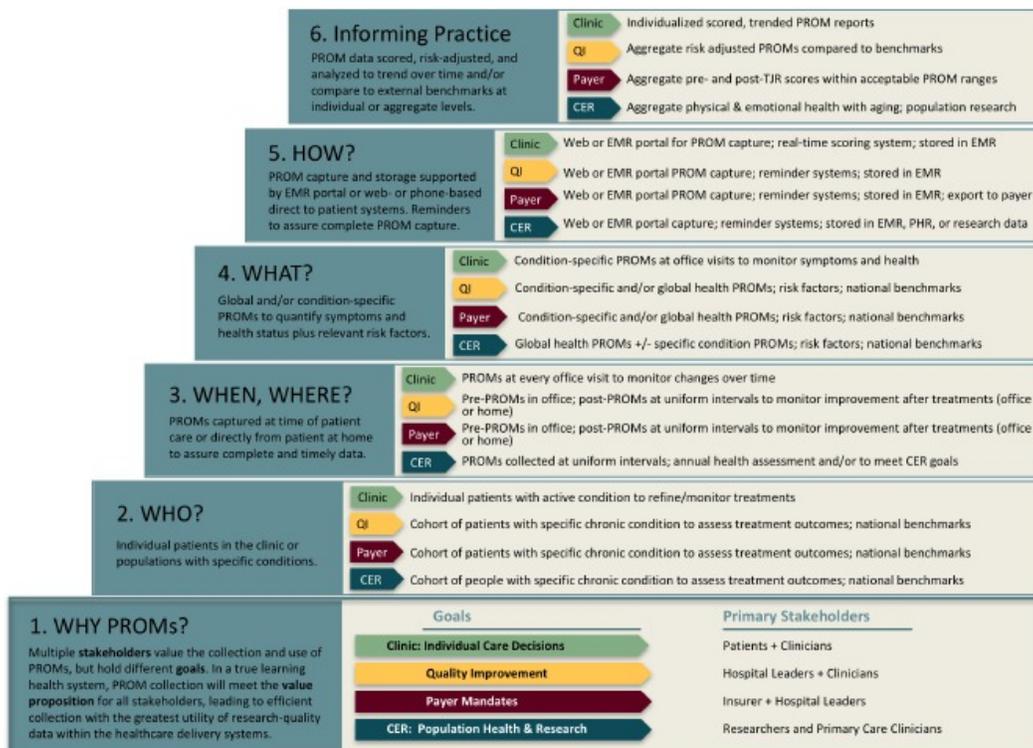


**Figure 1.** Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé



Note. Tiré de l'Institut canadien d'information sur la santé. *Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS*. Ottawa, ON : ICIS; 2020

**Figure 2.** Collecte et utilisation des PROMs dans le système de santé apprenant. [15]





## 7 Objectif

L'objectif de cette revue de la portée a été de décrire les principales initiatives de systèmes de collecte de données intégrant des PROMs et des PREMs utilisées par les gouvernements pour soutenir la prise de décisions politiques.

### 7.1 Éléments du modèle PICO

**Tableau 1.** Éléments du modèle PICO.

Participants	Agences gouvernementales, organisations et administrations
Intervention	Système d'évaluation de la santé du patient ou de la population contenant des données autorapportées
Comparaison	Aucune
Issues d'intérêt	Impacts sur la prise de décision politique, barrières et facilitateurs à l'implantation, amélioration de la qualité des soins, amélioration des résultats de santé des patients.
Contexte	Systèmes de santé
Devis d'études	Tout type d'études empiriques (qualitatif, quantitatif, mixte)
Langue	Aucune restriction
Années de publication	Aucune restriction

## 8 Méthodes

### 8.1 Devis de recherche

L'étude de la portée a été menée selon la méthodologie du *Joanna Briggs Institute* (JBI) [16]. La stratégie de recherche construite a utilisé les banques de données MEDLINE, Embase, CINAHL, *Academic Search Complete*, PsycInfo et *Web of Science*. Le protocole a été enregistré sur *Open Science Framework* (<https://osf.io/fn6wt>).

### 8.2 Question de recherche

Quels sont les systèmes de collecte de données intégrant les *patients reported outcome measures* (PROMs) et les *patients reported experiences measures* (PREMs) utilisés par les gouvernements pour soutenir la prise de décision en lien avec les soins et services offerts aux patients ?

### 8.3 Critères d'inclusion et d'exclusions

Article publié sans restriction de langue, traitant en totalité ou en partie d'un système de collecte de données de santé incluant des PROMs et des PREMs, contribuant à la prise de décision politique à l'échelle régionale, fédérale ou nationale, Utilisation conceptuelle (prise de connaissances des résultats), Utilisation persuasive (légitimer ou soutenir des positions prédéterminées), Utilisation instrumentale (utilisation concrète : création d'un programme, évaluation de la performance, élaboration d'objectifs, etc.)

#### 8.4 Stratégies de recherche bibliographiques des publications

La stratégie de recherche a été élaborée par le bibliothécaire de l'équipe spécialisée en devis de synthèse (FB), en consultation avec les autres membres de l'équipe. Sa sensibilité a été testée sur un échantillon de cinq articles clés qu'elle devrait pouvoir identifier. La liste des références de tous les articles inclus a été examinée pour trouver des études supplémentaires. Les études publiées jusqu'en décembre 2022 en anglais et en français ont été incluses.

