

## Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie

---

Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

Document présenté au nom de :

Association canadienne de radio-oncologie

Organisation canadienne des médecins

Association canadienne des technologues en radiation médicale

Partenariat canadien contre le cancer

Septembre 8, 2020

PRO.2020.09.01



**CPQR**

Canadian Partnership for  
Quality Radiotherapy

**PCQR**

Partenariat canadien pour  
la qualité en radiothérapie

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

### Préface

Environ 50 % des nouveaux cas de cancer nécessitent une radiothérapie à un moment quelconque de la prise en charge de la maladie (Delaney et al., 2005). En 2020, on estime à environ 225 800 le nombre de nouveaux cas de cancer au Canada (Société canadienne du cancer, 2020). Environ 103 551 séries de traitements de radiothérapie ont été administrées en 2017 (données du sondage semestriel sur les programmes canadiens de radio-oncologie réalisé par les ressources humaines de l'Association canadienne de radio-oncologie [ACRO]). Le Canada compte actuellement 48 centres de radiothérapie.

Le Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie (PCQR) est le fruit d'une alliance entre les trois principaux organismes professionnels nationaux qui participent à l'administration de la radiothérapie au Canada : L'Association canadienne de radio-oncologie (ACRO), l'Organisation canadienne des médecins (OCPM) et l'Association canadienne des technologues en radiation médicale (ACTRM), avec le soutien stratégique et financier du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), qui travaille avec la communauté en oncologie du Canada afin d'alléger le fardeau qu'impose le cancer aux Canadiennes et aux Canadiens. La vision et le mandat du PCQR sont de soutenir l'accès universel à des services de radiothérapie sûrs et de haute qualité pour l'ensemble de la population canadienne, en améliorant le rendement du système et en élaborant des codes de pratique et des indicateurs consensuels pour faciliter la création et l'évaluation des programmes de radiothérapie.

Ce document fournit de l'orientation sur la façon dont les programmes de radiothérapie peuvent améliorer et optimiser la collecte et l'utilisation des résultats signalés par les patients (RSP) relativement à la pratique clinique de routine. Un RSP est défini comme tout rapport sur l'état de santé d'un patient qui provient directement du patient sans interprétation par les cliniciens ou autres. Parmi les exemples de RSP couramment utilisés au Canada, citons l'EESE, l'EPIC, l'EORTC et l'Inventaire abrégé de la douleur. Il fait partie d'une série de codes de pratique créés par le PCQR incluant :

- *Le Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes canadiens de radiothérapie*, qui décrit les principaux éléments de qualité essentiels à tout programme de radiothérapie, ainsi que les indicateurs clés de qualité (ICQ) pour l'auto-évaluation programmatique périodique et l'amélioration de la qualité;
- *La série des Codes de pratique du contrôle de la qualité technique des programmes canadiens de radiothérapie*, qui décrit les éléments clés du contrôle de la qualité technique des traitements de radiothérapie;
- *Le Système national de déclaration des accidents et incidents – Ensemble minimal de données de radiothérapie*, qui fournit des directives sur la déclaration des incidents de radiothérapie à l'échelle nationale et aide les utilisateurs à accéder à la base de données du Système national de déclaration des accidents et incidents en radiothérapie (SNDAI-RT) géré par l'Institut canadien d'information sur la santé;
- *Le Code de pratique concernant la participation des patients pour les programmes canadiens de radiothérapie*, qui décrit les principaux éléments de qualité essentiels pour assurer la participation des patients et des membres de leur famille au processus de soins, ainsi que leur satisfaction vis-à-vis du processus et des résultats obtenus;

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

- Les *Lignes directrices en matière d'éducation des patients dans le cadre des programmes canadiens de radiothérapie*, qui fournit des directives sur les activités devant être intégrées aux programmes de radiothérapie afin de s'assurer que les patients et les membres de leur famille sont éduqués de façon adéquate et appropriée à propos des soins qu'ils reçoivent; et
- Le *Code de pratique sur l'utilisation de la nomenclature commune et de l'ensemble des données des programmes canadiens de radiothérapie*, qui soutient l'utilisation de la nomenclature commune et un ensemble minimal de données provenant des éléments cliniques, dosimétriques et des RSP à être enregistrés pour tous les programmes de radiothérapie. L'objectif est d'harmoniser la pratique communautaire et d'améliorer le rendement de la qualité et les résultats des patients.

L'ensemble de ces documents aborde tous les aspects de la qualité et de la sécurité liés à l'administration de la radiothérapie. Tous les documents du PCQR constituent des documents évolutifs; ils sont régulièrement passés en revue et examinés par le PCQR afin de maintenir leur pertinence dans le domaine de la radiothérapie au Canada.

Les documents du PCQR appartiennent conjointement aux organismes professionnels nationaux qui participent à l'administration de la radiothérapie au Canada, à savoir l'ACRO, l'OCPM, l'ACTRM et le PCCC. Ils sont tous accessibles en ligne à [www.pcqr.ca](http://www.pcqr.ca).

### Membres du groupe de travail sur les résultats signalés par les patients

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| Lisa Barbera (Coprésidente) | Tom Baker Cancer Centre – Alberta Health Services<br>Calgary (Alb.)     |
| Robert Olson (Coprésident)  | BC Cancer – Prince George Centre<br>Prince George (C.-B.)               |
| Louise Bird                 | Représentante des patients<br>Wawota (Sask.)                            |
| Erika Brown                 | Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie<br>Grimsby (Ont.) |
| Michael Brundage            | Cancer Centre of Southeastern Ontario<br>Kingston (Ont.)                |
| Amanda Caissie              | Hôpital régional de Saint John<br>Saint John (N.-B.)                    |
| Carol-Anne Davis            | Nova Scotia Cancer Centre<br>Halifax (N.-É.)                            |
| Michael Milosevic           | Princess Margaret Cancer Centre<br>Toronto (Ont.)                       |
| Jennifer O'Donnell          | Université de Queen's<br>Kingston (Ont.)                                |

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

### Sigles et définitions

| <b>Sigles</b>              |  |
|----------------------------|--|
| ACRO                       | Association canadienne de radio-oncologie  |
| ACTRM                      | Association canadienne des technologues en radiation médicale  |
| AQP                        | Code de pratique de l'assurance de la qualité pour les programmes  |
| CCO                        | Cancer Care Ontario  |
| EORTC                      | Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer   |
| EPIC                       | Indice composé élargi lié au cancer de la prostate   |
| EESE                       | Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton  |
| MRDP                       | Mesures des résultats déclarés par les patients  |
| OCPM                       | Organisation canadienne des médecins   |
| PCCC                       | Partenariat canadien contre le cancer  |
| PCQR                       | Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie  |
| POSI                       | Prospective Outcomes and Support Initiative (POSI)   |
| PRO                        | Programmes de radio-oncologie  |
| RSP                        | Résultats signalés par les patients  |
| RT                         | Radiothérapie  |
| TI                         | Technologie de l'information   |
| <b>Définitions</b>         |  |
| Centre de radiothérapie    | Endroit où le traitement radiothérapique est administré  |
| Organisation               | Hôpital, centre de traitement du cancer ou établissement où le programme de radiothérapie est offert   |
| Programme de cancérologie  | Programme multidisciplinaire de cancérologie qui englobe le programme de radiothérapie   |
| Programme de radiothérapie | Personnel, équipement, systèmes d'information, politiques et procédures, et activités nécessaires à l'administration sécuritaire de la radiothérapie, conformément aux codes de pratique fondés sur des données probantes ou des pratiques exemplaires |
| Ressources                 | Ressources éducatives, notamment les documents écrits ou en ligne et les cours de formation  |

## **Table des matières**

|   |    |
|---|----|
| Préface .....   | 2  |
| Membres du groupe de travail sur les résultats signalés par les patients..... | 3  |
| Sigles et définitions .....   | 4  |
| 1. Introduction.....  | 6  |
| 2. Sommaire des déclarations d'orientation.....                               | 7  |
| 3. Pourquoi les RSP sont importants.....                                      | 8  |
| 4. Approche du PCQR envers les RSP en radiothérapie.....                      | 9  |
| 5. Facteurs à considérer concernant la mise en œuvre .....                    | 9  |
| 6. Adhésion.....  | 10 |
| 7. Sélection des outils relatifs aux RSP.....                                 | 10 |
| 8. Collecte des RSP auprès des patients.....                                  | 13 |
| 9. Interprétation des RSP.....  | 14 |
| 10. Confidentialité .....   | 15 |
| 11. Évaluation des RSP.....   | 16 |
| 12. Données provenant des RSP et occasions futures.....                       | 16 |
| 13. Occasions de croissance .....   | 17 |
| Références.....   | 18 |

## **1. Introduction**

Un résultat signalé par le patient (RSP) est défini comme tout rapport sur l'état de santé d'un patient qui provient directement du patient sans interprétation par les cliniciens ou autres. Les RSP sont généralement déterminés par des instruments ou des mesures (souvent appelés « mesures des résultats déclarés par les patients » ou MRDP) sous la forme de questionnaires auxquels les patients répondent. Les MRDP permettent d'évaluer des domaines de la qualité de vie (tels que la capacité physique fonctionnelle et le fonctionnement social), l'anxiété et la dépression, des listes de contrôle des symptômes ou d'autres aspects de l'état de santé. Les MRDP sont utilisées depuis de nombreuses années dans les essais cliniques testant de nouvelles interventions cliniques afin de permettre la comparaison des RSP entre les groupes. Plus récemment, les RSP ont été introduits dans la pratique clinique de routine.

