



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**MESURER**  
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

---

**RAPPORT**

# Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs **PROMs et PREMs**

Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements

Validé par le Collège le 1er juillet 2021

---

# Descriptif de la publication

<b>Titre</b>	Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements
<b>Méthode de travail</b>	Le rapport s'appuie sur des éléments de travaux publiés dans la littérature et une relecture par des experts.
<b>Objectif(s)</b>	Éclairer la thématique des indicateurs de qualité perçue par le patient, en posant les bases conceptuelles à partir d'éléments scientifiques, et favoriser une vision commune du sujet.  Promouvoir le recueil et l'utilisation à bon escient des indicateurs de qualité perçue par le patient, en sensibilisant le grand public et en informant les professionnels de santé, les organisations de soins et les institutions.
<b>Cibles concernées</b>	Usagers, professionnels, organisations et institutions
<b>Demandeur</b>	Autosaisine
<b>Promoteur(s)</b>	Haute Autorité de santé (HAS)
<b>Pilotage du projet</b>	Service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (cheffe de service Laetitia MAY-MICHELANGELI)
<b>Recherche documentaire</b>	Emmanuelle BLONDET (documentaliste), Juliette CHAZARENG (assistante documentaliste)
<b>Auteurs</b>	Sophie CALMUS (cheffe de projet), Cong-Tri THUONG (chef de projet), Sandrine MORIN (adjointe au chef de service), Laetitia MAY-MICHELANGELI (cheffe de service)
<b>Remerciements</b>	René AMALBERTI ; Karen ASSMAN
<b>Conflits d'intérêts</b>	
<b>Validation</b>	Version du 1er juillet 2021
<b>Actualisation</b>	
<b>Autres formats</b>	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) 

Haute Autorité de santé – Service communication information  
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00  
© Haute Autorité de santé – juillet 2021 – ISBN : 978-2-11-162655-3

# Sommaire

---

<b>Synthèse</b>	<b>5</b>
<b>1. Introduction</b>	<b>7</b>
1.1. La mesure de la qualité des soins au service des acteurs du système de santé	7
1.2. Une mise en place progressive des mesures de la qualité perçue par le patient	10
1.2.1. Une comparaison de la qualité des soins renforcée au niveau des pays	10
1.2.2. Des mesures de la qualité perçue par les patients introduites dans des initiatives internationales	10
1.2.3. Patients, professionnels et organisations de santé impliqués pour favoriser le déploiement des mesures de la qualité perçue par les patients	12
<b>2. La qualité des soins perçue par le patient : les différents types de mesure et leurs enjeux</b>	<b>14</b>
2.1. <i>Patient-Reported Outcome Measures</i> (PROMs)	14
2.1.1. Mesurer le résultat de santé perçu par le patient	14
2.1.2. PROMs génériques	15
2.1.3. PROMs spécifiques	16
2.2. <i>Patient-Reported Experience Measures</i> (PREMs)	21
2.2.1. Mesurer l'expérience des soins perçue par le patient	22
2.2.2. PREMs génériques et spécifiques	23
2.3. Mesurer la satisfaction du patient	24
2.4. Mesurer la qualité perçue par le patient pour améliorer globalement la qualité des soins	26
2.4.1. Compléter la vision clinique et soutenir les bonnes pratiques professionnelles	26
2.4.2. Participer aux démarches d'amélioration de la qualité	27
2.4.3. Aider la régulation par la qualité par les pouvoirs publics	27
<b>3. Panorama d'expériences étrangères</b>	<b>28</b>
3.1. Les initiatives de recueil de PROMs et de PREMs	32
3.1.1. Les PROMs	32
3.1.2. Les PREMs	33
3.2. Les différentes utilisations des PROMs et des PREMs parmi les 13 pays étudiés	34
3.2.1. PROMs et PREMs sont souvent utilisés pour la comparaison avec ou sans démarche de benchmarking	34
3.2.2. Leur utilisation dans les dispositifs d'accréditation est rare	36
3.2.3. La diffusion publique des résultats n'est pas systématique	37
3.2.4. Des dispositifs de paiement à la performance utilisent ces mesures	39
<b>4. Principaux enseignements</b>	<b>41</b>
4.1. Impacts des mesures de la qualité perçue par le patient dans la pratique clinique courante	41

4.1.1. Principaux impacts positifs des PROMs	41
4.1.2. Principaux impacts positifs des PREMs	45
4.1.3. Difficultés et leviers	47
4.2. Impacts des dispositifs de régulation intégrant des mesures de la qualité perçue par le patient sur l'amélioration de la qualité	51
4.2.1. Impacts de la diffusion publique des résultats	52
4.2.2. Impacts des modalités de financement des soins	52
4.3. Des leviers pour favoriser une utilisation à grande échelle des mesures de la qualité perçue par le patient	59
<b>5. Conclusion</b>	<b>62</b>
<b>6. Travaux à venir de la HAS</b>	<b>63</b>
<b>Table des annexes</b>	<b>65</b>
<b>Références bibliographiques</b>	<b>121</b>
<b>Abréviations et acronymes</b>	<b>132</b>

# Synthèse

## La qualité des soins est aujourd'hui évaluée par les professionnels et par les patients

Mesurer la qualité des soins est un prérequis pour définir les actions à mettre en œuvre et objectiver les progrès dans le but d'améliorer le service rendu aux patients. Cette démarche, depuis longtemps menée par les professionnels pour autoévaluer leurs pratiques, est enrichie par la vision complémentaire des patients.

Trois types de mesure évaluent la qualité des soins perçue par les patients avec des outils distincts : les *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) pour le résultat des soins, les *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) pour l'expérience des soins et les questionnaires de satisfaction des patients pour la réponse à leurs attentes. Utiles aux plans individuel et collectif, les mesures de la qualité des soins perçue par les patients sont de plus en plus mises en œuvre en pratique clinique courante, mais elles restent encore relativement méconnues, ce qui justifie la publication par la HAS d'une série d'éclairages sur ces nouveaux types d'indicateurs.

## Les initiatives dans les pays, toujours plus nombreuses, montrent les bénéfices de ces mesures et l'intérêt de les déployer plus largement

À partir de travaux de la littérature et de nombreuses illustrations, ce rapport décrit les fondements théoriques et les approches méthodologiques, accompagnés de cas pratiques, ainsi que les enjeux sur la qualité des soins susceptibles d'être relevés par une bonne maîtrise de ces solutions. Il s'agit notamment d'améliorer la communication entre les patients et les professionnels, de personnaliser les prises en charge et de mieux suivre la santé des patients. Ainsi, de nombreux pays ont adopté de tels outils de mesure.

Dans un esprit de comparaison internationale, la HAS s'est attachée à étudier la situation de 13 pays sélectionnés (Angleterre, pays de Galles, États-Unis, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande, Suède, Pays-Bas, Norvège, Allemagne, Danemark, Belgique et France), ce panorama expose des expériences étrangères se trouvant à divers stades d'avancement en termes de déploiement, d'utilisations et de résultats, parmi lesquelles la France se place dans une position intermédiaire.

## La mise en œuvre en pratique clinique courante des mesures de la qualité perçue par les patients permet d'améliorer significativement la prise en charge des patients

Les différentes initiatives utilisant les mesures de qualité des soins perçue par les patients montrent des améliorations de la qualité des soins, tout particulièrement en pratique clinique courante, avec un impact direct pour les patients. Ces améliorations sont facilitées par la standardisation des outils et l'appui de relais comme la diffusion publique ou le financement à la qualité.

Les PROMs aident les patients à avoir une meilleure compréhension de la maladie et des symptômes, à identifier leurs symptômes les plus importants et à mieux les communiquer. En donnant aux patients et aux professionnels un vocabulaire commun, les PROMs facilitent la communication.

Les PROMs aident les professionnels à discuter avec les patients de leurs difficultés dans le soin. À l'aide des PROMs, les professionnels identifient plus précocement ou davantage de symptômes, mettent en place un suivi plus efficace et proposent des prises en charge plus adaptées, conduisant à des impacts cliniques très concrets et parfois importants, comme l'allongement de la vie des patients et l'amélioration de leur qualité de vie.

Quant à eux, les PREMs, qui reposent sur l'analyse de l'expérience vécue par les patients, aident les professionnels et les organisations de santé à s'améliorer sur les dimensions, comme la communication avec les patients, la réactivité des équipes, la prise en charge de la douleur ou plus

généralement de leurs préférences. Ils permettent aussi d'engager les équipes de soins dans des démarches qui améliorent l'expérience des patients telles que la coordination des soins et le travail en équipe.

La diffusion publique des mesures de qualité perçue par les patients et leur potentielle utilisation pour le paiement des soins, comme le paiement au forfait ou à la performance, incitent les offreurs de soins à améliorer leurs résultats.

### **Cependant, l'utilisation facilitée de ces mesures par les professionnels et les patients nécessite de l'information et du soutien**

Des difficultés de perception d'ensemble, notamment des confusions quant aux objectifs intrinsèques de chacun de ces trois outils, et des écueils techniques peuvent freiner parfois l'utilisation des mesures de la qualité perçue par les patients en pratique clinique courante où cela est pourtant le plus utile. Des leviers peuvent être mis en œuvre pour résoudre ces obstacles et faciliter leur utilisation.

Pour les patients et les professionnels, il est important de communiquer les intérêts de ces mesures, notamment sur ce en quoi elles peuvent répondre à leurs besoins.

Pour aider les patients à remplir les questionnaires, il convient de faire un choix judicieux de questionnaires faciles à lire et à comprendre, proposant aussi plusieurs modalités d'administration et l'aide éventuelle d'un proche ou d'un professionnel.

Pour aider les professionnels à intégrer cette modalité de recueil d'information auprès des patients, il convient de définir consensuellement les instruments adaptés à leurs besoins comme à ceux des patients, de leur proposer des outils de formation, des supports d'aide à la décision et de mettre à leur disposition les résultats sous un format adapté à la prise en charge des patients.

La Haute Autorité de santé, consciente de ces enjeux, a décidé de contribuer à la promotion de ces mesures et décline un premier ensemble d'actions pour mieux informer et soutenir les professionnels et les patients.

# 1. Introduction

## 1.1. La mesure de la qualité des soins au service des acteurs du système de santé

Pour l'ensemble des acteurs du système de santé, la qualité des soins est primordiale. Elle est l'un des cinq chantiers de la stratégie de transformation du système de santé, dans laquelle la qualité des soins est présentée comme devant être la « boussole » des organisations de santé (1).

La **qualité des soins** est définie comme la « capacité des services de santé destinés aux individus et aux populations d'augmenter la probabilité d'atteindre les résultats de santé souhaités, en conformité avec les connaissances professionnelles du moment » (2)<sup>1</sup>.

### Encadré 1. Dimensions de la qualité des soins

Les systèmes de soins peuvent s'améliorer sur chacune des six dimensions identifiées de la qualité des soins (2) :

**efficacité**, en assurant des soins conformes aux données acquises de la science et des soins pertinents par rapport aux besoins de santé des personnes ;

**sécurité**, en assurant des soins évitant autant que possible de nuire à la santé des personnes ;

**accessibilité**, en assurant les soins requis à des moments appropriés, dans des délais raisonnables, par des services situés à des distances géographiques raisonnables ;

**patient centré/réactivité**, en assurant des soins de manière respectueuse et en tenant compte des préférences et des valeurs des personnes ;

**efficience**, en assurant des soins utilisant au mieux les ressources disponibles ;

**équité**, en assurant des soins de qualité pour tous, sans distinction des caractéristiques des personnes comme le genre, l'ethnie, la situation géographique et le statut économique.

Un soin de qualité est en pratique « le bon soin, au bon moment, au bon endroit, au bon patient, au bon coût » (4). Pour mettre en œuvre des soins de qualité, les professionnels de santé ont à leur disposition plusieurs outils et méthodes : d'une part les recommandations de bonnes pratiques et d'autre part des outils permettant d'évaluer la qualité des soins et de suivre son amélioration, ce sont les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (cf. Encadré 2).

### Encadré 2. Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins

Mesurer la qualité des soins, c'est signifier clairement son importance. En France, les **indicateurs de qualité et de sécurité des soins** sont des outils de mesure valides et fiables. Ils reposent sur des objectifs prioritaires de santé publique et d'organisation des soins. Par exemple, dans les prises en charge au sein d'établissements de santé, ces indicateurs concernent la prise en charge de la douleur et la lutte contre les infections associées aux soins.

La qualité des soins est évaluée par trois types d'indicateurs : 1) les **indicateurs de structure**, évaluant par exemple le niveau d'équipement et la qualification du personnel ; 2) les **indicateurs de processus**, évaluant la conformité des pratiques médicales ou soignantes au savoir médical et aux règles de la relation avec le patient ; et 3) les **indicateurs de résultat**, évaluant les conséquences des soins sur l'état de santé d'un individu ou d'une population (5). Ces indicateurs sont

<sup>1</sup> Cette définition de la qualité des soins, proposée par l'*Institute of Medicine* aux États-Unis, est communément acceptée à l'international en raison de sa flexibilité et de son adaptabilité à des contextes différents (3).

mobilisés pour mesurer la qualité dans différents secteurs comme les soins hospitaliers et les soins primaires.

Des **indicateurs de qualité du parcours de soins** concernant aussi bien la ville que les établissements de santé sont développés dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé. Plusieurs parcours de maladies chroniques sont concernés dont le parcours des patients à risque ou atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)<sup>2</sup> : c'est le parcours pilote choisi pour mettre au point la méthode d'élaboration des indicateurs de qualité du parcours de soins (6).

Les sources de données pour produire les indicateurs de qualité et de sécurité des soins se sont progressivement diversifiées : depuis 2008, des indicateurs sont issus de questionnaires établissements et de dossiers de patients ; depuis 2016, les sources mobilisées sont en plus les bases de données médico-administratives<sup>3</sup> et les questionnaires patients.

Aujourd'hui, la HAS produit des indicateurs de qualité et de sécurité des soins qui permettent la comparaison inter-établissements et la diffusion publique<sup>4</sup>. Ils sont éventuellement utilisés dans les dispositifs de régulation du système de soins par la qualité.

La qualité des soins est évaluée à partir de deux points de vue distincts : celui du professionnel et celui du patient. Chacun ayant sa propre perception de la qualité des soins, ces deux perceptions sont à la fois singulières et complémentaires. Elles sont mesurables par les indicateurs de qualité des soins. Les indicateurs de qualité des soins évaluée par les professionnels sont recueillis depuis plus longtemps (cf. Encadré 2). Plus récents, les indicateurs de qualité des soins perçue par le patient mettent en lumière les aspects des soins qui sont importants pour les usagers du système de soins. La généralisation des indicateurs de qualité des soins perçue par le patient est utile pour l'ensemble des acteurs car elle permet :

- aux usagers de participer plus activement à leurs soins, de mieux s'informer, d'avoir une relation plus équilibrée avec les professionnels et de juger de la qualité des soins par rapport à leurs attentes ;
- aux professionnels de disposer d'une aide dans leurs pratiques et d'une évaluation complémentaire pour leurs pratiques ;
- aux pouvoirs publics de disposer d'un outil supplémentaire pour le pilotage des politiques de santé.

---

<sup>2</sup> Les autres indicateurs de qualité du parcours de soins concernent les parcours des patients atteints de maladie rénale chronique, de maladie coronaire stable, d'accident vasculaire cérébral, d'obésité et de cancer du sein.

<sup>3</sup> Plusieurs bases de données médico-administratives existent, notamment le système nationale des données de santé (SNDS) qui rassemblera à terme les données de plusieurs bases dont celles de l'Assurance maladie (SNIIRAM), des hôpitaux (PMSI) et les causes médicales de décès (CépiDC).

<sup>4</sup> Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins sont diffusés sur le site Scope Santé – <https://www.scopesante.fr>



Les PROMs constituent de bons outils de participation des usagers à l'amélioration personnelle ou collective de leurs parcours de soins.

Ils peuvent aussi constituer un outil de l'engagement en santé au sens où l'a développé la HAS dans sa recommandation de juillet 2020 : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire<sup>5</sup> ».

La dynamique de l'engagement réclame d'aller plus loin que la simple participation de la personne à renseigner un questionnaire. Elle requiert son implication dans la conception de l'outil de recueil, ce qui se fera aisément dans un contexte d'initiation d'un PROMs spécifique, par exemple. Mais devant un outil déjà existant, pour mériter la qualité d'outil de l'engagement des usagers au sens des principes et valeurs identifiés dans la recommandation précitée, il conviendrait notamment que des patients, par leurs associations ou par un groupe *ad hoc* constitué pour une telle démarche, soient partie prenante de l'implémentation de cette démarche, de sa dynamique de déploiement, de l'analyse des résultats et des mesures correctrices envisagées.

---

<sup>5</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)

## 1.2. Une mise en place progressive des mesures de la qualité perçue par le patient

Depuis une période relativement récente, la mesure de la qualité des soins perçue par le patient connaît un engouement dans de nombreux pays. À l'instar d'autres mesures, elle permet d'évaluer les soins courants et d'améliorer leur qualité, et permet aussi d'évaluer la performance des offreurs et des organisations de soins, mais il est nécessaire pour cela de mesurer la qualité perçue par le patient en routine et de manière généralisée. Cette mesure systématisée de la qualité perçue par le patient est d'ores et déjà mise en place dans certains pays.

### 1.2.1. Une comparaison de la qualité des soins renforcée au niveau des pays

Les pays dépensant beaucoup pour leur système de santé rencontrent des contraintes croissantes. Elles sont notamment dues au poids des maladies chroniques dont la cause est souvent le mode de vie des personnes (ex. : tabac, alcool, obésité) et le vieillissement de la population (7). Ces pays visent donc à maîtriser leurs dépenses de santé. Les réformes mettent l'accent sur la mesure et l'amélioration de la qualité des soins avec l'objectif d'assurer des soins plus sûrs, plus efficaces et qui seraient aussi plus efficaces (8).

De nombreux indicateurs de qualité des soins ont été développés. Ils mesurent la qualité des soins à différents niveaux : au niveau de la pratique clinique (ex. : individuelle, en groupe), au niveau des établissements de santé, au niveau géographique (ex. : régions, pays). Au niveau des pays, la comparaison était cantonnée à des mesures globales plutôt qu'à des secteurs médicaux en particulier ; par exemple, la santé des populations des pays est comparée sur le taux de mortalité. La volonté des pays de se comparer entre eux sur des indicateurs plus spécifiques et relatifs à la qualité des soins a conduit à la constitution du projet *Health Care Quality Indicators* (HCQI) de l'OCDE (8).

Après un premier temps de définition des principaux concepts et dimensions de la performance des soins (9), le projet HCQI comptait une centaine d'indicateurs collectés, couvrant plusieurs thématiques (ex. : soins primaires, soins aigus, santé mentale, sécurité du patient, expérience du patient). Le nombre d'indicateurs devenant important et la méthodologie de recueil des données permettant leur calcul se complexifiant, un des enjeux pour le projet HCQI était de prioriser le choix d'indicateurs ; ce choix s'est porté sur les indicateurs les plus intéressants pour les décideurs, c'est-à-dire les indicateurs ayant fait la démonstration qu'ils permettaient une amélioration de la qualité et du résultat des soins (10).

### 1.2.2. Des mesures de la qualité perçue par les patients introduites dans des initiatives internationales

En 2009, des réformes visant à accroître l'efficacité de l'utilisation des ressources ou la valeur en santé (*Value-Based Health Care*, VBHC) ont été proposées aux États-Unis. L'objectif était d'améliorer les résultats par rapport à la dépense de santé (11), en mettant au premier plan l'accès aux soins, les préférences des patients concernant les soins et les résultats de santé, l'importance d'impliquer les patients pour une décision médicale partagée (12, 13). Pour ce faire, les premières étapes étaient de déterminer les résultats de santé recherchés puis de les mesurer ; une part importante des résultats préconisés était les résultats perçus par les patients ; l'approche VBHC était ainsi très liée aux résultats perçus par les patients (14). Des initiatives internationales ont contribué à cette démarche, notamment l'ICHOM (15) et le projet PaRIS (16).

Créé en 2012, l'*International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) propose de constituer pour chaque pathologie une série de mesures comprenant des indicateurs de résultats valides pour la comparaison. Les mesures sont choisies de manière consensuelle par des groupes de travail pluridisciplinaires, composés d'experts internationaux dont des patients. Les mesures recommandées par l'ICHOM sont disponibles pour une liste de maladies<sup>6</sup> (cf. Annexe 1). Une collaboration a été mise en place entre l'ICHOM et l'OCDE pour des travaux portant sur les mesures de qualité perçue par le patient.

En 2017, les ministres de la Santé d'États membres de l'OCDE ont déclaré l'importance de réorienter les systèmes de santé pour améliorer les connaissances et pour centrer les soins davantage sur la personne<sup>7</sup>. Sous l'égide de l'OCDE, il a ainsi été confié au projet *Patient-Reported Indicators Survey* (PaRIS) la mission de développer des indicateurs comparatifs internationaux sur la qualité perçue par le patient<sup>8</sup>. Des recommandations ont été émises pour la mise en œuvre dans les pays d'indicateurs de qualité perçue par le patient (16). Il est à noter que cette volonté des pays de se comparer sur le résultat des soins, et en particulier le résultat des soins perçus par le patient, est reflétée dans le changement de nom en 2018 du projet HCQI, désormais dénommé HCQO (*Health Care Quality and Outcomes*).

Le projet PaRIS de l'OCDE développe des indicateurs selon deux axes :

1. dans des pathologies pour lesquelles des pays mesurent déjà la qualité perçue par le patient, afin d'accélérer l'adoption d'indicateurs validés, standardisés et comparables entre les pays. Des groupes de travail ont été mis en place à partir de 2018 pour discuter des instruments de mesure et de la définition des indicateurs de résultats des soins perçus par le patient pour trois pathologies : le cancer du sein, les arthroplasties de la hanche et du genou et la santé mentale. Des premiers résultats comparatifs ont paru en 2019 (7) ;
2. dans les soins primaires où l'objectif est de développer une enquête internationale s'intéressant notamment à mesurer la qualité perçue par les patients suivis pour une ou plusieurs maladies chroniques. Cette enquête vise à améliorer la connaissance du champ des soins primaires où les informations standardisées entre les pays sont encore assez peu disponibles (7).

Les travaux de l'ICHOM et le projet PaRIS de l'OCDE permettent de mieux informer sur la qualité des soins. Ils permettent aux offreurs de soins<sup>9</sup> y participant de se comparer entre eux. Au-delà de la dynamique en faveur de la mesure qu'impulsent ces travaux, ils sont à l'initiative d'une standardisation des mesures utilisées<sup>10</sup>. Elle permet de faciliter la comparaison, d'éviter l'émiettement des efforts et d'accélérer l'adoption des mesures de qualité perçue par le patient. Les mesures de qualité perçue par le patient sont des mesures qui comptent grandement à tous égards ; leur mise en œuvre demande un engagement de plusieurs acteurs.

---

<sup>6</sup> <https://www.ichom.org/standard-sets/>

<sup>7</sup> Déclaration ministérielle sur les réformes de santé, lors de la réunion de ministres des 35 pays membres de l'OCDE et leurs homologues d'autres pays – Janvier 2017. [www.oecd.org/fr/sante/ministerielle/declaration-ministerielle-2017.pdf](http://www.oecd.org/fr/sante/ministerielle/declaration-ministerielle-2017.pdf).

<sup>8</sup> <https://www.oecd.org/health/paris/>

<sup>9</sup> Les offreurs de soins sont par exemple les établissements de santé (dont les hôpitaux et structures de soins primaires) et les professionnels de santé.

<sup>10</sup> Dans le cadre du projet PaRIS, des groupes de travail sont organisés par l'OCDE afin de proposer des indicateurs de résultats pour certaines pathologies. Ces groupes comprennent des experts internationaux dont des représentants de patients. Des recommandations concernant les mesures de résultats déclarés par les patients ont été formulées pour les arthroplasties de la hanche et du genou. <http://www.oecd.org/fr/sante/systemes-sante/OECD-PaRIS-hip-knee-data-collection-guidelines-fr-web.pdf>

### 1.2.3. Patients, professionnels et organisations de santé impliqués pour favoriser le déploiement des mesures de la qualité perçue par les patients

L'évaluation de la qualité des soins par le patient est historiquement réalisée dans le cadre de la recherche clinique où sont testées de nouvelles stratégies de prise en charge. Le retentissement des nouvelles stratégies de prise en charge sur l'état de santé du patient est évalué au moyen de différentes mesures : 1) variables biologiques et physiologiques, 2) symptômes ressentis, 3) capacités fonctionnelles, 4) perception du patient de son état de santé et de sa qualité de vie (17) (cf. Encadré 3).

#### Encadré 3. Les concepts de qualité de vie et de qualité de vie liée à la santé

L'Organisation mondiale de la santé définit la **qualité de vie** comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un champ conceptuel large, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » (18).

Développée depuis les années 1980, la **qualité de vie liée à la santé** (*Health Related Quality of Life*, HRQoL) est un concept multidimensionnel intégrant les différents aspects évaluables de la vie du patient pouvant affecter la santé physique et mentale ; elle comprend les perceptions de la santé physique et mentale et ses corollaires dont les risques et comorbidités, statut fonctionnel, support social et conditions socio-économiques (19).

Outre la mesure de l'état de santé du patient, l'évaluation de la qualité des soins par le patient s'intéresse aussi à son expérience des soins. L'expérience des soins comprend plusieurs dimensions. Les dimensions étudiées sont notamment celles où des améliorations sont attendues, comme l'adhésion du patient au traitement et la prise en compte des préférences du patient (20). D'autres dimensions comme l'information et la coordination des soins sont considérées par les patients comme des dimensions de l'expérience des soins pouvant être améliorées (21). En France, les dimensions prioritaires de l'expérience des patients ont été définies par des professionnels et des patients : elles concernent la qualité des parcours de pathologies chroniques, la précocité du diagnostic, l'annonce de la maladie, l'implication du patient et le suivi à long terme (1).

L'évaluation des résultats par le patient, comme l'efficacité et la sécurité des soins, est aujourd'hui bien établie dans le cadre de la recherche clinique. Elle montre des bénéfices, notamment en oncologie (22) où de récents essais cliniques ont montré une association entre l'utilisation de ces mesures en pratique clinique courante et une amélioration de la survie des patients (23, 24). Ces travaux montrant des impacts positifs soutiennent l'intérêt de généraliser leur emploi dans la pratique clinique courante.

Pour généraliser la mesure de la qualité perçue par le patient, l'implication de tous les acteurs concernés est un prérequis. Le rôle des patients est important puisque cette mesure n'est possible qu'avec leur participation. De même, le rôle des professionnels est essentiel, ces mesures servent à leur donner une information complémentaire en vue d'améliorer les soins ; elles pourraient même contribuer à améliorer la satisfaction des professionnels (25), mais ce ne sera possible que si les professionnels ont l'intention d'abord, et les moyens ensuite, d'utiliser ces mesures, souvent nouvelles pour eux. Enfin, les organisations sont impactées, car le recueil de ces mesures et leurs résultats peuvent nécessiter d'adapter les processus et les pratiques organisationnelles. Une mise en œuvre en pratique clinique

courante des mesures de la qualité perçue par le patient, potentiellement bénéfique à tous les niveaux, implique donc une participation collective.

L'attention grandissante du public pour des notions comme la qualité du résultat et de l'expérience perçue par le patient montre qu'il est utile de définir explicitement ces concepts et de préciser leurs enjeux (chapitre 2). La mesure du résultat des soins et de la qualité de l'expérience perçus par le patient est d'ores et déjà mise en œuvre dans la recherche clinique et est utilisée en pratique clinique courante pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, notamment dans des initiatives étrangères qui seront décrites dans un panorama international incluant la France (chapitre 3), puis seront décrits les principaux impacts de l'utilisation de ces mesures sur la qualité des soins, ainsi que les difficultés rencontrées et les leviers facilitant leur mise en œuvre en pratique clinique courante (chapitre 4).

## 2. La qualité des soins perçue par le patient : les différents types de mesure et leurs enjeux

La qualité des soins perçue par le patient comprend trois approches différentes : 1) la mesure du résultat des soins, 2) la mesure de l'expérience des soins et 3) la mesure de la satisfaction des soins.

### 2.1. Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)

Le résultat perçu par le patient est un concept désigné en anglais par **Patient-Reported Outcome** (PRO). Il recouvre « une ou plusieurs caractéristiques de l'état de santé du patient exprimées directement par lui-même (autrement dit sans l'interprétation de la réponse du patient par un médecin ou quelqu'un d'autre) » (26, 27). Il existe différents types de résultat perçu par le patient : les symptômes ressentis (ex. : la douleur, la fatigue, l'anxiété), les capacités fonctionnelles (ex. : la toilette, l'habillement, la marche) et la qualité de vie (cf. Encadré 3). Ces résultats perçus par le patient reflètent sa vision de la maladie et des traitements (20, 28).

#### 2.1.1. Mesurer le résultat de santé perçu par le patient

Les instruments permettant de mesurer le résultat perçu par le patient (PRO) sont désignés en anglais par **Patient-Reported Outcome Measures** (PROMs). Les PROMs sont des questionnaires, accompagnés d'une documentation précisant des informations telles que les méthodes d'administration, de notation, d'analyse et d'interprétation. Les PROMs permettent d'obtenir des informations importantes qui ne sont pas recueillies avec les mesures cliniques classiques.

Les PROMs peuvent être administrés de différentes façons : soit par des questionnaires auto-administrés par le patient ; l'auto-administration du questionnaire s'effectue sur papier ou sur un support informatisé (ex. : ordinateur, téléphone mobile, tablette) ; soit lors d'entretiens (ex. : le patient est questionné et ses réponses sont saisies par un professionnel durant un entretien en face à face ou par téléphone). Au besoin, les réponses du patient peuvent être saisies par un intermédiaire comme un aidant, un proche ou un membre de la famille<sup>11</sup>.

Les PROMs peuvent être recueillis à des temps différents, ce qui permet de détecter les changements au niveau de l'état de santé du patient. Pour utiliser les PROMs en pratique clinique, cela nécessite de : 1) recueillir les PROMs à une ou plusieurs reprises, 2) avoir à disposition et au bon moment leurs résultats. Par exemple, en vue d'évaluer l'efficacité d'une chirurgie, on proposera au patient de répondre à un PROMs avant et après l'intervention ; pour suivre l'état de santé d'un patient malade chronique, on proposera à ce patient de répondre à un PROMs plusieurs fois au cours de sa maladie (31).

---

<sup>11</sup> Concernant les différences possibles selon le type de répondant, elles sont constatées notamment dans certaines populations comme les personnes âgées et les personnes en situation de handicap dont les intermédiaires reportent des réponses représentant le patient avec des capacités plus limitées (29). Les réponses auto-administrées par le patient ou les réponses reportées par un intermédiaire conduisent en moyenne à des résultats similaires (30).

De nombreux PROMs ont été développés<sup>12</sup> ; ils se comptent en milliers et leur nombre augmente chaque jour (32, 33). Suivant le type de population ciblée par les PROMs, ces instruments sont dits soit génériques soit spécifiques.

### 2.1.2. PROMs génériques

Les PROMs génériques sont des instruments mesurant des dimensions du résultat des soins qui sont applicables à toutes les situations cliniques. Ils peuvent ainsi être administrés à toutes les populations de patients. En pratique, les PROMs génériques les plus utilisés sont des PROMs mesurant la qualité de vie liée à la santé. Le questionnaire *36-Item Short Form General Health Survey* (SF-36) (34) et le questionnaire *EuroQol Group 5-Dimension Self-Reported Questionnaire* (EQ-5D) (35) sont des instruments depuis longtemps utilisés ; d'autres instruments sont plus récents comme le questionnaire PROMIS-29 issu du *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (cf. Tableau 1).

Tableau 1. Exemples de PROMs génériques

Questionnaire	Short Form (SF)		EQ-5D	PROMIS	
	SF-36	SF-12	EQ-5D-3L, EQ-5D-5L	PROMIS-29	PROMIS-10 GH
Version du questionnaire	SF-36	SF-12	EQ-5D-3L, EQ-5D-5L	PROMIS-29	PROMIS-10 GH
Résultat mesuré	Qualité de vie liée à la santé				
Nombre d'items	36	12	6	29	10
Temps d'administration (minutes)	10	2	8	10-15	2
Questionnaire adaptatif (minutes)	-	-	-	2-3	-
Traduction française	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Difficulté de lecture	Plutôt facile	Plutôt facile	Normale	Plutôt facile	Plutôt facile
Nombre de dimensions	8	8	5	7	5
Nombre d'items : santé générale	6	1	1	-	1
Nombre d'items : santé physique – symptômes	2	1	1	8	2
Nombre d'items : santé physique – capacité	14	4	2	8	2
Nombre d'items : santé mentale	12	5	1	8	2
Nombre d'items : santé sociale	2	1	1	4	2
Nombre d'items : autre	-	-	-	1	1
Droits de licence	Applicables	Applicables	Applicables	Libre	Libre

SF-12 : version courte du questionnaire SF-36 ;  
EQ-5D-3L et 5L : questionnaires EQ-5D à 3 et 5 niveaux ;  
PROMIS-10 GH : questionnaire PROMIS-10 Global Health

Source : adapté de Bryan *et al* (36)

<sup>12</sup> PROQOLID (*Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database*) est une base de données de PROMs. Mapi Research Trust. <https://eprovide.mapi-trust.org/>



**Tableau 2. Exemple de questions d'un PROMs générique**

Le questionnaire WHO-5 (indice de bien-être de l'OMS) est un PROMs générique court et qui peut être utilisé en pratique clinique en tant qu'outil d'aide au dépistage d'un état dépressif chez l'adulte (37).

Au cours des deux dernières semaines :	Tout le temps	La plupart du temps	Plus de la moitié du temps	Moins de la moitié du temps	De temps en temps	Jamais
– Je me suis senti(e) bien et de bonne humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Je me suis senti(e) calme et tranquille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Je me suis senti(e) plein(e) d'énergie et vigoureux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Je me suis réveillé(e) en me sentant frais(che) et dispos(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Ma vie quotidienne a été remplie de choses intéressantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Source : questionnaire WHO-5

Les PROMs génériques sont utilisés pour faire des comparaisons : entre des résultats d'un même individu ; entre des résultats de différentes populations de malades et de non-malades ; dans le temps ou par rapport à des références données. Les résultats de ces comparaisons sont toutefois à interpréter avec précaution à cause de certaines limites (20) :

- les PROMs génériques ne garantissent pas des comparaisons complètement valides : les comparaisons sont potentiellement biaisées car les caractéristiques psychométriques des PROMs génériques peuvent varier en fonction des groupes analysés ;
- les PROMs génériques peuvent ignorer certains aspects importants du point de vue de certaines sous-populations de patients, les PROMs génériques comportent des questions pouvant leur paraître peu pertinentes, cause possible des données manquantes ou erronées ;
- les PROMs génériques sont peu sensibles pour détecter des problèmes spécifiques ; ils ne permettent donc pas de suivre l'évolution de résultats avec finesse ;
- les PROMs génériques les plus couramment utilisés comme les questionnaires SF-36 et EQ-5D ont été conçus comme des questionnaires « figés ». Ces derniers sont eux-mêmes des adaptations d'instruments génériques préexistants ; cependant ils n'évoluent plus pour prendre en compte les problématiques nouvelles ou dont la formulation change avec le temps.

Au total, les PROMs génériques comportent certaines limites qui n'incitent plus à développer ce type de questionnaires. Ils laissent de plus en plus la place à de nouveaux outils que sont les banques d'items. Les banques d'items peuvent avoir à la fois des items génériques et des items spécifiques ; elles peuvent ainsi être pertinentes pour tous les malades.

### 2.1.3. PROMs spécifiques

Les PROMs spécifiques sont des instruments mesurant des résultats importants pour des populations ciblées ou des dimensions particulières du résultat. Ces instruments s'intéressent soit à une maladie (ex. : dépression, asthme, etc.), soit à un groupe de patients (ex. : enfants, patients atteints d'un cancer, etc.), soit à une dimension du résultat (ex. : douleur, mobilité, etc.).



Les PROMs spécifiques sont des instruments sensibles<sup>13</sup>, c'est-à-dire qu'ils sont capables de détecter de manière fine des différences (ex. : détection d'une différence sur le résultat entre deux stratégies de traitement, suivi du résultat dans le temps), ce qui constitue un des intérêts des PROMs spécifiques pour une utilisation en pratique clinique.

Les PROMs spécifiques ne permettent cependant pas toujours de faire des comparaisons entre les résultats de patients ayant des maladies différentes car d'une maladie à l'autre les PROMs spécifiques utilisés peuvent être différents (38). Quand les comparaisons sont envisageables, il convient de veiller au respect des conditions méthodologiques<sup>14</sup>.

**Tableau 3. Exemple de questions d'un PROMs spécifique**

Le questionnaire KOOS-PS<sup>15</sup> mesure la fonction des genoux du patient en lui demandant la difficulté qu'il ressent à effectuer des activités de tous les jours.

Les questions suivantes concernent ce que vous êtes capable de faire.					
Au cours des huit derniers jours, quelle a été votre difficulté pour chacune des activités suivantes ?					
	Absente	Légère	Modérée	Forte	Extrême
– Sortir du lit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Mettre vos chaussettes ou vos collants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Vous relever d'une position assise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Vous pencher en avant pour ramasser un objet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Tourner, pivoter sur votre jambe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Rester à genoux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Rester accroupi(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Source : questionnaire KOOS-PS

## Complémentarité des PROMs génériques et spécifiques

Les PROMs génériques et les PROMs spécifiques sont des instruments complémentaires qui présentent leurs avantages respectifs (cf. Tableau 4. Quelques caractéristiques des PROMs génériques et spécifiques). Il est intéressant de les administrer en même temps, comme c'est le cas en général dans les études de recherche clinique ; cela permet d'avoir une vision à la fois globale et précise de l'état de santé perçu par le patient ; l'association de PROMs génériques et spécifiques est ainsi utilisée pour améliorer la qualité des soins (15, 39, 40).

<sup>13</sup> Les PROMs spécifiques sont sensibles car ils mesurent des dimensions importantes du résultat, d'où l'existence de PROMs spécifiques différents pour différentes populations de patients. Les PROMs spécifiques comportent des questions pertinentes pour les patients qu'ils ciblent, et par conséquent ils améliorent l'acceptabilité des questions (ex. : en augmentant les taux de réponses et minimisant les données manquantes). Pour déterminer les dimensions importantes du résultat, les méthodes de conception des questionnaires recommandées comprennent la réalisation d'entretiens avec des patients, puis des analyses statistiques vérifiant que les dimensions identifiées sont mesurées de manière complète et homogène dans les questionnaires.

<sup>14</sup> De nouveaux développements en matière de théorie d'échelle sont en cours d'application pour permettre cette comparaison ; ainsi, la comparaison deviendrait possible à condition que les instruments spécifiques utilisés mesurent le résultat selon un même modèle statistique (20).

<sup>15</sup> Le questionnaire KOOS-PS (*Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score – Physical Function Short Form*) compte 7 items, faisant partie d'une sous-échelle du questionnaire KOOS dont le but est d'évaluer les problèmes ressentis dans des activités par le patient en raison de ses genoux. <http://www.koos.nu/koospsfrench.pdf>

**Tableau 4. Quelques caractéristiques des PROMs génériques et spécifiques**

	<b>PROMs génériques</b>	<b>PROMs spécifiques</b>
Population	– Applicables à toutes les populations (malades et non-malades)	– Applicables à des groupes spécifiques de malades (ex. : maladies, secteurs de soins)
Dimension	– Dimensions générales – Questions potentiellement peu pertinentes pour certains groupes de malades	– Dimensions spécifiques – Questions pertinentes pour les groupes de malades concernés – Intérêt clinique important
Comparaison	– Comparaisons possibles entre différents groupes de malades (ex. : maladies, secteurs de soins)	– Comparaisons pas toujours possibles avec d'autres groupes de malades ou avec la population générale
Sensibilité	– Peu sensibles pour détecter des problèmes spécifiques	– Sensibles pour détecter et suivre des problèmes spécifiques

Source : adapté du rapport *PROMs Background Document* de l'Institut canadien d'information sur la santé (*Canadian Institute for Health Information, CIHI*) (31)

Associer des PROMs génériques et spécifiques est utile pour avoir une meilleure compréhension de l'état de santé perçu par le patient. Cependant, l'administration de plusieurs questionnaires peut s'avérer lourde, aussi bien pour les patients que pour les professionnels. Elle peut être allégée grâce à de nouveaux outils comme les banques d'items.