#### 8.5 Sélection des publications et extractions des données

Les études ont été sélectionnées à l'aide de l'outil de gestion de références bibliographiques *DistillerSR*. Dans un premier temps, les titres et les résumés ont été examinés par deux évaluateurs indépendants (PHRL, WS) en fonction des critères d'inclusion. Une validation du processus de sélection sur 50 articles a été effectuée en évaluant leur niveau d'accord concernant la pertinence des titres et des résumés. Dans une seconde étape, les textes intégraux des articles sélectionnés ont été examinés afin d'appliquer les critères d'inclusion. Les articles dont le texte intégral ne répondait pas aux critères d'inclusion ont été exclus et les raisons ont été comptabilisées pour l'étape des textes intégraux. Les désaccords entre les évaluateurs ont été résolus par une discussion ou par l'intervention d'un évaluateur supplémentaire (MS).

#### 8.6 Stratégie d'analyse de données

Les évaluateurs ont utilisé le cadre de référence de Franklin et al., pour créer une grille d'extraction des données (tableur Excel). Un test initial de la grille d'extraction a été réalisé sur deux articles puis les données des articles inclus ont été extraites et synthétisées par des évaluateurs indépendants (PHRL, WS, EA). La grille d'extraction finale a recueilli des données concernant le type d'étude, la région/pays d'étude, la population concernée par le recueil (qui?), le type de PROMs ou PREMs recueilli (quoi?), le moyen de recueil (comment ?), le type et la forme d'utilisation (pourquoi ? élaboration de la pratique ?) et les utilisateurs des résultats au niveau macro.

#### 8.7 Analyse de la qualité

L'analyse de la qualité n'a pas été effectuée puisqu'elle n'est pas nécessaire dans un contexte de méthodologie de revue de la portée. [16]

## 8.8 Gestion des données

La sélection des études a été effectuée à l'aide de l'application web DistillerSR [17], l'extraction et l'analyse des données ont été effectuées à l'aide d'une grille Excel partagée par Microsoft Teams.

## 8.9 Implication des utilisateurs des connaissances

Cette revue a été effectuée en partenariat avec le commissariat à la santé et au bien-être. Des représentants du commissariat ont été impliqués à des étapes clés de la synthèse pour recueillir des commentaires et des suggestions.

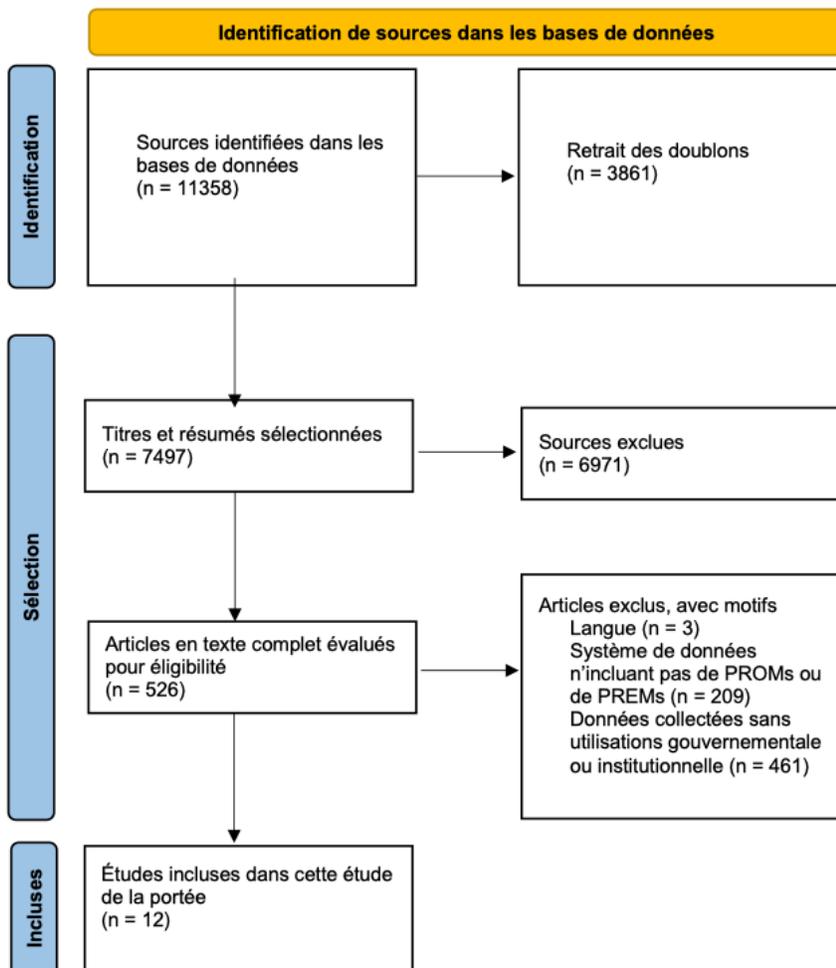


## 9 Résultats

### 9.1 Sélection des publications

La stratégie de recherche a identifié 7497 articles dans six bases de données (figure 3). La sélection des études par titre et résumé a conduit à inclure 526 références pour la lecture complète des textes. Au total, 12 études ont été incluses [18-29]. Au total, six devis quantitatifs ont été inclus, trois devis qualitatifs, un devis mixte, une étude de cas à propos des registres nationaux de qualité suédois et une recherche action en Italie.