Les RSP ont été introduits dans la pratique clinique comme un moyen d'améliorer la qualité des soins aux patients, d'abord auprès des patients atteints de cancer à un stade avancé de la maladie et recevant une thérapie systémique, puisque ceux-ci ont souvent de nombreux problèmes potentiellement préoccupants. Des études prospectives ont montré que l'utilisation des RSP améliorait la communication entre le patient et le clinicien, aidait à détecter les problèmes, influençait la gestion du patient et améliorait les résultats tels que le contrôle des symptômes, la qualité de vie liée à la santé et le niveau de fonctionnement. Des études plus récentes ont montré que l'utilisation des RSP dans les cas de cancer avancé présentait un avantage en termes de survie. Les RSP pertinents pour la RT peuvent également être pertinents dans le cadre d'autres disciplines qui peuvent maximiser leur efficacité. Dans le contexte de la pratique clinique de routine en matière de radiothérapie, plusieurs applications des RSP portent sur les résultats pertinents des thérapies curatives locales (parfois avec des traitements systémiques adjuvants), ainsi que sur le traitement et la gestion générale des symptômes dans le cadre des soins palliatifs, ce qui permet de traiter la gestion des symptômes, la communication et l'évaluation des résultats propres à la radiothérapie. Outre leur rôle dans l'amélioration de la qualité des soins, les RSP en RT peuvent être liés aux données correspondantes sur le traitement des patients, permettant ainsi des études comparatives qui ont le potentiel d'éclairer de façon plus générale la pratique clinique et les décisions en matière de politique de la santé.

Le document intitulé *Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens* fournit de l'orientation et des données aux programmes de radiothérapie qui cherchent des renseignements sur l'utilisation et la mise en œuvre appropriées des RSP. Il encourage les partenariats locaux, provinciaux et pancanadiens dans l'utilisation et la mise en œuvre des RSP dans les programmes de radiothérapie. Ce document a été élaboré par le groupe de travail sur les RSP du PCQR, composé de radiothérapeutes, de radio-oncologues, de physiciens et de représentants des patients.

Le groupe de travail sur les RSP recommande que les programmes de radiothérapie utilisent également les ressources existantes sur l'utilisation et la mise en œuvre des RSP dans le cadre de la pratique clinique. En particulier, le *Guide de l'utilisateur pour la mise en œuvre de l'évaluation des résultats signalés par les*

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

patients dans la pratique clinique (*User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice*) ainsi que le *Guide de l'utilisateur pour l'intégration des résultats signalés par les patients dans les dossiers de santé électroniques (Users' Guide to Integrating Patient-Reported Outcomes in Electronic Health Records)*, produits par des experts mondiaux sur les résultats signalés par les patients (au nom de la Société internationale pour la recherche sur la qualité de vie [International Society for Quality of Life Research] et de l'Université Johns Hopkins, respectivement). Ces documents sont conçus pour aider les cliniciens et les autres fournisseurs de soins de santé à utiliser les RSP dans le cadre de la pratique clinique. Plutôt que de recommander une seule « bonne » façon de mettre en œuvre les RSP en clinique, ces documents présentent diverses options et décrivent en détail leurs avantages et inconvénients respectifs. Ces ressources peuvent être utilisées par les programmes canadiens de radiothérapie comme guide pour intégrer de manière significative les RSP dans la pratique clinique, dans le but ultime d'améliorer la qualité et la sécurité de la radiothérapie étant administrée à leurs patients.

### 2. Sommaire des déclarations d'orientation

|   |   |
|---|---|
| 1 | Compte tenu des avantages établis de la mise en œuvre des RSP dans la pratique clinique, le PCQR encourage fortement les programmes de radiothérapie à recueillir les résultats signalés par les patients (RSP) auprès des patients traités par radiothérapie. Il est raisonnable d'adopter une approche par étapes pour l'introduction des RSP.  |
| 2 | Avant de mettre en œuvre les RSP dans la pratique clinique, le programme de radiothérapie doit fixer et communiquer des objectifs clairs pour l'utilisation des RSP dans le contexte local.   |
| 3 | Le PCQR recommande que les programmes utilisent une mesure des RSP appuyée au niveau national par le PCQR, le cas échéant. S'il n'existe aucune mesure des RSP appuyée au niveau national, ou si elle est inappropriée dans le contexte donné, le processus de sélection des RSP doit être rigoureux ou les programmes doivent adopter des RSP rigoureusement évalués ailleurs. Pour la radiothérapie, les RSP propres à une région du corps et/ou à une maladie sont préférables aux RSP généraux, car ils peuvent être plus sensibles aux symptômes ressentis par les patients. Idéalement, les RSP devraient également traiter de contenu pertinent pour la gestion multimodale. |
| 4 | Avant la mise en œuvre, le programme de radiothérapie doit établir la ou les populations de patients cibles à évaluer avec les RSP et déterminer les ressources locales nécessaires pour ce faire. Il est recommandé que les programmes envisagent de commencer la collecte des RSP auprès des populations les plus susceptibles d'en bénéficier, en raison de la forte charge de symptômes (p. ex. soins de la tête et du cou, gynécologie, soins palliatifs). Le programme devrait s'efforcer d'augmenter le nombre de patients auprès desquels ces données sont collectées pour être conformes aux objectifs du programme.   |
| 5 | Le programme de radiothérapie doit établir la fréquence à laquelle les RSP sont recueillis. Il est préférable d'avoir des évaluations des RSP pour un patient à plusieurs moments dans le temps afin de suivre les changements au fil du temps et de promouvoir des soins axés sur le patient.  |
| 6 | Il est recommandé que le moment de la collecte des RSP soit tel que les données des RSP soient disponibles pour la rencontre clinique. Idéalement, les RSP seront recueillis et les scores des RSP seront mis à la disposition de l'équipe de soins de santé avant la rencontre avec le clinicien pour faciliter la communication pendant la visite.  |

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

|    |   |
|----|---|
| 7  | L'interprétation des scores des RSP par l'équipe de soins de santé nécessite une orientation et une éducation afin de garantir une bonne compréhension du score des RSP et la détection des problèmes (p. ex. des scores plus élevés indiquent des symptômes plus graves). Les programmes doivent veiller à ce que cette orientation soit disponible dans le cadre du processus de mise en œuvre des RSP. |
| 8  | Un processus de suivi des scores des RSP devrait être établi pour assurer que les problèmes révélés par les RSP puissent être traités rapidement et de manière appropriée par l'équipe de soins de santé. Le PCQR encourage la discussion directe avec le patient afin d'obtenir un aperçu complet des problèmes identifiés par les RSP.  |
| 9  | L'équipe de soins de santé doit avoir un plan pour traiter correctement et répondre aux problèmes qui sont découverts par les RSP afin de s'assurer que les symptômes sont traités de manière appropriée.   |
| 10 | La confidentialité et le respect de la vie privée lors de la collecte des RSP et des données provenant des RSP doivent être explicitement pris en compte. Les processus adoptés doivent assurer le respect de la vie privée du patient lors de la collecte des RSP et la confidentialité de ses renseignements personnels.  |
| 11 | Une évaluation de l'impact des RSP au niveau local est recommandée pour s'assurer que les objectifs fixés (conformément à la déclaration d'orientation n° 2) sont atteints  |

### 3. Pourquoi les RSP sont importants

L'utilisation des RSP offre un moyen d'intégrer la voix des patients traités par radiothérapie dans la pratique clinique. L'importance et les avantages des RSP peuvent s'étendre aux patients, aux médecins, aux autres fournisseurs de soins de santé ainsi qu'au système de soins de santé dans son ensemble.

Les RSP peuvent être utilisés pour évaluer l'impact de certains traitements du cancer sur la qualité de vie et le bien-être des patients, au niveau individuel ou collectif. Dans le contexte des traitements de radiothérapie, les RSP permettent d'identifier les symptômes et la toxicité ressentis tout au long du traitement et du suivi d'un patient.

Au niveau du patient individuel, les RSP peuvent améliorer la rencontre clinique en renforçant la communication entre les patients et leurs fournisseurs de soins qui, à leur tour, peuvent découvrir des problèmes qui n'auraient pas été découverts autrement, ou peuvent aider à prioriser les problèmes qui doivent être traités cliniquement. Les scores des RSP, lorsqu'ils sont mesurés au fil du temps, peuvent être utilisés pour évaluer l'impact d'une intervention (par exemple, l'analgésie ou la gestion des nausées), et ainsi améliorer ces résultats. Lorsque les scores des RSP sont pertinents pour plusieurs disciplines (p. ex. la chimioradiation), il a été démontré qu'ils augmentent la communication entre les équipes de soins de santé multidisciplinaires et peuvent permettre aux fournisseurs de soins de santé traitants de travailler ensemble pour atteindre des objectifs de traitement communs.