## Les banques d'items PROMs

Une banque d'items est un catalogue de questions avec, pour chacune d'entre elles, la description de leur contenu et d'autres caractéristiques de mesure telles que la validité, la fiabilité, la difficulté de l'item (41).

Les banques d'items présentent plusieurs avantages par rapport aux questionnaires classiques dont leur plus grande fiabilité pour les comparaisons de résultats et leur évolutivité (42) :

- les scores peuvent être comparés directement entre eux, car tous les items sont mesurés sur une même échelle, éliminant ainsi les problèmes de comparaison de scores entre différents questionnaires ;
- les scores peuvent être comparés dans le temps, car l'échelle de mesure (moyenne et écart-type) reste stable dans le temps, malgré les nouvelles versions ou l'ajout d'items ;
- de nouvelles mesures (ex. : concernant des dimensions ou des populations spécifiques) peuvent être facilement construites, à partir des items dont les caractéristiques sont connues.

Les banques d'items permettent une administration adaptative à l'aide de supports informatisés (*Computerized Adaptive Testing, CAT*).

- Le principe du CAT est l'administration d'items qui sont sélectionnés en fonction des réponses aux items précédents. Par exemple, si à une première question demandant au patient de situer son niveau de difficulté ressenti pour monter les marches, la réponse donnée est « extrêmement difficile », alors elle présume d'une fonction physique du patient se situant à un bas niveau. La question suivante, choisie automatiquement par l'algorithme, va être plus adaptée en demandant au patient cette fois de se situer sur une activité plus simple.
- L'administration adaptative des items requiert un nombre réduit de questions pour obtenir un score précis. L'administration des items (habituellement une dizaine) continue jusqu'à obtenir un score avec un niveau de précision prédéterminé. Par rapport à des questionnaires

classiques qui peuvent être longs, l'administration adaptative réduit la charge et le temps de remplissage pour les patients (43).

Les banques d'items peuvent être adaptées au fil du temps, à condition d'un développement continu permettant de tester et d'ajouter de nouveaux items. Les méthodes de développement ont recours à des techniques de mesure comme le modèle de Rasch et la théorie de réponse à l'item (*Item Response Theory*, IRT).

### Un exemple de banque d'items : la banque PROMIS

- Le système d'information *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS) est une large collection de banques d'items comprenant des mesures génériques et des mesures spécifiques à des pathologies qui s'intéressent à différentes dimensions de la qualité de vie liée à la santé.
- PROMIS est développé dans le cadre d'un programme du *National Institute of Health* (NIH) qui constitue les banques d'items grâce à des méthodes de développement modernes (ex. : IRT). La robustesse des propriétés psychométriques de PROMIS est un avantage pour son utilisation. Les banques d'items incluses détaillent le fonctionnement des PROMs dans différentes populations. Plusieurs traductions sont disponibles dont le français.
- Dans PROMIS, les banques d'items peuvent servir à différents besoins en utilisant des instruments adaptés : questionnaires courts pour mesurer une dimension (*Short Forms*), questionnaires adaptatifs (CAT), questionnaires pour mesurer plusieurs dimensions (*Profiles*).

#### Encadré 4. Exemple de la maladie rénale chronique et du PROMIS-29

PROMIS-29 est un des *Profiles* du système PROMIS. Ce questionnaire générique évalue sept dimensions de la qualité de vie liée à la santé (fonction physique, anxiété, dépression, fatigue, trouble du sommeil, capacité à participer à des rôles et activités sociales, et douleur). Chaque dimension comporte 4 items ; chaque item est évalué sur une échelle à 5 niveaux ; en complément, l'intensité de douleur est évaluée sur une échelle à 11 niveaux.

#### **PROMIS-29 est un des PROMs recommandés dans la maladie rénale chronique**

- Pour la maladie rénale chronique (MRC), le questionnaire générique PROMIS-29 est l'une des mesures pour le suivi et l'amélioration des soins recommandés par l'ICHOM (44). PROMIS-29 est un questionnaire validé dans la population spécifique des patients transplantés rénaux (45). Cet instrument est préféré à des PROMs spécifiques existant pour la maladie rénale chronique, comme le questionnaire spécifique KDQOL-36 (46), qui n'est pas recommandé par l'ICHOM à cause de son nombre important d'items.
- En France, une initiative nationale visant le paiement forfaitaire des soins de MRC envisage d'intégrer l'utilisation de PROMIS-29. D'autres PROMs génériques comme le EQ-5D-5L et le SF-12 sont préconisés par des organisations professionnelles (47).
- L'utilisation de différents PROMs pour la maladie rénale chronique peut empêcher la comparaison des résultats entre les différents patients. Pour permettre néanmoins la comparaison des résultats, des travaux scientifiques cherchent à valider une correspondance des résultats d'un instrument à un autre. Des travaux montrent par exemple qu'il est possible de faire correspondre les résultats des deux questionnaires PROMIS-29 et EQ-5D-5L (48).

#### **Utiliser des mesures comme PROMIS-29, en association avec des mesures cliniques, permet d'évaluer la qualité des soins dans son ensemble, y compris la qualité de vie liée à la santé, et permet d'améliorer la prise en charge des patients dialysés.**

- Les résultats de la dialyse sont généralement basés sur des mesures cliniques, mais l'atteinte des objectifs cliniques n'est pas toujours corrélée à une amélioration de la qualité de vie des patients, mesurée par exemple avec PROMIS-29. Les résultats cliniques peuvent ainsi être atteints sans pour autant améliorer les résultats perçus par le patient, comme sa qualité de vie, d'où l'intérêt d'utiliser en association des mesures comme PROMIS-29 afin de mettre en place des actions pour améliorer la qualité des soins de dialyse perçue par le patient (49).
- Le risque de chute des patients hémodialysés est associé à une dégradation de mesures cliniques objectives comme la force musculaire des patients. Le risque de chute est également lié à des difficultés des patients sur le plan psychosocial (ex. : dépression, isolement), comme montré sur des mesures subjectives évaluées par le PROMIS-29. Une

telle utilisation du PROMIS-29 montre ainsi comment identifier d'autres stratégies d'amélioration de la qualité des soins des patients dialysés (50).

#### Encadré 5. Exemple d'utilisation des PROMs dans la Covid-19

Dans la **prise en charge des malades Covid-19**, l'utilisation des PROMs est centrale selon des auteurs (51) :

1. en recueillant les symptômes ressentis par les patients, les PROMs aident au diagnostic de la Covid-19 ; les PROMs peuvent permettre de cibler les personnes nécessitant d'être testées et les PROMs peuvent ainsi déclencher la stratégie « tester-tracer-isoler » pour des patients nouveaux ;
  2. en assurant un suivi à distance des patients, les PROMs recueillis de manière électronique permettent de trier les patients aux symptômes sévères nécessitant des soins en urgence des autres patients aux symptômes légers à modérés pouvant continuer d'être pris en charge à domicile.
- Le suivi à distance des patients est illustré par une initiative française à l'Institut Gustave Roussy, où les patients atteints de cancer dont les résultats PROMs font suspecter une infection Covid-19 sont soit adressés à l'hôpital, soit testés à domicile. Les patients dont le test Covid-19 est positif peuvent entrer, après leur consentement, dans un programme de suivi, où ils sont initialement évalués par une infirmière, puis sont suivis avec un recueil régulier de PROMs. Les résultats PROMs génèrent automatiquement des alertes ; les infirmières peuvent ainsi orienter les patients vers les soins nécessaires (52).
  - Trois mois après le début des symptômes Covid-19, les résultats PROMs de patients hospitalisés, avec et sans comorbidités préexistantes, peuvent montrer une persistance des symptômes, notamment une dyspnée et une dégradation de la qualité de vie. Ces résultats, concordants avec des résultats antérieurs présentés sur d'autres critères, montrent l'existence de symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 (53).

## 2.2. Patient-Reported Experience Measures (PREMs)

L'expérience des soins perçue par le patient peut être définie de plusieurs façons. Différentes organisations ont proposé leur définition de l'expérience patient. L'Agence pour la recherche et la qualité en santé (*Agency for Health Research and Quality, AHRQ, États-Unis*) propose la définition suivante.

**L'expérience du patient** comprend « l'ensemble des interactions que les patients ont avec le système de soins, y compris les soins qu'ils reçoivent des médecins, des infirmières et du personnel, dans les hôpitaux, les cabinets médicaux et les autres établissements de santé. Composante à part entière de la qualité des soins, l'expérience du patient comprend plusieurs aspects des soins importants et attendus par les patients, tels que des rendez-vous obtenus quand cela est nécessaire, une information facile d'accès et une bonne communication avec les offreurs de soins<sup>16</sup> ».

### Encadré 6. L'expérience du patient

Tout patient aspire à être traité avec respect, dignité, courtoisie, et à voir ses droits à l'information et à la vie privée respectés. Savoir que l'accès à des services de santé appropriés est disponible quand cela est nécessaire, avoir un soutien physique et émotionnel par des professionnels de santé compétents, être écouté et traité avec empathie et compréhension, et avoir des soins coordonnés et dispensés au bon moment sont autant d'éléments de l'expérience attendue par le patient.

L'expérience du patient est un concept multidimensionnel ; il comprend ainsi de nombreux aspects des soins et de ses processus dont par exemple la prise de rendez-vous, la propreté des locaux, le temps d'attente, l'information reçue et les interactions avec le personnel comme les infirmières et les médecins.

Tableau 5. Dimensions de l'expérience du patient

<i>Institut Of Medicine (IOM), États-Unis</i>	<i>National Health Service (NHS), Angleterre</i>	<i>International Alliance Patients' Organisations (IAPO)</i>
– Respect des valeurs, des préférences et des besoins du patient	– Respect des valeurs, des préférences et des besoins du patient	– Respect
– Coordination et intégration des soins	– Coordination et intégration des soins	– Choix et autonomie
– Information, communication et éducation	– Information, communication et éducation	– Implication des patients dans les politiques de santé
– Confort physique	– Confort physique	– Accessibilité et soutien
– Soutien émotionnel, soulagement des craintes et de l'anxiété	– Soutien émotionnel, soulagement des craintes et de l'anxiété	– Information
– Implication de la famille et des proches	– Implication de la famille et des proches	
	– Transition et continuité des soins	
	– Accessibilité aux soins	

Source : adapté des recommandations cliniques du NICE, 2012 (56)

Différentes dimensions de l'expérience du patient ont été définies afin d'en faciliter la mesure. Ces différentes dimensions ont été formalisées, au niveau international ou en fonction d'un contexte et de priorités, par des organisations comme des institutions académiques, des projets de recherche, des associations d'usagers. S'appuyant sur des premiers travaux dans ce sens (57), les dimensions de l'expérience du patient ainsi prônées sont utilisées, dans de nombreux pays comme l'Angleterre, pour évaluer la performance du système (cf. Tableau 5).

<sup>16</sup> Cette définition globale de l'expérience du patient est proche d'autres définitions proposées par des organisations comme le *Beryl Institute* (54). Pour l'OMS, l'expérience du patient est un indicateur de processus qui reflète les aspects interpersonnels de la qualité des soins et elle comprend principalement trois dimensions : une bonne communication ; le respect et la dignité ; et le soutien émotionnel (55).

Les dimensions de l'expérience du patient sont consensuelles. L'ensemble des dimensions de l'expérience du patient permettent de prendre en compte la globalité des interactions du patient avec le système ; ces dimensions sont similaires selon les modèles proposés et sont par ailleurs confirmées puisque les mêmes sont retrouvées lors d'enquêtes auprès d'experts internationaux (58).

Toutes les dimensions de l'expérience des patients ne sont pas également mesurées ; l'information du patient est une dimension prenant plus de place que d'autres dimensions comme la coordination et le respect des préférences du patient (59). L'intérêt de mesurer l'expérience du patient reste toutefois présent car lorsque celle-ci est bonne, elle est associée à une meilleure adhésion du patient au traitement médical recommandé et elle améliore les résultats cliniques, ainsi que la sécurité en diminuant les complications et/ou les effets secondaires (60, 61). De la même manière, lorsque l'information du patient est bonne – le patient comprend et accepte la nécessité d'un traitement –, l'observance médicamenteuse est améliorée. Une expérience du patient améliorée amène aussi une meilleure utilisation des services de prévention (ex. : dépistage du diabète, de l'hypercholestérolémie, des cancers colorectaux, du sein et cervical), ainsi qu'un impact positif sur l'utilisation des ressources en soins primaires et secondaires (ex. : réduction des soins de ville, des hospitalisations, des réadmissions) (61).

### 2.2.1. Mesurer l'expérience des soins perçue par le patient

De nombreuses méthodes existent pour évaluer l'expérience perçue par le patient ; elles incluent toutes le patient mais elles se distinguent en fonction de leur approche. Des méthodes adoptent par exemple une approche qualitative, comme l'entretien individuel avec le patient, la médecine narrative, les groupes de discussion, l'analyse de données administratives, plaintes écrites ou commentaires libres. D'autres méthodes ont une approche quantitative, comme l'analyse de questionnaires, ou elles ont une approche mixte (62).

Les données de l'expérience perçue par les patients peuvent être utilisées pour améliorer la qualité des soins. Cette amélioration des soins à l'aide de l'expérience des patients peut être classée en 4 catégories : 1) enquêtes quantitatives à l'initiative des offreurs de soins, comme les enquêtes PREMs dans les établissements de santé ; 2) retours qualitatifs à l'initiative des usagers, comme les plaintes ou les commentaires sur les réseaux sociaux ; 3) retours qualitatifs à l'initiative des offreurs de soins, comme la méthode du patient traceur ; 4) autres retours, comme les scores de satisfaction (63).

Les **Patient-Reported Experience Measures** (PREMs) sont des instruments mesurant l'expérience perçue par le patient. Ces instruments, à l'approche quantitative, sont la méthode la plus utilisée pour évaluer l'expérience perçue par le patient. Comme les PROMs, les PREMs sont le plus souvent auto-administrés par le patient (64) ; les réponses peuvent également être saisies, en cas de besoin, par un intermédiaire comme un aidant du patient.

Les PREMs mesurent une ou plusieurs dimensions de l'expérience perçue par le patient (ex. : la qualité des informations reçues, l'attention qui a été portée à la douleur du patient, les délais d'attente, les relations et les interactions avec les offreurs de soins). Les PREMs sont davantage utilisés pour mesurer la qualité des soins au niveau des organisations de santé, plutôt qu'au niveau de la pratique clinique.



## Encadré 7. Exemples de questions PREMs

Les PREMs mesurent l'expérience perçue par le patient selon une approche objective ou une approche subjective, les deux étant parfois combinées en faisant « appel à la fois aux éléments factuels des épisodes de soins et à la perception des patients à l'égard de la qualité des soins et des services reçus » (65).

Par exemple en demandant au patient combien de temps ils ont attendu, puis si l'attente était selon eux trop longue, sont mesurés d'une part le temps de l'attente d'une manière objective (ex. : sur une échelle de temps), et d'autre part l'acceptabilité vis-à-vis de l'attente, qui est une mesure plus subjective (66). L'approche objective est plus facilement interprétable (cf. exemples 1 à 3) ; elle est donc plus susceptible d'engendrer des actions d'amélioration. Par ailleurs, les mesures subjectives (cf. exemples 4 et 5) donnent généralement des réponses très positives (effet plafond) qui suscitent moins d'actions d'amélioration (67).

Exemple 1 : Avez-vous reçu un livret d'accueil pour les patients ?

Oui  Non  Je ne me souviens plus

Exemple 2 : Avez-vous bénéficié d'une écoute attentive des médecins ou des chirurgiens ?

Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

Exemple 3 : Avez-vous reçu spontanément (sans le demander) des explications sur votre état de santé, votre traitement, vos soins, etc. ?

Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

Exemple 4 : Que pensez-vous de la clarté des réponses des médecins ou des chirurgiens du service ?

Mauvaise  Faible  Moyenne  Bonne  Excellente

Exemple 5 : Que pensez-vous du soutien des infirmier(e)s ou des aide-soignant(e)s qui vous ont pris(e) en charge ?

Mauvaise  Faible  Moyenne  Bonne  Excellente

Source : questionnaire e-Satis + 48 h MCO<sup>17</sup>

### 2.2.2. PREMs génériques et spécifiques

Les PREMs peuvent être génériques ou spécifiques, comme les PROMs. Ils sont utilisés fréquemment, à une échelle nationale dans certains pays (69-71).

Les PREMs génériques s'adressent potentiellement à tous les patients. Ils comprennent des questions pouvant être administrées à tous les patients, quelle que soit la maladie (ex. : avez-vous ressenti de l'inquiétude, de l'anxiété lors de votre hospitalisation ?). Ils peuvent s'intéresser à des services, des secteurs de soins particuliers (ex. : hospitalisations, soins aux urgences, soins de ville, soins à domicile, soins de maternité, soins psychiatriques, etc.).

Les PREMs spécifiques s'intéressent à l'expérience des patients pour des maladies en particulier (ex. : diabète, polyarthrite rhumatoïde, asthme, santé mentale, cancer, etc.).

Les dimensions de l'expérience du patient sont consensuelles (cf. Encadré 6). Cependant, elles restent en pratique difficiles à appréhender et donc à recueillir. Cette difficulté impacterait la fiabilité de certains

<sup>17</sup> Le questionnaire e-Satis + 48 h MCO est administré auprès de patients hospitalisés pendant au moins 48 heures pour des soins de médecine, de chirurgie et d'obstétrique, dans un établissement de santé en France (68).

PREMs à capturer la ou les dimensions étudiées, mesurant ainsi l'expérience avec une certaine variabilité (72). À dire d'experts, il est important de prime abord de bien définir les concepts et les dimensions à mesurer (73), car ils peuvent différer selon les contextes ; des adaptations sont alors recommandées (74).

Le choix des PREMs est un enjeu important. Il est déterminant de mesurer avec les PREMs les dimensions de l'expérience qui importent aux patients et celles qui sont associées à la qualité des soins. Le choix des PREMs est d'autant plus important lorsqu'ils sont susceptibles d'être utilisés à des fins de financement (75, 76). Il convient ainsi de choisir des PREMs aux propriétés psychométriques vérifiées pour assurer leur fiabilité et leur validité (77).

### 2.3. Mesurer la satisfaction du patient

La satisfaction du patient est un concept multidimensionnel, assez mal défini et sur lequel il n'y a pas de consensus scientifique quant à sa définition, aux dimensions devant être incluses ou considérées comme importantes (78, 79)<sup>18</sup>.

La **satisfaction** est influencée par les attentes et les préférences du patient ; elle reflète le degré de concordance entre les attentes vis-à-vis des soins et la perception de la qualité des soins réalisés (81).

Ainsi, dans la situation où deux patients reçoivent exactement le même soin aboutissant à un même résultat, l'un et l'autre des patients peuvent avoir des attentes différentes, leurs satisfactions du soin et de son résultat seront alors différentes. L'interprétation des niveaux de satisfaction est difficile car ils dépendent des préférences, du niveau de santé, des caractéristiques et de la culture des individus, en plus de la qualité et du résultat des soins.

La satisfaction du patient est mesurée par des instruments tels que des questionnaires auto-administrés par le patient. De nombreux instruments mesurant la satisfaction ont été développés et utilisés pour différentes maladies et différents secteurs du soin (cf. Tableau 6).

Tableau 6. Exemple de questions de satisfaction

À mon arrivée à l'hôpital :	Mieux que souhaité	Comme souhaité	Un peu moins que souhaité	Beaucoup moins que souhaité	Extrêmement moins que souhaité
– Le personnel administratif m'a rapidement pris(e) en charge (délai d'attente court)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Le personnel administratif a été aimable et serviable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– Concernant ma prise en charge, la coordination entre les différents services administratifs a bien été organisée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Source : questionnaire de satisfaction des patients hospitalisés QSH-45 (82)

<sup>18</sup> Les dimensions de la satisfaction peuvent s'intéresser à l'ensemble des aspects des soins. Globalement, la satisfaction du patient concerne : la qualité et l'accessibilité aux soins, la disponibilité des services de santé et des structures, l'accès à des soins abordables, l'information et la participation du patient. Plus spécifiquement, la satisfaction concerne des éléments comme la qualité des soins qui comprend les compétences du personnel soignant, notamment pour des soins diagnostiques et thérapeutiques appropriés (80), une information appropriée sur la maladie et ses traitements, un accès équitable à la prévention, au diagnostic et au traitement (81).



La satisfaction est associée à la qualité des soins. Longtemps controversée, la relation entre satisfaction et qualité des soins est désormais affirmée mais elle reste encore aujourd'hui à éclaircir. Cette relation complexe est illustrée dans la qualité des soins de chirurgie (cf. Encadré 8).

#### **Encadré 8. La satisfaction des soins en chirurgie**

Des études établies sur des données robustes montrent que la satisfaction des patients opérés d'une chirurgie est associée à de meilleurs résultats cliniques. Elles réfutent une part de la littérature antérieure niant cette association positive. Elles montrent par exemple que les scores de satisfaction sont positivement associés à la qualité des interventions chirurgicales, mesurée objectivement par des indicateurs du résultat clinique comme la survenue de complications, la récupération des complications et le décès (83-86).

La satisfaction des patients est très corrélée à une réponse aux attentes pré-opératoires des patients, notamment sur le niveau d'activité récupéré, comme dans la chirurgie d'arthroplastie du genou. Les patients dont les attentes sont très élevées, s'attendant par exemple à reprendre une activité intense après la chirurgie ou rencontrant des complications et des douleurs post-opératoires, s'avèrent généralement moins satisfaits du résultat de l'intervention (87, 88).

Les attentes pré-opératoires des patients ne sont pas systématiquement corrélées aux PROMs après une chirurgie. Des études montrent une corrélation entre des attentes satisfaites et des résultats de PROMs améliorés ; d'autres montrent des attentes satisfaites malgré des résultats de PROMs dégradés ; une part restante d'études ne trouve pas de lien entre attentes pré-opératoires et résultats des PROMs (88).

Ces résultats montrent la relation complexe existant entre la satisfaction et certaines mesures de la qualité des soins de chirurgie. La satisfaction englobe un tout plus large que la qualité des soins (89). Par ailleurs, cette relation n'est pas linéaire ; les meilleurs niveaux de satisfaction ne sont pas systématiquement associés aux meilleurs résultats de la qualité chirurgicale ; ceci serait dû à la satisfaction, qui est davantage liée aux attentes et à la santé présente du patient ; cela tiendrait aussi au fait que le patient ne retient que des périodes clés plutôt que l'entièreté des soins ; enfin, la satisfaction reste difficile à appréhender car elle est fortement liée aux caractéristiques des patients – comme l'âge, le sexe, l'ethnie et le statut socio-économique, qui sont indépendantes de la qualité des soins (90) – et du fait de ses multiples dimensions et des différents instruments utilisés qui ne mesurent qu'imparfaitement la satisfaction des patients (85).

Compte-tenu des limites de la mesure de la satisfaction (cf. Encadré 9), des auteurs proposent de ne pas la mesurer ; certains auteurs pensent au contraire qu'il reste intéressant de mesurer la satisfaction (91) ; tandis que d'autres experts recommandent plutôt de lui adjoindre d'autres mesures, comme la mesure de l'expérience perçue par le patient, qui est une mesure plus discriminante et une mesure relativement plus objective de la qualité des soins. En effet, la satisfaction et l'expérience sont des concepts différents (cf. Encadré 10) ; leurs mesures présentent chacune des avantages et des limites, en faisant ainsi d'elles des mesures pouvant se compléter (81, 92-96).

#### **Encadré 9. Critiques opposées à la mesure de la satisfaction du patient**

Une première critique est le manque de consensus sur la définition de la satisfaction ; il est expliqué par la multitude d'études de recherche ayant été entreprises sur la satisfaction du patient, avant que le concept n'ait été clairement posé ; plusieurs définitions propres à chacune des disciplines ont été proposées, sans qu'aucune vraie définition consensuelle n'ait émergé (80).

Une seconde critique est la subjectivité de la satisfaction, puisque sont évaluées la perception et les valeurs du patient. Cette subjectivité peut au contraire être considérée comme un avantage car elle comprend une dimension psychologique de l'évaluation des soins par le patient.

Les limites des instruments mesurant la satisfaction du patient sont notamment un faible pouvoir discriminant ; cela est illustré par des scores de satisfaction élevés ; ces scores très positifs (ex. : de 75 % à 90 % de patients satisfaits ou très satisfaits) ne permettent pas d'identifier des problèmes concernant la qualité des soins.

#### **Encadré 10. Distinction entre les concepts d'expérience et de satisfaction du patient**

L'expérience perçue par le patient et la satisfaction du patient sont souvent confondues, mais les deux concepts sont distincts. Cela vient de la ressemblance entre les questions de satisfaction et les questions d'expérience « subjective », qui sont parfois jugées comme équivalentes (cf. Encadré 7).

L'expérience du patient se distingue de la satisfaction, car l'expérience est considérée comme moins subjective. Par exemple, un patient peut être satisfait de ses soins malgré une expérience négative ; l'inverse étant également possible (67). La mesure de l'expérience permet, en demandant au patient ce qu'il s'est passé durant ses soins, de tirer une description de faits.

On considère en fait qu'il s'agit de questions de satisfaction quand il est spécifié dans les modalités de réponse un niveau de satisfaction (ex. : très insatisfait ; insatisfait ; satisfait, très satisfait) (97). Ainsi, bien que proches en raison de leur approche commune qui est une évaluation subjective, les concepts de l'expérience et de la satisfaction sont distincts.

Bien que la mesure de la satisfaction comporte des limites, elle apporte une information supplémentaire et intéressante sur la qualité des soins. Lorsque la satisfaction est associée aux autres informations de la qualité perçue par le patient comme le résultat et l'expérience des soins perçues, alors elles permettent ensemble d'avoir une vision plus complète de la qualité des soins. Au total, dans l'optique d'une évaluation globale par le patient de la qualité des soins, les mesures de la satisfaction, les PREMs et les PROMs apparaissent comme complémentaires et intéressantes conjointement.

## 2.4. Mesurer la qualité perçue par le patient pour améliorer globalement la qualité des soins

Les mesures de qualité perçue par le patient comme les PROMs, les PREMs et les mesures de la satisfaction peuvent être des leviers de l'amélioration de la qualité des soins, et ce à différents niveaux. Trois niveaux d'utilisation (*micro-méso-macro*) de ces mesures sont décrits dans la littérature (98-101) :

1. le niveau *micro* concerne les interactions dans la relation clinique entre le patient et le professionnel de santé ;
2. le niveau *méso* concerne la description des pratiques et des résultats au niveau des offreurs de soins (ex. : évaluation du niveau de santé des patients d'un établissement de santé) ;
3. le niveau *macro* concerne la description de l'état de santé des populations à des fins épidémiologiques et de politiques de santé.

Plusieurs bénéfices potentiels sur la qualité des soins sont envisagés selon ces trois niveaux d'utilisation.

### 2.4.1. Compléter la vision clinique et soutenir les bonnes pratiques professionnelles

Lors de la pratique clinique courante, le point de vue du patient est une information complémentaire car il peut différer de celui du professionnel de santé.

En effet, l'état de santé du patient pouvant être évalué d'une part par le professionnel et d'autre part par le patient, il peut exister des écarts entre ces deux évaluations. Par exemple, dans l'évaluation des effets indésirables, les professionnels de santé peuvent soit les sous-diagnostiquer, soit les grader sur une échelle de sévérité moindre par rapport au niveau jugé par le patient (102-105).

De même, il existe des différences entre les patients et les professionnels de santé quant à la priorisation des aspects des soins (106), d'où l'importance d'améliorer l'engagement en développant notamment la décision médicale partagée entre les professionnels et les patients (107, 108).

L'amélioration de la qualité des soins permise par la mesure de la qualité perçue par le patient serait due à son impact sur la pratique des soins. La qualité perçue par les patients est un résultat qui, lorsqu'il est pris en compte par les professionnels, peut influencer sur leurs pratiques en engendrant des actions comme la prescription d'examen complémentaires, l'adressage du patient à un spécialiste, l'adaptation des traitements médicaux ou médicamenteux, la dispensation d'informations comme

l'éducation thérapeutique du patient, et l'adaptation des objectifs du traitement pour qu'ils soient en accord avec les besoins et les préférences des patients (109).

Ainsi, la mesure de la qualité perçue par le patient contribuerait à améliorer la qualité des soins au niveau individuel, par :

- une démarche centrée sur les patients par la mise en œuvre des soins personnalisés, notamment grâce à la prise en compte des préoccupations et des besoins des patients (110, 111) ;
- une amélioration des diagnostics de maladies et de leur sévérité, une évaluation plus régulière voire systématique de l'efficacité des soins et un suivi de la progression de la maladie (112, 113) ;
- une amélioration de l'information des patients, de la communication et de la décision médicale partagée (69, 114-117).

#### **2.4.2. Participer aux démarches d'amélioration de la qualité**

Il est attendu de ces mesures qu'elles apportent une information d'intérêt pour les professionnels et pour les organisations de santé. Les avantages escomptés motivant leur déploiement sont les suivants.

Elles sont utiles aux professionnels de santé en apportant une information sur leurs pratiques, voire en leur permettant de se comparer aux pairs. Elles permettent de mettre en évidence des variations en matière de pratiques et de résultats, et d'identifier les stratégies efficaces au niveau des offreurs de soins. Au total, elles peuvent servir à l'amélioration de la qualité des soins, au même titre que celle constatée avec d'autres instruments d'évaluation de la qualité sur la base de comparaisons (118).

Les mécanismes d'amélioration envisagés sont les mêmes que ceux engagés dans d'autres types d'évaluation : la comparaison des professionnels et des organisations de santé stimule d'une part l'ethos des professionnels à vouloir s'améliorer intrinsèquement, et d'autre part incite à l'amélioration en vue d'éviter les conséquences négatives de résultats comparativement moins bons, notamment en matière de réputation (119).

Bien que la comparaison des résultats ne soit pas un moyen en soi d'identifier directement les causes de variation de la qualité, elle incite néanmoins à mener des évaluations en interne qui sont en mesure d'identifier les causes de variation ; par ailleurs, les organisations et professionnels de santé peuvent s'inspirer des meilleures pratiques identifiées.

Ainsi, la mesure de la qualité perçue par le patient contribue à améliorer la qualité des soins au niveau collectif par :

- la transparence des résultats, permettant la comparaison, la mise en évidence de variations et l'identification des meilleures pratiques, qui sont des informations utiles pour la mise en place d'actions d'amélioration de la qualité des soins (98, 120) ;
- le choix des usagers, en faveur des offreurs de soins les plus susceptibles de satisfaire leurs attentes, des offreurs de soins visant à améliorer leurs services (118).

#### **2.4.3. Aider la régulation par la qualité par les pouvoirs publics**

Enfin, ces mesures sont aussi envisagées comme un outil d'information pour le pilotage des politiques de santé à différents échelons (national, régional, territorial...) et d'aide à la décision et à la mesure d'impact. Elles peuvent ainsi servir à 1) suivre la santé des populations, et 2) identifier des actions d'amélioration à mettre en œuvre, y compris en ce qui concerne la régulation (contractualisation, diffusion publique, incitations financières) (38, 98, 121).

### 3. Panorama d'expériences étrangères

Cette recherche d'amélioration de la qualité est l'objectif principal pour lequel des initiatives de mesure de la qualité perçue par les patients ont été mises en place dans différents systèmes de santé dans le monde, parfois depuis plusieurs décennies pour certains pays (cf. encadré 11).

Au travers d'une sélection de treize pays anglo-saxons et européens disposant d'un système de santé avancé, sont présentés différents recueils et utilisations des mesures de la qualité perçue par le patient (cf. tableau 7) :

- sept pays européens : Suède, Pays-Bas, Norvège, Allemagne, Danemark, Belgique, France ;
- six pays anglo-saxons : Angleterre, pays de Galles, États-Unis, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande.

Ces pays ont été choisis (cf. encadré 11) car ils rapportent à la fois des mesures de PROMs et de PREMs (détail dans les tableaux 9 et 10 de **l'Annexe 2**) avec suffisamment d'informations sur le niveau de recueil et les utilisations habituelles des mesures de la qualité pour les répertorier (cf. encadrés 12 et 13) dans un tableau global (cf. tableau 7).

Les impacts de l'utilisation des PREMs et PROMs sont détaillés dans la partie 4.

#### Encadré 11. Historique des travaux sur le recueil du point de vue du patient

Les premiers travaux sur le recueil du point de vue des patients remontent aux années 1970 (Suède, Angleterre, Pays-Bas et États-Unis) ; ces travaux se sont appuyés sur des registres dans lesquels des mesures de la qualité perçue par le patient étaient enregistrées. C'est notamment le cas de la Suède.

Une utilisation en routine de ces mesures est apparue ensuite de manière plus généralisée à partir du milieu des années 1990 dans des pays anglo-saxons (Angleterre, pays de Galles, États-Unis, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande) et des pays nord-européens (Suède, Norvège, Danemark), suivis vers les années 2000 par d'autres pays d'Europe (Allemagne, Belgique, France).

La plupart des pays de l'OCDE ont mis en place au moins un recueil national de PREMs (Corée, Hongrie, Israël, Singapour, République tchèque, Irlande, Finlande, Italie, Espagne, Portugal...) et de plus en plus de pays commencent à mettre en place des recueils de PROMs (Irlande, Finlande, Israël...), mais les initiatives nationales restent plus limitées que pour les PREMs.

Dans ce rapport, seules les initiatives les plus avancées sont présentées. Elles concernent soit les pays leaders dans le recueil des PROMs et des PREMs (dispositif national de recueil ou recueil dans des registres nationaux), soit les pays dans lesquels un dispositif national/régional de recueil est en cours de structuration.

Tableau 7. Niveaux de recueil et utilisations des PROMs et des PREMs dans les 13 pays retenus

Pays			PROMs							PREMs						
	Taille		Niveau de recueil			Utilisation				Niveau de recueil			Utilisation			
	N.hab.(M)	N.lits/10 <sup>3</sup> Hab.	N	R	L	C/B	AC	DP	PP	N	R	L	C/B	AC	DP	PP
Suède (7, 16, 70, 71, 122-127)	10	2,1	📍		📍	✓	⊗	✓	✓	📍		📍	✓	⊗	✓	✓
Pays-Bas (7, 16, 65, 69-71, 122, 126-130)	17	3,1	📍		📍	✓	⊗	✓	✓	📍			✓	⊗	✓	✓
Norvège (16, 65, 70, 71, 131, 132)	5	3,5	📍		📍	⊗	⊗	⊗	⊗	📍			✓	⊗	✓	✓
Allemagne (16, 70, 71, 122, 127, 130, 133-135)	83	8			📍	⊗	⊗	⊗	✓	📍	📍		✓	⊗	✓	⊗
Danemark (16, 70, 136-141)	5,6	2,6			📍	⊗	⊗	⊗	⊗	📍			✓	✓	✓	⊗
Belgique (16, 69, 70, 142)	11,4	5,6	📍	📍	📍	✓	⊗	⊗	✓	📍	📍		✓	⊗	✓	✓
France (16, 68, 70, 71, 143, 144)	70	6			📍	✓	⊗	⊗	⊗	📍			✓	✓	✓	✓
Angleterre (7, 16, 65, 70, 71, 126, 127, 130, 135, 145-153)	66	2,5	📍			✓	⊗	✓	⊗	📍			✓	⊗	✓	✓
Pays de Galles (16, 70, 152, 154)	3	4,4	📍			✓	⊗	⊗	⊗	📍			✓	⊗	⊗	⊗
États-Unis (14, 16, 65, 71, 122, 126, 127, 155-165)	327	2,8	📍	📍	📍	✓	⊗	✓	✓	📍			✓	⊗	✓	✓
Canada (16, 31, 65, 70, 71, 126, 130, 166-168)	37,6	2,5		📍	📍	✓	⊗	⊗	⊗		📍	📍	✓	✓	✓	✓
Australie (7, 16, 70, 71, 122)	36,5	3,8	📍		📍	✓	⊗	⊗	⊗	📍	📍	📍	✓	✓	✓	⊗
Nouvelle-Zélande (16, 70, 71, 122, 169, 170)	4,8	2,6	📍		📍	✓	⊗	⊗	⊗	📍	📍		⊗	⊗	✓	✓

## Légende

<p><b>Utilisation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- C/B : comparaison et/ou benchmarking</li> <li>- AC : accréditation des structures de soins (certification en France)<sup>19</sup></li> <li>- DP : diffusion publique des résultats</li> <li>- PP : paiement à la performance</li> </ul>	<p><b>Situation de l'utilisation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✔ : réalisée</li> <li>✘ : non réalisée</li> <li>⌚ : non réalisée à ce jour mais prévue</li> </ul>	<p><b>Niveau de recueil</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- N : national</li> <li>- R : régional (ou provincial)</li> <li>- L : local</li> </ul>	<p><b>Taille</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- N. hab. (M) : nombre d'habitants dans le pays</li> <li>- N. lits/10<sup>3</sup>hab : nombre moyen de lits pour 1 000 habitants</li> </ul>
	<p><b>Comparaison/benchmarking</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✔ : comparaison +/- benchmarking</li> <li>✘ : ni comparaison, ni benchmarking</li> </ul>	<p><b>Situation du recueil</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>📍 : réalisé</li> </ul>	

<sup>19</sup> Cf définition de l'accréditation en [Annexe 2](#).

## Encadré 12. Méthode utilisée pour analyser les pays retenus

Le choix des pays retenus repose sur l'accessibilité de l'information dans des bases de données d'articles scientifiques comme PubMed et la littérature grise ; la disponibilité en langue anglaise ou française ; l'ancienneté de l'utilisation des mesures de qualité perçue par le patient.

Pour chaque pays, les niveaux de recueil des PROMs et des PREMs ont été précisés car variables d'un pays à l'autre. Ils indiquent à quel niveau est réalisée la coordination de ces mesures. Trois niveaux ont été retenus :

- national (pays ou fédération) ;
- régional (région, État ou province, territoires, zones administratives définies) ;
- local.

Le niveau national renvoie soit à un dispositif national de coordination du recueil de PROMs et/ou de PREMs validés, soit au recueil des PROMs/PREMs dans au moins un registre national.

Le niveau régional renvoie à au moins un dispositif régional de coordination de recueil de PROMs et/ou de PREMs validés, soit au recueil des PROMs/PREMs dans au moins un registre régional. Il peut également s'agir d'un dispositif de coordination de recueil de PROMs dans des territoires de santé (découpage administratif spécifique à l'intérieur d'une région).

Le niveau local renvoie à un recueil de PROMs/PREMs développés, validés et recueillis localement, dans un établissement ou un groupe d'établissements ; à distinguer du déploiement local de PROMs/PREMs provenant d'une initiative nationale (ex. : CMS). Seules les initiatives locales retrouvées dans la littérature sont reportées dans le tableau 7.

Les utilisations des mesures de qualité perçue par le patient recherchées dans chaque pays sont les suivantes :

- comparaison avec ou sans une démarche de benchmarking<sup>20</sup> ;
- accréditation des structures de soins (certification des établissements de santé en France) ;
- diffusion publique ;
- paiement à la performance.

