

Note de cadrage : Indicateurs de qualité perçue par le patient de type PROMS et PREMS – Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements

Validée par le Collège le 30 janvier 2020

Date de la saisine : avril 2019

Demandeur : Auto-saisine HAS

Service(s) : EvOQSS/DAQSS

Personne(s) chargée(s) du projet : Sophie CALMUS, Cong-Tri THUONG, Laetitia MAY-MICHELANGELI, Sandrine MORIN

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Le service EvOQSS propose de produire un rapport sur les mesures de qualité perçue par les patients, et en particulier celles connues sous les appellations PROMS et PREMS (pour respectivement, Patients-Reported Outcome Measures et Patient-Reported Experience Measures) et définir une auto-saisine.

1.2. Contexte

L'importance de la qualité et du rôle des patients

La qualité des soins est primordiale. Elle est l'un des cinq chantiers de la stratégie de transformation du système de santé, où elle est prônée comme devant être la "boussole" des organisations de santé.¹ Au préalable de l'amélioration de la qualité, il est nécessaire de la mesurer : c'est le rôle des indicateurs

¹ Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final « Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques

de qualité et de sécurité des soins, notamment dans le cadre de la mesure de la qualité des parcours de soins pour des pathologies chroniques proposé dans la stratégie de transformation. Concernant la mesure de la qualité, le rôle des patients est devenu décisif puisqu'ils sont une source d'informations précieuses. Venant s'ajouter à la qualité évaluée par les professionnels, la qualité perçue par les patients répond au besoin de mesure.

Définitions et contexte international

La qualité perçue par les patients est l'évaluation de la qualité des soins par les patients. Elle est mesurée par des questionnaires remplis par les patients. Depuis une période relativement récente, la mesure de la qualité perçue par les patients connaît un engouement, et son utilisation se répand au niveau international. Cet intérêt est suscité notamment par certaines initiatives internationales, telles que ICHOM² et le projet PaRIS de l'OCDE³, dont les travaux incitent à la mesure de la qualité perçue par l'utilisation de PROMS et de PREMS. Ces initiatives permettent à des établissements de santé de différents pays de se comparer entre eux sur la base de leurs résultats.

Les PROMS et les PREMS mesurent deux concepts différents de la qualité perçue, qui sont respectivement les résultats cliniques et l'expérience, du point de vue des patients. La mesure de ces concepts s'appuie sur les nombreux questionnaires développés. Ils sont en général validés d'un point de vue métrologique, et beaucoup sont traduits en français. Ils sont utilisables en pratique clinique courante et compte-tenu des avantages attendus, cela explique pourquoi certaines initiatives françaises émergent.

Des initiatives en France

En France, le dispositif e-Satis permet un recueil de la qualité perçue par les patients. Il est mis en œuvre depuis 2016 par la HAS à une échelle nationale, auprès de patients ayant été hospitalisés (cf. Encadré 1).

Les indicateurs e-Satis sont un résultat de la qualité perçue par les patients. Cependant ils ne sont pas identiques, ni complètement superposables aux PROMS ni aux PREMS. Les indicateurs e-Satis mesurent principalement la satisfaction et l'expérience des patients. Ils ne mesurent pas les résultats cliniques ou l'état de santé ressenti par le patient.

Encadré 1 : le dispositif e-Satis

- Le dispositif e-Satis permet le recueil de la satisfaction et de l'expérience des patients. Cette mesure est standardisée (questionnaires validés, modalités opérationnelles communes, évaluation en continu) et elle est déployée à l'ensemble du territoire, dans deux champs d'activités : 1) en médecine-chirurgie-obstétrique pour des patients hospitalisés plus de 48 h, depuis 2016 ; et 2) en chirurgie ambulatoire, depuis 2018.
- Les résultats d'e-Satis sont mis à disposition des établissements de santé. Ils permettent une comparaison et un classement. Ils sont diffusés publiquement sur le site internet Scope Santé. Ils sont également utilisés dans un dispositif de financement à l'amélioration de la qualité des établissements de santé (IFAQ)

² International Consortium for Health Outcomes Measurement - <https://www.ichom.org>

³ Patient Reported Initiative Survey, projet de l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques - <https://www.oecd.org/health/paris.htm>

- Un développement est en cours pour étendre e-Satis à d'autres champs dont les soins de suite et de réadaptation et l'hospitalisation à domicile.