**Figure 3.** Sélection des sources de données



### 9.2 Caractéristiques des publications

Les initiatives de systèmes de mesures auto-rapportées qui ont fait l'objet d'études empiriques sont limitées à six pays, avec la Suède représentant la moitié des études (n=6). Quatre types de gouvernance sont décrits : les initiatives avec gouvernance nationale (Angleterre), les initiatives avec gouvernance par un organisme tiers externe en collaboration avec le gouvernement (Italie, Canada), les initiatives avec une gouvernance s'appuyant sur les registres nationaux (Danemark, Suède), les initiatives avec une gouvernance par une équipe locale (Kenya). Certaines initiatives décrivent leur phase pilote, n'incluant donc que des résultats préliminaires (Kenya, Italie, Danemark, Angleterre).

Les descriptions des initiatives de systèmes de collectes de données incluant des PROMs et des PREMs sont présentées dans le tableau 2.

**Tableau 2. Caractéristiques des études**

Auteur principal	Pays	Type d'étude	Population	Quels PROMs/PREMs ont été utilisés?	Comment les PROMs ont collectés?
<b>Al-Shammari &amp; al., (2019)</b>	Kenya	Quantitative	Femmes enceintes	Standard ICHOM pour la grossesse et la naissance adapté pour le Kenya : ICIQ-SF, Wexner, PROMIS SFFAC102 et PHQ-2	Plateforme digitale sur téléphone
<b>Devlin &amp; al., (2010)</b>	Royaume-Uni	Qualitative	Patients ayant une chirurgie (prothèse totale de hanche, prothèse totale de genou, hernie inguinale, varices, cataracte)	EQ-5D; (EQ-VAS); SF-36; VF-14; Aberdeen Varicose Vein Symptom Severity questionnaire; Oxford Knee Score; Oxford Hip Score et SF-36	Recueil papier
<b>Bergerum &amp; al., (2022)</b>	Suède	Qualitative	Patients de médecine interne, oncologie, pédiatrie et rééducation	Non indiqué	Non indiqué
<b>Cnudde &amp; al., (2016)</b>	Suède	Quantitative	Patients ayant de l'arthrose de hanche ou de genou	Visual analogue scale (VAS) hip pain; EuroQol 5; EuroQol VAS et Satisfaction VAS	Non indiqué
<b>Ernestsson &amp; al., (2020)</b>	Suède	Étude de cas (description de registres)	Patients de différentes trajectoires de soins : système musculo-squelettique, système nerveux, système circulatoire, psychiatrie, cancer, maladies infectieuses, pédiatrie, gynécologie obstétrique, gastroentérologie, endocrinologie, dermatologie, maladies rares	EQ-5D; EQ-5D-3L; EQ-5D-5L; EQ-5D-3L; EQ VAS; EQ-5D-5L	Recueil papier, recueil sur internet ou entretien (en personne ou par téléphone)
<b>Feltelius &amp; al., (2017)</b>	Suède	Quantitative	Patients de différentes trajectoires de soins : cardiologie, neurologie, sclérose en plaque, accident vasculaire cérébral, arthrite rhumatoïde, diabète, cancer de la prostate et du sein, ophtalmologie	Non indiqué	Recueil papier, recueil sur internet
<b>Gleenngard &amp; al., (2018)</b>	Suède	Quantitative	Patients consultant en soins primaires	National Patient Survey	Recueil par email
<b>Stranne &amp; al., (2020)</b>	Suède	Quantitative	Patients ayant un cancer de prostate traité par prostatectomie	Non indiqué : PROM incluant les thèmes suivants : continence, fonction érectile et formation d'hernie inguinale	Recueil papier, recueil sur internet



<b>Kristensen &amp; al., (2022)</b>	Danemark	Qualitative	Patients ayant une anxiété, un trouble de l'humeur ou psychotique	PROMs construits par un comité de pilotage incluant le bien-être, le fonctionnement social et les effets secondaires des médicaments	Recueil sur internet
<b>De Rosis &amp; al., (2022)</b>	Italie	Recherche-action	Patients hospitalisés dans un des hôpitaux de Toscane ou Vénétie	PREM incluant les thèmes suivants : accessibilité, expérience de l'hospitalisation, sortie d'hospitalisation, retour à la maison	Recueil sur internet (lien envoyé par mail ou téléphone)
<b>Pennucci &amp; al., (2020)</b>	Italie	Méthode mixtes	Patient avec insuffisance cardiaque chronique	Version italienne courte du Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire-12 (KCCQ-12); KCCQ-12 scale; traduction italienne du Self-Care Heart Failure Index (SCHFI), ainsi qu'un PREM non indiqué	Recueil sur internet (lien envoyé par mail ou téléphone)
<b>Olson &amp; al., (2018)</b>	Canada	Quantitative	Patients traités par radiothérapie pour métastases osseuses, métastases cérébrales, cancer du poumon, cancer gynécologique, cancer tête et cou	Questions issues du FACT BP, FACT-L, EPIC, PRO-CTAE, GI toxicity, EORTC QLQ-Cx24, EuroQol EQ-5D-5L	Recueil sur tablette ou par téléphone par une infirmière

### 9.3 Soutien à l'implantation

Différentes stratégies de soutien à l'implantation sont décrites dans les études retenues. Il était tout d'abord décrit qu'il est possible de faire ces implantations avec des investissements de ressources supplémentaires limités, sans d'augmentation de la charge de travail [27]. La stratégie décrite dans un contexte limité de ressources était l'utilisation de champions à différents niveaux du système, mais en particulier à celui des cliniciens (tous sauf UK). Utiliser des champions convaincus et promouvant l'initiative était une stratégie d'implantation facilitant la collecte de données. Dans le même contexte, l'inclusion de patients partenaires à toutes les étapes de développement et de déploiement des systèmes de mesures est également décrit comme un facilitateur à l'implantation [26]. La communication par l'intermédiaire de support d'information (affiches, dépliant au sein des services) (De Rosis et al.) et la formation et soutien des cliniciens [26] ont également été décrits comme facilitant la collecte de données par les systèmes de mesure. Enfin, laisser de la souplesse et de la flexibilité aux équipes dans l'approche de la collecte (trouver des solutions qui leur sont propres) a été décrit comme améliorant l'appropriation et l'implantation [27].