Les utilisations des PROMs et des PREMs sont décrites de façon détaillée dans l'introduction de l'**Annexe 2**. Elles concernent *a priori* tous les offreurs de soins : les établissements de santé et/ou les structures de soins primaires en ville.

Des informations complémentaires sur la taille et la capacité de santé des pays sont présentées afin d'accompagner la comparaison des pays et d'estimer le niveau de difficulté en matière d'organisation du recueil des mesures : le nombre d'habitants dans le pays<sup>21</sup> et le nombre de lits d'hospitalisation pour 1 000 habitants<sup>22</sup>.

<sup>20</sup> Une démarche de benchmarking correspond à un effort continu pour mesurer les résultats des offreurs de soins, les comparer avec ceux des autres offreurs de soins, apprendre de quelle manière ces résultats sont obtenus et appliquer les enseignements tirés pour s'améliorer.

<sup>21</sup> Différentes sources de données : Eurostat en Europe, *Office National for Statistics* (ONS) au Royaume-Uni, la Banque mondiale, le bureau de recensement des États-Unis, l'INSEE.

<sup>22</sup> Données de l'OCDE de 2019 ou dernières années disponibles. Lien : <https://data.oecd.org/fr/healtheq/lits-d-hopitaux.htm>



## 3.1. Les initiatives de recueil de PROMs et de PREMs

### 3.1.1. Les PROMs

Concernant le résultat perçu par les patients (PROMs), la majorité des pays présente des initiatives nationales structurées (9 pays/13), parfois accompagnées d'initiatives locales (5 pays/13 : Suède, Pays-Bas, Norvège, Australie, Nouvelle-Zélande), voire d'initiatives locales et régionales (2 pays/13 : Belgique et États-Unis).

Le Canada a mis en place des initiatives aux niveaux régional et local.

L'Allemagne et le Danemark ne rapportent pas d'initiatives aux niveaux national et régional, laissant le développement local se faire. Au Danemark, le *National Health Data Authority* a mis en place un programme de travail pour établir prochainement un dispositif national de recueil de PROMs en routine.

En France, en plus des initiatives locales et d'une initiative régionale en Aquitaine<sup>23</sup>, des réflexions sont en cours pour structurer un dispositif régional, voire national, notamment dans le cadre des expérimentations de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 (LFSS 2018)<sup>24</sup> (cf. encadré 13) ou dans le cadre de projets de recherche (cf. tableau 9, **Annexe 2**).

#### Encadré 13. Initiatives de recueil de PROMs en France

- La plateforme de recherche publique ComPaRe<sup>25</sup> de l'AP-HP permet à des patients atteints de maladies chroniques de participer de façon volontaire à des questions de recherche en répondant à des questionnaires en ligne PROMs.
- Des associations de patients comme Renaloo et sa plateforme Moi Patient<sup>26</sup> proposent des questionnaires types PROMs.
- Dans le cadre des forfaits alloués pour la prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique, le questionnaire PROMIS-29 sera administré<sup>27</sup>.
- Dans le cadre des expérimentations nationales d'organisations innovantes (article 51 de la LFSS 2018) pour le paiement à l'épisode de soins chirurgical<sup>28</sup> pour trois chirurgies (chirurgie de prothèse de hanche, chirurgie de prothèse de genou, colectomie pour cancer du côlon), les professionnels de santé pourront mettre en œuvre une démarche d'administration et d'utilisation des questionnaires PROMs, en utilisant des outils déjà existants<sup>29</sup>.

<sup>23</sup> Mise en place d'une initiative de recueil de PROMs chez les patients atteints du VIH, dans le cadre d'un projet piloté par l'ANRS, en 2018, dans 13 hôpitaux d'Aquitaine.

<sup>24</sup> Ces expérimentations sont les suivantes : Episode de soins (EDS), incitation à la prise en charge partagée (IPEP), paiement forfaitaire en équipe de professionnels de santé en ville (PEPS), forfaits alloués aux établissements (maladie rénale chronique (MRC) et PROMIS-29).

<sup>25</sup> Site du projet de recherche ComPaRe : <https://compare.aphp.fr/>

<sup>26</sup> Site de la plateforme Moi Patient : <https://www.moipatient.fr/>

<sup>27</sup> 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. Lien : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039699438?r=bYoZwNi5FZ>

<sup>28</sup> Lien fiche de présentation du projet paiement à l'épisode de soins chirurgical : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20191011\\_eds\\_fiche\\_faq\\_vf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20191011_eds_fiche_faq_vf.pdf)

<sup>29</sup> Guide d'aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins dans le cadre de l'expérimentation « Episode de soins » - À propos de 3 épisodes de soins : prothèse totale de hanche programmée ; prothèse totale de genou programmée ; colectomie pour cancer. Lien : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/iqss\\_2019\\_aide\\_utilisation\\_proms\\_eds.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/iqss_2019_aide_utilisation_proms_eds.pdf)



- Dans le cadre du projet ICHOM<sup>30</sup> (126, 171), des établissements de santé français participent à des initiatives d'analyse comparative pour plusieurs maladies : cancer colorectal<sup>31</sup> ; cancer du sein et du poumon<sup>32</sup> ; cataracte<sup>33</sup>.

### 3.1.2. Les PREMs

Concernant l'expérience perçue par le patient (PREMs), la majorité des pays analysés présente des initiatives nationales structurées (12 pays/13), accompagnées parfois d'une initiative locale (1 pays/13 : Suède), ou d'une initiative régionale (3 pays/13 : Belgique, Allemagne, Nouvelle-Zélande), voire d'initiatives locales et régionales (1 pays/13 : Australie).

La France dispose d'un dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience du patient hospitalisé (e-Satis) depuis 2016 (cf. encadré 14). Par ailleurs, un dispositif national de recueil de PREMs est en cours d'expérimentation, dans le cadre de l'article 51 de la LFSS 2018 (cf. encadré 15).

En Belgique, les recueils sont coordonnés en région flamande et en région wallonne, mais il existe une centralisation nationale des données des PREMs, dans le *Health Information Survey* (HIS) (cf. tableau 10, **Annexe 2**).

L'Australie et la Nouvelle-Zélande rapportent des initiatives nationales et régionales ; l'Australie possède également des initiatives locales.

Le Canada et l'Allemagne rapportent des initiatives régionales. L'Allemagne prévoit la mise en place d'un dispositif national de recueil de PREMs volontaire (*Patient Experience Questionnaire* (PEQ)), à la suite de la création de l'*Institute for Quality Assurance and Transparency in Health Care* (IQTIG), en 2016, pour coordonner la gestion de la qualité dans tout le système de soins allemand. Le recueil du PEQ en routine est basé sur le volontariat des établissements. La coordination des recueils est réalisée au niveau régional (cf. tableau 10, **Annexe 2**).

Le Canada rapporte aussi des initiatives locales.

#### Encadré 14. : Le dispositif national français e-Satis

Le dispositif e-Satis permet le recueil de la satisfaction et de l'expérience des patients au niveau national pour des patients hospitalisés. Cette mesure est standardisée grâce à l'utilisation de questionnaires patients validés, de modalités opérationnelles communes pour les établissements concernés et les patients répondants et d'une évaluation en continu toute l'année. Elle est déployée à l'ensemble du territoire, dans trois champs d'activités : 1) en médecine-chirurgie-obstétrique pour des patients hospitalisés plus de 48 h, depuis 2016 (dispositif e-Satis +48h MCO<sup>34</sup>) ; 2) en chirurgie ambulatoire (dispositif e-Satis chirurgie ambulatoire<sup>35</sup>), depuis 2018 ; 3) en soins de suite et réadaptation fonctionnelle, depuis octobre 2020. D'autres travaux sont en cours pour les patients hospitalisés à domicile et ceux hospitalisés en santé mentale.

<sup>30</sup>Lien du projet ICHOM : <https://www.ichom.org/>

<sup>31</sup> ICHOM - cancer colorectal : IHU de Strasbourg.

<sup>32</sup> ICHOM - cancer du sein et du poumon : Institut de cancérologie de l'Ouest (Nantes), Centre Léon Bérard (Lyon), Hôpital européen George Pompidou (AP-HP).

<sup>33</sup> ICHOM – cataracte (Catquest) : le Consortium *Value-Based Health Care* (VBHC) France - association en charge d'accélérer la création de registres standardisés, évaluant les résultats des soins - a lancé une expérimentation du recueil des indicateurs ICHOM, pour la cataracte (Catquest 9-SF) et a rassemblé environ 40 ophtalmologistes de 3 établissements : Polyclinique Atlantique (Nantes), clinique François Chénieux (Limoges), CHU de Nantes.

<sup>34</sup> Lien : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2030354](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354)

<sup>35</sup> Lien : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2844894](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2844894)

Les résultats, permettant une comparaison et un classement, sont mis à disposition des établissements de santé. Ils sont diffusés publiquement par la HAS. Ils sont également utilisés dans un dispositif de financement à la qualité : l'incitation financière pour l'amélioration de la qualité (IFAQ)<sup>36</sup>.

### Encadré 15. Initiatives de recueil de PREMs en France

- Dans le cadre des expérimentations nationales d'organisations innovantes (article 51 de la LFSS 2018) :
  - paiement à l'épisode de soins chirurgicaux<sup>26</sup> (article 51 de la LFSS 2018), pour trois chirurgies (chirurgie de prothèse de hanche, de prothèse de genou, colectomie pour cancer du côlon).
  - incitation à la prise en charge partagée (IPEP)<sup>37</sup>, avec l'intéressement des groupements de professionnels de santé, pour favoriser la coordination des soins ;
  - paiement Forfaitaire en Equipe de Professionnels de Santé en ville (PEPS)<sup>38</sup>.
- Des associations de patients comme Renaloo et sa plateforme Moi Patient<sup>27</sup> proposent des questionnaires types PREMs.
- Dans le cadre de la recherche clinique comme la plateforme de recherche publique ComPaRe<sup>26</sup> de l'AP-HP, des patients malades chroniques volontaires participent à des questions de recherche en répondant à des questionnaires en ligne PREMs.

## 3.2. Les différentes utilisations des PROMs et des PREMs parmi les 13 pays étudiés

### 3.2.1. PROMs et PREMs sont souvent utilisés pour la comparaison avec ou sans démarche de benchmarking

**Dix pays rapportent utiliser des PROMs pour comparer leurs offreurs de soins.**

C'est le cas de l'Angleterre, qui compare les résultats des PROMs entre les structures de soins du *National Health Service* (NHS) et réalise un benchmarking afin d'identifier les forces et faiblesses des prestations de soins et d'en améliorer la qualité. Le pays de Galles réalise également des comparaisons de résultats et un benchmarking entre les structures de soins qui fournissent leurs données aux fournisseurs anglais (bases de données du NHS ou registres du NHS (ex. : *National Joint Registry*)).

Aux États-Unis, les résultats des PROMs sont utilisés dans des programmes du *Centers for Medicare & Medicaid Services* (CMS) pour réaliser des comparaisons inter-établissements et des analyses benchmarking dans des modèles qui peuvent être déclinés au niveau national, régional ou local. Par exemple, dans l'AJRR Model, les données des PROMs recueillies pour une pose de prothèse totale de hanche (PTH) ou de genou (PTG) sont utilisées pour réaliser des comparaisons inter-établissements, et pour réaliser un benchmarking au niveau national, régional, local ou en fonction du profil de

<sup>36</sup> Lien : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/qualite-dans-les-etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/incitation-financiere-a-l-amelioration-de-la-qualite-ifaq>

<sup>37</sup> Lien : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/article/experimentation-d-une-incitation-a-une-prise-en-charge-partagee-ipep>

<sup>38</sup> Dans le projet PEPS, le même questionnaire PREMs est utilisé que pour le projet IPEP. Il s'agit d'un questionnaire développé et validé.

risque des patients. Des analyses sont réalisées afin de comprendre les variations de la qualité des soins et les complications après une PTH ou une PTG.

En Suède, des comparaisons de résultats et un benchmarking sont réalisés dans plus de 100 registres cliniques nationaux dans lesquels les PROMs sont recueillis.

Aux Pays-Bas, les assurances privées et les associations de patients peuvent utiliser les données des PROMs publiées en accès libre par le *Dutch Institute for Clinical Reporting*<sup>39</sup> pour réaliser des comparaisons et des classements d'hôpitaux. Une initiative a été lancée en 2010 dans le champ de la santé mentale (*Routine Outcome Monitoring*), pour assurer un benchmarking entre offreurs de soins.

L'Australie réalise également un benchmarking entre les structures de santé mentale.

L'Australie et la Nouvelle-Zélande réalisent des comparaisons de résultats et un benchmarking entre les structures de soins de suite et réadaptation.

Au Canada, des comparaisons de résultats et un benchmarking sont réalisés entre offreurs de soins au sein des provinces et entre certaines provinces. Il est attendu une structuration au niveau national.

La Belgique et la France gèrent quelques initiatives de comparaison des résultats et un benchmarking entre structures de soins.

En plus des initiatives nationales, des projets internationaux comme le projet ICHOM proposent des ensembles standardisés de PROMs permettant à des établissements de différents pays, comme la Belgique, les Pays-Bas, la France, la Suède, l'Angleterre, le pays de Galles, les États-Unis, le Canada, l'Australie, d'évaluer leurs pratiques cliniques et de se comparer entre eux.

### **Douze pays rapportent utiliser des PREMs pour comparer leurs offreurs de soins.**

Les Pays-Bas et la Norvège proposent un système de classement permettant de comparer la performance de chaque établissement par rapport à un niveau national attendu. Aux Pays-Bas, il s'agit d'un système de classement sous forme d'étoiles, permettant de visualiser la performance d'un établissement par rapport à la moyenne nationale (une étoile : en dessous de la moyenne nationale ; deux étoiles : au niveau de la moyenne nationale ; trois étoiles : au-dessus de la moyenne nationale). En Norvège, les résultats de chaque établissement sont comparés par rapport à un niveau national, grâce à un système de feux (couleurs).

En France, les résultats des indicateurs e-Satis sont utilisés pour une comparaison et un classement national des établissements. La méthodologie de classement est décrite en annexe (cf. tableau 10, **Annexe 2**).

En Suède, en Allemagne, en Angleterre et au Danemark, des comparaisons des résultats des PREMs sont réalisées entre établissements de santé, mais aussi entre cabinets libéraux et/ou structures de soins primaires.

Le pays de Galles participe à des comparaisons et des analyses benchmarking réalisées dans des bases de données du NHS ou des registres partagés avec l'Angleterre (ex : *National Pain Audit*, *National Joint Registry*).

Aux États-Unis, le CMS publie les résultats de l'enquête du *Consumer Assessment of Healthcare Provider and Systems* (CAHPS) dans « *Hospital Compare* », quatre fois par an. Des comparaisons inter-établissements sont réalisées aux niveaux national, régional et local, avec des formats de présentation

---

<sup>39</sup> Le *Dutch Institute for Clinical Reporting* est un institut d'audit clinique en charge du développement et du recueil d'indicateurs dans les hôpitaux.

standardisés des résultats. Un benchmarking est également réalisé à partir de la base de données nationales du CAHPS et des rapports automatisés sont téléchargeables en ligne par le public ainsi que des analyses personnalisées.

Au Canada et en Belgique, les PREMs sont utilisés pour faire un benchmarking au sein des régions<sup>40</sup>. Au Canada, des comparaisons de résultats sont également réalisées entre les régions qui coordonnent des enquêtes centralisées. Il n'est à ce jour pas rapporté de structuration au niveau national, mais des travaux sont en cours pour harmoniser les analyses des résultats au niveau national.

En Australie, on retrouve des comparaisons sur l'expérience patient entre les réseaux de soins primaires<sup>41</sup>.

**Par ailleurs, aucune initiative utilisant des PROMs et PREMs pour comparer des professionnels de santé entre eux n'a été retrouvée.**

### 3.2.2. Leur utilisation dans les dispositifs d'accréditation est rare

**Aucun pays ne rapporte l'utilisation des résultats des PROMs dans les dispositifs d'accréditation des établissements de santé ou de structures de soins primaires alors que quatre pays utilisent les résultats des PREMs dans ces dispositifs.**

Il peut s'agir de recueils nationaux obligatoires de PREMs :

- En France, les résultats du dispositif national e-Satis sont utilisés dans la certification des établissements de santé pour garantir la mobilisation des professionnels de santé sur les éventuelles actions à mener.
- Au Danemark, les résultats des enquêtes nationales sur l'expérience patient réalisées en établissements psychiatriques et de soins aigus sont pris en compte dans l'accréditation des établissements de santé, ainsi que les résultats de l'enquête de satisfaction des proches des patients hospitalisés en établissements psychiatriques.
- En Australie, un retour des résultats des enquêtes nationales de mesure de l'expérience patient dans les établissements de santé et les structures de soins primaires est obligatoire dans le cadre de l'accréditation de ces établissements.

Il peut également s'agir de recueils régionaux obligatoires de PREMs : c'est le cas de certaines provinces du Canada, où les résultats d'enquêtes sur l'expérience patient en établissements de soins aigus sont utilisés dans l'accréditation. Les résultats d'enquêtes réalisées en 2015, dans les établissements de soins de longue durée, ont également été utilisés dans l'accréditation. À terme, il sera exigé d'inclure les résultats de sondages réalisés dans tous les secteurs de soins (longue durée, domicile, primaires, santé mentale) dans le système d'accréditation canadien.

<sup>40</sup> Au Canada, les régions comportent des territoires.

<sup>41</sup> En Australie, il existe 6 grandes provinces découpées en 31 zones géographiques, où sont structurés des réseaux de soins primaires

### 3.2.3. La diffusion publique des résultats n'est pas systématique

12 pays sur 13 diffusent publiquement les résultats des PREMs et 4 pays sur 13 (Suède, Angleterre, Pays-Bas, États-Unis) diffusent publiquement les résultats des PROMs.

La diffusion publique<sup>26</sup> des résultats des PREMs se fait sous des formats différents.

#### – Des résultats présentés au niveau national :

- pour chaque établissement de santé : États-Unis (résultats du HCAHPS dans *Hospital Compare*<sup>42</sup>), Angleterre (sites du NHS et du *Care Quality Commission (CQC)*<sup>45</sup>), Suède (rapports disponibles sur le site de chaque registre national qualité (NQR) par pathologie/acte<sup>45</sup>), Danemark<sup>45</sup> (deux sites diffusant les résultats des soins somatiques et ambulatoires<sup>45</sup> ; un site diffusant les résultats d'enquêtes de satisfaction des patients en soins primaires), Norvège et Pays-Bas<sup>45</sup>, France<sup>45</sup> (résultats de l'enquête e-Satis diffusés par la HAS).
- pour chaque structure de soins primaires : Suède (deux sites diffusant les résultats d'unités de soins primaires de tous les comtés et rapports d'enquêtes réalisées par différentes organisations), Angleterre (site du NHS<sup>45</sup>), États-Unis (résultats du CAHPS dans *Hospital Compare*<sup>45</sup>).

Au Canada, la diffusion publique des résultats par établissement de santé est prévue pour 2022.

#### – Des résultats présentés au niveau régional :

- pour chaque établissement de santé : Allemagne (deux sites de la *Bertelsmann Stiftung* diffusant les résultats d'établissements volontaires), Belgique (site du « zorgkwaliteit » pour la région flamande).

#### – Des rapports de résultats agrégés :

##### ● au niveau national :

- concernant l'ensemble des établissements de santé : Suède (site du *Swedish Association of Local Authorities and Regions*), Angleterre (sites du NHS et du CQC), Australie (*Australian Institute of Health and Welfare (AIHW)*), Nouvelle-Zélande (*Health Quality & Safety Commission New Zealand (HQSCNZ)*), France (site de la HAS).
- concernant l'ensemble des structures de soins primaires : Angleterre (sites du NHS et du CQC), Australie (*Australian Bureau of Statistics (ABS)* et *AIHW*).

##### ● au niveau régional :

- concernant l'ensemble des établissements de santé : Allemagne (rapports du *Robert Koch Institute*, caisses d'assurance maladie, instituts scientifiques, associations de médecins de l'assurance maladie, organismes privés...), États-Unis (rapports qualité par comté du *IHA's Value Based Pay for Performance*), Canada (résultats du sondage CPES-IC réalisé dans 5 provinces sur le site de l'ICIS-CIHI), Australie (rapports de l'ABS et du *AIHW*) ; Nouvelle-Zélande (rapports de l'*HQSCNZ*<sup>43</sup>).

<sup>42</sup> Comparaisons inter-établissements et classements.

<sup>43</sup> Il est possible de sélectionner les résultats d'un district de santé et de les comparer à la moyenne nationale, grâce à un menu déroulant.

- concernant l'ensemble des structures de soins primaires : en Australie (rapports de l'ABS et de l'AIHW).
- Des commentaires/verbatim des patients diffusés sur des sites spécifiques : aux Pays-Bas (commentaires des patients sur les prestataires de soins et médecins) et en Suède (enquêtes sur les habitudes des patients).

En France, les résultats du dispositif e-Satis sont diffusés publiquement pour chaque établissement par la HAS. Le dispositif recueillant également les commentaires (verbatim) des patients, une analyse nationale est envisagée.

Pour chaque pays, le format détaillé des résultats diffusés publiquement (niveau national, régional) est présenté dans le tableau 10, en [Annexe 2](#).

De même, la diffusion publique des **résultats des PROMs** se fait sous différents formats.

- **Des résultats présentés au niveau national :**
  - pour chaque établissement de santé : Suède (rapports disponibles sur le site de chaque registre national qualité (NQR) par pathologie/acte), Pays-Bas (classements d'établissements réalisés par les assurances privées et les associations de patients, à partir des données brutes du *Dutch Institute for Clinical Reporting*), Angleterre (sites du NHS Digital et du NHS<sup>44</sup>), États-Unis (*Hospital Compare*<sup>48</sup>).
  - pour chaque structure de soins primaires : Angleterre (site du NHS<sup>48</sup>).
- **Des rapports de résultats agrégés :**
  - **au niveau national :**
    - concernant l'ensemble des établissements de santé :
      - Angleterre : rapports annuels sur le NHS Digital, résultats d'enquêtes sur le site du NHS.
      - États-Unis : rapports issus de réseaux d'établissements des bases de données nationales du CMS (ex. : rapport de résultats annuels agrégés du FORCE-TJR ; analyses benchmarking nationales de l'AJRR Model...).
  - **au niveau régional :**
    - aux États-Unis :
      - le *Minnesota Community Measurement* publie des rapports annuels de résultats d'indicateurs, dont des PROMs – pour l'ensemble des groupes médicaux<sup>45</sup> et pour l'ensemble des établissements de santé.
      - l'*AJRR Model* publie des analyses benchmarking par région (ex. : Californie).

Pour chaque pays, le format détaillé des résultats diffusés publiquement (niveau national, régional) est présenté dans le tableau 9, en [Annexe 2](#).

<sup>44</sup> Résultats individuels détaillés par établissement, comparaison inter-établissements, visualisation des déviants (*outliers*).

<sup>45</sup> Partenariats de médecins en charge d'une pratique médicale.



### 3.2.4. Des dispositifs de paiement à la performance utilisent ces mesures

**Plus d'un tiers des pays analysés (5/13) utilisent les résultats des PROMs dans des modèles de paiement à la performance.**

Dans certains pays, il s'agit de modèles nationaux obligatoires, où les pathologies varient selon les initiatives :

En Suède et aux Pays-Bas, le paiement à la performance est lié à l'atteinte d'objectifs cibles d'amélioration de la qualité.

- En Suède, le programme Ortho-Choice propose un modèle de paiement groupé avec un forfait incluant toutes les **phases de traitement** pour une prothèse totale de hanche ou du genou (le diagnostic, l'intervention chirurgicale, l'ensemble des soins post-opératoires (la prothèse et le suivi des patients) et une **garantie des soins** pour les complications dans les deux ans suivant l'intervention chirurgicale. Les établissements sont indemnisés à hauteur de 3,2 % du forfait si les objectifs cibles d'amélioration de la qualité sont atteints, selon les résultats d'indicateurs dont les PROMs, recueillis dans des registres cliniques.
- Aux Pays-Bas, le *Dutch Institute for Clinical Reporting Institut*, qui coordonne le recueil des indicateurs dans les établissements, a décidé de relier les paiements des groupes homogènes de malades (GHM) à l'atteinte des résultats d'indicateurs, dont des indicateurs de résultats de type PROMs (ex. : ICHOM) recueillis dans des registres cliniques. Quand un registre est opérationnel, les coûts liés au recueil des indicateurs sont intégrés aux financements des GHM et aux paiements fixes et prospectifs de la prise en charge des patients, selon le diagnostic. Si les offreurs de soins ne mesurent pas correctement ces indicateurs, ils risquent également de perdre le financement lié au fait de recueillir les données.

En Suède, il existe également une plateforme nationale de suivi des remboursements des prises en charge (SVEUS) ayant pour objectif d'améliorer la qualité des soins et de réduire les dépenses de soins. Le suivi de la performance est réalisé grâce à l'analyse d'un certain nombre d'indicateurs de processus et de résultats, dont des PROMs. Certains pays envisagent d'adopter ce système, notamment la Norvège et le Danemark.

En Belgique, les résultats des PROMs sont utilisés dans les décisions de remboursement prises par l'Institut national d'assurance maladie-invalidité. Pour l'instant, cette démarche se limite aux PROMs utilisés dans le cadre des essais cliniques, mais elle pourrait s'étendre en routine, notamment pour les interventions bénéficiant déjà d'un remboursement.

Aux États-Unis, le système de soins est financé par de nombreux programmes ou plans de santé, des programmes commerciaux ou encore des assurances privées. Il concerne notamment des programmes de santé pilotés par le CMS qui utilisent des modèles de paiement à la performance pour constituer un effet levier auprès d'offeurs de soins, afin d'améliorer la qualité des soins. Par exemple, le *Comprehensive Joint Replacement Care (CJR) Model* est un programme de santé qui relie les paiements des hôpitaux à un score composite prenant en compte trois mesures, dont des PROMs (cf. tableau 9, **Annexe 2**) pour un épisode de soins lié à une PTH ou une PTG. Le modèle prend en compte les résultats des PROMs diffusés dans *Hospital Compare* pour les établissements concernés.

En Australie, des expérimentations sont envisagées pour intégrer des PROMs dans des modèles de paiement à la performance.

Pour chaque pays, la description détaillée des modèles de paiement à la performance est présentée dans le tableau 9, en **Annexe 2**.

## Plus de deux tiers des pays analysés (9/13) utilisent les résultats des PREMs dans des modèles de paiement à la performance.

Les résultats des PREMs sont intégrés dans des programmes de paiement à la performance pour les prises en charge en établissements de santé de 7 pays (Norvège, Pays-Bas, Belgique, France, Angleterre, États-Unis, Canada) ou les centres de soins primaires de 4 pays (Suède, États-Unis, Angleterre, Nouvelle-Zélande).

Les prises en charge intégrées dans ces programmes varient en fonction des initiatives (ex. : aux États-Unis, soins aigus, soins à domicile, dialyse ... ; au Danemark, soins en psychiatrie ; au Canada, soins en cancérologie ...).

Aux États-Unis, il existe plusieurs programmes de paiement à la performance. Dans le *CJR Model*, cité ci-dessus, le score composite prend en compte les résultats des PREMs du *Consumer Assessment of Healthcare Provider and Systems* (CAHPS), pour un épisode de soins lié à une PTH ou une PTG (cf. tableau 10, **Annexe 2**).

En France, les résultats du dispositif e-Satis en soins aigus sont intégrés depuis 2016 au modèle d'incitation financière pour l'amélioration de la qualité (IFAQ)<sup>46</sup>. Parallèlement, les expérimentations dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale, datant de 2018, envisagent de moduler les financements en fonction des résultats des PREMs.

En Australie, des expérimentations sont envisagées pour intégrer des PREMs dans des modèles de paiement à la performance.

Pour chaque pays, la description détaillée des modèles de paiement à la performance est présentée dans le tableau 10, en **Annexe 2**.

Ce panorama international permet d'éclairer les initiatives de mesures de la qualité perçue par le patient et leurs utilisations, dans différents systèmes de santé, afin d'en améliorer la qualité. Les PROMs sont moins souvent utilisés que les PREMs dans les initiatives de comparaison et benchmarking et de paiement à la performance ; et les résultats des PROMs ne sont jamais utilisés dans les initiatives d'accréditation des structures de soins, contrairement à ceux des PREMs.

Il ressort que la France figure parmi les pays les plus avancés en termes de recueil (niveau national) et d'utilisation des résultats des PREMs (comparaison/benchmarking, certification des établissements de santé, diffusion publique et paiement à la performance). Elle est à ce stade moins avancée pour le recueil des PROMs, mais des initiatives de recueil de PROMs - comme le projet ComPaRe, la plateforme Moi Patient (Renaloo), le projet épisode de soins dans le cadre de l'article 51 (réforme des financements), le projet ICHOM - sont développées. Une initiative régionale de recueil de PROMs chez les patients atteints du VIH a été mise en place en Aquitaine (13 hôpitaux), en 2018, dans le cadre d'un projet piloté par l'ANRS.

L'ancienneté des nombreuses initiatives permet de dresser les points forts et les points faibles des mesures réalisées et de leurs utilisations (cf. partie 4).

---

46 Lien IFAQ : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/qualite-dans-les-etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/incitation-financiere-a-l-amelioration-de-la-qualite-ifaq>



## 4. Principaux enseignements

La mise en œuvre des mesures de la qualité perçue par le patient comme les PROMs et les PREMs a aujourd'hui un certain recul dans les pays précurseurs. On trouve dans la littérature plusieurs études dans lesquelles les impacts de l'utilisation des PROMs et des PREMs sont décrits et qui permettent de tirer quelques enseignements.

Les enseignements présentés dans cette partie sont les principaux impacts de l'utilisation des PROMs et des PREMs sur la qualité des soins, qui ont commencé à être identifiés depuis plus d'une décennie (120, 172) et ont été synthétisés dans de récents travaux consolidant la connaissance de ces impacts (69). Ensuite sont présentés des impacts sur le résultat des mesures de la qualité perçue par le patient issus de l'utilisation des PROMs et PREMs, les dispositifs de régulation du système de santé comme la diffusion publique des résultats de la qualité des soins et le financement des soins. Enfin, les principales difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des PROMs et des PREMs en pratique clinique courante sont présentées, ainsi que des leviers d'action pouvant faciliter leur mise en œuvre.

### 4.1. Impacts des mesures de la qualité perçue par le patient dans la pratique clinique courante

Mesurer la qualité perçue par le patient avec les PROMs et les PREMs et les utiliser dans la pratique clinique courante sont des actions susceptibles de produire des impacts sur la qualité des soins. Ces impacts ont lieu 1) à un niveau individuel, c'est-à-dire directement pour les professionnels et pour les patients, et 2) à un niveau agrégé, par exemple au niveau d'un groupe de patients, d'un médecin, d'une équipe, d'un parcours ou d'une organisation, où les mesures de la qualité perçue par le patient peuvent aussi être utilisées dans un but d'amélioration de la qualité des soins (118, 173, 174).

#### 4.1.1. Principaux impacts positifs des PROMs

Les PROMs sont utilisés à différentes fins (cf. chapitre 3) mais ils sont le plus souvent utilisés directement au niveau individuel comme aide à la pratique des professionnels dans l'intérêt direct des patients. Les patients renseignent les PROMs en général à un ou plusieurs temps, selon les objectifs et les contextes. L'idée est d'évaluer et/ou de suivre le résultat des soins avec des indicateurs dont les PROMs pour permettre une adaptation des prises en charge. Les résultats des PROMs sont interprétés par les professionnels qui peuvent les utiliser pour discuter avec les patients et améliorer la prise en charge clinique.

##### 4.1.1.1. Impacts sur la prise en charge clinique des patients

#### Amélioration de la communication

##### *Les PROMs aident à porter l'attention des professionnels et des patients sur les symptômes*

Les PROMs aident les professionnels à avoir une meilleure compréhension des symptômes ressentis par les patients, leur vision clinique étant complétée par le point de vue des patients. Les professionnels peuvent ainsi engager avec les patients une discussion plus efficace et, quand cela est nécessaire, ils peuvent mettre en route des soins et des traitements visant par exemple à soulager les symptômes déclarés par ce biais par les patients (175, 176).

Les PROMs aident les patients à avoir une meilleure perception de leurs symptômes, au moyen de l'analyse de leur vécu. Grâce aux PROMs, les patients saisissent mieux la manière dont la maladie

affecte leur vie, ils identifient les symptômes leur paraissant les plus importants et ils sont en mesure de mieux les exprimer. Les PROMs facilitent aussi la communication en permettant de faire converger la perception et la compréhension des symptômes par les professionnels et les patients (175, 176).

#### ***Les PROMs aident à susciter la discussion et à guider la consultation***

Il arrive que les patients s'abstiennent de parler de leurs problèmes de santé, de peur de déranger les professionnels. Les PROMs aident d'une part à lever cette inhibition de certains patients et aident d'autre part les professionnels à débiter la discussion en fonction de l'importance des symptômes, à leur assurer de passer en revue tous les problèmes potentiels. Les patients sont volontaires pour discuter des résultats PROMs avec les professionnels. Cette discussion a plus de chance d'avoir lieu lorsqu'il y a entre les professionnels et les patients une relation de confiance (175-181).

Les PROMs aident les patients de plusieurs manières dans la discussion avec les professionnels. Ils aident les patients à se rappeler des points à aborder, à organiser le fil de leurs pensées, et à décrire plus facilement leurs symptômes en reprenant les termes des PROMs ; les PROMs permettent ainsi aux patients de renforcer leurs capacités à s'impliquer dans leurs soins (176, 179, 180).

Les PROMs, en listant les symptômes déclarés par les patients, aident les professionnels à identifier les problèmes importants à discuter. Des consultations plus efficaces sont possibles, en favorisant en premier lieu la discussion des problèmes compliqués. Les PROMs permettent aux professionnels de mieux suivre les symptômes des patients (176, 179, 180).

#### ***Les PROMs facilitent la communication entre les professionnels***

Les PROMs facilitent la communication des informations concernant le patient entre les professionnels de santé en standardisant les informations de suivi du patient (176, 180).

### **Amélioration du repérage de problèmes de santé et du suivi des patients**

#### ***Les PROMs aident à repérer des problèmes de santé potentiellement non spontanément abordés par le patient et à personnaliser la prise en charge clinique des patients***

L'utilisation des PROMs permet de détecter davantage de symptômes ou de les détecter plus précocement (103, 179, 180, 182, 183).

L'utilisation des PROMs peut induire une modification de la prise en charge clinique, notamment une modification des prescriptions de médicaments, l'adressage vers d'autres professionnels de santé, la délivrance de conseils permettant d'améliorer la qualité de vie (183).

Par exemple, lors de la prise en charge de patients atteints de cancer, des décisions cliniques prises à la suite de l'utilisation de PROMs peuvent être un adressage vers un psychologue pour un soutien ou une prescription de médicaments pour soulager les douleurs (176, 179).

#### ***Les PROMs améliorent le suivi de la santé du patient***

L'utilisation des PROMs permet un meilleur suivi des patients atteints de cancer et traités par chimiothérapie en ambulatoire, les PROMs intégrant des questions sur la surveillance des symptômes, des effets secondaires et de la toxicité ; le suivi est davantage amélioré lorsque l'utilisation des PROMs est mise en œuvre en temps réel (182).

#### **4.1.1.2. Impacts sur les résultats des soins**

***Les PROMs améliorent parfois significativement le résultat de santé des patients mais cet impact positif, quand il est retrouvé, reste globalement hétérogène et modeste***

L'utilisation des PROMs réduit la présence et l'intensité des symptômes physiques, comme la douleur ou la fatigue (176, 180, 183). Cet impact est montré notablement chez des patients fragiles dont la maladie est active, comme les patients traités pour un cancer et les patients en soins palliatifs (182, 184). Pour ces patients, une amélioration est montrée sur la qualité de vie émotionnelle et psychique (183). L'utilisation des PROMs en pratique clinique courante pédiatrique montre aussi un impact positif sur la qualité de vie liée à la santé (185).

### ***Les PROMs ont un impact plus important quand ils sont intégrés pour le suivi de patients***

Pour les soins de patients atteints de cancer, de récentes études montrent des résultats intéressants de l'utilisation des PROMs pour la télésurveillance : la déclaration des PROMs se faisant en ligne par les patients. Cette utilisation permet une amélioration de la survie des patients (23, 24). Ce résultat important serait dû à une détection précoce des événements indésirables, par la télésurveillance des symptômes déclarés de manière régulière, permettant une prise en charge rapide si besoin.

- Une amélioration de la survie des patients, une amélioration de leur qualité de vie, une réduction de la sévérité des symptômes, une réduction des hospitalisations en urgence sont montrées dans un essai clinique randomisé aux États-Unis testant la surveillance à distance des symptômes de patients traités par chimiothérapie pour des cancers solides au stade métastatique (23).
- Une amélioration de la survie des patients est également montrée dans un essai randomisé multicentrique en France testant la surveillance à distance des symptômes de patients atteints d'un cancer pulmonaire avancé (24, 186). Il est aussi montré que la surveillance en ligne par des PROMs est, selon des seuils communément admis, une stratégie coût-efficace et coût-utile (187).
- Une amélioration de la survie est montrée pour les patients suivis en ambulatoire pour un cancer quand un PROMs est utilisé dans une étude au Canada comparant rétrospectivement deux populations de patients comparables, se distinguant sur le fait ou non d'avoir répondu au moins une fois à l'échelle d'évaluation des symptômes ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) (188).
- L'utilisation des PROMs en pratique clinique courante montre aussi des impacts indirectement positifs pour les patients par la réduction de recours aux soins : une réduction des passages aux urgences, et une réduction des consultations pour une prise en charge psychosociale et de soins palliatifs sont notamment montrées dans une étude en vie réelle dans trois centres régionaux de traitement contre le cancer au Canada testant la mise en œuvre de l'utilisation des PROMs par les cliniciens (189).

### ***Les PROMs peuvent aider sous certaines conditions à améliorer la santé des patients***

Pour les soins de psychiatrie et santé mentale, les résultats PROMs de patients suivis sont prédictifs d'une réhospitalisation en psychiatrie, suggérant ainsi l'intérêt d'utiliser des PROMs pour éviter la réhospitalisation (190).

Pour la prise en charge en soins primaires de patients en état de dépression ou d'anxiété, l'utilisation des PROMs en pratique clinique courante ne montre cependant pas d'impact positif sur le résultat de santé des patients. Pour les auteurs, cette utilisation pourrait toutefois être bénéfique pour certaines populations de patients, comme les patients pour qui il est difficile de communiquer spontanément leurs symptômes ou de dire comment ils vont lorsque la question leur est posée de manière ouverte, et les patients n'étant pas convaincus peuvent ainsi se rendre compte du nombre de leurs symptômes et de la nécessité du traitement proposé (191).

Le simple fait d'avoir une information permettant de repérer ou de suivre un patient en dépression, par exemple, ne suffit pas pour améliorer le résultat des soins d'une prise en charge complexe ; elle vient plutôt alimenter une stratégie globale d'actions (décision médicale partagée, éducation thérapeutique, parcours de soins, etc.) (182).

La nécessité d’instaurer une stratégie globale de prise en charge intégrant l’utilisation des PROMs dans la pratique clinique courante est illustrée en psychiatrie, où les résultats PROMs sont significativement meilleurs quand les données PROMs sont à la fois retournées aux professionnels et aux patients et qu’elles sont discutées par eux, comparativement à la situation où les résultats PROMs ne sont ni retournés ni discutés. Cela suggère l’intérêt de la rétro-information et de la discussion des résultats PROMs entre professionnels et patients (192, 193).