Au-delà du dispositif e-Satis, la HAS soutient d'ores et déjà la mesure des PROMS et des PREMS, par différentes actions comme :

- L'organisation d'un séminaire sur les indicateurs de résultats qui importent aux patients - avril 2018⁴
- La production et le soutien méthodologique sur deux expérimentations nationales (projets article 51)
 - o Développement par la HAS d'un questionnaire de type PREMS pour l'expérimentation Episode de soins (EDS) de l'article 51 ;
 - o Production d'un guide d'aide à l'utilisation des PROMS pour les 3 épisodes de soins du projet EDS⁵ ;
 - o Soutien méthodologique et validation du questionnaire de type PREMS pour l'expérimentation d'Incitation à la prise en charge partagée (IPEP) de l'article 51 ;
- La participation à l'initiative PaRIS de l'OCDE et à ses différents groupes de travail (cancer du sein, chirurgie de la hanche et du genou, santé mentale) ;
- L'identification des PROMS dans les dix parcours prévu dans la STSS (BPCO, ...) avec la rédaction de guides d'aide à leur utilisation prévue.

La HAS a programmé de poursuivre et d'amplifier son travail sur la mesure de la qualité perçue par les patients.

D'autres initiatives, de plus ou moins grande échelle, mettent en œuvre un recueil de PROMS et de PREMS. Ci-dessous quelques exemples :

- Dans le cadre des expérimentations nationales d'organisations innovantes (article 51), le recueil de PROMS et de PREMS est testé dans les expérimentations :
 - De paiement à l'épisode de soins (EDS) pour trois chirurgies (chirurgie de prothèse de hanche, chirurgie de prothèse de genou, colectomie pour cancer du côlon) ;
 - D'une incitation à la prise en charge partagée (IPEP), avec l'intéressement des groupements de professionnels de santé, pour favoriser la coordination des soins.
- Dans le cadre des forfaits alloués pour la prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique, le questionnaire PROMIS.29 est administré⁶ ;
- Des établissements comme le Centre Léon Bérard (CLCC) où des PROMS sont recueillis auprès de patientes prises en charge pour un cancer du sein.
- Des associations de patients comme Renaloo et sa plateforme MoiPatient proposent des questionnaires types PROMS- PREMS ;

⁴ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/actes_du_seminaire_-_avril_2018.pdf

⁵ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/iqss_2019_aide_utilisation_proms_eds.pdf

⁶ Arrêté du 27 décembre 2019 modifiant l'arrêté du 25 septembre 2019 relatif aux forfaits alloués aux établissements de santé dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladie rénale chronique en application de l'article L. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale

- Dans le cadre de la recherche comme la plateforme de recherche publique ComPaRe de l'AP-HP, où les patients malades chroniques volontaires participent à des questions de recherche en répondant à des questionnaires en ligne (PROMS, PREMS, etc.).

1.3. Enjeux

L'intérêt croissant que suscitent les PROMS et les PREMS est susceptible de produire pour le système de santé de nombreux bénéfices et de toucher l'ensemble de ses acteurs (cf.1.4. Cibles).

L'enjeu pour la HAS est de répondre aux attentes liées à l'utilisation des mesures rapportées par les patients pour améliorer la qualité des soins et de se positionner sur ce sujet.

1.4. Cibles

Le public ciblé par ce rapport est large. La thématique de la qualité perçue par les patients concerne potentiellement plusieurs acteurs du système de santé.

Usagers du système de santé :

- Les usagers (patients et/ou leur famille, proches et entourage) sont susceptibles d'être sollicités pour s'exprimer sur leurs soins en répondant à des questionnaires. Ce rapport vise à informer les usagers sur les principes et ce qui est attendu des mesures de qualité perçue par eux :
 - ➔ Des documents annexes pourraient être produits à cet effet (ex : un document d'information, une page internet, etc.), en lien avec le service et le comité pour l'engagement des usagers.
- Les associations de patients peuvent être à l'initiative de l'élaboration de questionnaires, voire de leur recueil.

Professionnels de santé :

- Les professionnels de santé sont parmi les premiers concernés par la qualité perçue par leurs patients :
 - D'une part, les résultats des mesures peuvent être utiles aux professionnels pour adapter les prises en charge de leurs patients.
 - D'autre part, la pratique des professionnels de santé peut en partie être évaluée par les patients.

➔ Ce rapport vise à présenter les avantages et les difficultés de l'utilisation par les professionnels des indicateurs de qualité perçue par les patients.

Organisations de santé :

- Les résultats des mesures de qualité perçue par les patients peuvent être agrégés au niveau des établissements de santé (hôpitaux, maisons de santé, etc.). Les résultats des mesures peuvent impacter les actions d'amélioration internes.