Différentes barrières à l'implantation sont également décrites: les préoccupations et la résistance des cliniciens à l'implantation, les difficultés administratives et logistiques, le manque de formation, les contraintes de temps, l'absence d'outils pour la collecte, les limitations budgétaires ainsi que les ressources administratives et humaines limitées.

### 9.4 Sélection des mesures

Les études retenues décrivent des systèmes de mesures dans les contextes de chirurgies orthopédiques, de pathologies cardiaques et oncologiques (tableau 2). L'ensemble des études incluses faisait référence



à des systèmes incluant au majoritairement des construits de mesure de résultats (PROMs). Les PROMs sélectionnés étaient souvent spécifiques à la trajectoire étudiée. Pour la mesure globale, c'est l'évaluation générale de la qualité de vie qui a été le plus souvent décrite, en particulier le EQ-5D-5L qui était utilisé dans quatre études [20, 22, 23][27]. Les systèmes de mesures décrits étaient parfois connectés à d'autres systèmes de données cliniques (Angleterre, registres suédois) ou administratives (Angleterre, registres suédois, Kenya). Plusieurs stratégies sont décrites pour la sélection des PROMs et des PREMs : collaboration avec un comité de patient partenaire suivi de plusieurs rondes de validation [21 2020 #454, 26]; utilisation des outils de l'*International consortium for health measurement (ICHOM)* pour la grossesse et l'accouchement [18]. Des auteurs décrivent que l'utilisation de questions formulées positivement permet d'éviter un biais de négativité et que les outils sélectionnés peuvent être validés auprès d'experts et de parties prenantes du secteur privé et public. Les choix de l'outil étaient aussi faits en fonction de l'utilisation voulue : Devlin et al. expliquaient que l'EQ-5D a été choisi pour le programme PROMs anglais car il s'agissait d'un outil largement utilisé pour des évaluations médico-économique. De plus, il y avait une volonté d'inclure les préférences et les choix du patient. Enfin, Al-shammari et al. Décrivent la problématique d'obtention potentielle de licence d'utilisation pour certaines mesures qui ne sont pas en libre accès.

## 9.5 Collecte des données

Les données des systèmes de mesures étaient collectées en utilisant différents canaux : numérique, téléphone et papier. Les registres suédois utilisaient l'ensemble de ces stratégies, mais la plupart des initiatives utilisaient une stratégie numérique à l'exception de l'étude pilote anglaise. Le choix d'une stratégie digitale était notamment justifié dans l'article de De Rosis et al. puisque la collecte par courrier postal ou papier est coûteuse et chronophage et le recueil par téléphone nécessite des questionnaires courts tout en ayant un risque de biais sélection. La collecte de données numérique nécessite également des questionnaires courts, mais peut être disponible sur plusieurs plateformes (web, applications, portails cliniques). Les auteurs décrivent une augmentation de la littéracie numérique et de l'utilisation des smartphones et d'internet dans toutes les populations, y compris chez les personnes âgées. Par ailleurs, la collecte des données pouvait être soutenue par des rappels à la complétion et par l'engagement des cliniciens.

## 9.6 Utilisation des données

Les intentions hypothétiques d'utilisation des différents systèmes étaient souvent décrites, mais une description concrète de l'utilisation des données pour la prise de décision politique des gouvernements nationaux ou régionaux était peu détaillée dans les études incluses (tableau 3). Les données issues des systèmes de mesure étaient principalement utilisées pour comparer la performance des différents services ou établissements de santé entre eux, l'amélioration de la qualité des soins et l'analyse des données à des fins de recherche.

Aucune source de données retenue n'a décrit de processus d'utilisation des données PROMs et PREMs pour la prise de décision axée sur la valeur. Cependant, les PROMs et les PREMs étaient souvent utilisés au niveau clinique pour soutenir la communication clinicien-patient, la prise de décision partagée, le suivi



et l'autogestion des patientes et patients. Les résultats pouvaient être utilisés pour faire des petits changements pratiques au niveau local sur le court terme, mais qui pouvaient permettre une amélioration sur le long terme [27]. L'utilisation des données en temps réel pouvait amener ces changements de manière rapides et ciblés (Italie).