### Résumé des impacts de l'utilisation des PROMs en pratique clinique courante

L’utilisation en pratique clinique courante des PROMs montre des impacts positifs sur la qualité des soins et la santé des patients. Un impact majeur est l’amélioration de la survie des patients. Ce résultat de premier ordre est démontré dans la prise en charge de patients suivis pour un cancer, par l’utilisation de PROMs dans la télésurveillance, permettant de repérer rapidement des situations nécessitant une prise en charge adaptée.

L’impact positif sur la santé des patients de l’utilisation des PROMs en pratique clinique courante se vérifie aussi par une mise en évidence de bénéfices dans d’autres champs et maladies. Néanmoins, ils sont montrés de manière moins évidente jusqu’à présent, pour des raisons comprenant une plus grande difficulté à montrer des bénéfices visibles sur la santé des patients, des limites méthodologiques de certaines études et une connaissance encore limitée du fonctionnement des PROMs.

L’amélioration de la communication entre les professionnels et les patients est un autre impact positif clairement montré de l’utilisation en pratique clinique courante des PROMs par les professionnels. Une meilleure communication grâce à l’utilisation des PROMs est très souvent montrée dans différents contextes. Une meilleure communication aide à la fois les professionnels et les patients. Elle rend les consultations plus efficaces, les professionnels mieux informés et les patients plus à même de décider et d’agir.

Tableau 8. Résumé des impacts de l'utilisation de PROMs

Impacts des PROMs	Preuve de l’impact des PROMs
<b>Impacts sur la prise en charge clinique des patients</b>	
– Communication (patient-professionnels, professionnels-professionnels)	+++
– Prise en charge des symptômes (diagnostic, suivi, etc.)	++
– Actions cliniques engendrées (modification de traitement, adressage vers d’autres professionnels de santé, etc.)	+
<b>Impacts sur les résultats des soins</b>	
– Symptômes physiques (diminution de la sévérité, diminution de la prévalence, etc.)	+
– Symptômes psychiques (diminution de l’anxiété, etc.)	+

Impacts des PROMs	Preuve de l'impact des PROMs
- Qualité de vie des patients	+
- Satisfaction des patients	+++
<b>Impacts sur la performance et la régulation du système de soins</b>	
- Diffusion publique (transparence), évaluation externe, paiement à la qualité (maîtrise de la dépense), suivi populationnel	+

Lecture du tableau : + : impact positif parfois montré ; + + + + : impact positif très souvent montré  
Source : adapté de Chen *et al* (182)

## 4.1.2. Principaux impacts positifs des PREMs

Les PREMs sont utilisés à différentes fins (cf. chapitre 3). Ils sont en général utilisés dans des enquêtes menées à une large échelle et conçues par des organisations extérieures aux équipes de soins susceptibles d'en utiliser les résultats (64). L'idée est d'évaluer dans le temps la qualité des organisations et d'améliorer la prise en charge clinique.

### 4.1.2.1. Impacts sur les équipes et les organisations de soins

**Les PREMs peuvent aider à identifier des axes d'amélioration, mais leur utilisation par les équipes de soins reste à développer**

Les résultats des PREMs sont restitués aux équipes de soins de diverses façons qui dépendent du type de données recueillies et des modalités des enquêtes : ils permettent aux équipes de soins d'identifier des axes d'amélioration et d'évaluer l'impact des changements.

L'impact des PREMs sur l'amélioration de la qualité des soins est souvent analysé de manière qualitative ; il est donc difficile d'interpréter et de conclure sur l'impact des PREMs (64). Les résultats des PREMs ne sont en général pas assez spécifiques ou ne permettent pas de cibler certains domaines d'intérêt pour les équipes de soins, afin de les informer suffisamment sur la qualité du service rendu au patient (194). Les équipes de soins trouvent en général les commentaires des patients plus intéressants, comparativement aux données quantitatives, bien que l'analyse de ces commentaires soit plus difficile à réaliser (64).

Le recueil et la mise à disposition des PREMs seuls ne suffisent pas à l'amélioration des soins. Les résultats PREMs doivent être discutés par les professionnels de santé pour mettre en place des actions d'amélioration (194, 195). Les professionnels de santé sont en général favorables à la mesure de l'expérience des patients ; pour autant, cela ne garantit pas que la rétro-information conduise à des actions ; en effet, seule une minorité d'offres de soins saisissent l'opportunité d'utiliser les PREMs pour mettre en place des actions d'amélioration de la qualité des soins (196, 197).

**Les PREMs permettent aux organisations de soins de s'améliorer progressivement, notamment lorsqu'elles s'engagent dans une démarche de long terme**

L'impact des PREMs est plus important lorsque les actions d'amélioration mises en place impliquent de petits changements incrémentaux, comme dans toutes les démarches d'amélioration de la qualité (64).



Les actions d'amélioration mises en place tendent à être concentrées là où les scores des organisations de soins sont faibles ou sur des axes déjà identifiés comme problématiques. Les actions d'amélioration concernent le plus souvent le processus d'admission et la production de documents d'information pour le patient (64).

Mettre en place des actions d'amélioration requiert de disposer de suffisamment de ressources, en termes de connaissance, de temps et de personnel, ainsi que de données PREMs de qualité suffisante et qui soient interprétées et suivies dans le temps (198).

Pour demeurer pertinentes, les enquêtes PREMs doivent pouvoir évoluer pour correspondre aux besoins et attentes des professionnels de santé et des usagers du système de santé (199).

Néanmoins, il est à noter que les résultats des PREMs semblent avoir peu de relation avec le niveau d'engagement des établissements de santé en matière d'inclusion de l'expérience du patient dans l'évaluation de la qualité des soins, ou avec le niveau de maturité des établissements en matière de gestion de la qualité (200).

#### 4.1.2.2. Impacts sur l'expérience des patients

L'expérience des patients peut être améliorée avec la mise en œuvre d'actions identifiées par les PREMs. Améliorer des dimensions importantes pour les patients, comme la communication et la coordination des soins, favorise une meilleure expérience des soins.

##### ***La coordination améliore l'expérience des soins hospitaliers***

La coordination des soins améliore l'expérience des patients. Les établissements de santé ayant mis en place des actions en faveur de la coordination ont des résultats PREMs meilleurs que les établissements dans lesquels ces actions ne sont pas présentes. Il est aussi suggéré que les actions de coordination améliorant l'expérience des patients sont les actions impliquant une interaction avec les patients. Par exemple, au moment de la sortie des patients, l'implication des coordonnateurs des soins, la remise d'une lettre de sortie et l'appel 48 heures après la sortie sont des actions améliorant l'expérience des patients (201).

##### ***La communication améliore l'expérience des soins dans les services d'urgence***

La communication améliore l'expérience des patients : la communication entre les professionnels et les patients est l'action la plus souvent retrouvée comme permettant d'améliorer l'expérience des patients dans les services d'urgence. Les autres aspects impactant l'expérience des patients aux urgences sont notamment le temps d'attente perçu par les patients ainsi que l'empathie et la compassion des professionnels à l'égard des patients (202).

Il est suggéré que la communication, l'empathie et la compassion des professionnels rendent le patient plus compréhensif vis-à-vis d'autres aspects plus difficiles à améliorer comme le temps d'attente. Inversement, un patient se sentant ignoré ou déconsidéré, par exemple, ne percevra pas son attente aux urgences comme étant une bonne expérience, alors que celle-ci peut objectivement être courte ; de même pour des locaux spacieux et propres. La communication et l'empathie sont ainsi les actions impactant le plus grandement l'expérience des patients aux urgences (202).

##### ***Le travail en équipe améliore l'expérience des patients pris en charge pour un cancer***

Le travail en équipe améliore l'expérience des patients. La pratique du travail en équipe rassemble les professionnels autour de buts communs et de la recherche de solutions afin d'améliorer la prise en charge du patient en collaborant avec d'autres acteurs de l'établissement et avec les secteurs

extrahospitaliers. Il est montré dans la prise en charge des patients atteints de cancer que le travail en équipe améliore des dimensions de l'expérience des patients comme l'accès aux soins et la communication (203).

Le travail en équipe des professionnels impacte l'expérience en améliorant la perception des patients de leur facilité à contacter un professionnel, dès que le besoin s'en ressent, à n'importe quel moment de la journée et de la semaine. Le travail en équipe permet d'améliorer l'expérience des patients par une meilleure communication entre les professionnels et les patients, au moyen de l'écoute des patients et de la décision médicale partagée (203).

### 4.1.3. Difficultés et leviers

Les difficultés liées à l'utilisation des questionnaires auprès des patients ont également été relevées dans la littérature. Les difficultés sont similaires, pour les deux types de questionnaires, PROMs et PREMs, et les obstacles sont aussi analogues pour les différentes populations de patients et les différents champs des soins où ces questionnaires ont été mis en œuvre. Les leviers décrits dans la littérature dépendent des contextes d'utilisation (204-207).

Les difficultés liées à l'utilisation au niveau individuel des questionnaires peuvent être regroupées sous deux ordres : 1) des difficultés techniques, liées à l'utilisation en pratique des questionnaires ; 2) des difficultés perceptuelles, liées à ce que pensent les patients et les professionnels des questionnaires.

#### 4.1.3.1. Difficultés et leviers liés à l'utilisation des questionnaires

##### Des difficultés à obtenir des questionnaires complets

Les patients peuvent être confrontés à des difficultés pour remplir les questionnaires pour diverses raisons. Ces difficultés peuvent conduire à de faibles taux de réponses ou une faible complétude des questionnaires. Par exemple, en utilisant uniquement des modalités comme les enquêtes en ligne, les taux de réponses des patients aux PROMs sont relativement bas en pratique clinique courante, montrant la nécessité pour les organisations souhaitant leur recueil d'avoir une réflexion en amont pour réussir la mise en œuvre (208, 209)

Les questionnaires sont parfois longs à remplir. Ils sont pour certains patients difficiles à lire et à comprendre ; pourtant des guides et des règles existent et sont utiles pour concevoir des questionnaires accessibles à tous (210, 211). Des patients peuvent avoir des difficultés à se souvenir de leur état de santé passé ou ne se sentir pas assez bien pour remplir le questionnaire, notamment les patients fragiles en raison de leur maladie et de leur traitement. Certains patients peuvent ne pas être en capacité de répondre aux questionnaires en raison d'une barrière technologique, notamment les patients n'étant pas à l'aise avec l'outil informatique et lorsque l'interface n'est pas facile à utiliser (212).

Les patients ne répondent pas aux questionnaires car ils peuvent éprouver de l'anxiété à le faire en pensant à leur maladie et à leurs symptômes. À l'inverse, les patients ne pensent pas utile de répondre lorsque cela n'est, d'après eux, pas approprié, par exemple quand ils n'ont pas le sentiment d'être malades. De même, les patients ne se sentant pas concernés par les questionnaires ne prennent pas le temps de répondre (213).

Maintenir à long terme la réponse des patients aux questionnaires pour le suivi de la maladie, tout en évitant les problèmes liés aux données manquantes, peut s'avérer compliqué car l'engagement des patients tend à diminuer au fil du temps (214).



## Des leviers pour aider les patients à remplir les questionnaires

### Utiliser des questionnaires faciles à lire et à comprendre

- Choisir des questionnaires simples pour les patients (ex. : questionnaires dont la compréhension facile par les patients est vérifiée ; questionnaires conçus avec des patients) et idéalement des outils métrologiquement validés et recommandés par les professionnels et les patients.

### Aider les patients à répondre

- Permettre aux patients de répondre sur place (ex. : sur tablette électronique dans la salle d'attente avant la consultation) et/ou à domicile (ex. : enquête en ligne avant et entre les visites).
- Proposer aux patients de remplir le questionnaire avec une personne de son entourage (famille, proches, aidants, etc.) ou une aide d'un professionnel.

### Proposer aux patients une interface facile à utiliser

## Des difficultés pour les professionnels à s'emparer des questionnaires

### *Des difficultés pour les professionnels à trouver du temps*

Pour utiliser les PROMs, les cliniciens investissent du temps : consulter les données des PROMs, les interpréter, discuter des résultats avec les patients, donner des suites avec des actions utiles. Chacune de ces étapes nécessite du temps.

Il existe des avis divergents quant au bénéfice des PROMs par rapport au temps consacré : certains considèrent que l'utilisation des PROMs en pratique clinique courante est difficile en raison d'un manque de temps (173, 212). D'autres considèrent que les PROMs sont une source de gain de temps ou permettent de mieux l'exploiter : ils éviteraient aux cliniciens de poser aux patients les questions que les PROMs abordent déjà et leur permettraient de se concentrer sur les problèmes identifiés.

En fait, il ne semble pas y avoir de différence de temps entre les consultations utilisant ou non les PROMs. Par ailleurs, il serait possible d'ajourner des rendez-vous de consultation en les reportant ultérieurement quand les patients ne déclarent aucun problème entre les visites, réservant ainsi les créneaux aux patients qui en nécessiteraient le plus (179, 192, 215).

### *Des difficultés pour les professionnels à s'approprier les questionnaires*

Les professionnels n'ont pas d'emblée les connaissances ni les outils adéquats leur permettant d'interpréter les données des questionnaires et d'en tirer une modification de leurs pratiques ; la mise en place de programmes de formation des cliniciens peut pallier ces lacunes (216).

## Des leviers pour aider les professionnels à s'emparer des questionnaires

### Proposer des outils de formation pour les professionnels

- Proposer des formations qui concernent l'ensemble du processus d'utilisation des questionnaires (administration, analyse, interprétation des données et prise en charge des problèmes identifiés).
- Proposer des modalités de formation flexibles : par exemple, des formations à la carte, courtes, en groupe ou individuelles, à distance, pouvant être incluses dans le cadre d'un développement personnel continu (ex. : vidéo de résolution de cas pratiques).

### **Fournir aux professionnels des supports d'aide à la décision**

- Mettre à disposition des professionnels les résultats, détaillés et synthétiques, accompagnés d'aides à l'interprétation des résultats et d'aides à la décision clinique (ex. : calcul des scores en temps réel, suivi des scores, représentations graphiques faciles à interpréter, recommandations, arbres décisionnels, fiches pratiques).

### **Impliquer les professionnels et les aider à choisir les outils**

- Proposer un choix pour les professionnels parmi des outils validés, pertinents et utiles à leurs besoins (ex. : liste de PROMs validés, guide d'utilisation, etc.).

### **Fournir aux professionnels une interface facile à utiliser**

## **Des difficultés à intégrer les questionnaires au sein des organisations de soins**

L'intégration des questionnaires dans les pratiques nécessite un investissement de la part des professionnels et des organisations. Cette intégration peut être une contrainte supplémentaire, notamment si l'utilisation de questionnaires impose des modalités d'organisation trop complexes, difficiles à mettre en pratique ou ne correspondant pas aux besoins.

Il s'agit donc d'intégrer les questionnaires dans la pratique clinique courante en tenant compte de l'existant et de permettre la flexibilité. Par exemple, proposer les questionnaires en concordance avec les consultations et permettre une flexibilité de leur utilisation par les professionnels peut faciliter la mise en œuvre (205).

Dans certains cas, une fois que des problèmes sont identifiés par les questionnaires, notamment les problèmes de santé identifiés par les PROMs, il n'est pas toujours possible de prendre en charge immédiatement les patients en raison de l'indisponibilité de services ou de professionnels de soins vers qui les patients pourraient être adressés ; cela peut aussi poser une question de responsabilité (212).

## **Des leviers pour intégrer les questionnaires dans les pratiques**

### **Définir les objectifs d'utilisation, les populations concernées et les modalités**

- Définir les objectifs de la mesure, qui de manière schématique sont : 1) la prise en charge individuelle des patients, 2) l'amélioration de la qualité des soins au niveau des organisations, 3) le paiement à la qualité, 4) la recherche clinique. Ces objectifs ne sont pas exclusifs, une organisation de soins peut cibler un ou plusieurs de ces objectifs.
- Définir les populations ciblées car elles vont impacter le choix des modalités, comme la fréquence et la durée du recueil.
- Définir les temps de recueil des questionnaires, qui en général sont soit à intervalles réguliers soit en correspondance avec les moments de visite.

### **Fournir les ressources facilitant la mise en œuvre des questionnaires**

- Disposer de systèmes d'information permettant de constituer une base électronique de questionnaires recueillis et de générer des fonctionnalités automatiques (ex. : plateforme en ligne, outils de visualisation des données, alertes dans le cas où les résultats PROMs dépassent un certain seuil).
- Identifier des personnes en charge de la mise en œuvre des questionnaires ; soutenir au niveau de la gouvernance la culture du recueil, soutenir un investissement à long

terme et porter une stratégie claire pour l'utilisation des questionnaires (ex. : définir les objectifs du recueil, intégrer l'utilisation des PROMs en consultation, mettre en place des temps dédiés pour discuter des résultats en équipe).

- Flécher vers des services dédiés et des professionnels de soins disponibles (comme une infirmière de coordination), faisant par exemple partie d'un réseau de soins, pour recevoir et prendre en charge les patients dès que des problèmes particuliers sont identifiés.

#### **Adapter l'utilisation des questionnaires aux besoins et au contexte**

- Proposer des modalités de mise en œuvre simples et flexibles (temps de recueil, modalités d'administration, etc.) qui sont adaptées aux besoins des professionnels.
- Présenter des résultats pertinents pour les professionnels (ex. : les résultats PREMs concernent un professionnel, une équipe, un service de soins, etc.) et restituer les résultats de manière régulière pour permettre l'amélioration.
- Impliquer les professionnels dans le choix et la mise en place des outils.

#### **4.1.3.2. Difficultés et leviers liés à la perception des questionnaires**

Les patients et les professionnels peuvent ne pas percevoir l'intérêt des questionnaires pour différentes raisons.

#### **Des difficultés liées à ce que pensent les patients des questionnaires**

Les patients sont en grande majorité favorables à l'administration de questionnaires, notamment les questionnaires PROMs ; ainsi, les patients traités pour cancer sont prêts à remplir un questionnaire pour chaque consultation et la quasi-unanimité voit l'intérêt d'une administration sur support informatisé (179).

Cependant, certains patients peuvent douter de la pertinence et de l'intérêt des questionnaires pour les soins ; c'est notamment le cas quand ils ont l'impression que certaines questions ne les concernent pas et quand l'intérêt de remplir des questionnaires leur échappe à cause d'un manque d'explication (212).

Par ailleurs, les patients qui au départ sont favorables à une démarche de recueil de questionnaires peuvent par la suite se désengager de celle-ci, notamment s'ils s'aperçoivent que les professionnels ne prennent pas le temps de discuter des résultats avec eux ou s'ils n'y a pas de coordination entre les professionnels posant aux patients à nouveau les mêmes questions ; tout ceci peut conduire à ce que les patients refusent de participer à des recueils ultérieurs (217).

### **Des leviers pour favoriser la compréhension et l'acceptation des questionnaires par les patients**

#### **Communiquer l'intérêt et discuter les résultats des questionnaires avec les patients**

- Informer les patients et leur expliquer l'intérêt des questionnaires.
- Discuter des résultats des questionnaires avec les patients, pour maintenir leur engagement sur le long terme.

#### **Choisir des questionnaires correspondant aux attentes des patients**

- Sélectionner des questionnaires pertinents pour les patients, par exemple des questionnaires qui ont été conçus avec des patients, facile à lire et à comprendre.

- Proposer plusieurs modalités d'administration et l'aide éventuelle d'un proche ou d'un professionnel.

## Des difficultés liées à ce que pensent les professionnels des questionnaires

Les professionnels ont des avis divergents sur l'intérêt d'utiliser les questionnaires comme les PROMs, dont les qualités peuvent être considérées soit comme bonnes et utiles, soit comme inutiles, voire nuisibles à leur relation avec les patients.

D'un côté, les professionnels favorables à l'utilisation des PROMs considèrent ces derniers comme un outil complémentaire à leur jugement clinique. Ainsi, les PROMs sont perçus comme pouvant améliorer le processus des soins, en aidant à une meilleure communication, en favorisant l'éducation thérapeutique des patients, la décision médicale partagée, le diagnostic de problèmes de santé, le suivi de la maladie et de la réponse au traitement et en aidant à une meilleure planification des soins.

D'un autre côté, les professionnels doutent que les PROMs puissent être des outils les aidant et considèrent que ces questionnaires ne présentent pas d'intérêt puisqu'ils ne leur apportent aucune information nouvelle. De plus, les PROMs peuvent être perçus comme intrusifs, par rapport à l'intimité des patients, à la relation entre les professionnels et les patients, du fait que les questionnaires pourraient centrer la discussion seulement sur certains points et empêcher ainsi de discuter d'autres points qui seraient plus importants (173).

## Des leviers pour favoriser la compréhension et l'acceptation des questionnaires par les professionnels

### Communiquer l'intérêt des questionnaires auprès des professionnels

- Informer les professionnels sur l'intérêt des PROMs comme une aide dans la pratique clinique et les PREMs comme une aide pour améliorer l'organisation des soins.
- Sensibiliser les professionnels à l'utilisation des questionnaires et inciter les professionnels à discuter les résultats avec leurs patients.

### Choisir des questionnaires correspondant aux attentes des professionnels

- Sélectionner des questionnaires validés et pertinents pour les professionnels (ex. : combinaison d'un PROMs générique et d'un PROMs spécifique au domaine d'intérêt du professionnel), avec des coûts acceptables, facilement intégrables à une utilisation en pratique clinique courante (nombre d'items raisonnable, plusieurs modalités d'administration possibles) et également utilisés par d'autres organisations (comparaison des résultats).

## 4.2. Impacts des dispositifs de régulation intégrant des mesures de la qualité perçue par le patient sur l'amélioration de la qualité

Les dispositifs de régulation mis en place dans les systèmes de santé incluent progressivement les PROMs et les PREMs ; ces dispositifs diffèrent ainsi dans leur ancienneté et dans les objectifs visés (cf. chapitre 3).

Les impacts de ces dispositifs sur les résultats des PROMs et des PREMs sont moins documentés que ceux de l'utilisation en pratique clinique courante.

Par ailleurs, les impacts décrits concernent davantage certains dispositifs de régulation. Par exemple, dans l'accréditation des offreurs de soins (certification en France) où les PROMs et les PREMs sont encore peu utilisés, les impacts de ce dispositif sont rarement décrits. Inversement, les impacts de la diffusion publique et de modèles de financement intégrant des PROMs et/ou des PREMs sont plus souvent décrits en lien avec des initiatives récentes de paiement à la qualité (218-220).

#### **4.2.1. Impacts de la diffusion publique des résultats**

La diffusion publique de résultats d'indicateurs de qualité des soins offerts par les offreurs de soins est de plus en plus fréquente dans les systèmes de santé. Elle est un levier pour l'amélioration de la qualité des soins. Il est attendu que la diffusion publique améliore la qualité des soins en incitant les offreurs de soins à mettre en place des actions selon trois mécanismes : 1) le choix des patients, qui comparent et sélectionnent les offreurs de soins sur la qualité des soins ; 2) l'identification par les offreurs de soins des domaines de la qualité à améliorer ; 3) la réputation des offreurs de soins (221, 222).

##### ***La diffusion publique incite les offreurs de soins à améliorer la qualité des soins***

D'une façon générale, l'impact de la diffusion publique sur le choix des usagers et sur les résultats de santé des patients est soit non montré, soit existant mais avec un faible niveau de preuve (223). Si cet impact semble limité, la diffusion publique stimule néanmoins fortement les offreurs de soins à mettre en place des actions d'amélioration de la qualité des soins (224).

Plus spécifiquement, la diffusion publique des résultats des PREMs incite les établissements de santé à s'améliorer, ce qui se répercute ensuite sur de meilleurs résultats des PREMs. Toutes les dimensions de l'expérience des patients sont améliorées (communication infirmière, réactivité des équipes, prise en charge de la douleur, communication sur les médicaments, environnement hospitalier, sortie), excepté la communication avec les médecins. Et à l'instar de toute démarche d'amélioration de la qualité, les améliorations sur les résultats de l'expérience des patients sont plus grandes dans les établissements dont les scores sont initialement plus bas (225-228).

##### ***L'analyse comparative est un levier de l'amélioration***

L'analyse comparative incite les professionnels à s'améliorer pour être aussi bons ou meilleurs que leurs pairs et à apprendre des meilleures pratiques, notamment lorsque ce sont des données pour lesquelles les professionnels ont été impliqués dans les processus de sélection et de définition des méthodes des indicateurs (229, 230).

#### **4.2.2. Impacts des modalités de financement des soins**

Des modèles innovants complétant le paiement à l'activité sont utilisés pour financer des dépenses de soins. Dans ces modèles, des mesures de la qualité dont celles fondées sur la perception par les patients sont utilisées pour évaluer la qualité des soins. En général, ces nouveaux modèles visent des gains économiques et sont également conçus de manière à inciter les professionnels et les organisations à améliorer la qualité des soins. Les premières évaluations montrent que ces objectifs sont atteints. Des modèles de paiement expérimentés montrent une réduction de la dépense de soins, parfois importante, tout en améliorant la qualité des soins ou au moins en la maintenant à un niveau comparable.

## Impacts des modèles de paiement des *Centers Medicare & Medicaid Services* (CMS), États-Unis

En 2015, la majorité des soins financés à l'activité couverts par Medicare avaient une part de financement liée à la qualité des soins. Un premier objectif était ainsi d'étendre la part des soins dont le financement est lié à la qualité et un second objectif était de renforcer la part des soins financés par des modèles de paiement nouveaux (231). Parmi ces modèles de paiement, on trouve par exemple les paiements forfaitaires (*bundled payments*), les *Accountable Care Organizations* (ACOs), les centres avancés de soins primaires (*advanced primary care medical homes*) et le paiement à la performance.

Depuis 2013, les CMS sont financés par un paiement à la performance pour une part des dépenses consacrées aux soins aigus hospitaliers. Ce paiement à la performance est conditionné à l'atteinte de résultats dont les résultats de l'expérience des patients, suivant l'approche *Value-Based Health Care* (VBHC) récompensant la qualité des soins.

### Modèle de paiement à la performance des hôpitaux

#### **Exemple 1 : l'initiative du paiement à la performance HVBP**

L'initiative *Hospital Value-Based Purchasing* (HVBP) est un programme des CMS visant à améliorer la performance des hôpitaux et l'expérience des patients hospitalisés. Un paiement à la performance sur la base de résultats, dont le PREMs *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (HCAHPS), incite les hôpitaux à mettre en place des stratégies pour améliorer l'expérience des patients. Les hôpitaux sont rémunérés en fonction de leur rang dans le classement général des hôpitaux, ou selon leurs progrès, sur des indicateurs dont les PREMs (il existe un mécanisme qui permet aussi d'inciter le maintien de scores de performance supérieurs à la médiane nationale) (232).

Le programme HVBP représente près de 2 % du financement des hôpitaux des CMS et depuis 2015, le poids du score PREMs des hôpitaux dans le score de performance global est de 25 %. Avant même l'introduction du HVBP, les résultats PREMs étaient en amélioration, et il n'est pas montré que l'introduction du HVBP ait permis d'accélérer l'amélioration de l'expérience des patients hospitalisés, le rythme en est même ralenti. Et en comparant les résultats PREMs des hôpitaux participant au HVBP avec des hôpitaux non participants, la seule différence en faveur des hôpitaux dans le HVBP concerne la propreté des locaux (232).

Plusieurs raisons sont proposées pour expliquer le ralentissement de l'amélioration des PREMs et le faible impact du programme HVBP, comparativement à la simple mesure de diffusion publique des résultats PREMs antérieure qui avait permis de nettes progressions. Premièrement, l'incitation financière serait trop modeste pour inciter les hôpitaux à agir. Deuxièmement, l'expérience des patients pourrait connaître un « effet plafond ». Enfin, une troisième explication est que les résultats PREMs dépendraient fortement d'aspects ne pouvant pas être modifiés par les hôpitaux comme leurs activités (ex. : soins intensifs, enseignement, etc.) ou le type de populations accueillies par les hôpitaux. Ainsi, pour permettre des améliorations de la qualité des soins, les auteurs suggèrent de faire évoluer le modèle, plutôt dans le sens de la simplification et d'un incitatif financier plus important (232, 233).

**| L'initiative HVBP ne montre pas d'amélioration de l'expérience des patients**

### Modèles de paiement forfaitaire d'épisodes des soins hospitaliers et d'épisodes de soins ambulatoires



Le paiement forfaitaire ou paiement à l'épisode de soins permet de relier, durant un épisode de soins, l'ensemble des paiements des différents offreurs de soins. En dehors d'un épisode de soins, les offreurs de soins sont séparés et tendent à augmenter leur volume de soins respectif. Le paiement à l'épisode de soins permet de réduire cette incitation à augmenter les volumes et incite plutôt à améliorer l'efficacité, la coordination et la qualité des soins.

Le CMS *Innovation Center* a conçu trois modèles de paiement à l'épisode de soins : le modèle *Bundled Payments for Care Improvement* (BPCI), le modèle *Comprehensive Care for Joint Replacement* (CJR), et le modèle *Oncology Care Model* (OCM). Ces modèles partagent un principe commun : la responsabilité de la plupart des soins au cours d'un épisode incombe à un unique offreur de soins.

### **Exemple 2 : l'initiative BPCI du paiement à l'épisode de soins à la suite d'une hospitalisation**

L'initiative *Bundled Payments for Care Improvement* (BPCI) est un programme des CMS pour le paiement forfaitaire de 48 épisodes de soins, déclenché à la suite d'une hospitalisation pour certains soins médicaux ou chirurgicaux. Le BPCI comprend 4 modèles de paiement à l'épisode de soins, incluant l'hospitalisation, les éventuelles réhospitalisations et les soins de suite selon le modèle choisi par les offreurs de soins.

Il est montré par exemple que dans le modèle comprenant les soins de l'hospitalisation et les soins de suite (modèle 2 ACH), il y a une réduction de la consommation de soins. Les séjours en établissements de santé des patients inclus dans ce modèle sont plus courts que les séjours financés via le paiement historique à l'activité. Cette réduction de coût est réalisée avec le maintien de la qualité des soins perçue par les patients, puisque les résultats du PROMs SF-36 sont stables. De même, bien que très légèrement inférieurs, les résultats pour les PREMs et la satisfaction des patients restent élevés (234).

### **Exemple 3 : l'initiative CJR du paiement à l'épisode de soins des chirurgies de prothèse de hanche et de genou**

L'initiative *Comprehensive Care for Joint Replacement* (CJR) est un programme des CMS pour le paiement forfaitaire d'épisodes de soins pour les chirurgies de prothèse de hanche (PTH) et de genou (PTG). Les offreurs de soins participants sont responsables de la qualité et du coût des épisodes de soins. Le modèle CJR incite les offreurs de soins à se coordonner entre eux et à éviter les dépenses superflues au cours de l'épisode de soins. À la fin de l'année, si la dépense totale effective pour un épisode de soins est inférieure à une dépense prédéterminée, alors l'offreur de soins percevra une part des économies réalisées (235).

L'impact du modèle CJR sur la dépense est montré. Des économies sont réalisées, notamment grâce à la réduction de la dépense au niveau des soins de suite. Tout en réduisant la dépense, le modèle CJR n'impacte pas la qualité des soins. À la suite des PTH et PTG réalisées dans ou hors du modèle CJR, les taux de complications médicales ou chirurgicales sont comparables (236). De même, la qualité des soins perçue par les patients est semblable que le paiement soit forfaitaire ou à l'activité. Les résultats PROMs des PTH et PTG, évalués par les questionnaires HOOS, KOOS et PROMIS-PH, ne diffèrent pas d'un type de paiement à l'autre (235).

**Les initiatives BPCI et CJR montrent une réduction de la dépense de soins, tout en maintenant de mêmes niveaux de qualité perçue par les patients**

### **Exemple 4 : l'initiative OCM du paiement à l'épisode de soins dans le cancer**



L'initiative *Oncology Care Model* (OCM) est un programme des CMS pour un paiement incitatif des six premiers mois de la prise en charge médicale des patients atteints de cancer. Les offreurs de soins perçoivent, mensuellement et à la capitation, une rémunération dédiée à la coordination des soins, en continuant de facturer tous les soins délivrés selon une tarification à l'activité. À la fin de l'épisode, si le total des soins facturés est inférieur à une somme de référence ajustée sur le risque et si les critères de qualité des soins sont atteints, alors l'offreur de soins percevra un paiement à la performance (237).

D'après les résultats de l'évaluation du modèle OCM, le coût total des épisodes de soins est à peine plus élevé, mais tout compris, le modèle OCM est déficitaire ; les résultats PREMs restent à des niveaux très élevés. Le modèle OCM priorise des thématiques comme l'accès aux soins, la coordination des soins et la décision médicale partagée, pouvant notamment réduire les soins en urgence et les hospitalisations. Sur ces aspects, les résultats de l'évaluation du modèle OCM ne montrent pas d'impact (238).

**L'initiative OCM ne montre pas de réduction de la dépense de soins ni d'impact sur l'expérience des patients**

## Modèles de paiement à la qualité des soins de dialyse

Depuis 2011, les centres de dialyse des CMS reçoivent un paiement forfaitaire pour assurer les soins de dialyse incluant les médicaments et les examens complémentaires. Ce paiement forfaitaire est lié à des mesures de la qualité des soins. Depuis 2012, le programme QIP complète le modèle de paiement forfaitaire, en introduisant pour la première fois un programme fédéral obligatoire de paiement à la performance, dans le but d'assurer une offre de soins restant de qualité. Depuis 2015, afin d'améliorer la transparence et d'informer les usagers, les scores de performance et un classement des centres de dialyse sur une échelle d'une à cinq étoiles sont diffusés publiquement (239).

### Exemple 5 : l'initiative ESRD QIP des centres de dialyse

L'initiative *End-Stage Renal Disease Quality Incentive Program* (ESRD QIP) est un programme des CMS pour le paiement à la performance des centres de dialyse. Un système de malus s'applique à la part liée au paiement à la qualité, qui représente jusqu'à 2 % du total des paiements perçus par un centre de dialyse. L'application de la pénalité réduisant les paiements est déterminée par l'atteinte ou non de seuils de performance prédéfinis. Dans les faits, la majeure partie des centres n'ont pas de pénalités, seule une minorité de centres sont concernés par la pénalité maximale de 2 % (239).

Le modèle ESRD QIP est évolutif. Les valeurs de référence du modèle évoluent en fonction de l'amélioration des taux de performance nationaux. De nouveaux indicateurs sont intégrés au gré des révisions du modèle ESRD QIP. Les mesures de la qualité perçue par le patient, absentes initialement, ont par la suite été incluses dans le modèle. Par exemple, des PROMs évaluant la douleur et les symptômes dépressifs des patients ont été introduits après le constat fait que ces problématiques n'étaient pas suffisamment prises en charge (239).

Plusieurs PROMs mesurant la qualité de vie liée à la santé comme le *Kidney Disease Quality of Life* (KDQOL-36), le SF-12 et le PROMIS ont été recommandés à l'inclusion dans le programme ESRD. Le choix et la mise en œuvre du PROMs sont laissés aux équipes et aux centres de dialyse. De même, plusieurs PROMs mesurant la douleur ou les symptômes dépressifs dont le *Patient Health Questionnaire* (PHQ-9) ont été recommandés à l'inclusion dans le modèle ESRD QIP.

Le PREMs spécifique *In-Center Hemodialysis Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (ICH-CAHPS) est inclus depuis 2016 dans le modèle ESRD QIP. Les centres de dialyse recevant moins de 30 patients par an sont exemptés d'administrer le PREMs à leurs patients ; ces centres n'obtiennent ainsi pas de score PREMs. Les résultats PREMs ont permis d'identifier des caractéristiques des patients et des statuts des centres de dialyse ayant de moins bons scores. Ces différences sur les résultats PREMs peuvent guider des choix afin de garantir un accès et une expérience des soins équitables (240).

**Le libre choix des mesures ou l'absence de recueil de la qualité perçue par les patients compliquent l'évaluation de l'impact du programme ESRD QIP**

### **Exemple 6 : l'initiative ESCO du paiement à la performance des soins de dialyse**

L'initiative *ESRD Seamless Care Organizations* (ESCO) est un programme des CMS visant la réduction de la dépense de soins de dialyse, la réduction des hospitalisations et l'amélioration des résultats de santé des patients traités dans ces organisations. Les ESCOs sont rémunérées ou pénalisées sur la base des résultats cliniques, des indicateurs de qualité et des dépenses réalisées. Les ESCOs prennent en charge tous les coûts liés aux soins dont les hospitalisations, mais elles excluent les coûts liés aux médicaments et aux transplantations. Les ESCOs sont financièrement incitées à atteindre les objectifs minimums de qualité pour percevoir leur part si des économies sont réalisées ; en l'absence d'atteinte de ces objectifs, leur part perçue des éventuelles économies est diminuée (241).

Dans le modèle ESCO, concernant les PREMs, le score ICH-CAHPS est fortement pondéré par rapport aux autres mesures de la qualité, montrant l'importance de prendre en compte l'expérience des patients ; concernant les PROMs, le KDQOL-36 est administré à tous les patients inclus dans les ESCOs. L'impact du modèle sur les résultats PROMs montre que les patients traités par les ESCOs ont moins de symptômes et ont une meilleure fonction physique que les patients traités en dehors des ESCOs, mais cette différence de résultats en faveur du modèle ESCO est mince et cette amélioration pourrait ne pas être cliniquement significative pour les patients (241).

**L'initiative ESCO montre une amélioration des résultats de santé des patients**

## **Modèle de paiement à la capitation de patients malades chroniques**

### **Exemple 7 : l'initiative ACO du paiement à la capitation de patients malades chroniques**

L'initiative *Accountable Care Organizations* (ACO) est un programme des CMS visant à coordonner les soins dans le parcours des patients. Les ACOs sont des offreurs de soins groupés, comprenant souvent médecins et établissements de santé, responsables ensemble de la qualité et des coûts des soins de leurs patients. Les ACOs sont rémunérées à la capitation par un paiement global et sont intéressées sur les résultats financiers. Pour les ACOs dont les dépenses sont inférieures au seuil fixé, une part des économies réalisées leur est versée, et au contraire, celles se trouvant avec des dépenses excédant le seuil, une part du dépassement doit être remboursée (242).

Le modèle ACO peut conduire les offreurs de soins à ne pas proposer à leurs patients certaines prestations pouvant leur paraître importantes. Il s'agit donc pour les ACOs de préserver sinon d'améliorer l'expérience de leurs patients, faute de quoi elles seraient désertées, ce qui réduirait l'intérêt du modèle. Cet enjeu explique la pondération importante dans le modèle du score PREMs, représentant 25 % du score de qualité globale (242). Les ACOs développent ainsi des stratégies dont les objectifs sont d'engager les patients, d'améliorer la qualité des soins et de réduire les coûts. En raison de l'épidémiologie, des modes de vie et des dépenses de santé associées, la réussite du modèle dépend de

la capacité des ACOs à améliorer dans les soins primaires l'engagement des patients, notamment ceux porteurs de maladies chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires et les troubles de la santé mentale (243).

Des stratégies visant à améliorer l'engagement des patients sont mises en place par une majorité des ACOs. Les résultats montrent le besoin pour les professionnels d'accentuer d'une part des aspects comme la décision médicale partagée, l'implication des patients dans l'élaboration des plans de soins, et d'autre part l'intérêt pour les professionnels de s'impliquer dans la gouvernance des ACOs et les actions d'amélioration de la qualité des soins. Par ailleurs, les résultats montrent que les professionnels des ACOs sont davantage impliqués en matière de coordination autour des soins hospitaliers, notamment grâce à une meilleure communication entre professionnels de ville et professionnels hospitaliers aux moments de l'admission et de la sortie des patients. La collaboration entre les professionnels, facilitée par le fait d'être dans un même lieu et/ou par la présence de coordonnateurs des soins, favorise la qualité des soins en dégageant du temps pour les professionnels (244).