Compte tenu de ces applications cliniques et de leurs répercussions potentielles, il est essentiel que les professionnels de la santé et les patients comprennent les processus et les avantages des RSP afin



## **Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens**

d'optimiser l'impact de la mesure des RSP et de tirer parti des ressources nécessaires à la mise en œuvre d'un programme des RSP. Ces arguments constituent la base de la première déclaration d'orientation du présent document.

| <b>Déclaration d'orientation n° 1</b>  |
|--|
| Compte tenu des avantages établis de la mise en œuvre des RSP dans la pratique clinique, le PCQR encourage fortement les programmes de radiothérapie à recueillir les résultats signalés par les patients (RSP) auprès des patients traités par radiothérapie. Il est raisonnable d'adopter une approche par étapes pour l'introduction des RSP. |

### **4. Approche du PCQR envers les RSP en radiothérapie**

Le PCQR reconnaît l'importance et les avantages des RSP dans la pratique clinique de la radiothérapie comme moyen de comprendre les expériences des patients que nous traitons. Par conséquent, le PCQR considère que les RSP sont essentiels dans la pratique clinique de la radiothérapie pour permettre l'amélioration de la qualité des soins, et donc de la qualité de vie et de la survie des personnes qui suivent un traitement du cancer. Le PCQR recommande que les RSP dans la pratique clinique de routine soient pertinents pour les patients en radiothérapie et la maladie pour laquelle ils sont traités.

Afin de soutenir l'augmentation de l'utilisation des RSP dans le cadre de la pratique clinique de routine en matière de radiothérapie, le PCQR a lancé une initiative pancanadienne en 2017. Le principe général de l'initiative est de soutenir l'adoption locale et de faciliter l'apprentissage et la mobilisation des connaissances des RSP sur le plan pancanadien. Un groupe de travail multidisciplinaire sur les RSP au sein du PCQR a été constitué dans le but de fournir une orientation sur la collecte et l'utilisation de mesures des RSP qui sont spécifiques à la RT, dans le cadre des programmes de radio-oncologie (PRO) au Canada. En fin de compte, le PCQR s'efforce de promouvoir la qualité et la cohérence de l'utilisation des RSP dans les centres à l'échelle locale, provinciale et nationale.

Pour déterminer le paysage actuel des RSP au Canada, un cadre d'entrevue a été élaboré par le groupe de travail sur les RSP et une analyse de l'environnement a été réalisée (juillet-novembre 2018) auprès de membres sélectionnés des PRO au Canada, au moyen d'entrevues téléphoniques semi-structurées. Les résultats de ces entrevues comprennent un inventaire des mesures des RSP qui sont utilisées dans tout le pays, les obstacles et les facilitateurs de la mise en œuvre des RSP au niveau local, ainsi que le niveau d'intérêt des programmes à obtenir l'orientation du PCQR sur l'utilisation clinique des RSP. Ces résultats provenant des entrevues, ainsi qu'un examen des ouvrages actuels, constituent la base de ce document d'orientation.

### **5. Facteurs à considérer concernant la mise en œuvre**

Avant la mise en œuvre, il y a un large éventail de sujets qui doivent être pris en considération. Le ou les objectifs de la mise en place de la mesure des RSP au niveau local doivent être discutés et précisés en tant que première étape du processus. À l'appui de ces objectifs, il convient de considérer ces autres facteurs :

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

- La population de patients ciblée;
- Quelle(s) MRDP répondront le mieux à vos besoins;
- La méthode de collecte;
- Quel(s) professionnel(s) de la santé auront accès aux RSP;
- Qui sera chargé d'examiner les résultats et de traiter les découvertes;
- La manière dont les résultats seront consignés dans le dossier médical; et
- S'il existe des outils pour aider à interpréter les résultats.

Enfin, un plan doit être mis en place pour déterminer l'impact des RSP dans votre pratique clinique locale afin de s'assurer que les RSP contribuent à la réalisation des objectifs initiaux fixés avant la mise en œuvre.

| Déclaration d'orientation n° 2  |
|---|
| Avant de mettre en œuvre les RSP dans la pratique clinique, le programme de radiothérapie doit fixer et communiquer des objectifs clairs pour l'utilisation des RSP dans le contexte local. |

## 6. Adhésion

Les ouvrages relatifs à la mise en œuvre des RSP indiquent clairement que l'adhésion des intervenants à la mise en œuvre des RSP est essentielle à la réussite de l'initiative. Pour faciliter l'adhésion à l'utilisation et/ou à la mise en œuvre des RSP, il est important de communiquer à tous les professionnels de la santé ainsi qu'aux patients la raison d'être de l'utilisation des RSP dans la pratique clinique de votre centre. Les intervenants doivent être inclus à la discussion des objectifs avant la mise en œuvre des RSP afin de s'assurer que les préoccupations sont prises en compte et que les obstacles sont atténués. Si les RSP sont déjà en place dans la pratique clinique de votre centre, une méthode de rétroaction provenant des intervenants peut également accroître l'adhésion.

Avoir un expert local des RSP peut faciliter la mise en œuvre des RSP dans la pratique clinique et a été noté comme bénéfique pour un certain nombre de centres lors de l'analyse de l'environnement. Les experts locaux pourront non seulement promouvoir l'utilisation des RSP dans la pratique clinique, mais aussi répondre aux demandes ou aux préoccupations liées aux RSP.

Avant de mettre en œuvre les RSP, il convient de procéder à une analyse de l'environnement local afin d'examiner les RSP systémiques ou hospitaliers locaux actuellement en place ainsi que l'orientation provinciale en matière de RSP.

## 7. Sélection des outils relatifs aux RSP

La sélection des outils relatifs aux RSP doit être un processus rigoureux, mais il est important de noter que le processus ne doit pas dupliquer les efforts précédents d'autres collègues au sein de votre établissement ou à l'extérieur de celui-ci. Les RSP ayant trait à la qualité de vie générale ont été mis en œuvre au niveau

## **Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens**

provincial par les instances dirigeantes de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Québec. Tous les programmes devront prendre une décision au niveau local concernant la MRDP à utiliser, mais cette décision pourrait consister en l'adoption d'une mesure déjà validée et sélectionnée officiellement par d'autres cliniques ou en l'utilisation de leur propre processus de sélection rigoureux.

Le PCQR s'est associé à Cancer Care Ontario (CCO) dans sa stratégie de sélection des outils relatifs aux RSP; il s'agit d'un exemple exceptionnel de processus conçu avec rigueur. Il met en jeu de multiples intervenants, notamment des patients, des cliniciens, des spécialistes de la méthodologie et des administrateurs qui participent à un processus par étapes dans le but de faciliter la sélection des instruments relatifs aux RSP (y compris leur priorisation, leur identification, leur sélection et leur mise en œuvre). Le PCQR appuie ce processus et, en partenariat avec le CCO, continuera à identifier les MRDP à recommander à la communauté de RT.

Comme la plupart des programmes locaux ne disposent pas des ressources nécessaires pour reproduire ce type de processus, le partage de ces renseignements sur une base pancanadienne est l'un des objectifs de la plateforme du PCQR. Les objectifs de la collecte des RSP devraient être pleinement reconnus et formulés, dans le but d'aider à sélectionner la MRDP la plus appropriée à l'usage de chaque programme. Lors de la définition des objectifs, il est important de tenir compte des RSP qui sont également pertinents pour d'autres disciplines en plus de la RT (multidisciplinaire) afin de maximiser l'efficacité. Les objectifs à prendre en compte comprennent les rôles potentiels des RSP pour : le dépistage, le suivi, l'évaluation du traitement, la planification du traitement, la prise de décision partagée avec les patients et les familles, et l'amélioration de la communication avec les patients ou les fournisseurs. Une évaluation approfondie des ressources nécessaires (p. ex. ressources humaines, soutien technique, espace et coût) pour un outil relatif aux RSP donné devrait également être entreprise dans le cadre de la sélection de l'outil afin de s'assurer que les ressources locales seront en mesure de soutenir la mise en œuvre et l'utilisation appropriées de l'outil dans la pratique clinique de la RT.

Outre un outil relatif aux RSP général adapté à toutes les maladies et à toutes les modalités de traitement (p. ex. l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton), il existe des outils relatifs aux RSP qui sont propres à certains groupes de patients (p. ex. l'EPIC pour les hommes atteints du cancer de la prostate) qui sont actuellement utilisés dans tout le Canada. Dans le débat entre les MRDP génériques et les MRDP propres à une maladie ou à un traitement, un questionnaire propre à une maladie ou à un traitement peut être plus sensible aux symptômes spécifiques liés à la maladie ou au traitement plutôt qu'aux plus courants. Le PCQR a commencé à étudier les possibilités de soutenir une approche cohérente à la question « quels RSP » devraient être recueillis pour des types de cancer spécifiques. En s'appuyant sur un processus de sélection de mesures solide mis au point par le CCO, le PCQR a élaboré une liste d'outils relatifs aux RSP recommandés par le PCQR, qui peut être consultée sur le site [pcqr.ca](http://pcqr.ca) et qui continuera d'être mise à jour.

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

### Déclaration d'orientation n° 3

Le PCQR recommande que les programmes utilisent une mesure des RSP appuyée au niveau national par le PCQR, le cas échéant. S'il n'existe aucune mesure des RSP appuyée au niveau national, ou si elle est inappropriée dans le contexte donné, le processus de sélection des RSP doit être rigoureux ou les programmes doivent adopter des RSP rigoureusement évalués ailleurs. Pour la radiothérapie, les RSP propres à une région du corps et/ou à une maladie sont préférables aux RSP généraux, car ils peuvent être plus sensibles aux symptômes ressentis par les patients. Idéalement, les RSP devraient également traiter de contenu pertinent pour la gestion multimodale.