**Tableau 3. Utilisation des données PROMs et PREMs**

<b>Auteur principal</b>	<b>Qui utilisent les PROMs/PREMs?</b>	<b>Quel type d'utilisation?</b>	<b>Sous quelle forme les PROMs/PREMs sont utilisés ?</b>
<b>Al-Shammari &amp; al., (2019)</b>	Gouvernement kényan	Comparaison de la performance des services de santé et amélioration de la qualité	Données agrégées et statistiques
<b>Devlin &amp; al., (2010)</b>	Département de la santé anglais	Comparaison de la performance des services de santé et amélioration de la qualité	Données agrégées, rapport et statistiques
<b>Bergerum &amp; al., (2022)</b>	Registres nationaux	Comparaison de la performance des services de santé et amélioration de la qualité	Données agrégées
<b>Cnudde &amp; al., (2016)</b>	Registres nationaux et commission nationale de la santé et du bien-être	Mesure de la performance des services de santé, amélioration de la qualité et mise en place de recommandations	Données agrégées et rapport
<b>Ernestsson &amp; al., (2020)</b>	Registres nationaux	Comparaison de la performance des services de santé, amélioration de la qualité, évaluation médico-économique et évaluation d'intervention	Données agrégées en temps réel et rapport annuel
<b>Feltelius &amp; al., (2017)</b>	Registres nationaux	Amélioration de la qualité et décision politique	Données agrégées en temps réel et rapport annuel
<b>Gleengard &amp; al., (2018)</b>	Gouvernement régional	Mesure de la performance des services de santé et amélioration de la qualité	Données agrégées et statistiques
<b>Stranne &amp; al., (2020)</b>	Registres nationaux	Comparaison de la performance des services de santé et amélioration de la qualité	Données agrégées sur en temps réel
<b>Kristensen &amp; al., (2022)</b>	Registres nationaux	Amélioration de la qualité	Données agrégées
<b>De Rosis &amp; al., (2022)</b>	Gouvernement	Comparaison de la performance des services de santé et amélioration de la qualité	Données agrégées en temps réel et rapport annuel
<b>Pennucci &amp; al., (2020)</b>	Gouvernement régional	Mesure et comparaison de la performance des services de santé	Données agrégées
<b>Olson &amp; al., (2018)</b>	British Columbia Cancer Agency	Amélioration de la qualité	Rapport

## 9.7 Présentation des données aux utilisatrices et utilisateurs

La présentation des données était un aspect clé au sein des différentes études empiriques puisqu'elle affecte l'interprétation, la perception de l'utilité ainsi que l'utilisation concrète des données. En effet, les données de ces mesures (scores, sous-scores, seuils), sont complexes à interpréter [22]. Les données devaient être présentées de manière claire, intelligible, pertinente et informative pour ceux et celles qui les utiliseront (décideuses et décideurs, cliniciennes et cliniciens, patientes et patients) en sachant que certaines formes doivent être adaptées à certains groupes. Les systèmes décrits ont souvent été conçus afin de permettre la présentation de données en temps réel [21, 23, 24, 29]. Cette interprétation en

temps réel permettait un retour immédiat aux utilisatrices et utilisateurs et les données étaient plus faciles à mémoriser pour les cliniciennes et cliniciens. Ces méthodes permettaient d'être réactif face aux problèmes soulevés et d'apporter des changements pérennes [21]. L'utilisation de données en temps réel était vue comme une innovation importante et positive par les cliniciennes et cliniciens ainsi que les gestionnaires.

Par ailleurs, il était rapporté que ces données étaient pertinentes pour les cliniciennes et cliniciens si elles correspondaient à la réalité des patientes et patients de leur service. Il n'y avait pas de soutien offert aux cliniciens et aux cliniciennes en lien avec l'amélioration de la qualité lorsque les données étaient présentées de façon agrégée. Les données étaient également parfois ajoutées au dossier médical électronique des patients ou patientes ou à d'autres sources de données afin de faciliter leur utilisation par les cliniciennes et cliniciens [26]. Des rapports annuels étaient également produits à destination des décideuses et décideurs et d'autres disponibles pour le public [20-24, 27].

## 9.8 Évaluation des systèmes de mesures

Quelques pistes d'évaluation du système étaient proposées au sein des différents articles retenus. Alshammari et al. décrivent un processus utilisant des réunions entre les cliniciennes et cliniciens des centres participants quatre fois par an pour identifier les faiblesses et les pistes d'améliorations du système implanté. Kristensen et al. quant à eux, décrivent une approche qualitative participative avec trois groupes d'informatrices et informateurs pour collecter les mêmes informations : patientes et patients, cliniciennes et cliniciens, et gestionnaires. Les rapporteurs italiens décrivent deux indicateurs de la performance du système de mesures qui estime l'appropriation (uptake) et le taux de réponse.



## 10 Discussion

### 10.1 Sommaire

Les systèmes de mesures décrits dans les 12 études empiriques se retrouvent sous quatre modèles de gouvernance (national, organisme tiers externe avec collaboration régionale, registres, local) et ont une portée internationale. Le but principal de cette revue de la littérature était de consolider les informations sur les systèmes des mesures auto-rapportées qui guident les décisions politiques axées sur la valeur. Les sources identifiées n'ont pas touché le sujet des décisions orientées sur la valeur (n=0) et n'ont pas de description concrète de la prise de décision politique en utilisant les données issues de ces systèmes. Cependant, les études empiriques identifiées ont permis de décrire des facteurs améliorant l'implantation de ces systèmes, la sélection des mesures, la collecte des données, l'utilisation des données et la présentation des données.