L'impact des ACOs sur l'engagement des patients montre une amélioration des résultats PROMs. Les résultats PROMs PHQ-4 (*4-items Patient Health Questionnaire*) et des items PROMIS, mesurant les fonctions physiques, émotionnelles et sociales des patients, sont améliorés quand est présente, au sein des ACOs, une culture des soins centrés sur le patient (245). L'impact des ACOs sur les résultats PREMs, mesurés par le *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (CAHPS), montre que l'expérience des patients au sein des ACOs est sensiblement améliorée, notamment sur les dimensions de l'accès et de l'organisation des soins (242).

**L'initiative ACO montre une mise en place de stratégies organisationnelles qui améliorent l'expérience des patients**

## Impacts des modèles de paiement dans la région de Stockholm, Suède

### **Exemple 1 : l'initiative OrthoChoice du paiement à l'épisode de soins de chirurgie orthopédique**

L'initiative *OrthoChoice* est un programme de la région de Stockholm, en Suède, visant à favoriser l'accès aux chirurgies de prothèse de hanche (PTG) et de genou (PTG) pour les patients éligibles, en leur permettant de choisir où se faire opérer parmi des offreurs de soins préalablement autorisés. L'autorisation des offreurs de soins est soumise à plusieurs critères dont la déclaration de mesures de la qualité des soins et un volume d'au moins 50 chirurgies par an et par chirurgien. Les offreurs de soins sont rémunérés à l'épisode de soins par un paiement forfaitaire (246).

Pour concilier l'accès facilité aux chirurgies et les risques d'induire l'élargissement et la prématurité des indications chirurgicales par rapport à ce qui serait médicalement requis, des pénalités financières sont prévues pour éviter que le parcours des patients ne soit initié en dehors des soins primaires. Les offreurs de soins ont la charge du risque de complications liées à la chirurgie survenant jusqu'à deux ans après l'opération ; voire jusqu'à cinq ans après en cas d'infection du site opératoire traitée par antibiothérapie survenant au cours des deux premières années. La part du paiement à la performance est de 3,2 %. Elle est perçue par les offreurs de soins en cas d'atteinte des objectifs de qualité (246).

L'impact du modèle *OrthoChoice* sur les PROMs est neutre. Il n'a pas été montré de différence sur la qualité de vie liée à la santé (EQ-5D) et la douleur des patients (échelle visuelle analogique). Dans une comparaison entre les offreurs de soins en fonction de l'évolution de leur activité, il a été montré que les résultats PREMs étaient meilleurs chez les offreurs de soins ayant accru leur activité. La dépense a été réduite jusqu'à 20 % par épisode de soins. Au niveau de la région de Stockholm, la

dépense totale concernant les chirurgies de hanche et de genou a été réduite de 3 % malgré une augmentation du volume d'interventions de l'ordre de 20 % (246).

**L'initiative OrthoChoice montre une réduction de la dépense de santé et une amélioration de l'expérience des patients**

**Exemple 2 : l'initiative Stockholm VBRP du paiement à l'épisode de soins de chirurgie de la colonne vertébrale**

L'initiative *Stockholm Value-Based Reimbursement Program* (STHLM-VBRP) est un programme de la région de Stockholm, en Suède, combinant à la fois un modèle de paiement forfaitaire et un modèle de paiement à la performance, concernant les épisodes de soins de chirurgie de la colonne vertébrale comme les chirurgies de hernie discale et de sténose du canal lombaire. Le forfait est prévu pour couvrir tous les soins de l'épisode dont les éventuelles complications durant une année. S'ajoutant au forfait, le paiement à la performance est prospectif et est modulé en fonction du résultat PROMs, obtenu par une question d'évaluation générale demandant au patient comment est actuellement sa douleur au dos ou à la jambe comparativement à avant l'opération. Le paiement à la performance prospectif est calculé selon les résultats de référence au niveau national. À la fin de l'épisode de soins, il est ajusté sur le résultat PROMs : si les résultats PROMs sont meilleurs qu'attendu, le paiement à la performance est bonifié, et inversement un remboursement sera demandé en cas de résultats moins bons qu'attendu (247).

L'impact du programme STHLM-VBRP est neutre sur la qualité des soins perçue par les patients. Les résultats PROMs (évaluation générale de la douleur, EQ-5D-3L, *Oswestry Disability Index*) sont comparés dans le temps. Entre avant et après l'introduction du STHLM-VBRP, il est montré que les résultats PROMs s'alignent selon une même tendance sur les deux périodes (247).

**L'initiative STHLM-VBRP ne montre pas d'amélioration du résultat de santé des patients**

## Résumé des impacts des modalités de financement des soins

Les initiatives décrites intégrant la qualité perçue par les patients dans les modèles de paiement de soins montrent, selon les cas, des impacts positifs sur l'amélioration de la qualité des soins, sur la réduction de la dépense de santé, ou sur les deux à la fois. Bien qu'il ne s'agisse que d'une sélection d'initiatives, leurs résultats positifs illustrent l'intérêt d'une régulation financière par la qualité. Ces résultats sont évidemment limités aux contextes particuliers où ces initiatives ont été introduites et ils ne peuvent donc pas être généralisés d'emblée. Toutefois, il est intéressant de constater que certains modèles voient leurs résultats répliqués dans différents contextes, comme la réduction de la dépense dans le paiement à l'épisode de soins pour les chirurgies de hanche et de genou aux États-Unis et en Suède. Quand les différentes initiatives ne montrent pas de résultats positifs en termes d'amélioration de la qualité, leurs résultats restent neutres au minimum sur ce plan. Et sans présumer de l'impact, ces initiatives montrent par ailleurs qu'une régulation financière par la qualité représente un incitatif à améliorer des domaines ciblés comme l'expérience des patients. Les professionnels s'adaptent en mettant en place des évolutions au niveau de leurs pratiques et des organisations. L'exemple des États-Unis où de nombreuses initiatives ont été introduites est instructif en montrant que les résultats escomptés ne sont pas toujours retrouvés ou que les réussites peuvent ensuite être répliquées. Cela montre l'intérêt de procéder au moyen d'expérimentations dont les différents modèles pourraient être améliorés en cours de route de manière incrémentale. Il est aussi intéressant de remarquer qu'un des leviers permettant de faciliter l'évaluation et la comparaison des résultats est la standardisation des mesures employées, permise par une coordination des initiatives.

### 4.3. Des leviers pour favoriser une utilisation à grande échelle des mesures de la qualité perçue par le patient

Les pays ayant réussi à introduire et à utiliser largement les PROMs et les PREMs disposent soit de registres médicaux dans lesquels ces mesures peuvent être recueillies, soit de fortes incitations, notamment financières, voire d'une obligation au recueil (cf. chapitre 3. Panorama d'expériences ). Pourtant, ces dispositions seules n'assurent pas toujours la bonne mise en œuvre de l'utilisation des PROMs et des PREMs pour permettre une amélioration de la qualité des soins telle qu'elle peut être espérée.

Au niveau de la pratique clinique courante, l'utilisation des PROMs et des PREMs par les professionnels pourrait devenir une pratique ancrée dans le temps à condition que les professionnels perçoivent l'intérêt de ces instruments dans la prise en charge des patients et que les professionnels soient aidés en disposant des outils facilitant cette utilisation.

Au niveau de la régulation par la qualité des soins, des dispositifs comme la diffusion publique ou l'analyse comparative des résultats peuvent être des leviers de l'amélioration, à condition d'utiliser des instruments communs pour permettre la comparaison des résultats.

Pour concilier ces deux niveaux d'utilisation, il est nécessaire d'impliquer les professionnels et les patients dans le choix et la définition des méthodes d'utilisation de ces instruments, pour qu'ils soient pertinents et adaptés à leurs besoins. Une fois obtenu l'accord sur les instruments, il s'agit ensuite de mettre en œuvre un déploiement large qui permet de démultiplier les impacts bénéfiques de la mesure de la qualité perçue par les patients.



Le déploiement des initiatives de mesure de la qualité perçue par les patients n'employant pas de mêmes mesures PROMs et PREMs complique les comparaisons qui pourtant sont utiles à l'amélioration de la qualité des soins. Une approche coordonnée contribue ainsi à faire le choix de mesures standardisées permettant les comparaisons et l'utilisation des résultats dans les dispositifs d'amélioration de la qualité des soins.

Des initiatives comme l'ICHOM et l'OCDE permettent de guider le choix de ces mesures pour les offreurs de soins intéressés à se comparer au niveau international. Des pays adoptent cette approche coordonnée au niveau national de la mesure de la qualité perçue par les patients ; l'exemple du pays de Galles montre la possibilité d'une telle harmonisation et son intérêt avec de premiers résultats.

## **Exemple d'une approche standardisée de l'utilisation au niveau national des PROMs et des PREMs au pays de Galles, Royaume-Uni**

L'initiative *All Wales PROMs, PREMs and Effectiveness Programme* (PPEP) est un programme du pays de Galles au Royaume-Uni visant à développer une plateforme permettant le recueil informatisé de PROMs et de PREMs pour tous les patients en soins secondaires. L'idée à terme est de proposer à tous les patients recevant des soins secondaires l'administration de PROMs avant et après le traitement, ainsi qu'un PREMs après leur expérience des soins. Au sein du NHS Wales, les recueils de PROMs et de PREMs existent depuis plusieurs années mais ils étaient conduits par des initiatives locales sans une approche systématique et entièrement coordonnée, ce qui est désormais possible depuis la mise en œuvre du programme PPEP.

### ***Une coordination nationale sur le choix et l'utilisation en commun de PROMs et de PREMs décidés avec les professionnels et les patients***

Pour faciliter l'analyse comparative des résultats des organisations de soins et l'apprentissage des meilleures pratiques, les PROMs et les PREMs utilisés dans le cadre du programme PPEP sont communs au niveau national. Le processus de sélection des instruments PROMs et PREMs, soutenu par le gouvernement gallois, implique les professionnels et les patients (248).

Concernant les PROMs génériques, les instruments choisis sont l'EQ-5D-5L et le *Work Productivity and Activity Index* (WPAI), permettant respectivement les comparaisons entre les maladies, les analyses médico-économiques et l'identification du retentissement sur la productivité et les limitations d'activité au travail.

Concernant les PROMs spécifiques, il est envisagé d'utiliser au niveau national des instruments communs pour chaque maladie ou traitement. Pour chaque domaine concerné, les professionnels sont consultés et leur accord recherché. Le gouvernement gallois détermine les domaines où les recueils des PROMs et des PREMs sont prioritaires. La commande gouvernementale est ainsi de s'intéresser tout d'abord aux chirurgies orthopédiques et de la cataracte, à l'insuffisance cardiaque et au cancer du poumon. Au total, les professionnels se sont jusqu'à présent accordés sur plus d'une trentaine de PROMs pour différentes pathologies (248).

Concernant les PREMs, des groupes de travail avec les patients ont permis d'établir les 9 questions communes d'expérience du patient devant être utilisées de manière universelle. D'autres questions peuvent être ajoutées à ces 9 questions d'expérience, pour que cela soit plus adapté aux différentes maladies et aux besoins locaux particuliers. Par ailleurs, l'analyse qualitative au niveau national de l'expérience des patients est également un objectif à terme (249).

### ***La pertinence d'une mise en œuvre nationale de la qualité perçue par les patients montrée sur de premiers résultats de l'impact du programme***

En pratique, les patients reçoivent leurs résultats PROMs, qui sont par ailleurs automatiquement intégrés au dossier informatisé du patient et donc utilisables par l'équipe de soins pour le suivi et pendant la consultation pour améliorer la communication et la décision médicale partagée.

L'impact de l'utilisation des PROMs et des PREMs grâce au programme PPEP montre une amélioration sur la pertinence et le résultat des soins. Les premiers résultats suggèrent que : 1) le nombre de consultations en orthopédie considérées comme peu pertinentes a diminué de l'ordre de 70 % ; 2) les résultats des PROMs recueillis six mois après l'intervention chirurgicale, déterminant le besoin ou non d'une visite à l'hôpital, semblent indiquer que moins de patients nécessitent de venir en consultation (248).



## 5. Conclusion

Mesurer la qualité perçue par le patient est essentiel pour améliorer la qualité des soins. Les questionnaires PROMs et PREMS sont des instruments mesurant de manière quantitative, précise et comparative les résultats de santé et l'expérience des soins perçus par le patient. Utiles pour les patients et les professionnels, ces mesures sont encore peu répandues en pratique clinique courante, mais le nombre d'initiatives les mettant en œuvre est en augmentation continue.

Les initiatives étrangères sont hétérogènes ; elles se distinguent sur le plan des objectifs visés, des approches adoptées, de leur caractère obligatoire ou non, des échelles de déploiement, des instruments utilisés, des modalités d'administration, des utilisations et des résultats obtenus. Ces différences ne facilitent pas l'évaluation de l'impact des PROMs et des PREMS sur la qualité des soins. Cependant, les bénéfices, jusqu'à présent montrés sur la qualité et les coûts à travers différentes populations et différents domaines des soins, suggèrent l'intérêt de poursuivre la mesure de la qualité perçue par le patient. Cela nécessite de faire des choix de mesures utiles, pertinentes et standardisées, se basant sur des recommandations existantes, et de soutenir leur déploiement pour qu'elles profitent au plus grand nombre de patients.

Une difficulté réside dans la mise en œuvre concrète de ces mesures, notamment les PROMs, mais des leviers par exemple technologiques existent pour faciliter leur utilisation dans la pratique clinique courante, premier lieu où cette utilisation est désirée et a montré son efficacité pour améliorer la qualité des soins.

## 6. Travaux à venir de la HAS

### En France, des avancées à poursuivre et des ambitions à concrétiser

Concernant les PREMs, la France dispose aujourd'hui d'une mesure généralisée de l'expérience et de la satisfaction des patients hospitalisés qu'elle continue d'étendre pour atteindre plus de patients et de valoriser dans différents dispositifs pour l'amélioration de la qualité des soins. Ainsi, en matière de mesure de l'expérience des patients, introduite au niveau national depuis plusieurs années, la France se place parmi les pays les plus avancés. L'avancée nationale concernant les PROMs contraste avec la précédente, en étant pour le moment moins marquée, comparée à d'autres pays utilisant les PROMs très activement.

L'ambition de progresser sur l'utilisation de ces deux mesures est d'ores et déjà présente et s'illustre d'un côté par des initiatives locales volontaires et motivées et d'un autre côté dans le cadre d'expérimentations nationales et régionales, menées par le ministère de la Santé et l'Assurance maladie, qui pourraient être amenées à se généraliser dans les années à venir. L'accélération du numérique en santé et la prochaine mise en œuvre de *Mon Espace Santé*<sup>47</sup> devraient aussi permettre de répondre aux enjeux et aux attentes des patients et des professionnels, auxquels la Haute Autorité de santé participe pleinement pour assurer sa mission d'amélioration pour tous de la qualité des soins.

### La HAS poursuit ses actions et renforce son soutien en faveur de la mesure de la qualité perçue par le patient

#### Actions en perspective pour les PROMs

##### Identifier les initiatives françaises utilisant les PROMs

En France, les initiatives PROMs en cours sont internationales (ICHOM, PaRIS OCDE) et nationales (IPEP, PEPS, EDS). D'autres initiatives existent, elles sont locales ou régionales, mais leur nombre et leurs caractéristiques ne sont pas des informations centralisées. Avant d'envisager – et de servir éventuellement à orienter – un déploiement d'ampleur, une première étape est d'avoir un aperçu de la situation des PROMs en France.

La HAS a prévu ainsi une enquête nationale en vue de recenser et de décrire les initiatives françaises de recueil et d'utilisation des PROMs par les professionnels et les organisations de santé.

##### Soutenir des projets utilisant les PROMs

La mise en œuvre des PROMs est souvent difficile dans la pratique clinique courante. Ces difficultés sont communes ou dépendent des contextes. Il est important d'identifier les freins à l'utilisation ainsi que les leviers susceptibles d'être actionnés par les acteurs pour favoriser leur mise en œuvre en routine.

La HAS compte ainsi soutenir des initiatives en ville ou dans les établissements de santé. L'objectif principal de la HAS est d'apprendre des initiatives déjà lancées localement ou régionalement pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Les retours d'expérience des professionnels sur leur utilisation des PROMs permettront d'évaluer la faisabilité d'une généralisation nationale.

<sup>47</sup> <https://esante.gouv.fr/mon-espace-sante>

## **Produire des guides pour aider à l'utilisation des PROMs**

Beaucoup de questionnaires PROMs existent déjà. Un des objectifs de la HAS est de mettre à disposition des guides pratiques pour aider ceux qui en ont envie à comprendre et à déployer des PROMs localement. Trois premiers guides sont déjà publiés. L'un général explique les concepts théoriques et les critères opérationnels. Les deux autres s'inscrivent dans un contexte spécifique : l'un présente ce qui existe pour la prothèse totale de hanche, de genou et le cancer colorectal ; l'autre s'inscrit dans les travaux sur les parcours des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive. D'autres sont déjà prévus.

## **Utiliser des PROMs pour l'évaluation des produits de santé**

La HAS recommande l'intégration des PROMs pour l'évaluation des produits de santé en pratique clinique courante, dans le cadre des accès précoces<sup>48</sup> ou d'études en vie réelle<sup>49</sup>.

### **Actions en perspective pour les PREMs**

#### **Étendre le dispositif national e-Satis de mesure de l'expérience et de la satisfaction**

En France, l'utilisation des PREMs est bien installée dans les établissements de santé, grâce au dispositif national de la HAS, e-Satis, qui s'est déployé progressivement. Depuis 2016, le dispositif e-Satis concerne les patients hospitalisés dans les services de médecine, chirurgie et obstétrique (e-Satis + 48 h MCO) ; depuis 2018, les patients pris en charge pour une chirurgie ambulatoire (e-Satis CA) ; depuis 2020, les patients hospitalisés en soins de suite et réadaptation (e-Satis SSR).

La HAS poursuit l'extension de la mesure de l'expérience et de la satisfaction des patients, en développant des questionnaires PREMs pour les patients hospitalisés à domicile (HAD) et pour les patients pris en charge dans les établissements de santé de psychiatrie.

#### **Compléter la mesure de l'expérience et de la satisfaction par l'analyse des commentaires des patients**

Dans le cadre du dispositif e-Satis de la HAS, les questionnaires contiennent des questions fermées d'expérience et de satisfaction des patients dont les réponses sont analysées par la HAS et restituées en continu aux établissements de santé. À la fin des questionnaires, les patients peuvent également émettre des commentaires libres, qui sont jusqu'à maintenant détenus et exploités uniquement par les établissements de santé.

La HAS a prévu d'analyser au niveau national de manière descriptive et qualitative les informations contenues dans les commentaires des patients. Cette analyse permettra dans un premier temps d'éclairer professionnels, patients et institutions sur ce qui importe aux patients. Dans un second temps, il est envisagé de pérenniser ce travail par l'accompagnement des établissements de santé dans l'appropriation des commentaires des patients.

<sup>48</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/acces\\_precoces\\_-\\_doctrine.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/acces_precoces_-_doctrine.pdf)

<sup>49</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/guide\\_etude\\_en\\_vie\\_reelle\\_medicaments\\_dm.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/guide_etude_en_vie_reelle_medicaments_dm.pdf)

# Table des annexes

---

Annexe 1.	Exemples de PROMs recommandés par l'ICHOM	66
Annexe 2.	Tableaux détaillés des initiatives qui utilisent des PROMs et des PREMs dans 13 pays	72

## Annexe 1. Exemples de PROMs recommandés par l'ICHOM

Maladie ou population	Population concernée	PROMs recommandés				
<b>Soins primaires et de prévention</b>						
– Population adulte générale (article à paraître)	Âgés de plus de 18 ans	PROMIS-10				
		WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHO-DAS-12)				
		WHO (Five) Wellbeing Index (WHO-5)				
– Population pédiatrique générale (250)	Âgés de 6 à 12 ans	PROMIS Parent Proxy Scale v1.0 – Global Health 7+2				
		PROMIS Parent Proxy Short Form v1.0 – Cognitive Function 7a				
	Âgés de 13 à 17 ans	PROMIS Pediatric Scale v1.0 – Global Health 7+2				
		NIH Toolbox Self-Efficacy CAT Ages 13-17 v2.0				
	Âgés de 18 à 24 ans	Assessment of Quality of Life (AQoL) – 8D				
		PROMIS Short Form v1.0 – Sleep Disturbance – 4a				
		PROMIS Pool v2.0 – Sexual Function and Satisfaction: Screeners				
		PROMIS Short Form v2.0 – Cognitive Function 4a				
	– Population gériatrique générale (251)	Tous les patients	SF-36			
			University of California, Los Angeles – 3 Item Scale			
			Adult Social Care Outcomes Toolkit			
			Zarit Burden Interview (réponses de l'aidant)			
<b>Maladies cardiovasculaires et circulatoires</b>						
– Hypertension artérielle (252)	Tous les patients	EQ-5D-3L	SF-12	VR-12	PROMIS-10	
	Les hommes	PROMIS (un seul item sur la fonction érectile)				

Maladie ou population	Population concernée	PROMs recommandés		
– Insuffisance cardiaque (253)	Tous les patients	PROMIS Physical Function Short Form 4a		
		Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire-Short Version (KCCQ-12)		
		Patient Health Questionnaire (PHQ-2)		
– Fibrillation atriale (254)	Tous les patients	PROMIS-10		
– Accident vasculaire cérébral (255)	Tous les patients	PROMIS-10		
		Simplified modified Rankin Scale Questionnaire		
<b>Troubles hormonaux et métaboliques</b>				
– Diabète (256)	Tous les patients	WHO-5 Well-Being Index		
		Problem Areas in Diabetes Questionnaire (PAID)		
		Patient Health Questionnaire (PHQ-9)		
– Maladie rénale chronique (44)	Tous les patients	PROMIS-29 + PROMIS Global Health	RAND-36	SF-36
<b>Troubles musculosquelettiques</b>				
– Arthrose de la hanche ou du genou (257)	Tous les patients	EQ-5D-3L + EQ-VAS		
		Veterans RAND 12 (VR-12)		
	Les patients atteints principalement d'arthrose de la hanche	Hip Disability and Osteoarthritis Outcome Score – Physical Function Shortform (HOOS-PS)		
	Les patients atteints principalement d'arthrose du genou	Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score – Physical Function Shortform (KOOS-PS)		
<b>Troubles de la vision</b>				
– Cataracte (258)	Tous les patients	Catquest-9SF		

Maladie ou population	Population concernée	PROMs recommandés
– Dégénérescence maculaire liée à l'âge (259)	Tous les patients	Brief Impact of Vision Impairment Profile (B-IVI)
<b>Maladies néoplasiques</b>		
– Cancer du côlon et du rectum (260)	Tous les patients	EORTC QLQ-C30
		EORTC QLQ-CR29
	Les patients traités par chirurgie et/ou une radiothérapie	EORTC QLQ-CR29
		MSKCC Bowel Function – Dietary Subscale
Les patients traités par traitement général par chimiothérapie	EORTC QLQ-LMC21 (un seul item)	
– Cancer du sein (261)	Tous les patients	EORTC QLQ-C30
		EORTC QLQ-BR23
	Les patients traités par chirurgie et/ou radiothérapie	BREAST-Q Patient Reported Outcomes Instrument (BREAST-Q)
	Les patients traités par traitement général par chimiothérapie	EORTC QLQ-LMC21 (un seul item)
		Functional Assessment of Cancer Therapy Endocrine Subscale (FACT-ES) (un seul item)
– Cancer du poumon (262)	Tous les patients	EORTC QLQ-C30
		EORTC QLQ-LC13
<b>Santé mentale</b>		
– Dépression et anxiété (263)	Tous les patients	Patient Health Questionnaire (PHQ-9)
		Generalized Anxiety Disorder (GAD-7)
		World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHO-DAS 2.0)



Maladie ou population	Population concernée	PROMs recommandés	
		Medical Outcomes Study : Social Support Survey (MOS-SSS)	
	Les patients atteints de phobie sociale	Social Phobia Inventory (SPIN)	
	Les patients atteints d'agoraphobie	Mobility Inventory for Agoraphobia (MIA)	
	Les patients atteints de stress post-traumatique	Impact of Event Scale – Revised for Post-traumatic Stress Disorder (IES-R)	
	Les patients atteints de trouble panique	Panic Disorder Severity Scale (PDSS-SR)	
	Les patients atteints de trouble obsessionnel compulsif	Obsessive-Compulsive Inventory (OCI-R)	
– Anxiété, dépression, troubles obsessionnels compulsifs et troubles du stress post-traumatique chez l'enfant et l'adolescent (264)	Les patients enfants et adolescents	Revised Children's Anxiety and Depression Scale – 25-item version (RCADS-25)	
		KIDSCREEN-10 Index (KIDSCREEN10)	
		Children's Anxiety Life Interference Scale (CALIS)	CALIS – Parent-report Scale
		Children's Global Assessment Scale (CGAS)	
	Patients atteints d'un trouble de stress post-traumatique	Children's Revised Impact of Events Scale – 8-item version (CRIES-8)	CRIES parent-report 13 items (CRIES-13)
	Patients atteints d'un trouble obsessionnel compulsif	Obsessive Compulsive Inventory – Child Version (OCI-CV)	
	Patients âgés de plus de 10 ans	Columbia Suicide Severity Risk Scale (C-SSRS)	
– Troubles de la personnalité (article à paraître)	Tous les patients	Level of Personality Functioning Scale – Brief Form (LPFS-BF)	
		Recovering Quality of Life – 10-item version (ReQoL10)	
		Difficulties in Emotion Regulation Scale – 16-item version (DERS-16)	
		Columbia Suicide Severity Rating Scale – Screener/Recent – Self-report (C-SSRS)	
		Modified Overt Aggression Scale (MOAS)	

Maladie ou population	Population concernée	PROMs recommandés
		WHO Disability Assessment Schedule 2.0 – 12-item version (WHO-DAS-12)
		PROMIS Short Form v2.0 – Social Isolation 4a
	Les patients enfants et adolescents	KIDSCREEN-10 Index (KIDSCREEN10)
– Troubles psychotiques (265)	Tous les patients	Patient Health Questionnaire 9-item (PHQ-9)
		Modified Colorado Symptom Index (MCSI)
		Recovering Quality of Life – 20-item version (ReQoL20)
		PROMIS Short Form v1.0 – Sleep Disturbance 4a (PROMIS-Sleep)
		WHO Disability Assessment Schedule 2.0 – 12-item version (WHO-DAS-12)
		Patient Health Questionnaire 15-item (PHQ-15)
	Les patients traités par médicaments antipsychotiques	Glasgow Antipsychotic Side-Effect Scale (GASS)
	Les patients atteints de trouble bipolaire de type I	Altman Self-Rating Mania Scale (ASRM)
	Les patients enfants et adolescents	KIDSCREEN-10 Index (KIDSCREEN10)
<b>Maladies respiratoires</b>		
– Covid-19 (article à paraître)	Tous les patients	PROMIS Global Health
		PROMIS Short Form v2.0 – Social Isolation 4a
		Influenza Patient-Reported Outcome (FLU-PRO)
<b>Maladies neurologiques</b>		
– Maladie de Parkinson (266)	Tous les patients	Movement Disorder Society (MDS-UPDRS)
		International Parkinson’s and Movement Disorders Society (IPMDS) Non-Motor Symptoms Questionnaire (NMSQ)

Maladie ou population	Population concernée	PROMs recommandés	
		Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQ-8)	
– Démence (267) dont la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence fronto-temporale	Tous les patients	Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD)	
		Quality of Wellbeing Scale-Self Administered (QWB-SA)	
	Les aidants	EQ-5D-5L	Veterans RAND 12 (VR-12)
	Tous les patients	Neuropsychiatric Inventory (NPI)	
		Clinical Dementia Rating (CDR)	
		Bristol Activity Daily Living Scale (BADLS)	
		Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	

## Annexe 2. Tableaux détaillés des initiatives qui utilisent des PROMs et des PREMs dans 13 pays

L'annexe 2 renvoie aux tableaux 9 et 10, qui sont des tableaux détaillés des initiatives qui mesurent et utilisent des PROMs et des PREMs dans 7 pays d'Europe et 6 pays anglo-saxons. Ces tableaux contiennent des informations plus détaillées que le tableau 7 figurant dans la partie 3.

### 1. Organisation et niveau de recueil

Pour chaque pays, on retrouve :

- le nom de la (des) organisation(s) en charge du recueil des PROMs et/ou PREMs ;
- le niveau de coordination du recueil des PROMs et/ou des PREMs :
  - national (pays ou fédération) ;
  - régional (région, état ou province, territoires, zones administratives définies) ;
  - local.

Le **niveau national** renvoie soit à un dispositif national de coordination du recueil de PROMs et/ou de PREMs validés, soit au recueil des PROMs/PREMs dans au moins un registre national.

Le **niveau régional** renvoie à au moins un dispositif régional de coordination du recueil de PROMs et/ou de PREMs validés, soit au recueil des PROMs/PREMs dans au moins un registre régional. Il peut également s'agir d'un dispositif de coordination de recueil de PROMs dans des territoires de santé à l'intérieur d'une région.

Le **niveau local** renvoie à un recueil de PROMs/PREMs développés, validés et recueillis localement, dans un établissement ou un groupe d'établissements ; cette situation est à distinguer du déploiement local de PROMs/PREMs provenant d'une initiative nationale (ex. : CMS). Seules les initiatives locales retrouvées dans la littérature sont reportées dans les tableaux 8 et 9.

### 2. La liste des principaux PROMs recueillis par les offreurs de soins<sup>50</sup> (tableau 9)

- **Génériques** : questionnaires sur l'évaluation de l'état de santé (SF-36, SF-12, EQ-5D) ;
- **Spécifiques** :
  - par pathologie (ex. : QLQ-C30 pour les pathologies cancéreuses) ;
  - par intervention chirurgicale (ex. : *Oxford Hip Score* (OHS) pour la prothèse de hanche).

### 3. La liste des principaux PREMs recueillis par les offreurs de soins (tableau 10)

On retrouve différents types de questionnaires PREMs :

- **standardisés** et adaptés à différentes prises en charges (ex. : *Consumer Quality Index* (CQI) aux Pays-Bas, CAHPS aux États-Unis (soins ambulatoires, primaires, hospitaliers, infirmiers, centres de dialyse)...)
- **par type de prise en charge** :
  - médecine générale (ex. : Danemark) ;
  - soins hospitaliers (ex. : Angleterre, Australie) ;
  - soins en ambulatoire (ex. : Danemark, Nouvelle-Zélande) ;
  - santé mentale (ex. : Danemark) ;
  - soins primaires (ex. : Angleterre, Australie, Nouvelle-Zélande ...).

---

<sup>50</sup> Etablissements de santé et/ou structures de soins primaires.

– **par pathologie :**

- cancer (ex : *Canadian Partnership Against Cancer* au Canada) ;
- psychiatrie (ex. : Danemark) ;
- polyarthrite rhumatoïde (ex. : Angleterre, pays de Galles) ;
- dépression (ex. : USA).

#### **4. Le(s) modalité(s) d'administration et les formats d'administration utilisés**

**Les questionnaires peuvent être administrés :**

- lors d'un entretien en face à face ;
- par téléphone (PDA/smartphone) ;
- par système de réponse vocale interactif (SRI) ;
- auto-administré par le patient (papier (Pdf), en ligne, ou reçu par voie postale).

**Les questionnaires peuvent être administrés sous les formats suivants :**

- papier /stylo (Pdf) ;
- questionnaire en ligne (ordinateur/portable/tablette) ;
- téléphone (PDA/Smartphone) ;
- serveur vocal interactif (SVI).

#### **5. Le(s) site(s) de diffusion publique des résultats des PROMs/PREMs et le(s) mode(s) de présentation des résultats**

La diffusion publique correspond à la mise à disposition du public des résultats d'indicateurs de qualité des soins. Ces indicateurs peuvent comprendre des mesures de qualité perçue par le patient.

**Cette diffusion peut correspondre à différents formats de présentation des résultats :**

- **résultats d'une structure de soins :**
  - établissement de santé ;
  - structure de soins primaires (cabinet libéral, centre de soins, réseau de soins) ;
- **Résultats agrégés :** nationaux, régionaux, par provinces, réseaux d'établissements (pour une prise en charge donnée), assurances, programmes de santé, associations... ;
- **résultats comparatifs :**
  - comparaison/benchmarking : classement sous forme d'étoiles par rapport à une moyenne ou un objectif de performance ;
  - *funnel plots* (diagramme en entonnoir) : représentation visuelle de données statistiques en nuage de points permettant de visualiser les établissements atypiques<sup>51</sup> ;
- **commentaires/verbatim :** synthèse des commentaires des patients.

#### **6. Les objectifs d'utilisation des résultats des PROMs et des PREMs**

– **Comparaison/benchmarking**

- **La comparaison** des résultats des offreurs de soins et la description des résultats peuvent s'effectuer selon une analyse transversale ou longitudinale.

<sup>51</sup> Tendence d'un établissement à avoir un taux par exemple de mortalité supérieur ou inférieur au taux attendu.

### - **Comparaison transversale**

Les comparaisons peuvent être décrites en même temps suivant la géographie des offreurs de soins (offreurs de soins d'une même localité, région (état, province) ou une comparaison interrégionale, nationale (pays ou fédération), voire internationale). Les comparaisons peuvent concerner les offreurs de soins d'un secteur de soins en particulier (ex. : soins de ville, soins à l'hôpital, santé mentale, cancer...).

Les comparaisons sont présentées sous la forme de classements des offreurs de soins. La référence est par exemple une moyenne nationale ou un objectif cible attendu.

### - **Comparaison longitudinale**

C'est le suivi des résultats des offreurs de soins dans le temps, permettant la comparaison à eux-mêmes.

Une démarche de benchmarking correspond à un effort continu pour mesurer les résultats des offreurs de soins, les comparer avec ceux des autres offreurs de soins, apprendre de quelle manière ces résultats sont obtenus et appliquer les enseignements tirés pour s'améliorer (268) ; ainsi le benchmarking englobe les actions suivantes :

- la comparaison régulière des résultats avec les meilleurs offreurs de soins ;
- l'identification des causes des écarts entre les offreurs de soins ;
- la recherche d'approches nouvelles pour mettre en place les stratégies d'amélioration de la qualité ;
- le suivi des résultats des indicateurs.

### - **Accréditation des structures de soins**

**Dans la plupart des pays, l'accréditation** des structures de soins correspond à un dispositif évaluant la qualité des activités de soins aussi bien pour les établissements de santé que pour les structures de soins primaires. Le niveau d'évaluation choisi dépend de l'organisation du pays analysé.

En France, le terme « **accréditation** » correspond à l'accréditation des médecins et des équipes médicales concernant certaines activités dites à risque. C'est une démarche volontaire de gestion des risques qui constitue une méthode de développement professionnel continu. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_428381/fr/accréditation-des-medecins-et-equipes-medicales](https://www.has-sante.fr/jcms/c_428381/fr/accréditation-des-medecins-et-equipes-medicales)

Pour l'évaluation des établissements de santé, depuis 2007, on parle de la « **certification** », initialement appelée « accréditation » (1999), qui est une procédure d'évaluation externe obligatoire par des professionnels mandatés.

### - **Paiement à la performance**

Le paiement à la performance correspond à la prise en compte des résultats des offreurs de soins pour les financer. Les modèles de paiement à la performance s'appuient sur les résultats d'indicateurs dont des indicateurs de qualité perçue par le patient. Les modèles observés consistent en une contractualisation passée entre un assureur et un fournisseur de soins choisi en fonction de l'atteinte d'objectifs en termes d'amélioration de la qualité des soins (130).



Tableau 9. Synthèse des initiatives qui mesurent et utilisent des PROMs dans 7 pays d'Europe et 6 pays anglo-saxons

Pays	Organisation et niveau de recueil (national, régional/provincial, local)	PROMs recueillis		Mode de recueil et sources de données utilisées	Site(s) de diffusion publique/mode de présentation des résultats	Utilisations : comparaison et/ou benchmarking, accréditation, paiement à la performance
<b>Pays d'Europe</b>						
Suède	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Initiative nationale</b> : pays leader dans le recueil en routine et l'utilisation des PROMs dans les registres nationaux cliniques par spécialité/pathologie depuis 1975.</li> <li>• Il existe environ <b>108 registres nationaux qualité</b> (<i>National Quality Registry</i> (NQR)) dont 96 incluent des PROMs et PREMs : <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>cataracte</b> : <i>Cataract Registry</i> ;</li> <li>– <b>rhumatologie</b> : <i>National Quality Registry for Rheumatic Diseases</i> ;</li> <li>– <b>arthroplastie de la hanche</b> : <i>Swedish Hip Arthroplasty Register</i> (unités orthopédiques/participation volontaire des patients) ;</li> <li>– <b>colonne vertébrale</b> : <i>Swedish Rheumatology Quality Registry</i> ;</li> <li>– <b>soins intensifs</b> : <i>National Quality Registry for Intensive Care</i> ...</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>PROMs génériques dans 50 % des registres :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>EQ-5D-5L/EQ-5D-VAS</b> : arthroplastie de la hanche ; AVC ; douleur.</li> <li>– <b>SF-36/RAND-36.</b></li> </ul>	<p><b>PROMs spécifiques</b> recueillis dans plus de 50 % des registres cliniques nationaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– cataracte : <i>Catquest-9SF</i> ;</li> <li>– arthroplastie de la hanche ;</li> <li>– AVC ;</li> <li>– rhumatologie ;</li> <li>– chirurgies ;</li> <li>– maladies chroniques ;</li> <li>– maladies psychiatriques ;</li> <li>– cancers ;</li> <li>– etc.</li> </ul> <p>⇒ Plus de 100 registres couvrant ces différentes pathologies et motifs d'hospitalisations.</p>	<p><b>Recueil des PROMs dans les registres :</b></p> <p><b>ex. :</b> arthroplastie de la hanche</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– questionnaires auto-administrés aux patients en pré-opératoire (1 an avant) et répétés à un intervalle de temps fixé après intervention (1 an, 6 et 10 ans) ;</li> <li>– envoi postal (questionnaire papier) ou recueil informatique (tablette).</li> </ul> <p>Les établissements organisent les recueils des PROMs et envoient les données sur des applications web.</p> <p>⇒ 96 des 108 registres comportent des PROMs ou des PREMs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pour chaque registre NQR</b>, les résultats des PROMs sont publiés sous forme de rapport annuel, propre à chaque pathologie, sur un site internet : <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ formats standardisés de présentation des résultats : moyenne de l'établissement comparée à une valeur cible attendue et à la moyenne nationale</li> </ul> </li> <li>– <b>ex. :</b> douleur à la suite d'une arthroplastie de la hanche dans le <i>Swedish Hip Arthroplasty Register</i>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison et benchmarking</b> : plus de 100 registres comparent les coûts et les résultats des traitements, pour de nombreuses maladies (démence et maladies mentales). <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Outils informatiques adaptés au suivi des pathologies et à l'implication du patient.</li> </ul> </li> <li>• <b>Financement des registres</b> : dans leurs demandes annuelles de financement de registres, les hôpitaux doivent indiquer quels sont les résultats des PROMs et des PREMs et leurs modalités d'utilisation pour améliorer la qualité des soins<sup>53</sup>. Il y a également une prise en compte des résultats compilés au niveau régional, par des groupes d'experts dédiés. Le financement des registres est réalisé par l'État (70 %) et les régions (30 %).</li> </ul>

<sup>53</sup> L'obligation d'indiquer les résultats des PREMs et des PROMs et leurs modalités d'utilisation remonte à 2014.