Des considérations propres aux patients doivent être intégrées dans la sélection des outils des RSP. La ou les populations de patients ciblées doivent être définies, y compris l'âge et la capacité (mentale et physique) à mener à bien le traitement. Au sein de toute population de patients, il existe des patients vulnérables qu'il peut être difficile ou impossible d'atteindre avec les RSP; cependant, les avantages et les inconvénients de l'inclusion / l'exclusion de certaines populations doivent être pris en compte. Au niveau pancanadien, les barrières linguistiques sont susceptibles d'exister et doivent être prises en compte. En outre, les considérations suivantes relatives à des populations spécifiques de patients devraient être examinées afin de déterminer si les RSP sélectionnés incluront les éléments suivants : les patients qui sont en mesure de s'auto-évaluer, les patients qui peuvent avoir ou ont effectivement besoin d'assistance, tous les patients ambulatoires, les patients ambulatoires présentant des affections spécifiques, les patients hospitalisés en soins de courte durée. Les patients externes indépendants peuvent avoir une plus grande capacité à remplir les RSP, mais n'ont pas nécessairement besoin d'être suivis, tandis que l'obtention des RSP auprès de patients hospitalisés peut nécessiter plus de ressources hospitalières, car il est plus probable qu'une assistance soit nécessaire pour recueillir les RSP. L'environnement hospitalier peut également avoir une influence sur les RSP en milieu hospitalier et le suivi de l'évaluation des patients hospitalisés en soins de courte durée peut être assuré à court terme plutôt qu'à long terme. L'évaluation des RSP chez les patients hospitalisés en radiothérapie est plus complexe et dépasse la portée du présent document.

### Déclaration d'orientation n° 4

Avant la mise en œuvre, le programme de radiothérapie doit établir la ou les populations de patients cibles à évaluer avec les RSP et déterminer les ressources locales nécessaires pour ce faire. Il est recommandé que les programmes envisagent de commencer la collecte des RSP auprès des populations les plus susceptibles d'en bénéficier, en raison de la forte charge de symptômes (p. ex. soins de la tête et du cou, gynécologie, soins palliatifs). Le programme devrait s'efforcer d'augmenter le nombre de patients auprès desquels ces données sont recueillies pour être conforme aux objectifs du programme. Les populations « difficiles à atteindre » devraient être explicitement prises en compte.

Comme indiqué précédemment, l'analyse de l'environnement a permis d'identifier un total de 13 instruments des RSP différents en usage au Canada. Cela donne l'occasion aux centres de traitement du cancer canadiens de partager leurs connaissances et le PCQR se réjouit de cette occasion. Par exemple, de 2017 à 2019, le PCQR a travaillé à la transposition de l'initiative POSI (*Prospective Outcomes and Support Initiative*) de BC Cancer aux autres programmes de radiothérapie, partout au pays. Si l'initiative POSI est perçue comme un programme à reproduire chez les autres, c'est grâce à son approche « en temps réel » astucieuse de la collecte et de l'examen des RSP durant la rencontre avec le patient. Le modèle POSI

## **Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens**

est en cours d'intégration dans les centres affiliés au département de radio-oncologie de l'Université Dalhousie, et en cours d'évaluation dans plusieurs centres des Prairies. La mise en œuvre de ce projet pilote se poursuivra à l'initiative des centres, sous la supervision du PCQR. Si votre centre souhaite en savoir plus sur l'initiative POSI, veuillez nous contacter ([administration@cpqr.ca](mailto:administration@cpqr.ca)) pour plus de renseignements.

### **8. Collecte des RSP auprès des patients**

Le patient doit savoir clairement pourquoi il remplit une MRDP et qui en examinera les résultats. Avant la mise en œuvre, il est important de déterminer à quelle fréquence les patients devront remplir les MRDP, car il existe de nombreuses options à prendre en compte : chaque visite, collecte fréquente, évaluation unique ou entre les visites. Lors de l'évaluation de ces options, il est important de prendre en compte les avantages et les inconvénients de chacune d'entre elles ainsi que les ressources nécessaires. La collecte à chaque visite ou les collectes multiples d'une MRDP nécessiteront plus de ressources que les RSP recueillis dans le cadre de soins à court terme, mais permettront de suivre un patient au fil du temps. En radiothérapie, le suivi des patients au fil du temps avec les RSP : avant, pendant ou après le traitement peut être lié aux données sur le traitement et les résultats de la RT.

| <b>Déclaration d'orientation n° 5</b>  |
|--|
| Le programme de radiothérapie doit établir la fréquence à laquelle les RSP sont recueillis. Il est préférable d'avoir des évaluations des RSP pour un patient à plusieurs moments dans le temps afin de suivre les changements au fil du temps et de promouvoir des soins axés sur le patient. |

La méthode de collecte de RSP auprès d'un patient doit également être prise en compte. Les méthodes de collecte en clinique comprennent l'auto-collecte, l'entrevue en direct ou la collecte par ordinateur. La collecte de RSP à l'intérieur de la clinique nécessite des ressources différentes de celles de la collecte de RSP à l'extérieur de la clinique. Par exemple, la collecte effectuée à l'intérieur de la clinique nécessite un espace dédié à l'intérieur de celle-ci et la collecte effectuée à l'extérieur de la clinique nécessite quant à elle de nombreuses ressources pour gérer le processus administratif.

Dans le cadre clinique, un personnel formé est essentiel pour les entrevues; cela peut être coûteux, mais permet de poser des questions plus approfondies. Remplir un formulaire sur papier est initialement moins coûteux, mais nécessite également du personnel pour la saisie des données; il peut également être difficile, voire impossible, pour certains patients de remplir un formulaire papier (barrières physiques, barrières linguistiques, alphabétisation, etc.). Les coûts d'infrastructure de la technologie de l'information (TI) pour une MRDP informatisée peuvent être élevés au départ, mais cette méthode permet une collecte de données plus efficace et peut être intégrée électroniquement à d'autres éléments du dossier médical.

En dehors du cadre clinique, les méthodes de collecte peuvent inclure l'auto-collecte par courrier, l'entrevue téléphonique (en direct ou activée par la voix) ou une plateforme en ligne. La collecte par courrier nécessitera du personnel pour l'envoi / la réception ainsi que pour la saisie des données, et ce mode peut entraîner de faibles taux de participation. Les MRDP par téléphone peuvent être pratiques, mais le fait d'avoir un intervieweur formé est coûteux et, dans la plupart des cas, inefficace. Les entrevues

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

téléphoniques automatisées peuvent être efficaces, mais peuvent également être mal reçues par certains patients et peuvent nécessiter une formation des patients. La sécurité des données, le respect de la vie privée et les coûts d'installation sont une préoccupation majeure pour une plateforme en ligne, mais cette stratégie peut être pratique pour de nombreux patients. Lorsque les RSP doivent être recueillis en dehors des visites régulières à la clinique, un processus permettant d'examiner les résultats et de traiter les problèmes des patients en temps réel peut également nécessiter beaucoup de ressources, mais est absolument vital.

| Déclaration d'orientation n° 6   |
|--|
| Il est recommandé que le moment de la collecte des RSP soit tel que les données des RSP soient disponibles pour la rencontre clinique. Idéalement, les RSP seront recueillis et les scores des RSP seront mis à la disposition de l'équipe de soins de santé avant la rencontre avec le clinicien pour faciliter la communication pendant la visite. |

### 9. Interprétation des RSP

Le score d'un patient peut être examiné par son infirmière, son médecin ou un autre professionnel de la santé. Le flux de renseignements provenant des RSP doit être clair pour les patients (rôles des infirmières, du radiothérapeute, des médecins, etc.) et pour les professionnels de la santé qui prennent part à leurs soins. Les médecins peuvent examiner les scores personnellement ou les scores peuvent être présentés au médecin après avoir été interprétés par un autre professionnel de la santé. Dans le cadre de la RT, il est possible d'inclure les radiothérapeutes dans l'interprétation ou la collecte des RSP; les radiothérapeutes interagissent avec les patients en cours de traitement, ce qui donne lieu à des rapports étroits. L'impact positif que les radiothérapeutes pourraient avoir sur un programme des RSP en RT ne doit pas être négligé lors de la détermination du flux de renseignements provenant des RSP.