### 10.2 Pertinence, retombées et impacts

L'apport des données auto rapportées du point de vue clinique n'est plus à démontrer [30]. Quant à la décision politique, il est clair de la valeur est présente, mais les données empiriques qui la soutienne sont en cours d'acquisition. Les écrits classiques de Krieger en utilisation des données en santé publique dénotent bien qu'il n'existe pas de base de données spécifique à la santé publique, mais qu'il s'agit d'un assemblage de variables disponibles qui reflète la vision de l'institution au pouvoir. Alors que les enjeux de 1992 tournaient autour de l'inclusion de la « race » et du « sexe », les enjeux modernes tentent plutôt de donner plus de place à la voix opérationnalisée des patients en utilisant des mesures telles que les PROMs et les PREMs [31]. Les études rassemblées dans la recension dénotent de la faisabilité, d'exemples d'application concrets et des pistes pour améliorer l'implantation et l'utilisation des données recueillies. Poursuivre les efforts pour collecter les données de perception des patients à large échelle est réellement aligné sur les systèmes de santé axés sur la valeur [30, 32].

Des revues de littérature se sont penchées sur l'influence de la décision politique dans l'utilisation des évidences scientifiques [33], sur la perception des décideurs quant à l'utilisation des évidences [34], et sur l'utilisation, la formulation et l'implantation de politiques de santé basée sur les évidences scientifiques [35]. La position des travaux effectués dans ce rapport dénote une posture différente, soit l'acquisition de données primaires, scientifiquement valides, pour la prise de décision politique, plutôt que celle classique utilisant les évidences scientifiques. Les études incluses dans la synthèse dénotent de la rapidité décisionnelle qu'offre un système de collecte et d'analyse de données en continu. Cependant, les limites d'un tel système sont également reliées à cette même rapidité, puisqu'un système de mesure comportant des lacunes conceptuelles mènerait à des décisions politiques hâtives et erronées.

### 10.3 Contextualisation pour le Commissariat à la Santé et au Bien-être.

Un guide a été développé par le *Patient-centered outcomes research institute (PCORI)* pour guider l'intégration de PROMs dans les dossiers cliniques, et les données collectées dans le cadre de cette description indique que les recommandations pourraient être transférables [36]. Les données de sélection, collecte, utilisation et présentation des données qui découlent du présent travail de synthèse recourent le guide d'application de la PCORI, et pourraient permettre au CSBQ de suivre ces recommandations afin de l'implanter efficacement. Les sujets abordés dans ce guide sont : stratégies d'intégration, gouvernance, formation, population cible, identification de la mesure, psychométrie, administration, présentation, utilisation et considérations éthiques [36]. Le guide est cependant accablé de certaines limites puisqu'il ne considère pas les PREM, n'offre pas les considérations gouvernementales à large échelle et n'offre pas d'orientation pour la prise de décision politique.

Bien que les évidences d'effet concret d'utilisation des données de PROM ne soient pas présentes dans la littérature scientifique actuelle, les recommandations de la PCORI sont transférables dans un contexte de collecte de données numériques et pourraient être utilisées en considérant les limites actuelles de la littérature.

### 10.4 Limites

Cette revue comporte des limites qui doivent être considérées dans l'interprétation et l'utilisation des résultats. La méthodologie de revue de la portée choisie avait une posture descriptive ayant pour objectif de brosser le portrait de la littérature actuelle sur le sujet. Elle ne considère pas la qualité des études identifiées dans le rapport de ses résultats, pouvant biaiser les recommandations qui en découlent. Considérant la nature du portrait de la description actuelle, il est peu probable qu'un tel biais soit présent dans le présent rapport.

La présente analyse s'est également attardée à la littérature scientifique publiée. Ce positionnement peut limiter le portrait actuel, puisque la nature du sujet est compatible avec une littérature hébergée hors des bases de données scientifiques, qui pourrait également être pertinente.



## 11 Références

1. Campbell, S.M., et al., Quality indicators for general practice: which ones can general practitioners and health authority managers agree are important and how useful are they? *Journal of Public Health*, 1998. **20**(4): p. 414-421.
2. Al Sayah, F., X. Jin, and J.A. Johnson, Selection of patient-reported outcome measures (PROMs) for use in health systems. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2021. **5**(2): p. 1-5.
3. Katz, G., Implementing value-based health care in Europe handbook for pioneers. 2020, EIT Health, [https://eithealth.eu/wp-content/uploads/2020/05/Implementing ...](https://eithealth.eu/wp-content/uploads/2020/05/Implementing...)
4. Forcino, R.C., et al., Routine patient-reported experience measurement of shared decision-making in the USA: a qualitative study of the current state according to frontrunners. *BMJ open*, 2020. **10**(6): p. e037087.
5. Mjåset, C., et al., Value-based health care in four different health care systems. *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery*, 2020. **1**(6).
6. Timmins, N., NHS goes to the PROMS. *Bmj*, 2008. **336**(7659): p. 1464-1465.
7. Terner, M., et al., Advancing PROMs for health system use in Canada and beyond. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2021. **5**: p. 1-5.
8. Proding, B. and P. Taylor, Improving quality of care through patient-reported outcome measures (PROMs): expert interviews using the NHS PROMs Programme and the Swedish quality registers for knee and hip arthroplasty as examples. *BMC health services research*, 2018. **18**: p. 1-13.
9. Pross, C., A. Geissler, and R. Busse, Measuring, reporting, and rewarding quality of care in 5 nations: 5 policy levers to enhance hospital quality accountability. *The Milbank Quarterly*, 2017. **95**(1): p. 136-183.
10. Ahmad, R., et al., Designing personality-adaptive conversational agents for mental health care. *Information Systems Frontiers*, 2022: p. 1-21.
11. 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.
12. Gibbons, C., et al., Routine provision of feedback from patient-reported outcome measurements to healthcare providers and patients in clinical practice. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(10).
13. Ernst, S.-C.K., et al., Toward system-wide implementation of patient-reported outcome measures: A framework for countries, states, and regions. *Value in Health*, 2022. **25**(9): p. 1539-1547.
14. Gibbons, E., et al., Patient-reported outcome measures and the evaluation of services. 2016.
15. Franklin, P., et al., Framework to guide the collection and use of patient-reported outcome measures in the learning healthcare system. *eGEMs*, 2017. **5**(1).
16. Peters, M.D., et al., Chapter 11: scoping reviews (2020 version). *JBI manual for evidence synthesis*, JBI, 2020. **2020**.
17. Evidence Partners, DistillerSR [Computer Program]. Ottawa, Canada: Evidence Partners, 2011.
18. Al-Shammari, I., et al., Implementation of an international standardized set of outcome indicators in pregnancy and childbirth in Kenya: utilizing mobile technology to collect patient-reported outcomes. *PLoS One*, 2019. **14**(10): p. e0222978.