• **Gestion de chaque registre par des experts<sup>52</sup> :**

- **50 %** des registres nationaux utilisent des PROMs génériques (EQ-5D/SF-36) et plus de la moitié d'entre eux incluent des PROMs spécifiques ;
- **20 %** des registres nationaux comportent des données déclarées par les patients pour améliorer la qualité des soins au niveau local : i) améliorer la décision médicale partagée lors des rencontres cliniques ; ii) informer/impliquer les patients dans leurs plans de soins ; iii) améliorer la précision des indications chirurgicales et le suivi des complications après sortie.

• **Initiative internationale :** participation au projet ICHOM.

- Lancement d'un projet de suivi de la qualité des soins dans la prise en charge de la psychothérapie, chez les patients adultes.
- Participation au recueil des PROMs pour le panorama OCDE (arthroplastie de la hanche, cancer du sein/chirurgie mammaire, santé mentale).

**Il en est de même pour les PROMs génériques :**

- **ex. :** prise en charge de la douleur : résultats d'un hôpital par rapport aux résultats attendus et la moyenne des résultats nationaux des hôpitaux.

• **Paiement à la performance :**

- **OrthoChoice (Stockholm – 2009) :** modèle de paiement groupé avec un forfait qui inclut toutes les prestations de prise en charge pour toutes les phases de traitement d'une prothèse totale de hanche ou de genou<sup>54</sup> ET garantit des soins pour la prise en charge des complications 2 ans après intervention.

⇒ Indemnisation à hauteur de 3,2% du forfait si atteinte des objectifs cibles d'amélioration de la qualité (EQ-5D et EVA). Il s'agit d'une compensation financière de la mesure de la performance.

- **Stockholm-VRBP :** modèle de paiement à la performance combiné à un modèle de paiement forfaitaire, pour les épisodes de soins de chirurgie de la colonne vertébrale, hernie discale et sténose du canal lombaire.

⇒ Le forfait couvre tous les épisodes de soins et toutes les complications sur 1 an.

<sup>52</sup> Les patients peuvent participer à la gestion de certains registres.

<sup>54</sup> L'ensemble des prestations de prise en charge sont les suivantes : diagnostic, intervention chirurgicale, tous les soins post-opératoires, tous les soins de la prothèse et suivi des patients.

⇒ Paiement à la performance prospectif modulé en fonction des résultats des PROMs : la douleur à la jambe et au dos est comparée avant et après l'opération. Le paiement est ajusté en fonction des résultats des PROMs : si les résultats sont meilleurs qu'attendu, le paiement à la performance est bonifié, et si les résultats sont moins bons qu'attendu, un remboursement sera demandé.

– **SVEUS** = expérimentation collaborative de paiement testée entre 2013 et 2015<sup>55</sup>.

⇒ Plateforme nationale de suivi des remboursements des prises en charge : objectif d'amélioration de la qualité des soins et de réduction des dépenses.

⇒ Les résultats de mesure de la performance du système de soins sont pris en compte : indicateurs de processus, de résultats (PROMs ...)

⇒ La Norvège, le Danemark, le Royaume-Uni et les Pays-Bas vont bientôt utiliser ce modèle.

<sup>55</sup> Cette plateforme a été testée pour les pathologies suivantes : arthrose, chirurgie du rachis, de la hanche, du genou et bariatrique, obstétrique, infarctus du myocarde, diabète, ostéoporose, cancer du sein.

<p>Pays-Bas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Initiative nationale</b> : pays leader dans le recueil en routine et l'utilisation des PROMs dans les registres nationaux cliniques par spécialité et pathologie depuis les années 70.</li> <li>– <b>2009</b> : création du <i>Dutch Surgical Colorectal Audit</i> (DSCA), de l'Association des chirurgiens des Pays-Bas.</li> <li>– <b>2011</b> : création du <i>Dutch Institute for Clinical Reporting</i> (DICA) – Institut néerlandais d'audit clinique, en charge du développement et recueil d'indicateurs dans les hôpitaux.</li> </ul> <p>⇒ Mise en place de registres cliniques nationaux (pathologies, oncologie – sein, colorectal, chirurgie) en charge du recueil d'indicateurs de processus, de résultats et de données sur l'organisation des hôpitaux. À ce jour, le DICA gère plus de <b>23 registres</b> cliniques nationaux (ex. : <i>Dutch Surgical Spine Registry</i>).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>2011-2012</b> : le DICA met en place un recueil de PROMs en routine dans des registres cliniques nationaux.</li> </ul> <p>⇒ Les premiers PROMs étaient en santé mentale : projet <i>Routine</i></p>	<p><b>PROM générique</b> : EQ-5D.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Un test de recueil du EQ-5D a été réalisé en routine dans le registre national de traumatologie.</li> </ul>	<p><b>PROMs spécifiques</b> :</p> <p><b>Recueil en routine</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>PTH</b> : HOOS, OHS ;</li> <li>– <b>PTG</b> : KOOS, OKS ;</li> <li>– <b>dermatologie</b> : <i>Skindex for skin disease, Dermatology Life Quality Index.</i></li> </ul> <p><b>Démarches volontaires</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>cancer du poumon</b> : EORTC QLQ-C30 &amp; LC1 ;</li> <li>– <b>cancer de la prostate</b> : EORTC-QLQ-PR25 ; SHIM ; ICIQ ; IPSS ; EPIC ;</li> <li>– <b>PTH</b> : <i>Harris Hip Score</i> (HHS) ;</li> <li>– <b>PTG</b> : WOMAC<sup>56</sup> ; <i>Knee Society Score</i> (KSS) ;</li> <li>– <b>chirurgie de la colonne vertébrale</b> : <i>Neck Disability</i> ; <i>Oswestry Disability Index</i> ;</li> <li>– <b>AVC</b> : PROMIS-10 Global.</li> </ul>	<p>Recueil de PROMs dans des registres cliniques nationaux ou locaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– les questionnaires sont envoyés en ligne ou adressés par voie postale, et intégrés dans les registres nationaux, pour être administrés à des moments précis d'un traitement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Le DICA publie toutes des données des PROMs recueillis dans les registres, sous forme de fichiers Excel, comportant des données brutes, en <b>open data</b> au lien suivant : <a href="http://www.zorginzicht.nl">www.zorginzicht.nl</a></li> </ul> <p>⇒ Le DICA s'oppose au classement des hôpitaux et les données brutes publiées sont difficilement interprétables par les patients.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Des classements réalisés par les assurances privées et les associations de patients, à partir de ces données brutes, sont diffusés sur leurs sites internet respectifs.</li> </ul> <p><b>Dernier accès</b> : 12/11/2020.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Benchmarking</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>ROM</b> : initiative lancée en 2010, pour utiliser des PROMs dans les structures de santé mentale (diagnostique, suivi des symptômes et des progrès d'un traitement) et permettre un benchmarking qualité entre offreurs de soins.</li> </ul> </li> <li>• <b>Comparaison</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– les assurances privées, associations de patients, etc., peuvent utiliser librement des données publiées en open data pour produire et exploiter leurs propres résultats et réaliser leurs propres classements d'hôpitaux.</li> </ul> </li> <li>• <b>Paiement à la performance</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– Le DICA, en partenariat avec ICHOM, a décidé de relier les paiements des groupes homogènes de malades (GHM) aux résultats d'indicateurs et d'intégrer un ensemble d'indicateurs de résultats (dont PROMs type ICHOM) dans des registres cliniques.</li> </ul> </li> </ul>
-----------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<sup>56</sup> Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index.

*Outcome Monitoring* (ROM). À ce jour, la plupart des registres intègrent des PROMs.

**Autres instances :**

- *Netherlands Institute for Health Services Research (NIVEL)* : institut de recherche en charge du développement de PROMs.
- *Consensus-based standards for the Selection of health Measurement Instruments (COSMIN)* : groupe de recherche qui propose un manuel de recommandations pour évaluer les PROMs existants.
- **Initiative locale** : recueil en routine de PROMs sur la prothèse totale de hanche (*Harris Hip Score* (HHS)/*Oxford Hip Score* (OHS)), de genou (*WOMAC* ; *Knee Society Score* (KSS)) dans le registre orthopédique de l'hôpital universitaire de Radboudumc (1993).
- **Initiative internationale** : participation au projet ICHOM.
- **Participation au recueil des PROMs pour le panorama OCDE** (arthroplastie de la hanche, cancer du sein/chirurgie mammaire, santé mentale).

⇒ Quand un registre est opérationnel, les coûts liés au recueil des indicateurs sont intégrés aux financements des GHM et aux paiements fixes et prospectifs pour la prise en charge des patients, selon le diagnostic.

⇒ Si les prestataires de soins ne mesurent pas correctement ces indicateurs, ils risquent de perdre les remboursements liés au recueil des données.

– Les services de santé mentale sont obligés d'introduire des PROMs dans leurs pratiques cliniques même si les services ont la liberté de les choisir dans un ensemble de mesures proposées.

⇒ L'incitation à l'observance du recueil est élevée : les services de santé mentale encouragent des sanctions s'ils n'atteignent pas les taux de réponses souhaités.

⇒ L'objectif des compagnies d'assurance est d'utiliser les résultats de bases de données pour comparer les services de santé mentale et conclure des contrats avec les services les plus rentables.

Norvège	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il existe <b>19 registres nationaux</b>, dont certains incluent des PROMs : <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Centre for Rehabilitation in Rheumatology</b> : PROMs sur la lombalgie (collaboration avec le projet ICHOM).</li> </ul> </li> <li>• <b>Initiatives locales</b> : nombreux travaux de recherche et projets expérimentaux, pour introduire le recueil de PROMs en routine dans d'autres disciplines. <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Projet QUASER</b> : analyse multiniveau (national, hôpital, service) des politiques de qualité des soins et des pratiques au travers d'études de cas longitudinales, dans 10 hôpitaux de 5 pays européens (Norvège, Grande-Bretagne, Portugal, Suède, Pays-Bas) : réalisation d'interviews semi-structurées -.</li> <li>– Volonté de mettre en place un registre national en santé mentale, intégrant des indicateurs, dont des PROMs.</li> </ul> </li> <li>• Une enquête nationale a été menée par le <i>Norwegian Institute of Public Health</i>, entre septembre 2018 et août 2020 sur l'expérience patient après un traitement en établissement de réadaptation (privé et public). Le questionnaire comportait à la fois</li> </ul>	<b>PROMs génériques :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– SF-36 ;</li> <li>– EQ-5D.</li> </ul>	<b>PROMs spécifiques :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– lombalgie : ICHOM ;</li> <li>– anxiété ;</li> <li>– dépression ;</li> <li>– douleur.</li> </ul>	<b>Recueil des PROMs dans les registres :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– recueil en routine dans les registres nationaux ;</li> <li>– initiatives locales.</li> </ul>	Pas de site de diffusion publique retrouvé.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Projet QUASER</b> : système prescriptif avec des plans de santé, un renforcement de l'auto-régulation des opérateurs sur la qualité et la sécurité des soins.</li> <li>• La Norvège va bientôt utiliser le modèle SVEUS, pour le suivi des remboursements des soins.</li> </ul>
---------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



	des PREMs et des PROMs (résultats à ce jour non disponibles).					
Allemagne	<p><i>Système de soins partagé entre le gouvernement fédéral et 16 États, et un système d'assurance maladie géré soit par des caisses publiques (gouvernementales), soit par des caisses privées (non gouvernementales) à but lucratif.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de dispositif national de recueil des PROMs/initiatives locales.</li> </ul>	<p><b>PROMs génériques</b> : information non retrouvée.</p>	<p><b>PROMs spécifiques</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– évènements indésirables après traitement du cancer : PRO-CTCAE ;</li> <li>– survie à long terme après greffe allogénique de cellules souches : PROVIVO ;</li> <li>– cancer de la prostate ;</li> <li>– migraine ;</li> <li>– EORTC QLQ C30.</li> </ul>	Information non retrouvée.	Pas de site de diffusion publique retrouvé.	<p><b>Initiatives locales</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Amélioration de la qualité des soins</b> : la clinique de Martini réalise 2 000 opérations du cancer de la prostate par an et organise le recueil de données de survie, sur les symptômes (incontinence/fonction sexuelle) et la qualité de vie après chaque intervention (recueil annuel de PROMs après récupération initiale). Elle montre une performance supérieure aux autres cliniques pour les indicateurs de prise en charge du cancer de la prostate.</li> <li>• <b>Système de paiement groupé aux soins</b> : dans les années 2000, le <i>West German Headache Centre</i> a adopté un système de paiement groupé aux soins utilisant les résultats des PROMs pour mesurer la qualité de la prise en charge de la migraine, en étudiant le <b>nombre de jours d'arrêt de travail gagnés</b> après modification de la prise en charge ET <b>l'évolution des dépenses des traitements médicamenteux</b> en médecine de ville.</li> </ul>

						<p>⇒ Une approche centrée sur le patient a été mise en place par le responsable du centre, en passant un contrat de soins avec le <i>KKH Insurance</i>, qui s'est ensuite généralisé à la plupart des assurances. À la place d'un suivi médicamenteux en ville, 3 stratégies ont été proposées à chaque patient, après consultation avec un neurologue, un psychologue et un physiothérapeute<sup>57</sup>.</p> <p>⇒ Les données sur le nombre de jours d'arrêt de travail gagnés étaient reportées dans les questionnaires PROMs.</p> <p>⇒ Le centre a présenté de meilleurs résultats de prise en charge en termes de réduction du nombre de jours d'arrêt de travail-homme par patient<sup>58</sup> et de coûts liés au traitement médicamenteux.</p>
Danemark	<p><i>Pays divisé en 5 régions depuis 2007, issues de la fusion de 5 comtés.</i></p> <p>– Pas de dispositif national, ni régional de recueil de PROMs en routine.</p>	<p><b>PROMs génériques</b> : information non retrouvée.</p>	<p><b>PROMs spécifiques (projets en cours) :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Domaines prioritaires :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– arthrose de la hanche/(HAQ-DI) ;</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>Recueil des PROMs dans les registres :</b> psychiatrie/santé mentale, cancer...</p>	<p><b>À ce jour, pas de site de diffusion publique :</b> le dispositif national de recueil et de diffusion publique</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Amélioration de la qualité des soins/initiatives locales :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>médecine générale</b> : mieux impliquer les patients dans leur prise en charge</li> </ul> </li> </ul>

<sup>57</sup> Stratégies proposées : (i) suivi par un réseau de neurologues spécialisés ; (ii) programme d'éducation thérapeutique ; (iii) hospitalisation.

<sup>58</sup> Le pourcentage de patients avec 6 jours d'arrêts de travail par mois est passé de 58 % à 11 % après la mise en place du programme.

<ul style="list-style-type: none"> <li>– Il existe à ce stade des initiatives locales ou des travaux de recherche.</li> <li>– Mise en place d'un groupe d'experts en 2016, pour évaluer les avantages, les besoins et obstacles dans la mise en œuvre d'un recueil national de PROMs en routine.</li> <li>– Le <i>National Danish PRO Secretariat and National PRO Working Group</i> est en charge de la standardisation des questionnaires qui seront utilisés au niveau national.</li> <li>– Le <i>National Health Data Authority</i> a mis en place un programme de travail pour établir un dispositif national de recueil de PROMs en routine. Il concerne les systèmes d'information, la méthode de développement des PROMs, les champs cliniques d'application.</li> </ul> <p><b>• Projets / études réalisés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>National Clinical Indicator Programs for Adult Patients Diagnosed with Depression and Schizophrenia</i> : travail en cours pour mettre en place un recueil national de PROMs en santé mentale dans 2 registres sur la</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>– apoplexie ;</li> <li>– santé mentale : anxiété/dépression, schizophrénie (projet à visée nationale en cours).</li> </ul> <p><b>• Autres domaines :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– épilepsie ;</li> <li>– cancer de la prostate : EPIC-26 ;</li> <li>– cancer du sein (chimiothérapie) ;</li> <li>– cancer du poumon ;</li> <li>– myélome ;</li> <li>– médecine générale : dépression/pb de pression artérielle ;</li> <li>– hernie discale/lombaire ;</li> <li>– psoriasis ;</li> <li>– PTH ;</li> <li>– EORTC <i>Short Form</i> ;</li> <li>– chirurgie de l'obésité (BODY Q) ;</li> <li>– stomie ;</li> <li>– ménopause ;</li> <li>– traitement médicamenteux de la thyroïde ;</li> <li>– dermatologie : psoriasis (PASI, DLQI).</li> </ul>		<p>est en cours de développement.</p>	<p>(dépression/pression artérielle) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>soins ambulatoires</b> : épilepsie, cancer (prostate et sein).</li> </ul> <p><b>• Amélioration de la qualité des soins/initiative régionale :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>santé mentale</b> : PROMs utilisés pour améliorer les décisions prises au niveau régional.</li> </ul> <p><b>• Le Danemark va bientôt utiliser le modèle SVEUS, pour le suivi des remboursements.</b></p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	---------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>dépression/schizophrénie. À terme, il s'agirait d'un recueil national obligatoire.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Routine Outcome Monitoring</i> (ROM) : mise en place d'un programme de recueil de PROMs en santé mentale en 2000 (Copenhague).</li> <li>– Recueil de PROMs après traitement chirurgical du cancer de la prostate dans le <i>Danish Prostate Cancer Registry</i>, pendant 5 ans (2010 – 2016), pour étudier l'évolution des symptômes des patients.</li> <li>– Recueil de PROMs sur le psoriasis dans le <i>Danish National Registry</i> pendant 5 ans.</li> </ul>					
Belgique	<p>PROMs moins souvent mesurés que les PREMs en Belgique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispositif national (fédéral) de recueil des PROMs</b>, dans le cadre du <i>Health Information Survey</i> (HIS), déployé dans les régions flamande et wallonne.</li> <li>• <b>Initiatives locales de recueil des PROMs</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– établissements de santé : détection des symptômes pour le suivi des patients/amélioration de la communication médecin/patient ;</li> <li>– autres institutions : organisations et structures de recherche.</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>PROMs généraux :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– PROMIS ;</li> <li>– EQ-5D ;</li> <li>– SF-36 ;</li> <li>– SCL-90...</li> </ul>	<p><b>PROMs spécifiques :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>PTG</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– KOOS ;</li> <li>– EORTC BR23 ;</li> <li>– EORTC CR29 ;</li> <li>– EORTC QLQ C30 ;</li> <li>– EORTC QLQ 30 <i>Short Form / four-item scale</i> (EF4) ;</li> <li>– POKIS ;</li> <li>– REPOS.</li> </ul> </li> <li>▪ <b>Cancer</b> : EORTC QLQ-C30 ; EORTC BR23 (cancer du sein).</li> <li>▪ <b>Diabète</b> : <i>Diabetic foot ulceration</i>.</li> <li>▪ Douleur.</li> </ul>	<p><b>Différents modes de recueil</b> : papier, internet, tablette.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Niveau patient</b> : les PROMs sont intégrés dans le dossier médical électronique (EHR) et dans d'autres bases de données, comme des registres cliniques, pour mesurer l'impact des traitements à plus large échelle.</li> <li>– <b>Niveau national</b> : centralisation du recueil des données des PROMs réalisée sur la base du</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il existe des résultats présentés sous la forme de rapports, synthèses, ou de feed-back restitués aux établissements, mais aucun site de diffusion publique n'a été retrouvé pour la diffusion de résultats par établissement, ou région.</li> </ul> <p>La standardisation des rapports de résultats (feedback) doit être réalisée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comparaison inter-établissements et benchmarking : quelques initiatives.</li> <li>• Manque de standardisation dans l'utilisation des PROMs, ce qui rend difficile le benchmarking.</li> <li>• <b>Mesures répétées</b> : maladies chroniques et interventions complexes (ICHOM).</li> <li>• <b>Paiement à la performance</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– Les résultats des PROMs pourraient être utilisés dans des <b>décisions de remboursement</b> prises par les fonds de solidarité ou par l'Institut</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Initiative internationale</b> : participation au projet ICHOM.</li> </ul>		<p><b>Région flamande</b> : les PROMs font partie du projet d'indicateurs flamand, le VIP, en charge du développement d'indicateurs de processus et de résultats (PREMs et PROMs). Il comporte plusieurs plates-formes de recueil d'indicateurs (dont celle du VIP).</p> <p><b>Ex.</b> : <i>Flemish version of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report.</i></p> <p><b>Région française/Wallonie</b> : utilisation de PROMs dans le projet <i>Attentes et satisfaction des Patients et de leur entourage</i> (ASPE) coordonné par <i>Be Service Minded</i> (BSM) depuis 2005.</p>	<p>volontariat des établissements, dans le <i>Health Information Survey</i> (HIS), qui est une base de sondage nationale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Résultats directement calculés dans le HIS et restitués sous forme agrégée aux établissements volontaires.</li> </ul>	<p>national d'assurance maladie-invalidité (RIZIV-INAMI). ⇒ Pour l'instant, cette démarche se limite aux PROMs utilisés dans le cadre des essais cliniques, mais cette utilisation pourrait s'étendre en routine, pour évaluer de nouveaux traitements ou ré-évaluer des traitements bénéficiant déjà d'un remboursement.</p>
France	<p><b>Pas de dispositif national ou régional de recueil de PROMs en routine.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Initiatives nationales lancées à ce jour</b><sup>59</sup> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– la plateforme de recherche ComPaRe de l'AP-HP permet à des patients atteints</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>PROMs génériques:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– EQ-5D ;</li> <li>– SF-36 ;</li> <li>– SF-12 ;</li> <li>– PROMIS.</li> </ul>	<p><b>PROMs spécifiques :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– maladie rénale chronique ;</li> <li>– cancer du sein ;</li> <li>– colectomie pour cancer colorectal ;</li> <li>– cancer du poumon ;</li> <li>– PTH/PTG ;</li> </ul>	<p><b>Recueil de données propres aux initiatives locales des établissements.</b></p> <p><b>Systèmes d'information spécifiques</b> pour les projets de recherche, les forfaits et les expérimentations innovantes.</p>	<p>Pas de diffusion publique des résultats.</p> <p>Résultats variables selon les initiatives (locales, régionales)/enquête en cours.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Cohorte ANRS Co3</b> : le système</li> </ul>	<p><b>Comparaison et benchmarking</b> : initiatives locales.</p>

<sup>59</sup> Cf encadré 9, page 39.

<p>de maladies chroniques de participer à des projets de recherche en recueillant des PROMs ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'association Renaloo propose la plateforme de recueil de PROMs Moi Patient pour les patients atteints de maladie ;</li> <li>- forfaits alloués pour les patients atteints de maladie rénale chronique (PROMIS-29) ;</li> <li>- <b>article 51 de la LFSS 2018</b> : expérimentations nationales d'organisations innovantes pour le paiement à l'épisode de soins chirurgicaux pour trois chirurgies (prothèse de hanche, de genou, et colectomie (cancer du côlon)), les professionnels de santé pourront mettre en œuvre une démarche d'administration et d'utilisation de PROMs déjà existants.</li> </ul> <p>• <b>Initiative régionale</b> : recueil de PROMs pour les patients atteints du VIH, testé de décembre 2017 à mai 2018, dans une étude de l'ANRS portant sur une cohorte de 13 hôpitaux, en Aquitaine.</p> <p>• <b>Initiative internationale</b> : participation au projet ICHOM :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- des établissements participent à des initiatives de benchmarking pour plusieurs maladies</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- VIH : WHOQOL-HIV ; BREF ;</li> <li>- santé mentale ;</li> <li>- cataracte.</li> </ul>	<p>⇒ Pour l'initiative Aquitaine, un système d'information a été créé pour le recueil des PROMs sur le VIH.</p>	<p>d'information permettra de restituer les résultats des PROMs dans un format accessible à tous les cliniciens. Il sera utilisé pour les futures recherches chez les patients atteints du VIH.</p>	
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--



(cancer colorectal, du sein, du poumon et cataracte).						
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Participation au panorama OCDE</b> : recueil de PROMs pour l'arthroplastie de la hanche, le cancer du sein/chirurgie mammaire.</li> </ul>						

Tableau 9. Synthèse des initiatives qui mesurent et utilisent des PROMs dans 7 pays d'Europe et 6 pays anglo-saxons

Pays	Organisation et niveau de recueil (national, régional/provincial, local)	PROMs recueillis	Mode de recueil et sources de données utilisées	Site(s) de diffusion publique/mode de présentation des résultats	Utilisations : comparaison et/ou benchmarking, accréditation, paiement à la performance	
<b>Pays anglo-saxons</b>						
Angleterre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispositif national de recueil de PROMs en routine</b> dans toutes les structures du <i>National Health Service</i> (NHS), coordonné par le <i>Department of Health</i>, soutenu par le NHS Digital.</li> </ul> ⇒ Un petit nombre de patients gallois ont été inclus	<b>PROMs génériques / recueil national obligatoire :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– EQ-5D ;</li> <li>– EQ-VAS.</li> </ul> ⇒ Utilisés pour 4 interventions (PROMs spécifiques) ci-joint.	<b>PROMs spécifiques/recueil national obligatoire :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– prothèse totale de hanche (PTH) : <i>Oxford Hip Score</i> (OHS) ;</li> <li>– prothèse totale de genou (PTG) : <i>Oxford Knee Score</i> (OKS) ;</li> <li>– chirurgie des varices : <i>Aberdeen Varicose</i></li> </ul>	<b>Questionnaires adressés par voie postale au domicile des patients :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>pré-opératoires</b> (18 semaines avant l'intervention) : liés de manière sécurisée à la base de données administratives du <i>Hospital Episodes Statistics</i> (HES) ;</li> </ul>	<b>NHS Digital<sup>62</sup> :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– rapports de résultats annuels agrégés pour tous les établissements du NHS ;</li> <li>– tableaux de résultats téléchargeables :               <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>funnel plots et visualisation des outliers</i><sup>63</sup> ;</li> <li>– outil de comparaison des établissements</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison</b> entre établissements NHS.</li> <li>• <b>Benchmarking</b> pour étudier les variations de pratiques et les améliorer, faire des analyses de suivi des résultats des PROMs dans le temps (établissements du NHS et <i>National Joint Registry</i>).</li> </ul>

<sup>62</sup> Ancien site du NHS Digital : Health Social Care Information.

<sup>63</sup> Il s'agit des établissements dont les résultats sont au-dessus ou en dessous de la moyenne nationale. Les établissements identifiés comme « outliers » doivent vérifier l'exactitude des données sur lesquelles sont basées les analyses (intervalles de confiance et qualité des données). Il est de leur responsabilité de mettre en place des actions d'amélioration de la qualité.

dans les analyses de données, quand elles étaient réalisées par des fournisseurs anglais.

• **Recueil de PROMs dans les registres nationaux** : *National Joint Registry (NJR)*.

• **Initiative internationale** : participation au projet ICHOM.

• **Participation au recueil des PROMs pour le panorama OCDE** (arthroplastie de la hanche, cancer du sein/chirurgie mammaire, santé mentale).

• **Autres initiatives** :

– **Locale/volontaire** : recueil de PROMs sur la douleur dans les cliniques spécialisées (Angleterre et pays de Galles), entre 2011 et 2013, dans une base de données nationale dans le cadre du *National Pain Audit*, piloté par le *Health Quality Improvement Partnership*<sup>60</sup>.

*Vein Questionnaire (AVVQ)* ;  
– hernie inguinale.

**Lien** : <https://digital.nhs.uk/data-and-information/areas-of-interest/hospital-care/quality-ac-counts/domain-3-helping-people-to-recover-from-episodes-of-ill-health-or-following-injury>

**Dernier accès** : 30/10/2020.

Autres PROMs<sup>61</sup> utilisables dans les structures NHS :

- maladie rénale chronique ;
- insuffisance cardiaque ;
- asthme ;
- épilepsie ;
- AVC ;
- pédiatrie ;
- bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) ;
- diabète ;

– **post-opératoires** (3 à 6 mois après intervention) : numérisés et liés aux questionnaires pré-opératoires, par le numéro de série du PROM (identique pour les 2 questionnaires), dans le système HES.

⇒ Interrogation des patients sur les difficultés à se déplacer, la capacité à effectuer les activités habituelles, la possibilité de reprise du travail, évaluation de la douleur, etc.

Le **National Joint Registry** recueille des informations sur les PTH de la hanche, du genou, de la cheville, du coude et de l'épaule (arthroplastie) de tous les hôpitaux participants en Angleterre et au pays de Galles...

disponible : positionnement sur le *funnel plots* et résultats détaillés du *funnel*.

- résultats individuels de résultats détaillés par établissement (score, moyenne, intervalle de confiance).

**Lien** : <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/patient-reported-outcome-measures-proms>

**Dernier accès** : 19/01/2021.

**Site du NHS** :

- résultats d'enquêtes accessibles dans les bases de données publiques du NHS, après récupération des données dans les bases du HES ;
- possibilité pour les patients de choisir un hôpital, un professionnel de santé (médecine générale, soins primaires) sur la base de résultats d'indicateurs.

**Lien** : <https://www.nhs.uk/about-us/nhs-website-datasets/>

**Lien rapport NJR 2020** : <https://reports.njr-centre.org.uk/Portals/0/PDFdownloads/NJR%2017th%20Annual%20Report%202020.pdf>

• **Déclin progressif du paiement à la performance**, depuis les expérimentations mises en place par le *NHS Quality and Outcome Framework* en 2004, notamment en soins primaires.

<sup>60</sup> Organisation indépendante créée en 2008, dirigée par l'*Academy of Medical Royal Colleges*, le *Royal College of Nursing* et *National Voices*. Elle est en charge de promouvoir la qualité et de mesurer l'impact des audits cliniques sur l'amélioration de la qualité des soins.

<sup>61</sup> Ces questionnaires PROMs ne font pas partie du dispositif national obligatoire et ne sont pas recueillis en routine. Ils sont utilisables par les établissements de santé qui le souhaitent.

<p>⇒ Objectif : recueillir les PROMs au niveau national, dans toutes les cliniques (Angleterre/pays de Galles).</p> <p>– <b>Programme de recherche en cours</b> : expérimenter le recueil de PROMs pour les patients en affection longue durée en santé mentale, la revascularisation coronaire et les soins en cancérologie.</p> <p>– Expérimentation d'un système de recueil des PROMs en cancérologie (ePOCS).</p> <p>⇒ <b>Objectif</b> : relier les données dans des registres de cancérologie, pour éclairer à terme au niveau national, sur la planification des soins, le partage d'informations (symptôme/difficultés psychosociales) ou l'utilisation en recherche et en épidémiologie.</p> <p>– Recueil de PROMs pour le panorama OCDE (arthroplastie de la hanche, cancer du sein/chirurgie mammaire).</p>		<p>– cancer : colorectal, poumon, prostate, sein ;</p> <p>– chirurgie : cardiaque, canal carpien, prostate, gynécologie, esthétique ;</p> <p>– cholécystectomie ;</p> <p>– santé mentale : dépression, anxiété, troubles mentaux sévères (<i>Improving Access to Psychological Therapies</i>) ;</p> <p>– douleur.</p> <p><b>Pour en savoir plus</b> : <a href="https://phi.uhce.ox.ac.uk/newpubs.php">https://phi.uhce.ox.ac.uk/newpubs.php</a></p> <p><b>Dernier accès</b> : 12/11/2020.</p> <p><b>NJR</b> : OHS, OKS.</p>		<p><b>Dernier accès</b> : 5/11/2020.</p> <p>Le <b>National Joint Registry</b> produit des rapports de résultats comportant notamment des résultats de PROMs.</p> <p><b>Lien</b> : <a href="https://www.njr-centre.org.uk/njrcentre/Reports-Publications-and-Minutes">https://www.njr-centre.org.uk/njrcentre/Reports-Publications-and-Minutes</a></p> <p><b>Dernier accès</b> : 19/01/2021.</p>	
<p>Pays de Galles</p> <p>● <b>Initiative nationale</b> :</p> <p>– <b>Patient-Reported Outcome Measures</b></p>	<p>● <b>PPEP</b> : nouveau dispositif national de recueil des PROMs (33 questions) :</p>	<p>● <b>PPEP</b> : PROMs spécifiques :</p>	<p>● <b>Plate-forme nationale de recueil des PROMs et PREMs mise en place en</b></p>	<p>● Pas de site retrouvé / information non disponible.</p>	<p>● <b>Comparaison et benchmarking</b> : participation à des analyses réalisées dans</p>

**(PROMs), patient-reported experience measure (PREMs) and Effectiveness Programme (PPEP) :** initiative mise en place en 2016, avec une plateforme nationale de recueil de PROMs et de PREMs, pour les patients recevant des soins secondaires.

● **Il existe des outils proposés pour le recueil de PROMs :** chirurgie orthopédique, amygdaléctomie, pédiatrie, cancer du poumon, asthme, et cataracte.

● **Démarche volontaire :** recueil PROMs sur la douleur dans des cliniques spécialisées dans la prise en charge de la douleur, en collaboration avec l'Angleterre, entre 2011 et 2013 (cf. ci-dessus).

● **Initiative internationale :** participation au projet ICHOM.

– Utilisation d'outils sur la maladie de Parkinson, la douleur lombaire, et la cataracte.

- **EQ-5D :** 5 questions ;
- **EQ-VAS :** 1 question ;
- **Work Productivity and Activity Impairment (WAPI) :** 16 questions pour mesurer la productivité au travail en lien avec la santé de la population active ;
- **About You :** questions sur les facteurs pouvant affecter les résultats de santé (ex : comorbidités).

**Site du WAPI :**  
[http://www.reillyassociates.net/WPAI\\_General.html](http://www.reillyassociates.net/WPAI_General.html)

**Dernier accès :**  
12/11/2020.

- chirurgie orthopédique ; OHS, OKS ;
- amygdaléctomie (pédiatrie) ;
- cancer du poumon ;
- asthme ;
- insuffisance cardiaque ;
- cataracte.

**2015 : NHS Wales Informatics Service (NWIS).**

- Recueil sous format papier ou électronique.

⇒ Utilisation pour le recueil de PROMs à domicile (copie intégrée dans le dossier du patient) ou à l'hôpital (questionnaire accessible par chaque professionnel dans un portail dédié).

⇒ Les données sont stockées dans une base de données nationale (*National Data Warehouse*).

**Lien :** [Home | Patient Reported Outcome Measures \(nhs.wales\)](#)

**Dernier accès :** 16/03/2021.

● Participation au recueil d'informations sur les PTH de la hanche, du genou, de la cheville, du coude et de l'épaule (dont des PROMs) dans le *National Joint Registry*.

**Lien :** <https://www.njr-centre.org.uk/njr-centre/News-and-Events/NJR-responds-to-NHS-Englands-PROMs-consultation>

**Dernier accès :** 20/01/2021.

des bases de données ou registres partagés avec l'Angleterre :

- *National Pain Audit* ;
- *National Joint Registry*.

**Lien :** <https://reports.njr-centre.org.uk/Portals/0/PDFdownloads/NJR%2017th%20Annual%20Report%202020.pdf>

**Dernier accès :** 16/03/2021.

<p>États-unis</p>	<p>• <b>Initiatives nationales :</b></p> <p><b>Programmes de santé pilotés par le CMS :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>American Joint Replacement Registry (AJRR) :</b> registre national créé en 2009, avec l'<i>American Academy of Orthopedic Surgeons</i>, assurant un recueil de données sur les poses de PTH/PTG<sup>64</sup>. Il représente 32% des PTH/PTG réalisées aux USA.</li> <li>– <b>Function and Outcomes Research for Comparative Effectiveness in Total Joint Replacement (FORCE-TJR) :</b> programme de paiement d'épisodes de soins au forfait, pour des poses de PTH/PTG. C'est la 1<sup>ère</sup> cohorte nationale comportant des résultats ajustés sur le risque après PTH/PTG : 790 hôpitaux, 250 chirurgiens, &gt; 30 000 patients dans 28 États.</li> </ul>	<p><b>PROMs génériques :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– SF-36 ;</li> <li>– SF-12 ;</li> <li>– VR-12 ;</li> <li>– PROMIS <i>Global Health...</i></li> </ul>	<p><b>PROMs spécifiques :</b></p> <p><b>Asthme :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Optimal Asthma Control</i> ;</li> <li>– <i>Patient Health Questionnaire 2 (PHQ-2)</i> ;</li> <li>– PROMIS-Global (VR-12).</li> </ul> <p><b>Dépression :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>PHQ-2 : Depression Remission at 6/12 months</b> ;</li> <li>– <b>Depression Response at 6 months/12 months-Progress Towards Remission.</b></li> </ul> <p><b>Autres pathologies en santé mentale :</b> variation des initiatives dépendant du système de soins américain et des stratégies mises en place au niveau des États.</p> <p><b>Maladies cardiovasculaires :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Seattle Angina questionnaire</i> ;</li> </ul>	<p><b>Enquêtes standardisées :</b> recueil des données par voie électronique (<i>Electronic Health Record</i>) et en temps réel :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- PROMs complétés par le patient et/ou le soignant, en fonction de la maladie, de la situation du patient et de son état de santé.</li> <li>- PROMs recueillis de différentes manières : 1) visite médicale (ex. : tablette ou papier/en salle d'attente) ; 2) domicile (ex. : tablette ou papier (suivi postal, 4) portail en ligne ; 5) appel téléphonique/SMS.</li> </ul> <p><b>Exemples :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>PROMIS :</b> format informatique (<i>Computer Adaptive Testing</i>), avec administration de questions adaptées aux capacités du patient ou à ses symptômes.</li> <li>– <b>AJRR :</b> mise en place d'une infrastructure pour le recueil des PROMs.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le NQF approuve l'utilisation des PROMs pour la diffusion</li> </ul>	<p><i>Variation du niveau de diffusion des résultats selon le programme du CMS</i><sup>67</sup>.</p> <p>♦ <b>Programmes de santé :</b></p> <p><b>PTH/PTG :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>AJRR Model :</b> publication des résultats par hôpital, de rapports spécifiques aux patients pris en charge sur un site, des benchmarks (niveau pays, État, région, ou profil de risque des patients) et des résultats résumés pour chaque PRO-PM.</li> </ul> <p><b>Lien :</b> <a href="https://www.ajrr.net/publications-data/annual-reports">https://www.ajrr.net/publications-data/annual-reports</a></p> <p><b>Dernier accès :</b> 4/04/2021</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>FORCE-TJR :</b></li> </ul> <p>⇒ Rapports annuels agrégés : résultats ajustés sur le risque comparés par rapport à la moyenne nationale.</p> <p><b>Lien :</b> <a href="https://force-tjr.org/force-qi/analysis-benchmarking/">https://force-tjr.org/force-qi/analysis-benchmarking/</a></p>	<p>• <b>Comparaison inter-établissements.</b></p> <p>• <b>Benchmarking :</b> national, par État, régional, local ou selon le profil de risque des patients :</p> <p><b>PTH/PTG :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>AJRR :</b> données des PROMs utilisées pour comparer des établissements et faire des analyses benchmarking.</li> </ul> <p>⇒ Analyses des variations de qualité des soins et complications après PTH/PTG : publication de résultats pour chaque ES et benchmarks pour chaque PROM (cf. diffusion publique).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>FORCE-TJR :</b> incitation liée à 1 score composite de 3 mesures (PROMs, absence de complications, longévité de l'implant) pour un épisode de soins (PTH/PTG).</li> </ul> <p><b>DÉPRESSION :</b></p>
-------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<sup>64</sup> Données recueillies : pratiques, comorbidités, durées moyennes de séjour, comorbidités.

<sup>67</sup> Dans cette colonne, seuls les programmes pour lesquels il existe des rapports diffusés publiquement sont indiqués. Il peut exister une diffusion interne dans les programmes de santé : c'est le cas du IHA/PBGH ACO *Measure Set* qui réalise une [diffusion privée](#) d'un rapport de résultats de l'ensemble des groupes médicaux (mesures qualité dont PROMs sur la dépression). L'AHIP/CMS ne diffuse pas ses résultats non plus.