L'interprétation des RSP varie selon s'il existe seulement un score actuel du patient ou si le patient a pris part à la collecte au moyen d'une MRDP à d'autres moments du traitement. Si des scores antérieurs sont disponibles, les médecins ne peuvent être alertés que lorsqu'un changement de score est constaté au cours de l'interprétation. Plusieurs outils peuvent aider à l'interprétation des RSP et souvent, des combinaisons de ces outils sont utilisées ensemble. Certaines lignes directrices donnent une description générale de la signification d'un score (p. ex. des scores plus élevés indiquent un meilleur fonctionnement), mais n'indiquent pas l'importance clinique ou si le score est significatif pour le patient. Un score limite ou seuil peut également être mis en œuvre, ce qui signifie que si un certain score est obtenu dans une catégorie donnée, une action peut être requise. Un score limite peut être relativement facile à appliquer et est souvent utilisé dans les catégories liées à l'anxiété et à la dépression; cependant, son utilité dépend de la sensibilité de la limite et de si le score en question a bien été établi pour la mesure des RSP utilisée. Les scores peuvent également être comparés à ceux de populations de recherche semblables, à ceux de la population générale atteinte de la même affection ou à ceux d'une population en bonne santé. Cette approche peut être utilisée pour les RSP généraux ou les RSP spécifiques à un site, mais elle peut ne pas être disponible pour tous les instruments. Les patients peuvent varier considérablement (p. ex. comorbidité et préférences), de sorte que les patients participant à des essais cliniques ou faisant partie de la population générale peuvent être très différents du patient dont le score

## Orientation sur l'utilisation des résultats signalés par les patients dans le cadre des programmes de radiothérapie canadiens

des RSP est consigné. Les comparaisons avec des points de référence peuvent également être problématiques, car le risque d'erreur de mesure est plus élevé au niveau du patient individuel qu'au niveau d'un groupe.

Un examen structuré des RSP recueillis auprès du patient peut faciliter considérablement l'interprétation et donner aux patients la possibilité de clarifier leur score et de fournir plus de détails. Le principal inconvénient de cette méthode d'interprétation réside dans les ressources nécessaires pour garantir la disponibilité d'un personnel.

Les scores peuvent être liés à des lignes directrices de gestion (lorsqu'elles sont disponibles) décrivant la manière dont les cliniciens doivent réagir aux problèmes découverts par les RSP. L'établissement d'un lien entre les lignes directrices et les RSP peut augmenter les chances que les RSP aient un effet positif sur les soins aux patients et les résultats; par contre, certains cliniciens ont indiqué qu'un lien avec les lignes directrices semble remettre en question leur expertise.

| <b>Déclarations d'orientation n<sup>os</sup> 7, 8 et 9</b>  |
|---|
| L'interprétation des scores des RSP par l'équipe de soins de santé nécessite une orientation et une éducation afin de garantir une bonne compréhension du score des RSP et la détection des problèmes (p. ex. des scores plus élevés indiquent des symptômes plus graves). Les programmes doivent veiller à ce que cette orientation soit disponible dans le cadre du processus de mise en œuvre des RSP. |
| Un processus de suivi des scores des RSP devrait être établi pour assurer que les problèmes révélés par les RSP peuvent être traités rapidement et de manière appropriée par l'équipe de soins de santé. Le PCQR encourage la discussion directe avec le patient afin d'obtenir un aperçu complet des problèmes identifiés par les RSP.   |
| L'équipe de soins de santé doit avoir un plan pour traiter correctement et répondre aux problèmes qui sont découverts par les RSP afin de s'assurer que les symptômes sont traités de manière appropriée.   |

## 10. Confidentialité

Lors de la mise en œuvre des RSP, la confidentialité des patients doit être prise en compte, non seulement dans le processus de collecte des RSP, mais aussi dans la manière dont les renseignements sont conservés. Un équilibre doit être recherché pour assurer que les patients disposent de l'aide dont ils ont besoin pour remplir les MRDP, tout en assurant la confidentialité nécessaire pour que celles-ci suscitent des réponses honnêtes, en particulier dans les cas sensibles (p. ex. les questions concernant l'incontinence ou le fonctionnement sexuel). Comme pour toutes les interactions cliniques, la confidentialité est également requise lors de la discussion des scores des RSP avec le patient lors de la rencontre clinique.

| <b>Déclaration d'orientation n<sup>o</sup> 10</b>  |
|--|
| La confidentialité et le respect de la vie privée lors de la collecte des RSP et des données provenant des RSP doivent être explicitement pris en compte. Les processus adoptés doivent assurer le respect de la vie privée du patient lors de la collecte des RSP et la confidentialité de ses renseignements personnels. |

## **11. Évaluation des RSP**

Après la mise en œuvre et le déploiement des RSP dans les programmes de pratique clinique, il peut être utile d'évaluer l'effet des RSP sur la qualité des soins afin de déterminer si les objectifs ont été atteints. Cette évaluation peut permettre de déterminer si les processus doivent être modifiés pour atteindre les objectifs et si les intervenants tirent profit de l'utilisation des RSP. Il existe de nombreuses approches qui peuvent être utilisées pour déterminer la valeur des RSP dans la pratique clinique, y compris des conceptions et des méthodes expérimentales, quasi-expérimentales, d'observation, d'enquête ou d'amélioration de la qualité. Les ressources nécessaires pour réaliser un essai contrôlé randomisé seront probablement prohibitives pour de nombreux programmes. Une conception d'amélioration de la qualité (p. ex. planifier-exécuter-étudier-agir) est généralement plus facile à lancer et à mettre en œuvre. Les résultats du processus (p. ex. le nombre de patients auprès desquels les RSP planifiés ont été recueillis, le nombre de patients ayant obtenu un score problématique qui a donné lieu à une action clinique) peuvent être plus facilement réalisables pour la plupart des programmes que les résultats définitifs tels que la survie.

| <b>Déclaration d'orientation n° 11</b>  |
|---|
| Une évaluation de l'impact des RSP au niveau local est recommandée pour s'assurer que les objectifs fixés (conformément à la déclaration d'orientation n° 2) sont atteints. |

## **12. Données provenant des RSP et occasions futures**

Les données provenant des RSP sont utilisées à de multiples fins, notamment dans le cadre d'une rencontre clinique, d'une planification selon le temps et/ou à des fins de recherche. Quelle que soit l'utilisation prévue, le moment de la présentation des données provenant des RSP et la manière dont elles seront présentées doivent tous deux être pris en considération et dépassent le cadre du présent document. L'analyse de l'environnement a indiqué que la plupart des centres de traitement du cancer canadiens présentent les données provenant des RSP au patient au moment de la rencontre clinique et dans le cadre du flux de travail clinique, bien qu'il y ait des exemples d'utilisation des RSP entre les visites cliniques. Lorsqu'ils sont présentés lors d'une rencontre clinique, les RSP servent à informer les médecins sur les problèmes concernant le patient et à faciliter la communication pendant la visite.

L'analyse de l'environnement a mis en évidence un fort désir d'entreposer et de partager les données provenant des RSP. Étant donné l'intérêt pour la collaboration, il existe de multiples occasions de collaborer à l'avenir au niveau pancanadien. Le PCQR continuera à travailler avec des centres dans tout le Canada pour soutenir la collaboration et la mise en œuvre des RSP dans la pratique clinique de routine en matière de radiothérapie.



### **13. Occasions de croissance**

Notre analyse de l'environnement pancanadien a identifié de nombreux défis à la mise en œuvre des RSP que nous avons tenté de relever dans le présent document.

L'adhésion (des patients et des fournisseurs de soins de santé) est essentielle à l'utilisation des RSP dans la pratique clinique de routine et a été notée comme un obstacle pour de nombreux centres dans tout le Canada. L'absence d'adhésion peut être due au temps nécessaire pour la collecte des RSP chez le patient ou pour l'examen de ces RSP chez les professionnels de la santé. Les patients peuvent souffrir d'un épuisement dû aux RSP lorsque plusieurs MRDP sont réalisées auprès d'eux. Les patients peuvent également craindre que la collecte des RSP n'affecte la dimension temporelle des soins ou ils peuvent avoir l'impression que les RSP ne sont pas utilisés par leurs fournisseurs de soins de santé. Outre le manque de temps et de ressources, les médecins ont identifié des préoccupations quant à la capacité de fournir des soins appropriés aux patients pour les problèmes signalés au sujet des RSP, en particulier en ce qui concerne les problèmes de santé mentale ou les symptômes qui ont peu d'interventions actives (tels que la fatigue). Bien qu'il puisse être difficile d'obtenir l'adhésion des patients et des fournisseurs de soins de santé, il s'agit d'une occasion d'avoir un dialogue ouvert avec ces intervenants.

Il peut être difficile de déterminer et de surmonter les problèmes de faisabilité et de mise en œuvre en dimension temporelle, au moment de décider quel instrument des RSP mettre en œuvre. De nombreux RSP sont en place dans le cadre des programmes de radiothérapie dans tout le Canada et de vastes connaissances concernant l'utilisation et la mise en œuvre des RSP peuvent et doivent être utilisées. Il existe un désir profond, parmi les programmes canadiens de radio-oncologie, d'apprendre les uns des autres, ainsi que des autres programmes de soins de santé, et ce faisant, les efforts ne sont pas dupliqués. Le PCQR s'appuie sur des partenariats ainsi qu'un apprentissage pancanadien et s'efforce d'assurer la qualité et la cohérence de la mise en œuvre et de l'utilisation des RSP. Idéalement, le PCQR envisage une plateforme qui permet le partage des connaissances entre les programmes de radiothérapie.

Le manque de ressources est de loin le défi le plus courant pour l'utilisation et la mise en œuvre des RSP. Ces ressources peuvent comprendre le temps, le financement, l'infrastructure des TI ou les ressources humaines.

Bien que l'utilisation et la mise en œuvre des RSP dans la pratique clinique se heurtent à de multiples difficultés, il est essentiel de garder à l'esprit l'importance des RSP et leurs avantages, car ceux-ci dépassent de loin les obstacles à leur mise en œuvre.