Politique publique :

- Les mesures de qualité perçue par les patients sont des indicateurs qui peuvent être mises à disposition du régulateur pour le pilotage de l'offre de soins.

1.5. Objectifs

Les objectifs de ce rapport sont :

- Eclairer la thématique des indicateurs de qualité perçue par les patients, en posant les bases, à partir d'éléments objectifs et scientifiques, pour favoriser une vision commune.

- Promouvoir le recueil et l'utilisation des indicateurs de qualité perçue par les patients à bon escient, en sensibilisant le grand public, et en informant les professionnels de santé, les organisations de soins et les institutions.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Pour le panorama décrivant les utilisations dans les pays, le rapport ne cherche pas à être exhaustif. Devant le nombre important de publications mensuelles et la difficulté à retrouver certaines informations (beaucoup de littérature grise), il a été fait le choix de ne s'intéresser qu'à une sélection de pays ayant un système de santé avancé.

Le rapport se focalisera sur l'utilisation des mesures de qualité perçue par les patients en pratique clinique courante dans l'ensemble du champ sanitaire.

Le rapport s'efforcera de répondre aux questions suivantes :

- Que sont les PROMS et les PREMS ? Pourquoi et dans quels cas sont-ils utilisés ? Quels avantages et difficultés présentent-ils respectivement ? Quelles sont les différences avec les indicateurs de qualité perçue par les patients déjà existants ? Quelles sont les difficultés rencontrées dans leur mise en œuvre ?
- Quelle est la situation de l'utilisation des PROMS et des PREMS dans 13 pays européens et anglo-saxons ? Quelles sont les initiatives internationales ? Quelle est la situation de la France, en comparaison des autres pays ?
- Comment déployer les PROMS et les PREMS dans la pratique clinique courante en France ? Comment articuler les PROMS et les PREMS avec les mesures de qualité perçue par les patients existantes dont les indicateurs e-Satis ?

Il est proposé de décliner le rapport en trois parties :

- 1) Description des différents indicateurs de qualité perçue par les patients que sont les PROMS et les PREMS, et leurs différents niveaux d'utilisation en proposant une définition détaillée.
- 2) Présentation d'un panorama international sur le recueil de ces indicateurs et de leurs utilisations :
 - a) Les pays à étudier :
 - 6 pays anglo-saxons : Etats-Unis, Angleterre, Pays-de-Galles, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande
 - 7 pays européens : Suède, Pays-Bas, Norvège, Allemagne, Danemark, Belgique, France
 - b) Les utilisations à étudier :
 - Amélioration de la qualité des soins ;
 - Comparaison +/- benchmarking ;
 - Accréditation (certification) ;
 - Diffusion publique des résultats ;
 - Paiement à la performance.
 - c) Un focus sur la France pour décrire la situation, en présentant les initiatives nationales.
- 3) Les principaux enseignements de l'utilisation de ces mesures, en présentant leurs avantages et leurs difficultés, et en identifiant les leviers facilitant la mise en œuvre et permettant une généralisation.

Une annexe détaillée présentera en détail les PROMS et les PREMS recueillis dans ces pays et leurs modalités d'utilisation.

Les suites envisagées du rapport pourraient être formulées dans une auto-saisine de la HAS pour inscrire dans un programme pluri-annuel le développement de la mise en œuvre des mesures de qualité perçue par les patients.

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

- Un premier travail exploratoire a été mené. Il a notamment permis d'identifier les problématiques d'une mise en œuvre d'indicateurs de la qualité perçue par les patients.
- A partir du travail exploratoire, un approfondissement sera mené, notamment en vue de parfaire les définitions et de produire un panorama international des utilisations dans les pays.

2.2. Composition qualitative des groupes

La production est interne à la HAS.

2.3. Une relecture pourrait être proposée à :

- Des experts identifiés dans le domaine de la mesure de la qualité perçue et travaillant dans des départements universitaires ou des unités de recherche ;
- Certains membres du Comité pour l'Engagement des Usagers, notamment ceux ayant une expertise dans la mesure de la qualité.

2.4. Productions prévues

- Production principale : Un rapport, avec une synthèse et des annexes, assortis d'éléments de communication pour les patients +/- professionnels de santé (par exemple, une page internet dans un langage facile à lire et à comprendre, un flyer...)
- Dans les suites immédiates de la sortie du rapport, un programme pluri-annuel HAS de développement de la mise en œuvre des PREMS et PROMS.

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Date de passage en Collège :
 - COI 1 : 30/01/2020
 - COI avant passage en CD : Avril 2020 – report cause COVID19 ?
- Date de validation du collège : Mai 2020 – report cause COVID19 ?