- **Comprehensive Care for Joint Replacement (CJR)** : programme concernant le paiement forfaitaire d'épisodes de soins, dont les poses de PTH/PTG (avril 2016 – décembre 2020). Il est obligatoire pour environ 500 établissements couvrant 67 zones géographiques.
- **Bundled Payments for Care Improvement (BPCI)** : programme pour le paiement forfaitaire de 48 épisodes de soins.
- **End-Stage Renal Disease Quality Incentive Program (ESRD QIP)** : programme d'incitations financières pour promouvoir la qualité des soins dans les centres de dialyse rénale (*In-Center Hemodialysis* (ICH)). Le système est évolutif et les indicateurs proposés varient d'une année à l'autre, entraînant des réductions de paiement l'année suivante la mesure si les objectifs ne sont pas atteints.

- *Kansas City Car dio-myopathy questionnaire* ;
- *Rose Dyspnea Scale*.

Chirurgie orthopédique :

- PTH** : HOOS ;
- PTG** : KOOS ;
- Arthrose** : WOMAC.

⇒ **AJRR Model et CJR Model** : recueil de VR12 et/ou PROMIS et HOOS/KOOS.

publique et le paiement à la performance.

⇒ Mise à disposition d'un rapport méthodologique sur les PROMs pour le management de la performance.

**Lien** : <http://www.quality-forum.org/Publications/2012/12/Patient-Reported-Outcomes-in-Performance-Measurement.aspx>

#### – **CJR Model** :

⇒ Prise en compte des résultats diffusés dans *Hospital Compare* (KOOS/HOOS) : <https://data.medicare.gov/d/tgkv-mgxxg/vizualization>

#### ♦ **Programme commercial** :

– *Minnesota Community Measurement* publie des rapports de résultats annuels d'indicateurs (PROMs) au niveau des groupes médicaux.

#### – **Résultats 2018** :

<https://www.leg.state.mn.us/docs/2019/man-dated/190469.pdf>

– **IHA/PBGH ACO Measure Set** : mesures intégrées dans *IHA-PBGH Commercial ACO Measurement & Benchmarking Initiative*.

⇒ Depuis 2018, environ **30 indicateurs** (dont des PROMs) sont proposés dans le set. L'objectif est d'harmoniser les efforts de mesure et d'amélioration de la qualité des soins, l'efficacité des structures et de comprendre les résultats par ES.

**Lien** :

<https://www.pbgh.org/wp-content/uploads/2020/12/iha-pbgh-commercial-aco-measurement-benchmarking-initiative-2017.pdf>

#### • **Paiement à la performance** :

– **PTH/PTG** : *CJR Model* (2016-20) = modèle de paiement testé pour les épisodes de soins liés aux poses de PTH/PTG, de l'admission à 90 jours après la sortie. Le financement d'un épisode de soins est relié à un score composite de 3 mesures : 1) CAHPS ; 2) taux de



**Plans de santé :**

– **America's Health Insurance Plans (AHIP) CMS Core Quality Measures Collaborative (CQMC)** : association nationale offrant des services améliorant la santé et la sécurité financière des consommateurs, familles, entreprises, communautés et la nation. Elle est en partenariat avec le *National Quality Forum*, qui élabore des mesures qualité.

**Programmes de santé régionaux :**

– **Minnesota Community Measurement** : programme commercial<sup>65</sup> qui contribue au partage d'informations pour améliorer les résultats de santé des habitants du Minnesota.

– **IHA's Value Based Pay for Performance (VBP4P) program** : programme non gouvernemental de mesure de la performance et

complications/réadmissions jusqu'à 90 jours après la sortie ; 3) PROMs (VR12/PROMIS et HOOS/KOOS) et variables sur le risque pour un épisode de soins.

⇒ 10 % du score prend en compte le recueil et la diffusion des résultats des PROMs dans *Hospital Compare*. Les ES ne soumettant pas les résultats des PROMs ne peuvent pas atteindre un score maximal qualité supérieur à 90 %.

**Lien** : <https://innovation.cms.gov/innovation-models/cjr>

– **DÉPRESSION :**

**1. AHIP/CMS CQMC** : obtenir un consensus sur le choix des mesures, harmoniser leurs utilisations entre payeurs (public/privé).

⇒ **But** : exercer un effet levier sur les prestataires de soins, en utilisant les résultats des PROMs dans le P4P, pour améliorer la qualité des soins.

**Lien** : <https://www.ahip.org/wp->

<sup>65</sup> Ce programme comporte des groupes médicaux, des cliniques, des médecins, des hôpitaux, des plans de santé, des employeurs, des représentants d'utilisateurs et des organismes d'amélioration de la qualité.

d'incitations financières. Sont ciblés : indicateurs de prévention, processus, pertinence, expérience patient, résultats, analyses coût/efficacité.

- **Integrated Healthcare Association (IHA) and Pacific Business Group on Health (PBGH) ACO Measure Set** : assureur privé en charge de mettre en œuvre des mesures sur le coût et la qualité dans les *Accountable Care Organizations (ACO)* pour répondre aux besoins des acheteurs, plans de santé, prestataires de soins, et améliorer la qualité des soins. En Californie, un contrat est passé avec 10 plans de santé et 200 organismes de médecins.

● **Initiatives internationales :**

- **ICHOM** : organisme à but non lucratif en charge du développement de PROMs.
- **PROMIS** : programme de recherche quinquennal du *National Institute of Health* (2004), ayant

[con-  
tent/uploads/2018/03/Core-  
Quality-Measures-Collabo-  
rative-Research-Fin-  
dings Executive-  
Summary.pdf](https://www.ahrq.gov/content/uploads/2018/03/Core-Quality-Measures-Collaborative-Research-Findings-Executive-Summary.pdf)

**2. IHA's Value Based Pay for Performance (VBP4P)**

**program** : l'incitation financière est reliée à 1 [score composite](#) de 3 types d'indicateurs : 1) pratiques cliniques (60 %), 2) expérience patient (30 %), 3) systèmes d'information (SI)/technologies en santé (TS) (10 %). Elle pourrait intégrer des PROMs, type PROMIS, et cibler des thèmes comme l'anxiété, la dépression, la douleur et la fonction physique.

**DIALYSE :**

- **ESRD QIP** : le programme lie des indicateurs qualité à un paiement. Les indicateurs inclus varient d'une année sur l'autre : processus, sécurité, coordination des soins, résultats (dont PROMs) et PREMs (cf. tableau 8).

⇒ Un système de malus s'applique à la part liée au paiement à la qualité et représente jusqu'à 2 % du total des paiements perçus par un centre.

	pour mission d'élaborer, valider et standardiser une banque d'items pour mesurer des PROMs <sup>66</sup> .					<p>L'application de la pénalité<sup>68</sup> réduisant les paiements est déterminée par l'atteinte ou non de seuils de performance pré-définis.</p> <p>– <b>ESRD Seamless Care Organizations (ESCO)</b> : autre programme visant à réduire les dépenses de soins en dialyse et les hospitalisations et à améliorer les résultats de santé des patients traités<sup>69</sup>.</p> <p>⇒ Un <u>score qualité</u> est calculé en pondérant différentes mesures de la qualité (processus, sécurité, résultats (dont PROMs), expérience patient).</p> <p>• <b>Dernier accès</b> : 08/03/2021.</p>
Canada	<p>6 régions regroupant 10 provinces et 3 territoires (niveau régional), comportant eux-mêmes des divisions de recensement (niveau local).</p> <p>• <b>Initiatives régionales et locales de recueil des PROMs.</b></p> <p>- La politique de recueil et l'usage varient selon la province. Un constat est fait</p>	<p><b>4 PROMs génériques</b> retenus pour toutes les régions du Canada (Rapport incitatif du CIHI – 2015) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– VR-12 ;</li> <li>– SF 36 (repris du VR-12 américain) ;</li> <li>– EQ-5D (3L et 5L) ;</li> <li>– <i>Health Utilities Index (HUI)</i> ;</li> <li>– PROMIS-10 <i>Global Health</i>.</li> </ul>	<p><b>PROMs spécifiques :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– arthrose : <i>Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index (WOMAC)</i> ;</li> <li>– PTG : OKS, KOOS ;</li> <li>– PTH : OHS, HOOS ;</li> </ul> <p>⇒ OKS et OHS sont les PROMs les plus utilisés</p>	<p>• <b>Modalités de recueil variées</b> : papier, téléphone, en ligne, registres.</p> <p>⇒ Variation du choix en fonction des provinces.</p> <p>• <b>Recueil des PROMs dans des registres :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Alberta Hip and Knee Registry</i> ;</li> <li>- <i>Alberta Hip and Lung Transplant collection</i> ;</li> </ul>	<p>• <b>Pas de diffusion publique des résultats par établissement ou sous la forme de rapports agrégés.</b></p>	<p>• <b>Comparaison inter-établissements et benchmarking</b> : au sein d'une région ou entre régions ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Difficulté à réaliser du benchmarking entre institutions et régions ;</li> </ul> <p>⇒ Ceci peut s'expliquer par le manque de financement, des priorités de concurrence et un manque de coordination entre les provinces.</p>

<sup>66</sup> Les PROMs sont calculés pour les populations, les pathologies chroniques, en santé physique, et en santé mentale. Une plateforme permet le recueil, le stockage des données, et de la recherche.

<sup>68</sup> Seule une minorité de centres de dialyse est concernée par la pénalité maximale de 2 %.

<sup>69</sup> Dans ce programme, les organisations mises en place correspondent à un regroupement de centres de dialyse, de néphrologues et autres professionnels de santé.

sur le manque de standardisation des PROMs recueillis entre provinces (cf [Rapport incitatif du CIHI](#) 2015). Il s'agit souvent d'enquêtes régionales, comme les *Enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes*.

**Provinces avancées :**

- **Alberta :** recueil de PROMs depuis des années pour les enquêtes de populations (PTH/PTG, transplantation<sup>70</sup>) ;
- **Colombie-Britannique :** recueil en routine d'EQ-5D (2016), VR12 (2015) en soins aigus (cancer, PTH/PTG) et travaux d'adaptation du VR12 en soins longue durée en cours.

⇒ **Prévision :** élargir le recueil des PROMs en routine et une utilisation régulière pour les maladies cardiovasculaires, la BPCO et d'autres maladies chroniques.

⇒ Certaines provinces ont mis en œuvre un recueil de

Les experts recommandent l'utilisation du **VR-12 et du EQ-5D**, plus adaptés aux recueils périodiques, en vue d'une implémentation nationale standardisée au Canada.

Cf. Rapport incitatif du CIHI (2015).

**Lien :**

<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/visio-ning-day-paper-en-web.pdf>

**Dernier accès :** 2/06/2020.

au Canada, avant KOOS et HOOS.

- *British Columbia PEAK project* ;

- *Knee arthroplasty* ;

- *British Columbia Spinal Cord Injury Registry* ;

- *Manitoba-Winnipeg Joint Replacement Group/Saskatchewan joint replacement and spinal surgery* ;

- *Rick Hansen Spinal Cord Registry* ;

- *Statistics Canada Community Health Survey* ;

- *Ontario Electronic Rheumatology Collection* ;

- *Ontario Initiatives Research Program*.

- Le CIHI a développé un guide méthodologique pour le recueil de PROMs sur la PTH et la PTG (OHS et OKS) : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proms-data-collections-manual-2019-en-web.pdf>

**Dernier accès :** 2/11/2020.

- [Statistique Canada](#) recueille des indicateurs sur la population canadienne ou de résultats – dont des PROMs –

– Les experts soulignent la nécessité de coordonner une approche nationale pour comparer des régions entre elles, par rapport au niveau national et international.

<sup>70</sup> *Edmonton Heart and Lung Transplant Clinic Project* comporte des PROMs sur la transplantation, dont le *Health Utilities Index* (HUI), pour mesurer la satisfaction pré et post-opératoire des patients inscrits sur une liste de transplantation.

PROMs dans la gestion de la douleur et des symptômes en oncologie/soins palliatifs (ex : Ontario).

⇒ **Volonté de standardisation nationale du recueil de PROMs :**

- le rapport du CIHI appelle à une coordination nationale de l'ensemble des initiatives et une uniformisation des PROMs recueillis ;
- 2019 : un comité a formulé des recommandations pour harmoniser le recueil de PROMs (niveaux national, régional, local).

⇒ **Participation au recueil des PROMs pour le panorama OCDE :** arthroplastie de la hanche, cancer du sein/chirurgie mammaire, santé mentale (Alberta et Manitoba).

- **Initiative internationale :** participation au projet ICHOM.

dans l'*Enquête sur la santé dans les collectivités Canadiennes* (ESCC), grâce au *Health Utilities Index* (HUI), un outil conçu pour le recueil des PROMs au Canada (ex. : SF-36).

Ce module est facultatif et ne peut être utilisé par toutes les provinces/territoires (limites d'échantillonnage et de coûts).

- Il est envisagé un recueil **national** des PROMs en routine et une utilisation régulière :

- **maladies chroniques :** insuffisance rénale, insuffisance cardiaque congestive, soins en santé mentale, BPCO, traitements du cancer.
- **chirurgie élective :** PTH/PTG, cataracte, angioplastie, pontage aortocoronarien, chirurgie majeure.

Australie	<p>6 grandes provinces découpées en 31 zones de soins primaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Initiatives de recueil de PROMs dans certains registres nationaux.</li> </ul>	<p><b>PROMs génériques :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– EQ-5D ;</li> <li>– SF-36 ;</li> <li>– PROMIS ;</li> <li>– WHOQOL ;</li> </ul>	<p><b>PROMs spécifiques :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– cancer de la prostate ;</li> <li>– cancer de la thyroïde ;</li> <li>– santé mentale ;</li> <li>– soins palliatifs ;</li> <li>– soins de réadaptation ;</li> </ul>	<p><b>Recueil des PROMs dans des registres ou bases de données nationales :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Prostate Cancer Outcomes Registry (PCOR-ANZ) ;</i></li> </ul>	<p>Réflexion en cours sur le mode de diffusion/restitution des résultats.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Benchmarking national :</b> santé mentale, soins palliatifs, soins de suite et réadaptation :</li> <li>– <b>ex. :</b> l'objectif du PCOC est d'améliorer les résultats des patients, y compris le contrôle de la douleur et des</li> </ul>
-----------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

⇒ À ce stade, pas de recueils nationaux en routine dans tous les registres.

⇒ *L'Australian Commission on Safety and Quality in Health Care* (ACSQHC) a élaboré une stratégie pour mettre en place un recueil national de PROMs en routine, pour améliorer la qualité hospitalière et faire entendre la voix des patients.

• **Initiatives locales** : recueil de PROMs dans certains établissements ou certains services/unités.

• **Initiative internationale** : participation au projet ICHOM.

• **Recueil des PROMs pour le panorama de l'OCDE** (arthroplastie de la hanche, cancer du sein/chirurgie mammaire, santé mentale).

- douleur : BPI, MPQ, WHYMPI...;
- santé mentale : BSI, HADS ;
- maladies chroniques : FACIT...

**Pour en savoir plus :**

- <https://www.safe-tyandquality.gov.au/list-generic-proms>

**Dernier accès :** 4/11/2020.

- maladies cardiovasculaires ;
- maladies respiratoires ;
- maladies neurologiques ;
- maladies endocrines ;
- maladies gastro-intestinales ;
- maladies rénales et urinaires ;
- troubles bucco-dentaires...

**Pour en savoir plus :**

- <https://www.safe-tyandquality.gov.au/condition-specific-proms>

**Dernier accès :** 4/11/2020.

- *South Australian Prostate Cancer Clinical Outcomes Collaborative (SA-PCCOC)* ;
- *Australian Mental Health Outcomes and Classification Network (AMHOCN)* ;
- *Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)* ;
- *Australasian Rehabilitation Outcomes Centre (AROC)*...

**Travaux en cours** : mise en place d'un programme national de recueil de PROMs :

- choix des outils de recueil ;
- cibler les besoins des cliniciens/services ;
- mode de restitution des résultats (cliniciens/services) ;
- transfert des connaissances pour diffuser les résultats ;
- changer les pratiques cliniques, mécanismes de financement, programmes de recherche/politiques pouvant intégrer des PROMs.

⇒ **Soins palliatifs** : *Palliative Care Outcomes Collaboration* (PCOC) est un programme national de benchmarking qui propose le recueil de 4 types de données <sup>71</sup> dans des ES

symptômes, en faisant de la comparaison/benchmarking à partir des résultats des services spécialisés dans la prise en charge de la douleur en soins palliatifs. L'*Electronic Persistent Pain Outcomes Collaboration* (ePPOC) est un système d'information qui permet de réaliser ces analyses.

- Expérimentations envisagées pour intégrer des PROMs dans des modèles de paiement à la performance, notamment dans des modèles groupés, comportant des PROMs, des indicateurs de résultats, et des données de survie ou sur les coûts.

<sup>71</sup>Les données suivantes sont recueillies par le système d'information PCOC :

1) fournir aux cliniciens une approche systématique pour évaluer l'expérience individuelle des patients ;

				volontaires, dont des PROMs sur la douleur dans l' <i>Electronic Persistent POC (ePPOC)</i> .  ⇒ <b>Cancérologie</b> : recherches en cours pour utiliser plus de PROMs (appui sur la littérature et ICHOM). Groupe de travail national mis en place (partenaires stratégiques avec ICHOM).		
Nouvelle-Zélande	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Initiatives nationales de recueil des PROMs dans des registres nationaux :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Patient Cancer Outcomes Registry ANZ</i> ;</li> <li>– <i>Prostate Cancer Outcomes Registry</i> : collaboration avec l'Australie pour recueillir des PROMs sur le cancer de la prostate ;</li> <li>– <i>New Zealand total joint arthroplasty (TJA) registry</i> : ⇒ prothèse de hanche et de genou : PROMs du NHS adaptés pour la</li> </ul> </li> </ul>	Information non retrouvée.	<b>PROMs spécifiques :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>cataracte :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ mesure de l'impact de l'opération sur les modes de vie et activités de la vie courante ;</li> </ul> </li> <li>– ophtalmologie : Catquest-9SF.</li> <li>– PTH : OHS adapté ;</li> <li>– PTG : OKS adapté ;</li> <li>– chirurgie générale : <i>Otago Condition Specific Questionnaire</i> ;</li> <li>– santé mentale ;</li> <li>– cancer ;</li> <li>– soins de suite et réadaptation.</li> </ul>	<b>Données recueillies dans les registres :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>nationaux :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– PTH (OHS)/PTG (OKS),</li> <li>– <b>cancérologie</b> : <i>Patient Cancer Outcomes Registry ANZ</i>,</li> <li>– <b>arthroplastie (hanche/genou)</b> : <i>New Zealand Joint Registry</i>.</li> </ul> </li> <li>– les offreurs de soins peuvent demander des comptes à leur administration pour les résultats des PROMs de leurs patients ;</li> <li>– volonté de mettre en place un reporting national de</li> </ul>	Pas de site retrouvé / information non disponible.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison inter-établissements</b> pour certaines pathologies ou traitements ; <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>ex. :</b> <i>Otago Condition Specific Questionnaire</i> (en chirurgie).</li> </ul> </li> <li>• <b>Benchmarking</b> : les services de soins de suite et réadaptation réalisent des analyses benchmarking, en partageant les données des PROMs avec l'<i>Australian Rehabilitation Outcomes Centre</i>.</li> </ul>

2) inclure le recueil en routine de PROMs sur la détresse liée aux symptômes ;

3) définir un langage clinique commun pour permettre aux fournisseurs de soins palliatifs de communiquer entre eux ;

4) faciliter le recueil en routine de données sur les soins palliatifs à l'échelle nationale, pour la réalisation de rapports et d'analyses comparatives, et améliorer à terme les prises en charge.

Pour accéder à des rapports de résultats détaillés (dont les PROMs), il faut se connecter avec un mot de passe : <https://www.uow.edu.au/ahsri/pcoc/reports/>



Nouvelle-Zélande (OHS et OKS).

- **Utilisations locales de PROMs** : santé mentale, cataracte (Catquest).

données en santé mentale<sup>72</sup> : traitement des addictions en ambulatoire.

⇒ **Objectif** : étudier les progrès observés après prise en charge des patients alcoolodépendants ou ayant d'autres addictions : mode de vie, bien-être, satisfaction, rétablissement (comme le registre australien *AMHOCN*).

Tableau 10. Synthèse des initiatives qui mesurent et utilisent des PREMs dans 7 pays d'Europe et 6 pays anglo-saxons

Pays	Organisation et niveau de recueil (national, régional/provincial, local)	PREMs recueillis	Mode de recueil et sources de données utilisées	Site(s) de diffusion publique/mode de présentation des résultats	Utilisations : comparaison et/ou benchmarking, accréditation et/ou paiement à la performance
Suède	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pays leader pour le recueil des PREMs dans des registres cliniques nationaux par spécialité et pathologie depuis le début des années 70.</li> <li>• Inclusion de PREMs dans environ 40 % des registres nationaux.</li> </ul> <p>Participation au recueil des données des PREMs pour le panorama de l'OCDE (santé mentale).</p>	Information non disponible.	<p>Recueil des PREMs dans 40 % des registres nationaux.</p> <p>⇒ 96 des 108 registres nationaux de qualité comprennent des PROMs ou des PREMs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pour chaque registre NQR</b>, les résultats des PREMs sont publiés sous forme de rapport annuel, propre à chaque pathologie, sur un site internet : on retrouve les résultats de satisfaction des patients.</li> </ul> <p>⇒ Formats standardisés de présentation des résultats : moyenne de l'établissement comparée à la valeur cible attendue et à la moyenne nationale.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Résultats par unités de soins primaires, pour tous les comtés de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison des résultats</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– entre unités de soins primaires (tous les comtés) ;</li> <li>– entre hôpitaux ou unités (tous les comtés).</li> </ul> </li> <li>• <b>Financement des registres</b> : les registres nationaux doivent indiquer dans leurs demandes de financement annuelles quelles sont les modalités d'utilisation des PROMs et des PREMs pour améliorer la qualité des soins (depuis 2014).</li> </ul>

<sup>72</sup> Demande du ministre de la Santé en 2015

			<p>Suède, disponibles sur les sites suivants<sup>73</sup> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="https://www.1177.se/">https://www.1177.se/</a></li> <li>- <a href="https://www.indikator.org/">https://www.indikator.org/</a></li> </ul> <p><b>Dernier accès</b> : 16/11/2020.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La <i>Swedish Association of Local Authorities and Regions</i> présente les données nationales d'expérience patient sur un site internet spécifique. Ces données sont comparées avec celles des unités ou des hôpitaux des différents comtés.</li> </ul> <p>⇒ Aide du public dans le choix des soins de santé primaires.</p> <p><b>Site</b> (<i>information non disponible en anglais</i>) : <a href="https://skr.se/tjans-ter/englishpages.411.html">https://skr.se/tjans-ter/englishpages.411.html</a></p> <p><b>Dernier accès</b> : 16/11/2020.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Résultats d'enquêtes téléphoniques évaluant les habitudes, connaissances et attentes des citoyens sur le système de soins suédois.</li> </ul> <p><b>Site</b> : <a href="http://www.vardbarometern.se">www.vardbarometern.se</a></p> <p><b>Dernier accès</b> : 16/11/2020.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Paiement à la performance</b> : rémunération des prestataires des structures de soins primaires en fonction des résultats des PREMs (prise en compte des délais d'attente, des soins préventifs, des prescriptions de médicaments génériques...).</li> </ul>	
Pays-Bas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le ministère de la Santé a mis en place un questionnaire standardisé sur l'expérience patient en 2006: le <i>Consumer Quality Index</i> (CQI), pour accélérer la</li> </ul>	<p><b>CQI</b> : questionnaire PREMs standardisé, portant sur des thèmes comme la compétence du personnel soignant,</p>	<p>Recueil de PREMs dans des registres cliniques nationaux.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Les questionnaires sont envoyés en ligne ou adressés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Résultats du CQI par établissement de santé, sur le site suivant (<i>information non disponible en anglais</i>) : <a href="http://www.kiesbeter.nl">http://www.kiesbeter.nl</a></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison inter-établissements</b> : système de classement des établissements</li> </ul>

<sup>73</sup> Information non disponible en anglais.

diffusion publique de l'information sur la qualité des soins. Il s'agit d'une adaptation du CAHPS.

- Financement par le gouvernement.
- Recueil national de PREMs dans les registres cliniques depuis la création du CQI en 2006.
- Participation au recueil des données des PREMs pour le panorama de l'OCDE (santé mentale).

l'information donnée au patient, ou encore l'accessibilité dans les locaux (adaptation du CAHPS et d'un outil néerlandais de mesure d'expérience patient (*Quality of Care through the Patient's Eyes* (QUOTE)).

⇒ Questionnaire accompagné d'une méthodologie scientifique rigoureuse pour la réalisation d'enquêtes (recueil/analyse des données).

⇒ Variation des PREMs utilisés selon les pathologies, services et traitements.

#### Secteurs :

- chirurgie de la cataracte ;
- prothèse de hanche ou de genou ;
- médecine générale ;
- physiothérapie ;
- cancer ;
- urgences ;
- hospitalisations ;
- asthme ;
- insuffisance cardiaque ;
- maison de retraite.

#### Pathologies spécifiques:

- diabète ;
- cancer du sein ;
- handicap.

par voie postale, et intégrés dans les registres nationaux, pour être administrés à des moments précis d'un traitement.

**Dernier accès : 5/11/2020.**

– Formats standardisés de présentation des résultats : classement sous forme d'étoiles, montrant les performances par rapport à la moyenne nationale (open data) :

\* : valeur inférieure à la moyenne ;

\*\* : valeur au même niveau que la moyenne ;

\*\*\* : valeur supérieure à la moyenne.

– Diagrammes en barres décrivant les fréquences des expériences positives et négatives des patients.

• Commentaires des patients sur les fournisseurs de soins et les médecins :

– <https://www.zorgkaartnederland.nl/>

– <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-tool-box/prom-cycle-summary-in-english>

**Dernier accès : 16/11/2020.**

• Site sur l'aide à la décision médicale partagée :

<https://patientplus.info/en>

⇒ [rapports accessibles.](#)

**Dernier accès : 16/11/2020.**

par rapport à la valeur nationale (CQI).

• **Paiement à la performance** : utilisation des résultats des PREMs pour informer les agences de financement des soins de santé sur la base de contrats sélectifs.

Norvège	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expertise en matière de mesure et de recherche sur l'expérience patient et les PREMs.</li> <li>• Financement par le <i>Norwegian Knowledge Centre for the Health Services</i> (créé en 2004) : en charge de la mesure de la qualité et de l'expérience patient.</li> <li>• Dispositif national de recueil d'indicateurs en ligne depuis 1995 comportant plusieurs questionnaires (cf. ci-après).</li> <li>• Une enquête nationale a été menée par le <i>Norwegian Institute of Public Health</i>, entre septembre 2018 et août 2020 sur l'expérience patient après un traitement en établissement de réadaptation privé ou public. Le questionnaire comportait à la fois des PREMs et des PROMs (résultats non disponibles à ce jour).</li> </ul>	<p><b>Enquête nationale en ligne</b> : questionnaire patient standardisé intitulé <i>Patient Experiences Questionnaire</i> (PEQ).</p> <p>⇒ 35 questions portant sur les thèmes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– communication ;</li> <li>– compétence du personnel soignant ;</li> <li>– gestion de la douleur ;</li> <li>– qualité de l'équipement médical ;</li> <li>– appréciation globale des services reçus.</li> </ul> <p><b>Questionnaires dérivés :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Outpatient Experiences Questionnaire</i> (OPEQ) ;</li> <li>– <i>Parent Experiences of Pediatric Care</i> (PEPC) ;</li> <li>– <i>Rehabilitation Patient Experiences Questionnaire</i> (Re-PEQ).</li> </ul> <p><b>Autres enquêtes/maladies (adulte ou enfant) :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– soins en santé mentale (hospitalisation/ambulatoire) ;</li> <li>– oncologie (hospitalisation).</li> </ul>	<p>Système national de recueil d'indicateurs en routine.</p> <p>Sondage national sur l'expérience patient conduit chaque année : <i>Patient Experience Survey</i>.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Résultats par établissement de santé, sur le site suivant (<i>information non disponible en anglais</i>) : <a href="https://helsenorge.no/other-languages/english">https://helsenorge.no/other-languages/english</a></li> <li>– comparaison des résultats de chaque établissement par rapport à un niveau national : système de feux (couleurs) ;</li> <li>– indication du profil statistique et du score de performance : les directeurs d'établissement ou les professionnels de santé peuvent comprendre rapidement la performance de leur établissement par rapport à celle d'autres établissements.</li> </ul> <p><b>Dernier accès</b> : 16/11/2020.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison inter-établissements</b> : comparaison de la performance de chaque établissement par rapport à celle d'autres établissements (cf 4<sup>e</sup> colonne).</li> <li>• Paiement à la performance, en se basant sur la comparaison de l'expérience patient entre hôpitaux.</li> </ul>
Allemagne	Système de soins partagé entre le gouvernement fédéral et 16 États, et un système d'assurance maladie géré soit par	<b>PREMs en soins ambulatoire et hospitaliers :</b>	<b>Trois caisses</b> (Barmer, AOK, KKH) proposent à leurs adhérents de recueillir un	• Diffusion publique des résultats sur l'expérience et/ou la satisfaction du patient au sein de	• Comparaison et benchmarking entre établissements de santé et cabinets libéraux

des caisses publiques (« assurance maladie légale »), soit par des caisses privées (« assurance maladie privée ») à but lucratif. Il existe de nombreuses caisses, correspondant à des corps de métier différents sur tout le territoire.

- Dispositif national de recueil de PREMs en routine basé sur le volontariat des établissements.
- Les enquêtes sur l'expérience patient sont coordonnées au niveau régional (démarche basée sur le volontariat des établissements).
- Depuis sa création en 2016, l'*Institute for Quality Assurance and Transparency in Health Care* (IQTIG) tend à surveiller la qualité et la sécurité des soins au niveau national et à obtenir des recueils exhaustifs.
- Des enquêtes sur la satisfaction des patients pris en charge en ambulatoire et en hospitalisation sont réalisées 2 fois par an par certaines caisses d'assurance maladie, en coopération avec la *Bertelsmann Stiftung Foundation*<sup>74</sup>, et des professionnels de santé de la *National Association of Statutory Health Insurance Physicians*.
- **Robert Koch Institute** : organisme en charge du recueil national de données sur

- oncologie : outil comportant un PROMs et un PREMs traduit du danois en allemand (*Danish National Cancer Patient Questionnaire*), adressé à tous les patients atteints d'un cancer, sur tous les sites d'oncologie concernés et couvrant l'ensemble du parcours ;
- néonatalogie : *Prematurity Risk Evaluation Measure* ;
- cancer : *Cancer Registry* ;
- arthroplastie : *German Joint Replacement Register* ;
- sclérose en plaques ...

**Questionnaire standardisé sur la satisfaction et l'expérience du patient depuis 2011 : Patients' Experience Questionnaire (PEQ) :**

- **15 questions** : soins médicaux à l'hôpital, soins infirmiers, le séjour à l'hôpital, évaluation globale du séjour.

questionnaire standardisé sur la satisfaction et l'expérience du patient depuis 2011 : le *Patients' Experience Questionnaire* (PEQ).

⇒ PEQ recueilli par les établissements de santé volontaires.

**Pour en savoir plus :**  
<https://www.weisse-liste.de/de/service/ueber-krankenhaussuche/versicherung/befragung/downloads/>

**Dernier accès** : 16/11/2020.

- Le *Robert Koch Institute* organise tous les 2/3 ans un sondage sur l'expérience des patients et leur état de santé : *German Health Interview and Examination Survey for Adults*.

différentes organisations : *Robert Koch Institute*, caisses d'assurance maladie, instituts scientifiques, associations de médecins de l'assurance maladie (*Association of Statutory Health Insurance Physicians*), organismes privés...

- **PEQ** : les résultats (caisses AOK, Barmer et KKH) des enquêtes menées auprès des hôpitaux sont centralisés par la *Bertelsmann Stiftung Foundation* qui les diffuse ensuite sur les sites suivants<sup>75</sup> :

- <https://www.weisse-liste.de/de/krankenhaus/krankenhaussuche/>
- <https://weisse-liste.krankenhaus.aok.de/>

⇒ Il est possible de choisir un hôpital et d'accéder à ses résultats individuels.

- La *Bertelsmann Stiftung Foundation* diffuse également ses propres résultats dans le rapport suivant : <https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/Grau>

dans les rapports d'enquêtes diffusés publiquement (dont PEQ).

<sup>74</sup> Fondation privée indépendante créée en 1977. Elle soutient et finance des projets de mesure de la qualité des soins et délivre des formations pour les professionnels de santé. Elle a développé des portails de diffusion de résultats de santé, qui aident les utilisateurs à trouver un médecin, un hôpital, une maison de retraite ou des services de soins infirmiers (weisse-list).

<sup>75</sup> Les deux sites correspondent à des regroupements de caisses différentes.

	l'expérience patient depuis 2009, effectué de façon non régulière.			<a href="#">ePublikationen/VV SG KhQualitaet-aus-PatSicht_en.pdf</a> <b>Dernier accès</b> : 16/11/2020.	
Danemark	<p><i>Pays divisé en 5 régions (depuis 2007), issues de la fusion de 5 comtés.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispositif national de recueil des PREMs et de satisfaction des patients.</b></li> <li>• <b>Center for Experience and Evaluation</b> : centre de recherche sur l'expérience patient. Ce centre collabore avec le <i>Public Health and Quality Improvement</i>, pour mener des évaluations, des enquêtes/études, des projets de recherche sur l'expérience des patients dans le système de soins danois.</li> </ul>	<p><b>Enquêtes nationales sur l'expérience patient :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Soins somatiques hospitaliers et ambulatoires</b> : <i>National Danish Survey of Patient Experiences</i> : enquête nationale sur l'expérience patient (1 volet sur les soins hospitaliers et 1 volet sur les soins ambulatoires) créée en 2000 ; <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>depuis 2009</b> : recueil annuel dans les structures de soins (financé par 5 régions).</li> </ul> </li> <li>– <b>Médecine générale</b> : <i>Danish Patients Evaluate General Practice Survey</i> : enquête nationale sur les soins primaires ; les résultats des PREMs sont rapportés par pratique, par région et par médecin.</li> <li>– <b>Enquête nationale sur la satisfaction des</b></li> </ul>	<p><b>Enquêtes nationales :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Soins somatiques hospitaliers et ambulatoires : <i>National Danish Survey of Patient Experiences</i> ;</li> </ul> <p>⇒ LUP questionnaire : <a href="https://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/artikel/q_uk_lup10.pdf">https://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/artikel/q_uk_lup10.pdf</a></p> <p>⇒ <b>23 questions ciblant les domaines suivants</b> : services cliniques, sécurité des patients, continuité des patients et des membres du personnel, co-implication et communication, information, déroulement du traitement, sortie, coopération intersectorielle, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Questionnaire adressé par voie postale au domicile du patient quelques mois après la sortie ou la visite à l'hôpital.</li> <li>– Recueil manuel ou saisie en ligne.</li> </ul>	<p><b>Soins somatiques hospitaliers et ambulatoires</b> : <i>National Danish Survey of Patient Experiences</i> :</p> <p><a href="https://patientoplevelser.dk/">-https://patientoplevelser.dk/</a> <a href="https://www.sundhed.dk/">- https://www.sundhed.dk/</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Formats de présentation des résultats des PREMs standardisés.</li> <li>– Résultats nationaux, régionaux, par hôpital, par unité de soins.</li> </ul> <p><b>Pour plus d'information</b> : <a href="https://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/artikel/lup_pixi_uk.pdf">https://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/artikel/lup_pixi_uk.pdf</a></p> <p><b>Dernier accès</b> : 17/11/2020.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Danish Patients Evaluate General Practice Survey</i> : résultats des PREMs par pratique, par région et par structure de soins primaires. <ul style="list-style-type: none"> <li>– Site non retrouvé.</li> </ul> </li> <li>– <i>Danish Patients Evaluate Practice (DANPEP)</i>: <ul style="list-style-type: none"> <li>– Site non retrouvé.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison/benchmarking</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– utilisation des résultats de l'enquête nationale sur l'expérience patient dans les établissements de soins somatiques et psychiatriques : analyses benchmarking et comparaison inter-établissements (résultats rendus par unités et par départements de soins) ;</li> <li>– utilisation des résultats de l'enquête nationale en soins primaires (<i>Danish Patients Evaluate General Practice Survey</i>).</li> </ul> </li> <li>• <b>Accréditation des établissements</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>– utilisation des résultats de l'enquête nationale de satisfaction des proches (membres de la famille), pour les soins réalisés en psychiatrie ;</li> <li>– utilisation des enquêtes nationales sur l'expérience des patients en</li> </ul> </li> </ul>



		<p><b>patients pris en charge en soins primaires</b> pilotée par le <i>Danish Patients Evaluate Practice</i> (DANPEP) depuis 2001 : recueil de questions sur la qualité des soins primaires, y compris l'expérience du parcours patient, et son degré d'implication dans les décisions relatives à la coordination de soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Enquête nationale sur la satisfaction des proches des patients hospitalisés en établissements psychiatriques.</li> <li>– <b>Autres enquêtes nationales :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– soins aigus : urgences et soins maternels ;</li> <li>– soins ambulatoires et hospitaliers (adultes/enfants) en psychiatrie.</li> </ul> </li> </ul> <p>⇒ Recueil tous les 3 ans.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Période de recueil définie pour obtenir assez de questionnaires.</li> </ul> <p><b>Dernier accès : 17/11/2020.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Enquête nationale sur la satisfaction des patients pris en charge en soins primaires pilotée par le DANPEP :</b> adaptation du sondage EUROPEP pour évaluer les pratiques en médecine générale.</li> </ul> <p>⇒ <b>23 questions ciblant les domaines suivants :</b> relation avec le médecin, qualité des soins médicaux, information et accompagnement, organisation des services et accessibilité des soins, implication du patient dans les décisions et coordination des soins.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Enquête nationale sur la satisfaction des proches des patients hospitalisés en établissements psychiatriques.</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Site non retrouvé.</li> </ul> </li> <li>– <i>Enquête nationale sur l'expérience des patients en établissements de soins aigus et psychiatriques :</i> diffusion des résultats par unité et par département de soins. <ul style="list-style-type: none"> <li>– Site non retrouvé.</li> </ul> </li> </ul>	<p>établissements de soins aigus et psychiatriques.</p>
Belgique	<p>Dispositif national de recueil des PREMs dans le cadre du <i>Health Information Survey</i> (HIS), relatif à la population générale.</p>	<p><b>Région flamande :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Les PREMs font partie du projet d'indicateurs flamand, le VIP, en charge du développement</li> </ul>	<p><b>Région flamande :</b></p> <p>Recueil national en ligne dans le Vlaamse Patiënten Peiling, module de recueil mis en place en</p>	<p><b>Région flamande :</b></p> <p>Diffusion publique des résultats d'une série d'indicateurs du VIP dont</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison inter-établissements ;</b></li> <li>• <b>Benchmarking :</b></li> </ul>



• **2 initiatives majeures de recueil des PREMs :**

- région flamande : projet d'indicateurs flamand, le *Vlaamse Patiëntenpeiling* (VIP) ;

- région française : projet *Attentes etsatisfaction des patients et de leur Entourage* (ASPE) lancé par le bureau de conseil indépendant, *Be Service Minded* (BSM) Management.

**Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) :** centre d'analyse sur l'expérience patient.

• Participation au recueil des données des PREMs pour le panorama de l'OCDE.

d'indicateurs de processus et de résultats (dont des PREMs et des PROMs). Il comporte plusieurs plateformes de recueil d'indicateurs (dont celle du VIP).

- 60 autres PREMs sont recueillis (utilisation de questionnaires validés, dont un questionnaire adapté du HCAHPS pour les établissements de soins aigus).
- HCAHPS validé en pédiatrie en région flamande.