## Références

- A Guide to PROMs Methodology. [http://www.hscic.gov.uk/media/1537/A-Guide-to-PROMs-Methodology/pdf/PROMS\\_Guide\\_v5.pdf](http://www.hscic.gov.uk/media/1537/A-Guide-to-PROMs-Methodology/pdf/PROMS_Guide_v5.pdf). Retrieved on August 13, 2020.
- Ackerley SJ, Gordon HJ, Elston AF, Crawford LM, McPherson KM. Assessment of quality of life and participation within an outpatient rehabilitation setting. *Disabil Rehabil*. 2009; 31(13): 1107]. *Disability & Rehabilitation* 2009; **31**: 906—913.
- Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001; **322**: 1417—1420.
- Ahles TA, Wasson JH, Seville JL, et al. A controlled trial of methods for managing pain in primary care patients with or without co-occurring psychosocial problems. *Ann Fam Med* 2006; **4**(4): 341—350.
- Ahmed S, Berzon RA, Revicki DA, et al. The use of patient-reported outcomes (PRO) within comparative effectiveness research: implications for clinical practice and health care policy. *Med Care* 2012; **50**(12): 1060—1070.
- Ayers DC, Zheng H, Franklin PD. Integrating patient-reported outcomes into orthopaedic clinical practice: proof of concept from FORCE-TJR. *Clin Orthop Relat Res* 2013; **471**(11): 3419—25.
- Bainbridge D, Seow H, Sussman J, et al. Multidisciplinary health care professionals' perceptions of the use and utility of a symptom assessment system for oncology patients. *J Oncol Pract* 2011; **7**(1): 19—23.
- Baker GR. Strengthening the contributions of quality improvement research to evidence based healthcare. *Qual Saf Health Care* 2006; **15**: 150—151.
- Basch E, Abernethy AP. Commentary: encouraging clinicians to incorporate longitudinal patient-reported symptoms in routine clinical practice. *J Oncol Pract* 2011; **7**(1): 23—25.
- Basch E, Abernethy AP. Supporting clinical practice decisions with real-time patient-reported outcomes. *J Clin Oncol* 2011; **29**: 954—956.
- Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*. 2017;318(2):197-198.
- Batalden PB, Davidoff F. What is “quality improvement” and how can it transform healthcare? *Qual Saf Health Care* 2007; **16**: 2—3.
- Beaton DE, van Eerd D, Smith P, et al. Minimal change is sensitive, less specific to recovery: a diagnostic testing approach to interpretability. *J Clin Epidemiol* 2011; **64**(5): 487—496.
- Bennett AV, Jensen RE, Basch E. Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J Clin* 2012; **62**(5): 337—347.

- Berry DL, Blumenstein BA, Halpenny B, et al. Enhancing patient-provider communication with the electronic self-report assessment for cancer: a randomized trial. *J Clin Oncol* 2011; **29**(8): 1029—1035.
- Berry DL, Hong F, Halpenny B, et al. Electronic self-report assessment for cancer and self-care support: results of a multicenter randomized trial. *J Clin Oncol* 2014; **32**(3): 199—205.
- Berwick DM. Developing and testing changes in delivery of care. *Ann Intern Med* 1998; **128**: 651—656.
- Berwick DM. The science of improvement. *JAMA* 2008; **299**: 1182—1184.
- Bjorner JB, Rose M, Gandek B, Stone AA, Junghaenel DU, Ware JE Jr. Method of administration of PROMIS scales did not significantly impact score level, reliability, or validity. *J Clin Epidemiol* 2014; **67**(1): 108—113.
- Bowling A, Bond M, Jenkinson C, Lamping DL. Short Form 36 (SF-36) Health Survey questionnaire: which normative data should be used? Comparisons between the norms provided by the Omnibus Survey in Britain, the Health Survey for England and the Oxford Healthy Life Survey. *J Public Health Med* 1999; **21**(3): 255—270.
- Brundage M, Leis A, Bezjak A, et al. Cancer patients' preferences for communicating clinical trial quality of life information: a qualitative study. *Qual Life Res* 2003; **12**(4): 395—404.
- Bush N, Donaldson G, Moinpour C, et al. Development, feasibility and compliance of a web-based system for very frequent QOL and symptom home self-assessment after hematopoietic stem cell transplantation. *Qual Life Res* 2005; **14**(1): 77—93.
- Caissie A, Brown E, Olson R, et al. Improving patient outcomes and radiotherapy systems: A pan-Canadian approach to patient-reported outcome use. *Medical Physics*. 2018;45(10):e841-e844.
- Callahan MB. Using quality of life measurement to enhance interdisciplinary collaboration. *Adv Ren Replace Ther*. 2001; **8**(2): 148—151.
- Campbell DT, Stanley JC. *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research*. 1963. Chicago: Rand McNally College Publishing Company.
- Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ* 2000; **321**: 694—696.
- Cella D, Gershon R, Lai JS, Choi S. The future of outcomes measurement: item banking, tailored short-forms, and computerized adaptive assessment. *Qual Life Res* 2007; **16** Suppl 1: 133—141.

- Chambers LW, Haight M, Norman G, MacDonald L. Sensitivity to change and the effect of mode of administration on health status measurement. *Med Care* 1987; **25**(6): 470—80.
- Chan E, Haywood K, Newton L, Mikles S, Edwards T. Implementing Patient-Reported Outcome Measures in Clinical Practice: A Companion Guide to the ISOQOL User's Guide. 2018.
- Chang C-H. Patient-reported outcomes measurement and management with innovative methodologies and techniques. *Qual Life Res* 2007; **16**: 157—166.
- Chen TH, Li L, Kochen MM. A systematic review: how to choose appropriate health-related quality of life (HRQOL) measures in routine general practice? *J Zhejiang Univ Sci B* 2005 Sep; **6**(9): 936—940.
- Cheung YB, Goh C, Thumboo J, Khoo KS, Wee J. Quality of life scores differed according to mode of administration in a review of three major oncology questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2006; **59**(2): 185—91.
- Cleeland CS, Wang XS, Shi Q, et al. Automated symptom alerts reduce postoperative symptom severity after cancer surgery: a randomized controlled clinical trial. *J Clin Oncol* 2011; **29**(8): 994—1000.
- Cook TD, Campbell DT. Quasi-Experimentation: Design and Analysis Issues for Field Settings. 1979. Chicago: Rand McNally College Publishing Company.
- Coons SJ, Gwaltney CJ, Hays RD, et al. Recommendations on evidence needed to support measurement equivalence between electronic and paper-based patient-reported outcome (PRO) measures: ISPOR ePRO Good Research Practices Task Force Report. *Value Health* 2009; **12**(4): 419—429. Available at: <http://www.ispor.org/taskforces/eprorf.asp>.
- Davidoff F, Batalden P. Toward stronger evidence on quality improvement. Draft publication guidelines: the beginning of a consensus project. *Qual Saf Health Care* 2005; **14**: 319—325.
- de Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, et al. Monitoring and discussing health related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improves psychosocial well being. *Diabetes Care* 2008; **31**(8): 1521—1526.
- Delbanco T, Walker J, Darer JD, et al. Open notes: doctors and patients signing on. *Ann Intern Med* 2010; **153**: 121—125. 34
- Denis F, Lethrosne C, Pourel N, et al. Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients. *J Natl Cancer Inst.* 2017;109(9).
- Detmar SB, Aaronson NK. Quality of life assessment in daily clinical oncology practice: a feasibility study. *Eur J Cancer* 1998; **34**: 1181—6.
- Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health related quality of life assessments and patient-physician communication. *JAMA* 2002; **288**(23): 3027—3034.

- Donaldson G. Patient reported outcomes and the mandate for measurement. *Qual Life Res* 2008; **17**:1303 – 1313.
- Donaldson M. Taking PROs and patient-centered care seriously: incremental and disruptive ideas for incorporating PROs in oncology practice. *Qual Life Res* 2008; **17**(10): 1323—1330.
- Donaldson M. Using patient-reported outcomes in clinical oncology practice: Benefits, challenges, and next steps. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research* 2006; **6**: 87—95.
- Donner A, Klar N. Design and Analysis of Cluster-randomized Trials in Health Research. 2000. London UK: Arnold.
- Donner A, Klar N. Statistical considerations in the design and analysis of community intervention trials. *J Clin Epidemiol* 1996; **49**: 435—439.
- Dowrick C. Does testing for depression influence diagnosis or management by general practitioners? *Fam Pract* 1995; **12**(4): 461—465.
- Eaton ML. Surrogate decision making for genetic testing for Alzheimer disease. *Genetic Testing* 1999; **3**: 93—97.
- Engelen V, Haverman L, Koopman H, et al. Development and implementation of a patient reported outcome intervention (QLIC-ON PROfile) in clinical paediatric oncology practice. *Patient Educ Couns* 2010; **81**(2): 235—244.
- Espallargues M, Valderas JM, Alonso J. Provision of feedback on perceived health status to health care professionals: a systematic review of its impact. *Med Care* 2000; **38**(2): 175—186.
- Eton, DT, Beebe TJ, Hagen PT, et al. Harmonizing and consolidating the measurement of patient reported information at health care institutions; a position statement of Mayo Clinic. *Patient Relat Outcome Meas* 2014; **5**: 7—15.
- Faithfull S, Lemanska A, Chen T. Patient-reported Outcome Measures in Radiotherapy: Clinical Advances and Research Opportunities in Measurement for Survivorship. *Clinical Oncology*. 2015;27(11):679-685.
- Fayers PM, Hays RD. Don't middle your MID: regression to the mean shrinks estimates of minimally important differences. *Qual Life Res* 2014; **23** (1): 1—4.
- Fayers PM. Evaluating the effectiveness of using PROs in clinical practice: a role for cluster-randomized trials. *Qual Life Res* 2008; **17**: 1315—1321.
- Foley JF, Brandes DW. Redefining functionality and treatment efficacy in multiple sclerosis. *Neurology* 2009; **72**: S1—11.