19. Bergerum, C., et al., 'We are data rich but information poor': how do patient-reported measures stimulate patient involvement in quality improvement interventions in Swedish hospital departments? *BMJ Open Quality*, 2022. **11**(3): p. e001850.
20. Cnudde, P., et al., Linking Swedish health data registers to establish a research database and a shared decision-making tool in hip replacement. *BMC musculoskeletal disorders*, 2016. **17**(1): p. 1-10.
21. De Rosis, S., D. Cerasuolo, and S. Nuti, Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy. *BMC Health Services Research*, 2020. **20**: p. 1-17.
22. Devlin, N.J., D. Parkin, and J. Browne, Patient-reported outcome measures in the NHS: new methods for analysing and reporting EQ-5D data. *Health economics*, 2010. **19**(8): p. 886-905.
23. Ernstsson, O., M.F. Janssen, and E. Heintz, Collection and use of EQ-5D for follow-up, decision-making, and quality improvement in health care-the case of the Swedish National Quality Registries. *Journal of patient-reported outcomes*, 2020. **4**(1): p. 1-14.
24. Feltelius, N., et al., Utility of registries for post-marketing evaluation of medicines. A survey of Swedish health care quality registries from a regulatory perspective. *Upsala Journal of Medical Sciences*, 2017. **122**(2): p. 136-147.
25. Glengård, A.H. and A. Anell, Process measures or patient reported experience measures (PREMs) for comparing performance across providers? A study of measures related to access and continuity in Swedish primary care. *Primary health care research & development*, 2018. **19**(1): p. 23-32.
26. Kristensen, S., et al., Evaluating the implementation and use of patient-reported outcome measures in a mental health hospital in Denmark: a qualitative study. *International Journal for Quality in Health Care*, 2022. **34**(Supplement\_1): p. ii49-ii58.
27. Olson, R.A., et al. Provincial development of a patient-reported outcome initiative to guide patient care, quality improvement, and research. in *Healthcare Management Forum*. 2018. SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA.
28. Pennucci, F., S. De Rosis, and C. Passino, Piloting a web-based systematic collection and reporting of patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures in chronic heart failure. *BMJ open*, 2020. **10**(10): p. e037754.
29. Stranne, J., et al., Single institution followed by national implementation of systematic surgical quality control and feedback for radical prostatectomy: a 20-year journey. *World journal of urology*, 2020. **38**: p. 1397-1411.
30. Black, N., et al., Patient-reported outcomes: pathways to better health, better services, and better societies. *Quality of life research*, 2016. **25**(5): p. 1103-1112.
31. Krieger, N., The making of public health data: paradigms, politics, and policy. *Journal of public health policy*, 1992. **13**: p. 412-427.
32. Gray, M., *Value based healthcare*. 2017, British Medical Journal Publishing Group.
33. Liverani, M., B. Hawkins, and J.O. Parkhurst, Political and institutional influences on the use of evidence in public health policy. A systematic review. *PloS one*, 2013. **8**(10): p. e77404.
34. Innvaer, S., et al., Health policy-makers' perceptions of their use of evidence: a systematic review. *Journal of health services research & policy*, 2002. **7**(4): p. 239-244.
35. Almeida, C. and E. Báscolo, Use of research results in policy decision-making, formulation, and implementation: a review of the literature. *Cadernos de Saúde Pública*, 2006. **22**(suppl): p. S7-S19.

36. Snyder, C. and A. Wu, Users' guide to integrating patient-reported outcomes in electronic health records. Baltimore: John Hopkins University, 2017.



## 12 ANNEXE 1 – Stratégies d'identification des sources de données

Medline (OVID)

Date of the search: 15-12-2022

Database limit: no database limit has been applied

#	Search strategy	Results
1	Patient Reported Outcome Measures/	12635
2	((patient? OR self) adj2 report* adj2 (outcome? OR Experience?) adj2 measur*).ti,ab,kw,kf OR PREM?.ti,ab,kw,kf OR PROM?.ti,ab,kw,kf	20531
3	1 OR 2	28082
4	Quality of Health Care/ OR Quality Improvement/ OR Quality Indicators, Health Care/ OR Quality Control/ OR Quality Assurance, Health Care/ OR Total Quality Management/ OR Registries/ OR Critical Pathways/	339254
5	(Quality adj2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator?)).ti,ab,kw,kf OR (performance adj4 (assess* OR measur* OR evaluat*)).ti,ab,kw,kf OR ((improv* OR optimiz*) adj2 pathway?).ti,ab,kw,kf OR "Quality Regist*".ti,ab,kw,kf	397932
6	4 OR 5	670661
7	3 AND 6	3103