- Frost MH, Bonomi AE, Cappelleri JC, et al. Applying quality-of-life data formally and systematically into clinical practice. *Mayo Clin Proc* 2007; **82** (10): 1214—1228.
- Fung C, Hays RD. Prospects and challenges in using patient-reported outcomes in clinical practice. *Qual Life Res* 2008; **17**: 1297—1302.
- Giesinger JM, Golser M, Erharder A, et al. Do neurooncological patients and their significant others agree on quality of life ratings? *Health & Quality of Life Outcomes* 2009; **7**: 87.
- Gilbody S, Sheldon T, Wessely S. Should we screen for depression? *BMJ* 2006; **332**(7548): 1027—1030.
- Greenhalgh J, Flynn R, Long AF, Tyson S. Tacit and encoded knowledge in the use of standardised outcome measures in multidisciplinary team decision making: a case study of in-patient neurorehabilitation. *Soc Sci Med* 2008; **67**: 183—194.
- Greenhalgh J, Long AF, Flynn R. The use of patient reported outcome measures in routine clinical care: lack of impact or lack of theory? *Social Science & Medicine* 2005; **60**: 833—843.
- Greenhalgh J, Meadows K. The effectiveness of the use of patient-based measures of health in routine practice in improving the process and outcomes of patient care: a literature review. *J Eval Clin Pract* 1999; **5**(4): 401—416.
- Greenhalgh J. The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Qual Life Res* 2009; **18**(1): 115—123.
- Gundy CM, Aaronson NK. Effects of mode of administration (MOA) on the measurement properties of the EORTC QLQ-C30: a randomized study. *Health Qual Life Outcomes* 2010; **8**: 35.
- Gutteling JJ, Darlington AS, Janssen HL, Duivenvoorden HJ, Busschbach JJ, deMan RA. Effectiveness of health related quality of life measurement in clinical practice: a prospective, randomised controlled trial in patients with chronic liver disease and their physicians. *Qual Life Res* 2008; **17**: 195—205.
- Guyatt GH, Ferrans CE, Halyard MY, et al. Exploration of the value of health-related quality-of-life information from clinical research and into clinical practice. *Mayo Clin Proc* 2007; **82**(10): 1229—1239.
- Hanmer J, Hays RD, Fryback DG. Mode of administration is important in US national estimates of health-related quality of life. *Med Care* 2007; **45**(12): 1171—1179.
- Haverman, L, Engelen, V, Van Rossum, MA, Heymans, HS, & Grootenhuis, MA. Monitoring health-related quality of life in paediatric practice: development of an innovative web-based application. *BMC Pediatrics*, 2011; **11**: 3—10.

- Haverman, L, van Rossum, MA, van, VM, van den Berg, JM, Dolman, KM, Swart, J et al. Effectiveness of a web-based application to monitor health-related quality of life. *Pediatrics*, 2013; 131(2), e533-e543.
- Hays RD, Brodsky M, Johnston MF, Spritzer KL, Hui K-K. Evaluating the statistical significance of health-related quality-of-life change in individual patients. *Eval Health Prof* 2005; **28**(2): 160—171.
- Hays RD, Kim S, Spritzer KL, et al. Effects of mode and order of administration on generic health-related quality of life scores. *Value in Health* 2009; **12**: 1035—1039.
- Hepner KA, Brown JA, Hays RD. Comparison of mail and telephone in assessing patient experiences in receiving care from medical group practices. *Eval Health Prof* 2005; **28**(4): 377—389.
- Hess R, Santucci A, McTigue K, Fischer G, Kapoor W. Patient difficulty using tablet computers to screen in primary care. *J Gen Intern Med* 2008; **23**(4): 476—480.
- Hess R, Tindle H, Conroy MB, et al. A randomized controlled pilot trial of the functional assessment screening tablet to engage patients at the point of care. *J Gen Intern Med* 2014 Dec 29.
- Higginson IJ, Carr A. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001; **322**: 1297—1300.
- Hilarius DL, Kloeg PH, Gundy CM, Aaronson NK. Use of health-related quality-of-life assessments in daily clinical oncology nursing practice: A community hospital-based intervention study. *Cancer* 2008; **113**(3): 628—637.
- Hildon Z, Allwood D, Black N. Impact of format and content of visual display of data on comprehension, choice and preference: a systematic review. *Int J Qual Health Care* 2012; **24**: 55—64.
- Hood K, Robling M, Ingledew D, et al. Mode of data elicitation, acquisition and response to surveys: a systematic review. *Health Technol Assess* 2012; **16**(27): 1—162.
- Hughes EF, Wu AW, Carducci MA, Snyder C. What can I do? Recommendations for responding to issues identified by patient-reported outcomes assessments used in clinical practice. *J Support Oncol* 2012; **10**: 143—148.
- International Society for Quality of Life Research (prepared by Aaronson N ET, Greenhalgh J, Halyard M, Hess R, Miller D, Reeve B, Santana M, Snyder C). *User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice*. January 2015.
- Jörngården A, Wettergen L, von Essen L. Measuring health-related quality of life in adolescents and young adults: Swedish normative data for the SF-36 and the HADS, and the influence of age, gender, and method of administration. *Health Qual Life Outcomes* 2006; **4**: 91.
- Kazis LE, Callahan LF, Meenan RF, Pincus T. Health status reports in the care of patients with rheumatoid arthritis. *J Clin Epidemiol* 1990; **43**(11): 1243—1253.

- Kemmler G, Zabernigg A, Gattringer K, et al. A new approach to combining clinical relevance and statistical significance for evaluation of quality of life changes in the individual patient. *J Clin Epidemiol* 2010; **63**: 171—179.
- Kish L. *Statistical Design for Research*. 1987. New York: John Wiley and Sons.
- Kocks JWH, van den Berg JWK, Kerstjens HAM, et al. Day-to-day measurement of patient-reported outcomes in exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of COPD* 2013; **8**: 273—286.
- Lohr KN, Zebrack BJ. Using patient-reported outcomes in clinical practice: challenges and opportunities. *Qual of Life Res* 2009; **18**: 99—107.
- MacArthur C, Winter HR, Bick DE, et al. Effects of redesigned community postnatal care on women's health 4 months after birth: a cluster randomised controlled trial. *Lancet* 2002; **359**(9304): 378—385.
- Magruder-Habib K, Zung WWK, Feussner JR. Improving physicians' recognition and treatment of depression in general medical care. Results from a randomized clinical trial. *Med Care* 1990; **28**: 239—250.
- Marshall S, Haywood K, Fitzpatrick R. Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *J Eval Clin Pract* 2006; **12**(5): 559—568.
- Masskulpan P, Riewthong K, Dajpratham P, Kuptniratsaikul V. Anxiety and depressive symptoms after stroke in 9 rehabilitation centers. *Journal of the Medical Association of Thailand* 2008; **91**: 1595—1602.
- Mathias SD, Fifer SK, Mazonson PD, Lubeck DP, Buesching DP, Patrick DL. Necessary but not sufficient: the effect of screening and feedback on outcomes of primary care patients with untreated anxiety. *J Gen Intern Med* 1994; **9**(11): 606—615.
- McHorney CA. Health status assessment methods for adults: Past accomplishments and future challenges. *Annual Rev of Public Health* 1999; **20**: 309—35.
- Meinert C. *Clinical Trials: Design, Conduct, and Analysis*. 1986. New York: Oxford University Press, Inc.
- Meyer KB, Espindle DM, DeGiacomo JM, Jenuleson CS, Kurtin PS, Davies AR. Monitoring dialysis patients' health status. *Am J Kidney Dis* 1994; **24**(2): 267—279.
- Mooney KH, Beck SL, Friedman RH, Farzanfar R, Wong B. Automated monitoring of symptoms during ambulatory chemotherapy and oncology providers' use of the information: a randomized controlled clinical trial. *Support Care Cancer* 2014 Apr 1.



- Murray DM. Design and Analysis of Group-Randomized Trials. 1998. New York: Oxford University Press, Inc.
- Naglie G, Tomlinson G, Tansey C, et al. Utility-based quality of life measures in Alzheimer's disease. *Quality of Life Research* 2006; **15**: 631—643.
- Nelson EC, Splaine ME, Plume SK, et al. Good measurement for good improvement work. *Qual Manage Health Care* 2004; **13**: 1—16.
- Norman R, King MT, Clarke D, Viney R, Cronin P, Street D. Does mode of administration matter? Comparison of online and face-to-face administration of a time trade-off task. *Qual Life Res* 2010; **19**(4): 499—508.
- Novella JL, Jochum C, Jolly D, et al. Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Quality of Life Research* 2001; **10**: 443—452.
- Nowels D, McGloin J, Westfall JM, Holcomb S. Validation of the EQ-5D quality of life instrument in patients after myocardial infarction. *Qual Life Res* 2005 Feb; **14**(1): 95—105.
- Osoba D. Translating the science of patient-reported outcomes assessment into clinical practice. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2007; **37**: 5—11.
- Pawson R, Tilley N. Realistic Evaluation. 1997. London, England: Sage Publications, Ltd.
- Pickard AS, Knight SJ. Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Medical Care* 2005; **43**: 493—499.
- Pickard AS, Lin H-W, Knight SJ, et al. Proxy assessment of health-related quality of life in African American and White respondents with prostate cancer: perspective matters. [Erratum appears in *Med Care* 2009 Apr; 47 (4): 491 Note: Knight, Sara L [corrected to Knight, Sara J]]. *Medical Care* 2009; **47**: 176—183.
- Priebe S, McCabe R, Bullenkamp J, et al. Structured patient-clinician communication and 1-year outcome in community mental healthcare: cluster-randomized controlled trial. *British J Psychiat* 2007; **191**: 420—426.
- Puhan MA, Ahuja A, van Natta ML, Ackatz LE, Meinert C. Interviewer versus self-administered health-related quality of life questionnaires - Does it matter? *Health Qual Life Outcomes* 2011; **9**: 30.
- Raat H, Mangunkusumo RT, Landgraf JM, Kloek G, Brug J. Feasibility, reliability, and validity of adolescent health status measurement by the Child Health Questionnaire Child Form (CHQ-CF): internet administration compared with the standard paper version. *Qual Life Res* 2007; **16**(4): 675—685.

- Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2004; **19**: 256—265.
- Reifler DR, Kessler HS, Bernhard EJ, Leon AC, Martin GJ. Impact of screening for mental health concerns on health service utilization and functional status in primary care patients. *Arch Intern Med* 1996; **156**(22): 2593—2599.
- Ring AE, Cheong KA, Watkins CL, Meddis D, Cella D, Harper PG. A randomized study of electronic diary versus paper and pencil collection of patient-reported outcomes in patients with non-small cell lung cancer. *Patient* 2008; **1**(2): 105—113.
- Rose M, Bezjak A. Logistics of collecting patient-reported outcomes (PRO) in clinical practice: an overview and practical examples. *Qual Life Res* 2009; **18**: 125—136.
- Rose MS, Koshman ML, Spreng S, Sheldon R. Statistical issues encountered in the comparison of health-related quality of life in diseased patients to published general population norms: problems and solutions. *J Clin Epidemiol* 1999; **52**(5): 405—408. Rosenbloom SK, Victorson DE, Hahn EA, Peterman AH, Cella D. Assessment is not enough: A randomized controlled trial of the effects of HRQoL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. *Psychooncology* 2007; **16**: 1069—1079.
- Rubenstein LV, McCoy JM, Cope DW, et al. Improving patient quality of life with feedback to physicians about functional status. *J Gen Intern Med* 1995; **10**(11): 607—614.
- Santana MJ, Feeny D, Johnson JA, et al. Assessing the use of health-related quality of life measures in the routine clinical care of lung transplant patients. *Qual Life Res* 2010; **19**: 371—379.
- Santana M-J, Feeny D. Framework to assess the effects of using patient-reported outcome measures in chronic care management. *Quality of Life Research*. 2014;23(5):1505-1513.
- Seid M, Limbers CA, Driscoll KA, Opiari-Arrigan LA, Gelhard LR, Varni JW. Reliability, validity, and responsiveness of the pediatric quality of life inventory (PedsQL) generic core scales and asthma symptoms scale in vulnerable children with asthma. *Journal of Asthma*; **47**: 170—177.
- Snyder C aW, A.W., eds. *Users' Guide to Integrating Patient-Reported Outcomes in Electronic Health Records*. 2017.
- Snyder CF, Aaronson NK, Choucair AK, et al. Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Quality of Life Research*. 2012;21(8):1305-1314.
- Snyder CF, Blackford AL, Brahmer JR, et al. Needs assessments can identify scores on HRQoL questionnaires that represent problems for patients: an illustration with the Supportive Care Needs Survey and the QLQ-C30. *Qual Life Res* 2010; **19**(6): 847—845.

- Snyder CF, Blackford AL, Okuyama T, et al. Using the EORTC QLQ-C30 in clinical practice for patient management: identifying scores requiring a clinician's attention. *Qual Life Res* 2013; **22**: 2685—2691.
- Snyder CF, Dy SM, Hendricks DE, Brahmer JR, Carducci MA, Wolff AC, Wu AW. Asking the right questions: investigating needs assessments and health-related quality-of-life questionnaires for use in oncology clinical practice. *Support Care Cancer* 2007 Sep; **15**(9): 1075—85.
- Snyder CF, Herman JM, White SM, et al. When Using Patient-Reported Outcomes in Clinical Practice, the Measure Matters: a Randomized Controlled Trial. *Journal of Oncology Practice* 2014; **10**: e299—306.
- Snyder CF, Jensen R, Courtin O, Wu AW. PatientViewpoint: a website for Patient-Reported Outcomes Assessment. *Qual Life Res* 2009; **18**: 793—800.
- Société canadienne du cancer, Statistiques canadiennes sur le cancer 2020 (2020).
- Street RL, Gold WR, McDowell T. Using health status surveys in medical consultations. *Med Care* 1994; **32**(7): 732—744.
- Swartz RJ, de Moor C, Cook KF, et al. Mode effects in the Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) scale: personal digital assistant vs. paper and pencil administration. *Qual Life Res* 2007; **16**(5): 803—813.
- Talley NJ, Wiklund I. Patient reported outcomes in gastroesophageal reflux disease: An overview of available measures. *Qual Life Res* 2005 Feb; **14**(1): 21—33.
- Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2008; **17**(2): 179-193.
- Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res* 2008; **17**(2): 179—193.
- Varni JW, Thissen D, Stucky BD, et al. PROMIS parent proxy report scales: an item response theory analysis of the parent proxy report item banks. *Quality of Life Research* 2012; **21**: 1223—40.
- Veenstra M, Moum T, Garratt AM. Patient experiences with information in a hospital setting: associations with coping and self-rated health in chronic illness. *Quality of Life Research* 2006; **15**: 967—978.
- Velikova G, Booth L, Smith AB, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized clinical trial. *J Clin Oncol* 2004; **22**: 714—24.

- Verhoef J, Toussaint PJ, Putter H, Zwetsloot-Schonk JH, Vliet Vlieland TP. The impact of introducing an ICF- based rehabilitation tool on staff satisfaction with multidisciplinary team care in rheumatology: an exploratory study. *Clin Rehabil* 2008; **22**(2): 23—37.
- Verhoef J, Toussaint PJ, Zwetsloot-Schonk JH, Breedveld FC, Putter H, Vliet Vlieland TP. Effectiveness of the introduction of an International Classification of Functioning, Disability and Health-based rehabilitation tool in multidisciplinary team care in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2007; **57**(2): 240— 248.
- Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998; **1**(1): 2—4.
- Walter OB, Becker J, Bjorner JB, Fliege H, Klapp BF, Rose M. Development and evaluation of a computer adaptive test for 'Anxiety' (Anxiety-CAT). *Qual Life Res* 2007; **16** Suppl 1: 143—155.
- Wasson JH, Stukel TA, Weiss JE, et al. A randomized trial of the use of patient self-assessment data to improve community practices. *Eff Clin Pract* 1999; **2**(1): 1—10.
- Weinberger M, Oddone EZ, Samsa GP, Landsman PB. Are health-related quality-of-life measures affected by the mode of administration? *J Clin Epidemiol* 1996; **49**(2): 135—140.
- Wilson TR, Birks Y, Alexander DJ. Pitfalls in the interpretation of standardised quality of life instruments for individual patients? A qualitative study in colorectal cancer. *Qual Life Res* 2013; **22**: 1879—1888.
- Wright EP, Selby PJ, Crawford M, et al. Feasibility and compliance of automated measurement of quality of life in oncology practice. *J Clin Oncol* 2003; **21**(2): 374—382.
- Wu AW, Jensen RE, Salzburg C, Snyder C. Advances in the Use of Patient Reported Outcome Measures in Electronic Health Records: Including Case Studies. Landscape Review Prepared for the PCORI National Workshop to Advance the Use of PRO measures in Electronic Health Records. Atlanta, GA. November 19- 20, 2013, pp 10-14. Available at: <http://www.pcori.org/assets/2013/11/PCORI-PRO-Workshop-EHR- Landscape-Review-111913.pdf>.
- Wyrwich KW, Norquist JM, Lenderking WR, Acaster S, Industry Advisory Committee of International Society for Quality of Life Research (ISOQOL). Methods for interpreting change over time in patient- reported outcome measures. *Qual Life Res* 2013; **22**: 475—483.
- Yazicioglu K, Duyan V, Karatas K, et al. Effects of sociodemographic characteristics, illness process, and social support on the levels of perceived quality of life in veterans. *Military Medicine* 2006; **171**: 1083— 1088.
- Zimmerman M, Ruggero CJ, Chelminski I, et al. Developing brief scales for use in clinical practice: the reliability and validity of single-item self-report measures of depression symptom severity, psychosocial impairment due to depression, and quality of life. *J Clin Psychiatry* 2006 Oct; **67**(10): 1536—41.