Embase (Embase.com)

Date of the search: 15-12-2022

Database limit: results were limited to the Embase database and to prepublications

#	Search strategy	Results
1	'patient-reported outcome'/de	45,598
2	((patient\$ OR self) NEAR/2 report* NEAR/2 (outcome\$ OR experience\$) NEAR/2 measur*).ti,ab,kw OR PREM\$.ti,ab,kw OR PROM\$.ti,ab,kw	30,013
3	#1 OR #2	61,944
4	'health care quality'/de OR 'performance measurement system'/de OR 'quality control'/de OR 'total quality management'/de OR 'register'/exp OR 'clinical pathway'/de	733,936
5	(Quality NEAR/2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator?)).ti,ab,kw OR (performance NEAR/4 (assess* OR measur* OR evaluat*)).ti,ab,kw OR ((improv* OR optimiz*) NEAR/2 pathway?).ti,ab,kw OR "Quality Regist*".ti,ab,kw	544,699
6	#4 OR #5	1,148,555
7	#3 AND #6	7,154
8	#7 AND [embase]/lim NOT ([embase]/lim AND [medline]/lim)	3,089

CINAHL

Date of the search: 15-12-2022

Database limit: no database limit has been applied



#	Search strategy	Results
1	MH "Patient-Reported Outcomes"	5,175
2	TI ((patient# OR self) N2 report* N2 (outcome# OR experience#) N2 measur*) OR AB ((patient# OR self) N2 report* N2 (outcome# OR experience#) N2 measur*) OR TI PREM# OR AB PREM# OR TI PROM# OR AB PROM#	9,736
3	S1 OR S2	13,391
4	MH "Quality of Health Care" OR MH "Quality Improvement" OR MH "Quality Management, Organizational" OR MH "Critical Path"	144,583
5	TI (Quality N2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator#)) OR AB (Quality N2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator#)) OR TI (performance N4 (assess* OR measur* OR evaluat*)) OR AB (performance N4 (assess* OR measur* OR evaluat*)) OR TI ((improv* OR optimiz*) N2 pathway#) OR AB ((improv* OR optimiz*) N2 pathway#) OR TI "Quality Regist*" OR AB "Quality Regist*"	186,050
6	S4 OR S5	286,921
7	S3 AND S6	1,452

#### Academic Search Premier

Date of the search: 15-12-2022

Database limit: no database limit has been applied

#	Search strategy	Results
1	DE "PATIENT reported outcome measures"	1,578
2	TI ((patient# OR self) N2 report* N2 (outcome# OR experience#) N2 measur*) OR AB ((patient# OR self) N2 report* N2 (outcome# OR experience#) N2 measur*) OR KW ((patient# OR self) N2 report* N2 (outcome# OR experience#) N2 measur*) OR TI PREM# OR AB PREM# OR KW PREM# OR TI PROM# OR AB PROM# OR KW PROM#	21,086
3	S1 OR S2	21,605
4	DE "MEDICAL quality control" OR DE "TOTAL quality management" OR DE "QUALITY control" OR DE "MEDICAL quality control" OR DE "TOTAL quality control"	58,718
5	TI (Quality N2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator#)) OR AB (Quality N2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator#)) OR KW (Quality N2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator#)) OR TI (performance N4 (assess* OR measur* OR evaluat*)) OR AB (performance N4 (assess* OR measur* OR evaluat*)) OR KW (performance N4 (assess* OR measur* OR evaluat*)) OR TI ((improv* OR optimiz*) N2 pathway#) OR AB ((improv* OR optimiz*) N2 pathway#) OR KW ((improv* OR optimiz*) N2 pathway#) OR TI "Quality Regist*" OR AB "Quality Regist*" OR KW "Quality Regist*"	493,333
6	S4 OR S5	532,549
7	S3 AND S6	1,329

#### PsycInfo (OVID)

Date of the search: 15-12-2022

Database limit: no database limit has been applied



#	Search strategy	Results
1	Patient Reported Outcome Measures/	626
2	((patient? OR self) adj2 report* adj2 (outcome? OR Experience?) adj2 measur*).ti,ab,id OR PREM?.ti,ab,id OR PROM?.ti,ab,id	2922
3	1 OR 2	3031
4	Quality of Health Care/ OR Quality Improvement/ OR Quality Indicators, Health Care/ OR Quality Control/ OR quality assurance, health care/ OR total quality management/ OR Registries/ OR Critical Pathways/	2138
5	(Quality adj2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator?)).ti,ab,id OR (performance adj4 (assess* OR measur* OR evaluat*)).ti,ab,id OR ((improv* OR optimiz*) adj2 pathway?).ti,ab,id OR "Quality Regist*".ti,ab,id	98873
6	4 OR 5	100178
7	3 AND 6	276

### Web of Science

Date of the search: 15-12-2022

Database limit: no database limit has been applied

#	Search strategy	Results
1	TS=((patient\$ OR self) NEAR/2 report* NEAR/2 (outcome\$ OR experience\$) NEAR/2 measur*) OR TS=PREM\$ OR TS=PROM\$	25,697
2	TS=(Quality NEAR/2 (Improv* OR Healthcare OR Care OR Indicator?)) OR TS=(performance NEAR/4 (assess* OR measur* OR evaluat*)) OR TS=((improv* OR optimiz*) NEAR/2 pathway?) OR TS="Quality Regist*"	1,114,494
3	#1 AND #2	2,109