**Région française/Wallonie :**

**- Projet ASPE coordonné par BSM depuis 2005 :**

PREMs génériques et spécifiques.

- PREMs recueillis dans la Plateforme pour l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients (PAQS).
- Aide dans le choix des questionnaires, des outils méthodologiques, les analyses statistiques, le benchmarking entre ES.

**Objectif :** harmoniser les outils de recueil pour toute la Belgique.

2013 dans *le Health Information Survey* (HIS).

⇒ Cet outil est utilisé pour le recueil de la plupart des questionnaires PREMs dans les établissements volontaires.

⇒ La collecte des données est coordonnée par l'agence flamande pour les soins de santé (*Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid*).

**Région française/Wallonie :**

- projet ASPE coordonné par BSM ;

- projet pilote dirigé par la Plateforme pour l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients (PAQS).

**Coordination nationale :** données des PREMs incluses dans *le Health Information Survey* (HIS), base de sondage nationale.

des PREMs : <https://www.zorgkwaliteit.be/>

- possibilité de comparer n'importe quel hôpital à 2 autres hôpitaux au choix ;
- disponibilité des résultats basée sur une participation volontaire des hôpitaux.

⇒ Chaque hôpital reçoit aussi des résultats détaillés agrégés, où les noms des autres hôpitaux sont masqués.

⇒ Formats de présentation standardisés des résultats.

**Dernier accès :** 16/11/2020.

**Région française/Wallonie :**

- Pas de diffusion publique des résultats.

- **Région flamande :** VIP apporte un feedback et des rapports benchmarking aux prestataires de soins et aux institutions ;

- **Région française :** analyses benchmarking du BSM tous les ans ou tous les 2 ans dans des domaines spécifiques (certains questionnaires du projet ASPE). Les hôpitaux reçoivent des résultats individuels détaillés et des résultats groupés anonymisés.

⇒ Le manque de standardisation dans l'utilisation des PREMs dans les établissements rend le benchmarking difficile dans le secteur hospitalier.

• **PREMs intégrés dans le set d'indicateurs du programme de paiement à la performance depuis 2018.**

**Indicateurs proposés en 2019 :**

- 1 indicateur de processus : proportion d'hôpitaux généraux mesurant des PREMs après un séjour en lit C ou D).
- 6 indicateurs de résultats : questions adressées aux patients.

**HAS :**

- **Mesure de l'expérience et de la satisfaction du patient** ([e-Satis +48h MCO](#), [e-Satis chirurgie ambulatoire](#), et [e-Satis SSR](#)).

⇒ Dispositif national de recueil obligatoire (e-Satis).

- **Expérimentations nationales (art. 51 – LFSS 2018) :**

- **paiement à l'épisode de soins chirurgical** (EDS) pour trois chirurgies (prothèse de hanche, de genou, colectomie pour cancer du côlon) ;
- **incitation à la prise en charge partagée** (IPEP), avec l'intéressement des groupements de professionnels de santé, pour favoriser la coordination des soins ;
- **paiement forfaitaire** : équipe de professionnels de santé en ville (PEPS).

- **Autres dispositifs de recueil questionnaires PREMs :**

- **association de patients Renaloo** : la plateforme [MoiPatient](#) propose des questionnaires types PREMs ;
- **recherche clinique** : la plateforme de recherche publique ComPaRe de l'AP-HP, où les patients malades chroniques volontaires participent à des questions

- **Dispositif e-Satis :**

- questionnaires complets, fiables, validés métrologiquement par la HAS.
- Questions sur l'expérience et la satisfaction du patient.

**Plateforme nationale de recueil e-Satis :**

<https://cas.atih.sante.fr/cas/lo-gin?ser-vice=https%3A%2F%2Fe-satis.atih.sante.fr%2F>

- recueil des commentaires des patients à la fin des questionnaires.

**Dernier accès : 16/11/2020.**

- Modalités de recueil communes à tous les établissements français.
- Évaluation en continu des patients concernés :
  - résultats restitués sous forme de score sur 100 et détaillés en continu par établissement ;

**Scope santé :** <https://www.sco-pesante.fr/#/>

- Résultats **e-Satis** par établissement de santé : score et classe de A à D.
- Cartographies régionales dynamiques : partie « focus régional ».

⇒ Les classes sont définies par une méthode de « **classification ascendante hiérarchique** », qui permet de créer des classes de scores homogènes ;

- la classe A correspond à la meilleure classe, en termes de satisfaction ;
- la classe D correspond à la moins bonne classe (ES non répondants au recueil).

Une analyse descriptive et qualitative des commentaires recueillis par les patients en fin de questionnaire est prévue très prochainement, et il est prévu de produire un rapport national.

**Modalités de calcul et méthodologie de classement des scores disponibles au lien suivant :** [\*\*Dispositif e-Satis :\*\*](https://www.has-</a></p>
</div>
<div data-bbox=)

- comparaison inter-établissements ;
- prise en compte des résultats e-Satis dans les résultats de certification des établissements de santé ;
- intégration dans le dispositif d'incitation financière à l'amélioration de la qualité IFAQ. Cf. [arrêté du 18/06/2019](#)

de recherche en répondant à des questionnaires en ligne PREMs.

[sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-02/modalites\\_calculs\\_esatis48hmco\\_vf.pdf](https://sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-02/modalites_calculs_esatis48hmco_vf.pdf)

**Dernier accès : 16/11/2020.**

**Tableau 10. Synthèse des initiatives qui mesurent et utilisent des PREMs dans 7 pays d'Europe et 6 pays anglo-saxons**

Pays	Organisation et niveau de recueil (national, régional/provincial, local)	PREMs recueillis	Mode de recueil et sources de données utilisées	Site(s) de diffusion publique/mode de présentation des résultats	Utilisations : comparaison et/ou benchmarking, accréditation, paiement à la performance
<b>Pays anglo-saxons</b>					
Angleterre	<ul style="list-style-type: none"> <li>Politique nationale de mesure de l'expérience patient depuis plus de 20 ans.</li> <li>Les enquêtes nationales de mesure de l'expérience patient du NHS (<b>NHS Patient Survey Program</b>) sont coordonnées depuis 2009 par la <b>Care Quality Commission (CQC)</b>, un organisme de réglementation des soins de santé indépendant, qui travaille en étroite collaboration avec le <i>Picker Institute Europe</i><sup>76</sup>,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Dispositif national de recueil des PREMs (NHS) : NHS Patient Survey Program ;</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– pilotage d'enquêtes sur l'expérience patient par le CQC ;</li> <li>– prises en charge suivantes : soins primaires, hospitalisation de courte durée, urgences, maternité, santé mentale, prise en charge en ambulatoire, services ambulanciers,</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Système national de mesure de l'expérience patient :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>NHS Patient Experience Survey</b> : sondages accessibles sur le site du NHS.</li> </ul> </li> <li><b>Lien :</b> <a href="https://nhssurveys.org/surveys/">https://nhssurveys.org/surveys/</a></li> <li><b>Dernier accès :</b> 23/11/2020.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Site du NHS :</b> résultats des enquêtes nationales (CQC) pour chaque prise en charge.</li> <li><b>Résultats globaux :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Scores d'expérience patient par dimension et scores globaux (sur 100) ;</li> <li>– analyses benchmarking : courbes de distribution des scores globaux par établissement.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Comparaison</b> des résultats entre hôpitaux et structures de soins primaires.</li> <li><b>Benchmarking</b> dans les rapports de résultats par établissement ou structure de soins primaires du NHS en fonction du type de prise en charge ; distribution des</li> </ul>

<sup>76</sup> Institut ayant pour mission d'élaborer des questionnaires standardisés sur l'expérience patient et de mener des enquêtes nationales en Europe. Le questionnaire *Picker Patient Experience (PPE)* comprend 40 questions se rapportant aux 7 dimensions de l'expérience patient ainsi qu'une question portant sur l'évaluation globale des services reçus et une question pour savoir si le patient recommande l'hôpital où il a reçu des soins à sa famille ou ses amis. Il existe une version courte de 15 questions dont la validité n'a pas été démontrée. Ce questionnaire a été utilisé dans des enquêtes menées dans plusieurs pays (Angleterre, Allemagne, Suède, Suisse et États-Unis...) mais ne fait pas l'objet de comparaisons internationales. Il a été repris et adapté dans d'autres pays.

selon une méthodologie de recueil standardisée :

- Le **CQC** évalue la qualité des soins à l'hôpital (hospitalisation et ambulatoire) et en ville, les soins dentaires, les services ambulanciers, les services de psychiatrie, les maisons de retraite et les soins à domicile.
- Il pilote des enquêtes annuelles sur l'expérience patient et la qualité de leur prise en charge pour les services suivants : urgences, en ville, hospitalisation des patients adultes, qualité des appels aux urgences, soins en maternité, soins délivrés aux enfants et aux adolescents, santé mentale.

⇒ Questions posées aux patients sur les sujets suivants : écoute, respect, explication des traitements aux patients par les équipes médicales, délais d'attente dans les services, bonne organisation des services de soins, etc.

• Depuis 2011, le **Commissioning for Quality and Innovation payment framework (CQUIN)** prend en compte les résultats des PREMs développés par le CQC, pour récompenser les soins centrés sur le patient à l'hôpital (aspects comportementaux et relationnels avec les cliniciens).

• Participation au recueil des données des PREMs pour le panorama de l'OCDE (santé mentale).

soins délivrés aux enfants et adolescents.

⇒ **Les questions sur la satisfaction portent sur les thèmes suivants** : écoute du patient, respect de ses valeurs, explications des traitements par les équipes médicales, délai d'attente dans les services de soins, organisation des services de soins ou autres questions sur la prise en charge.

• **Autres questionnaires standardisés du NHS :**

– **National Clinical Audit Programme** : audits cliniques qui font partie du programme national NHS et permettent aux organismes régionaux d'organiser des enquêtes locales.

⇒ **Pathologies concernées** : chutes et fractures, maladies cardiaques, chirurgie cardiaque, diabète (adultes et enfants), asthme, cancer du sein, fin de vie, démence, psychose, polyarthrite rhumatoïde, laparotomie, épilepsie, cancer gastro-intestinal, du poumon, de la prostate, maternité/périnatalité, maladies des vaisseaux, soins intensifs, AVC.

• **Autre enquête :**

– **Friends and Family Test (FFT)** : nouvelle enquête nationale créée par le NHS, basée sur un concept marketing, pour évaluer auprès des patients si une structure de

• **Autres questionnaires standardisés du NHS :**

– **National Clinical Audit Programme** : sondages accessibles sur le site du HQIP.

Lien : <https://www.hqip.org.uk/a-z-of-nca/#.X7upamSWzml>

**Dernier accès** : 23/11/2020.

– **Friends and Family Test (FFT)** : sondage accessible sur le site du NHS.

Lien : <https://www.nhs.uk/using-the-nhs/about-the-nhs/friends-and-family-test-fft/>

**Dernier accès** : 23/11/2020.

Lien : <https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/pat-exp/>

**Exemple de rapport (patients hospitalisés en 2018)** : [https://www.england.nhs.uk/statistics/wp-content/uploads/sites/2/2019/06/Bulletin\\_2018\\_IP\\_FINAL.pdf](https://www.england.nhs.uk/statistics/wp-content/uploads/sites/2/2019/06/Bulletin_2018_IP_FINAL.pdf)

**Dernier accès** : 23/11/2020.  
⇒ Téléchargement des résultats des structures NHS via un outil (*Diagnostic Tool*) :

<https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/pat-exp/sup-info/>

**Dernier accès** : 23/11/2020.

• **Site du CQC** : autres rapports annuels de résultats, pour chaque prise en charge.

⇒ Analyses des questionnaires de satisfaction et utilisation des méthodes d'échantillonnage du *Pickier Institute Europe*.

⇒ Pour chaque prise en charge, on trouve :

- un rapport de résultats globaux de satisfaction ;
- des analyses benchmarking par établissement.

scores globaux des établissements.

• **Paiement à la performance :**

– **NHS Outcomes framework (2012/13)** : prise en compte des résultats des PREMs en soins primaires (respect des valeurs du patient, des préférences, coordination des soins, aspects émotionnels, implication des aidants).

– **Commissioning for Quality and Innovation Payment Framework** : modèle de paiement à la performance utilisé pour les différents types de prises en charge du CQC, et prenant en compte les résultats d'indicateurs de structure, de process et de résultats (dont des PREMs).

⇒ **Modèle 2010/2012** : 5 PREMs ont été pris en compte dans le sondage hospitalier du CQC. Un score agrégé a été calculé à partir des scores des 5 PREMs, et utilisé pour le paiement à la performance de chaque structure, en

		<p>soins peut être recommandée pour ses amis ou sa famille. Concerne la plupart des prises en charge citées ci-dessus.</p> <p>⇒ Possibilité de laisser des commentaires.</p>		<p><b>Lien</b> : <a href="https://www.cqc.org.uk/publications/surveys/surveys">https://www.cqc.org.uk/publications/surveys/surveys</a></p> <p><b>Dernier accès</b> : 23/11/2020.</p> <p>• <b>Autres enquêtes</b> : <i>Cancer Patient Experience Survey</i> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– scores d'expérience patient par dimension et scores globaux (sur 100) ;</li> <li>– benchmarking : distribution du score global par établissement.</li> </ul> <p><b>Lien</b> : <a href="https://www.ncpes.co.uk/2019-national-level-results/">https://www.ncpes.co.uk/2019-national-level-results/</a></p> <p><b>FFT</b> : <a href="https://www.nhs.uk/using-the-nhs/about-the-nhs/friends-and-family-test-fft/">https://www.nhs.uk/using-the-nhs/about-the-nhs/friends-and-family-test-fft/</a></p> <p>⇒ Score global diffusé sur le site du NHS.</p> <p><b>Dernier accès</b> : 23/11/2020.</p>	<p>tenant compte de 1 à 2% du revenu global.</p> <p>⇒ <i>Modèle 2017-2019</i> : 3 indicateurs sur l'expérience patient en santé mentale et un indicateur sur l'expérience patient en soins aigus ont été pris en compte parmi un ensemble de 13 indicateurs. L'incitation financière était de 2,5% par rapport au revenu global, dont 1,5 % prenait en compte les résultats d'indicateurs de qualité (pratique clinique et organisationnelle).</p> <p><b>Lien</b> : <a href="https://www.england.nhs.uk/nhs-standard-contract/cquin/cquin-17-19/">https://www.england.nhs.uk/nhs-standard-contract/cquin/cquin-17-19/</a></p>
Pays de Galles	<p>• <b>Initiative nationale</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), Patient-Reported Experience Measure (PREMs) and Effectiveness Programme (PPEP)</b> : initiative mise en place en 2016, avec une plateforme nationale de recueil de PROMs et PREMs, pour les patients recevant des soins primaires ou secondaires.</li> </ul> <p>• <b>Autres enquêtes nationales</b> :</p>	<p>• <b>Enquête nationale sur l'expérience-patient</b> : <i>Patient Experience Survey</i> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– set de 7 questions.</li> </ul> <p>⇒ Certaines questions proposées par l'OCDE y sont incluses, notamment dans le domaine de la cancérologie.</p>	<p>• Recueil sous format papier/électronique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Plateforme nationale de recueil en ligne (2015)</b> : <i>NHS Wales Informatics Service (NWIS)</i>.</li> </ul> <p>⇒ Application utilisable à domicile ou à l'hôpital.</p>	<p>• Pas de site retrouvé/information non disponible.</p>	<p>• <b>Benchmarking</b> : l'inclusion des PREMs dans la plateforme permet d'identifier les domaines d'excellence ou nécessitant une amélioration de la prise en charge, via une enquête plus approfondie.</p> <p>• <b>Comparaison</b> : l'inclusion des PREMs dans la plateforme permet de comparer l'expérience des</p>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Mise en place d'une enquête nationale en 2012 sur les services de santé locaux.</li> <li>– Une enquête sur l'expérience patient en oncologie comporte des questions posées par l'OCDE.</li> <li>– Recueil d'un PREM sur la polyarthrite rhumatoïde en 2015 (<i>National Clinical Audit in England and Wales</i>).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>National Clinical Audit in England and Wales</b> : PREMs sur la polyarthrite rhumatoïde (2015).</li> <li>• Recueil de PREMs pour mesurer l'expérience patient des maladies chroniques.</li> <li>– <b>Ex</b> : maladie de Parkinson, douleur lombaire.</li> </ul>			<p>patients des établissements du pays de Galles.</p> <p><b>Lien</b> : <a href="http://www.wales.nhs.uk/nhs-wales/about-us">http://www.wales.nhs.uk/nhs-wales/about-us</a></p> <p><b>Dernier accès</b> : 23/11/2020.</p>
États-Unis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispositif national de recueil des PREMs</b> : <i>Consumer Assessment of Healthcare Provider and Systems (CAHPS)</i> : initiative créée en 1995 par l'AHRQ, en charge de la mesure de l'expérience patient en soins ambulatoires, primaires, hospitaliers, infirmiers ou en centres de dialyse.</li> <li>– Recueil des PREMs en continu par les structures de soins (établissements de santé ;</li> <li>– Données stockées dans la base de données nationale du CAHPS.</li> <li>• <b>Initiatives locales</b> : dans certains établissements de santé.</li> <li>– <b>Ex</b> : la <i>Cleveland Clinic</i> a mis en place un programme d'expérience patient, avec des mesures et des plans d'action d'amélioration.</li> </ul>	<p><b>Recueil de PREMs dans le cadre du programme CAHPS</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– soins en hôpital (HCAPHS) : hospitalisation (adultes/pédiatrie), chirurgie (hospitalisation), chirurgie et soins en ambulatoire, soins de suite et réadaptation ;</li> <li>– prestataires de soins (CAHPS) : soins à domicile, maison de retraite (Ehpad), hémodialyse en centre, soins dentaires, soins communautaires.</li> </ul> <p><b>Un certain nombre de prises en charge sont ciblées</b> : santé mentale, oncologie...</p> <p><b>Questionnaire CAHPS</b> = 32 questions déclinées dans un échantillon de patients, dans différents secteurs de soins :</p>	<p><b>Questionnaires standardisés du CAHPS</b> : <a href="https://hcahpsonline.org/home.aspx">https://hcahpsonline.org/home.aspx</a></p> <p><b>Différents modes d'administration</b> : mail, téléphone, mail suivi du téléphone, serveur vocal interactif.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le CMS publie les résultats des enquêtes nationales du CAHPS dans <i>Hospital Compare</i>, 4 fois par an.</li> <li>– Résultats nationaux, ou par état (versions téléchargeables).</li> <li>– Comparaisons inter-ES (ou inter-structure).</li> </ul> <p>⇒ Standardisation des formats de présentation.</p> <p><b>Lien</b> : <a href="https://data.medicare.gov/browse?q=Patient%20survey%20(HCAHPS)%20-%20Hospital&amp;sortBy=relevance">https://data.medicare.gov/browse?q=Patient%20survey%20(HCAHPS)%20-%20Hospital&amp;sortBy=relevance</a></p> <p><b>Dernier accès</b> : 8/12/2020.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Integrated Healthcare Association (IHA)'s Value Based Pay for Performance</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comparaison et benchmarking</b> : rapports en ligne, analyses personnalisées, utilisation de données pour la recherche.</li> <li>• <b>Paiement à la performance</b> : <ol style="list-style-type: none"> <li><b>1. Inpatient Prospective Payment System (IPPS)</b> : les ES de ce programme ne diffusent pas leurs résultats dans <i>Hospital Compare</i> peuvent avoir une réduction de financement de 2 %.</li> <li><b>2. Hospital Value-Based Purchasing<sup>77</sup> (HVBP)</b> : rémunération basée sur une réduction de 2% du paiement de base des ES du Medicare, et en fonction de la sévérité des diagnostics</li> </ol> </li> </ul>

<sup>77</sup> Hôpitaux affiliés au programme Medicare.

**Lien :** <https://experiencepatient.fr/l'experience-patient-made-in-usa>

**Dernier accès :** 8/12/2020.

• Il existe de nombreux programmes du CMS (cf. tableau 9)

– **Hospital Value-Based Purchasing (HVBP) :** programme en charge d'assurer une meilleure qualité des soins et de renforcer l'expérience patient.

- Hospital CAHPS (HCAHPS) ;
- Home Health CAHPS ;
- Home and Community-Based Services Survey CAHPS (HCBS CAHPS) ;
- Fee-for-Service CAHPS ;
- Medicare Advantage and Prescription Drug Plan CAHPS ;
- In-Center Hemodialysis CAHPS
- Nationwide Adult Medicaid CAHPS ;
- Hospice ;
- CAHPS® Survey for Accountable Care Organizations Participating in Medicare Initiatives ;
- Outpatient and Ambulatory Surgery CAHPS ;
- CAHPS for Merit-based Incentive Payment System (MIPS) ;
- Emergency Department CAHPS.

**Lien :**  
<https://www.cms.gov/Research-Statistics-Data-and-Systems/Research/CAHPS>

**Dernier accès :** 8/12/2020.

**(VBP4P) program :** diffusion publique des résultats chaque année.

⇒ Un rapport qualité compare les performances des organisations de médecins par comté, montre les performances globales et les scores de qualité clinique individuelle, l'expérience patient et le coût total des mesures de soins.

**Lien :**  
<https://www.iha.org/our-work/accountability/value-based-p4p/results-public-reporting>

**Dernier accès :** 18/11/2020.

des ES participant à l'exercice d'une année. Le montant total lié aux économies réalisées (réduction des dépenses) est redistribué en fonction des scores totaux de performance des ES effectués sur une année<sup>78</sup>.

⇒ La rémunération des ES se fait en fonction du rang dans le classement général ou selon l'amélioration des résultats des mesures de qualité des soins (dont les PREMs), et sur une incitation supplémentaire au maintien de scores supérieurs à la médiane nationale (cf. 2.4).

**3. IHA's VBP4P program :** incitation liée à 1 [score composite](#) de 3 types d'indicateurs : 1) pratiques cliniques (60 %), 2) expérience patient (30 %), 3) systèmes d'information (SI)/technologies en santé (TS) (10 %).

**4. CJR Model :** paiement d'un épisode de soins (PTH/PTG) lié à un [score](#)

<sup>78</sup> Les ES sont rémunérés en fonction de leur performance sur les mesures de la qualité et de l'utilisation des ressources. Un score de performance est calculé en fonction de plusieurs types d'indicateurs : 1) Mortalité et complications ; 2) Infections associées aux soins de santé ; 3) Sécurité du patient ; 4) Expérience du patient ; 5) Efficacité et réduction des coûts. Pour chaque indicateur, il y a 2 mesures : une pour la réussite et une pour l'amélioration. Pour plus d'informations : [Hospital Value-Based Purchasing | CMS](#)



					<p><a href="#">composite</a> comportant des résultats d'indicateurs du CAHPS (cf. tableau 9).</p> <p><b>5. ESRD QIP :</b></p> <p>⇒ Les <a href="#">indicateurs inclus</a> (cf. tableau 9) comportent des PREMs du CAHPS (ICH-CAHPS).</p> <p>⇒ Un système de malus s'applique à la part liée au paiement à la qualité, et représente jusqu'à 2% du total des paiements perçus par un centre. L'<a href="#">application de la pénalité</a><sup>79</sup> réduit les paiements.</p> <p><b>6. ESRD <i>Seamless Care Organizations</i> (ESCO) :</b> cf. tableau 9.</p> <p>⇒ Le <a href="#">score qualité</a> calculé comporte des mesures de l'expérience patient (CAHPS).</p> <p><b>Dernier accès :</b> 04/03/2020.</p>
Canada	<p>6 régions regroupant 10 provinces et 3 territoires (niveau régional), comportant eux-mêmes des divisions de recensement (niveau local).</p> <p>• <b>Manque de standardisation du recueil au niveau national :</b> recueil inégal entre provinces ou au sein d'une même province (région).</p>	<p>• <b>Enquêtes transversales ou par secteur de soins (soins aigus, cancer, gériatrie...).</b></p> <p>CIHI : sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens (SEHPC) – (Canadian Patient Experience Survey-Inpatient Care (CPES-</p>	<p>• Diversité des outils de sondage entre provinces et secteurs de soins. Manque de standardisation des enquêtes entre les différentes provinces et différences de méthodologie de recueil des données.</p>	<p>• <b>Manque de standardisation des formats de présentation des résultats :</b> niveau province, région, ou hôpital/unité. Dans certaines provinces, les juridictions demandent de fournir des résultats globaux pour la province.</p>	<p>• <b>Comparaisons entre provinces</b> (cf. résultats du <a href="#">sondage</a> des 5 régions), territoires et groupes de pairs dans les territoires qui coordonnent des enquêtes centralisées.</p>

<sup>79</sup> Seule une minorité de centres de dialyse est concernée par l'application d'une pénalité maximale de 2%.

– **Certaines provinces** : enquêtes longitudinales réalisées :

4. soit au niveau de la province ;
5. soit dans des secteurs de soins sélectionnés, dans une ou plusieurs provinces : soins aigus, urgences, réadaptation, longue durée, santé mentale, cancer, communautaires, primaires.

⇒ Coordination centralisée, facilitant les comparaisons entre provinces, régions et groupes de pairs.

– **Autres provinces** : enquêtes au niveau des territoires (à l'intérieur d'une province) ou de certains établissements d'une région.

IC), comparable au CAHPS-IC Survey, développé avec des experts de l'accréditation.

**Il comporte 48 questions :**

- 22 issues du CAHPS-IC Survey ;
- 19 liées au contexte canadien (sorties, transferts...);
- 7 sur la démographie.

**Cancer** : secteur le plus évolué.

– *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* : enquête de satisfaction des patients pris en charge en oncologie ambulatoire élaborée par la *National Research Corporation Canada* et implantée dans 8 provinces<sup>80</sup> entre 2003 et 2016.

⇒ L'enquête se concentre sur 2 phases des **soins du cancer** : i) détection/diagnostic puis ii) traitement. Les patients sont interrogés sur leur expérience pour six dimensions : accès aux soins, coordination et continuité des soins, soutien émotionnel, information, communication et éducation thérapeutique, confort physique, respect des préférences du patient.

⇒ Questions ciblant les thèmes suivants : diagnostic, planification du

– **Sondage CPES-IC** :

[https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/patient\\_expsurvey\\_inpatient\\_fr.pdf](https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/patient_expsurvey_inpatient_fr.pdf)

– **Différents modes d'administration** : mail, téléphone, voie postale. Cf. manuel des procédures :

<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/cpes-ic-procedure-manual-2019-fr-web.pdf>

⇒ Sondage testé dans 5 provinces : Manitoba et Alberta (2014), New Brunswick (2015), Ontario et Colombie-Britannique (2016).

⇒ Il existe un **système d'information ad hoc** pour le recueil des données et la restitution des résultats : *Canadian Patient Experiences Reporting System*.

**Dernier accès** : 5/11/2020.

– Les résultats du **sondage CPES-IC** réalisé dans 5 provinces sont accessibles sur le site de l'ICIS.

**Lien** :

<https://www.cihi.ca/fr/experience-des-patients/experience-des-patients-dans-les-hopitaux-canadiens>

**Dernier accès** : 3/11/2020.

⇒ D'ici 2021, l'ICIS va produire des rapports publics détaillés par province, avec les résultats de 5 questions du sondage : 1) communication avec les infirmières ; 2) les médecins ; 3) participation à la prise de décisions ; 4) gestion de la sortie ; 5) expérience sur l'hospitalisation globale.

⇒ Les résultats par établissement seront diffusés prochainement sur le site du CIHI : <http://yourhealthsystem.cihi.ca/hsp/in-depth?lang=fr#/>

**Dernier accès** : 3/11/2020.

**Pour plus d'information** : <https://www.cihi.ca/fr/experience-des->

• **Difficultés à réaliser des comparaisons et du benchmarking entre régions** : travaux en cours pour harmoniser les analyses au niveau national.

• **Accréditation des établissements** :

– **Sondage CPES-IC** : les mesures de l'expérience patient sont utilisées dans l'accréditation des ES de soins aigus de certaines provinces (Île du Prince Édouard, Nova Scotia, Ontario).

⇒ Les résultats d'un sondage sur l'expérience patient doivent normalement être inclus dans chaque cycle d'accréditation (tous les 4 ans), dans les provinces ayant cette exigence.

⇒ L'exigence d'inclure des sondages sur l'expérience dans le système d'accréditation canadien s'étend peu à peu à tous les secteurs de soins : longue durée, domicile, primaires, santé mentale...

<sup>80</sup> Huit provinces : Alberta, Manitoba, Nouvelle-Écosse, Ontario, Saskatchewan, Colombie-Britannique, Terre-Neuve-et-Labrador et Île-du-Prince-Édouard.

traitement, tests, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, gestion des symptômes, prestations de soins et impressions générales des patients.

– Le **Canadian Partnership Against Cancer** a initié en 2016 une étude sur l'expérience des patients cancéreux en transition, entre un système de soins pour traiter le cancer et un système de soins plus large, dans 10 provinces du pays.

– Le **Regional Geriatric Programs of Ontario** a lancé en 2015 un sondage intitulé [Patient Experience Survey for Specialized Geriatric Services in Ontario](#).

⇒ 16 questions portant sur 6 thèmes : i) accès aux soins ; ii) communication avec les médecins ; iii) confiance ; iv) retour du patient sur l'impact des soins ; v) exhaustivité des soins ; vi) continuité et coordination des soins.

⇒ Questionnaire développé entre 2015 et 2018, testé fin 2018 (finalisation en cours/bientôt déployé).

– Participation au **Commonwealth Fund International Health Policy surveys**, concernant 11 pays.

[patients/donnees-canadiennes-sur-lexperience-des-patients-diffusion-publique-a](#)

**Dernier accès** : 3/11/2020.

• L'ICIS travaille également à la diffusion publique des résultats des 5 indicateurs sur l'expérience patient, par établissement, dans l'outil Web [Votre système de santé : en détail](#).

⇒ Les résultats en ligne permettront d'effectuer des comparaisons au niveau national, des provinces et des établissements de santé.

**Dernier accès** : 3/11/2020.

• Il est possible d'accéder à des outils, des rapports, sondages ou autres documents sur l'expérience des patients au lien suivant :

<https://www.cihi.ca/fr/accéder-aux-donnees-et-aux-rapports>

**Dernier accès** : 3/11/2020.

**Liens :**

– <https://www.cihi.ca/site/default/files/document/visioning-day-paper-en-web.pdf>

– [https://www.oecd-ilibrary.org/fr/social-issues-migration-health/measuring-patient-experiences-prems\\_893a07d2-en](https://www.oecd-ilibrary.org/fr/social-issues-migration-health/measuring-patient-experiences-prems_893a07d2-en)

**Dernier accès** : 3/11/2020.

• Dans certaines provinces, le **financement des hôpitaux** est lié aux résultats des PREMs.

6 grandes provinces découpées en 31 zones de soins primaires.

- Centralisation des mesures de l'expérience patient au niveau national dans l'**Australian Bureau of Statistics** (ABS), en charge de la collecte, du traitement et de la publication des résultats de sondages nationaux sur l'expérience patient, en lien avec l'*Australian Institute of Health and Welfare* (AIHW).

- Dispositif **national** de mesure de l'expérience patient en établissements de santé et en soins primaires (ville).

- Initiatives **régionales** de mesure de l'expérience patient en établissements de santé et en soins primaires.

- De nombreuses provinces renseignent les questions communes définies par le *Patient Experience Information Development Working Group* (PEIDWG), un questionnaire non obligatoire, à visée nationale, considéré comme une référence pour mesurer l'expérience patient dans les hôpitaux. À terme, il est prévu un recueil national. Il existe également d'autres questionnaires utilisés dans les sondages nationaux.

**Recueil de PREMs sur les soins primaires ou hospitaliers. Plusieurs questionnaires standardisés.**

**Soins primaires :**

- *Patient Experience Survey (PEx)* : sondage sur l'expérience patient en soins hospitaliers.

⇒ **Plusieurs modules** : médecine générale, spécialisée, dentaire, maladies chroniques, imagerie, urgences, admission à l'hôpital, autres professionnels de santé, assurances privées...

**Soins hospitaliers :**

- **Patient Experience Information Development Working Group (PEIDWG)** : 18 questions mesurant l'expérience patient sous forme d'un système de feed-back rétroactif.

- satisfaction globale (1 question) ;
- expérience-patient (12 questions) ;
- 5 questions générales ;
- 7 questions issues du *Picker Institute*.

**Différents modes d'administration** : en ligne, papier, téléphone, tablette).

**Soins primaires :**

- *Patient Experience Survey (PEx)*.

**Lien**

<https://www.abs.gov.au/statistics/health/health-services/patient-experiences-australia-summary-findings/latest-release#survey-material>

**Dernier accès** : 19/11/2020.

- Soins à l'hôpital :

Questionnaire PEIDWG :

**Lien** : <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/National-set-of-core-common-patient-experience-questions-%E2%80%93-for-overnight-admitted-patients-Pen-and-Paper.pdf>

**Dernier accès** : 19/11/2020.

- *Australian Hospital Patient Experience Question Set* (AHPEQS).

- Pas de site de diffusion publique par établissement de santé retrouvé.

- **Diffusion de résultats nationaux** : rapports agrégés des sondages.

- **Rapports nationaux** :

*Soins primaires* :

- [Patient Experiences in Australia: Summary of Findings](#) : expérience avec le médecin généraliste, spécialiste, soins dentaires, admissions (hôpital et urgences), coordination des soins, autres professionnels de santé.

↳ *Utilisation du PEx.*

- [Coordinaton of health care : experiences of information sharing between providers for patients aged 45 and over 2016](#) : continuité des soins et partage d'information entre professionnels de santé<sup>81</sup> (résultats nationaux et par territoires de santé).

⇒ Utilisation du [2016 Survey of Health Care](#) : sondage spécifique conduit en 2016.

**Dernier accès** : 23/11/2020.

*Soins à l'hôpital* :

- Comparaison de l'expérience patient quant au niveau d'information de son médecin traitant sur ses besoins de suivi après une hospitalisation, un passage aux urgences, ... entre les réseaux de soins primaires (cf. sondage 2016 chez les 45 ans ou plus ci-joint).

- **Accréditation des établissements de santé** :

- Mesure de l'expérience patient obligatoire dans l'accréditation des ES et des structures de soins primaires : prise en compte du feed-back des résultats de l'*Accreditation and Improvement Survey* qui recueille les commentaires des patients pris en charge à l'hôpital et en soins primaires (normes d'accréditation).

- **Expérimentations envisagées** pour intégrer des PREMs dans des modèles de paiement à la performance.

<sup>81</sup> Partage d'information entre professionnels de santé : médecins généralistes et médecins spécialistes, et entre médecins généralistes les professionnels des établissements de santé (dont les services d'urgence).

• **Initiatives locales** de mesure de l'expérience patient en établissements de santé et en soins primaires.

- Jusqu'à présent, de nombreuses initiatives locales utilisent des outils et des méthodologies de recueil variés, sans approche nationale. Les hôpitaux utilisent de plus en plus les questions communes définies dans le PEIDWG (cf. description ci-jointe).
- Des initiatives locales utilisent le *Patient Experience Survey* (cf. ci-après) pour modéliser la planification des personnels de santé.

• Participation au recueil des données des PREMs pour le panorama de l'OCDE (santé mentale).

– **South Australian Consumer Experience Surveillance System (SACESS) survey** : sondage téléphonique hospitalier.

⇒ **5 axes** :

- questions générales, (*Picker Institute*) ;
- indicateur composite sur l'expérience patient : implication dans la prise de décision sur les soins et traitements ;
- autres questions : environnement hospitalier, retours des consommateurs de soins, droits et engagement des patients, divulgation ouverte, les urgences, le personnel, l'hygiène des mains ;
- questions définies par le PEIDWG (cf. ci-dessus) ;
- questions sur la satisfaction globale.

**Dernier accès** : 18/11/2020.

– Sondage de l'**Australian Hospital Patient Experience Question Set (AHPEQS)** : [nouveau sondage](#) de 12 questions portant sur l'expérience du patient dans les traitements, les soins les plus importants, la prise en charge de la douleur.

**Liens** :

- <https://www.surveymonkey.com/r/ahpeqs>
- [https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/2019-09/australian\\_hospital\\_patient\\_experience\\_question\\_set\\_ahpeqs\\_technical\\_specifications\\_august\\_2019.pdf](https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/2019-09/australian_hospital_patient_experience_question_set_ahpeqs_technical_specifications_august_2019.pdf)
  - Le recueil est volontaire mais est encouragé car il s'agit de normes de mesures qualité et sécurité des soins.
  - Certaines régions utilisent d'autres enquêtes sur l'expérience patient.

**Dernier accès** : 19/11/2020.

- **AHPEQS** : résultats prochainement disponibles.
- **SACESS Survey résultats 2018**

**Dernier accès** : 18/11/2020.

*Soins primaires et à l'hôpital* :

- [Australia's health snapshots 2020 - Australian Institute of Health and Welfare](#) : expérience avec le médecin généraliste, le spécialiste et la coordination des soins.

⇒ Compilation globale de résultats sur les prises en charge à l'hôpital et en ville. Coordination par l'AIHW.

**Dernier accès** : 23/11/2020.

• **Rapports régionaux** :

- *Soins primaires* : [Patient Experience in Australia by small geographic areas in 2017-18](#) : bilan sur la santé et la qualité des soins des patients dans 31 zones de soins primaires.

⇒ *Utilisation du PEx.*

**Dernier accès** : 3/11/2020.

• **Résultats régionaux ou locaux** :

- *Soins à l'hôpital* :

**Questionnaire PEIDWG** : diffusion des résultats au niveau régional, par hôpital ou service/unité (la plupart des

				<p>régions sont engagées dans le recueil).</p> <p>⇒ Pas de rapports disponibles.</p>	
Nouvelle-Zélande	<p>Il existe 6 États et 10 territoires. On retrouve 20 districts de santé (<i>District Health Boards</i> (DHB)).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dispositif national de mesure de l'expérience patient depuis 2011 (parcours de soins).</li> <li>• <b>2 enquêtes</b> pilotées par la <i>Health Quality and Safety Commission</i> tous les trimestres : <ul style="list-style-type: none"> <li>– Enquête sur l'expérience des patients hospitalisés lancée en 2014 (<i>National Inpatient Experience Survey</i>).</li> <li>– Enquête sur les soins primaires lancée en 2016 (<i>Integrated Performance and Incentive Framework</i>).</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PREMs pour les patients hospitalisés.</li> <li>• PREMs pour les patients pris en charge en soins primaires.</li> </ul>	<p><b>Initiatives nationales</b> : réalisation de sondages tous les 3 mois sur l'expérience patient pour les soins de ville et hospitaliers :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Expérience des patients hospitalisés</b> : sondages menés dans les DHB depuis 2014.</li> </ul> <p>⇒ Méthodologie au lien suivant : <a href="https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/publications-and-resources/publication/1658/">https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/publications-and-resources/publication/1658/</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Expérience des patients pris en charge en soins primaires</b> : sondages menés dans les cabinets libéraux depuis 2015/2016. <ul style="list-style-type: none"> <li>– Méthodologie au lien suivant : <a href="https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/projects/patient-experience/adult-primary-care-experience/survey-information-and-methodology/">https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/projects/patient-experience/adult-primary-care-experience/survey-information-and-methodology/</a></li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de site de diffusion publique par établissement de santé retrouvé.</li> <li>• <b>Résultats sur l'expérience des patients hospitalisés pour 4 principaux domaines (score sur 10 par trimestre)</b> : communication, partenariat, coordination et les besoins physiques et émotionnels.</li> <li>– <b>Nationaux</b> : <a href="https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/projects/patient-experience/adult-inpatient-experience/survey-results/">https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/projects/patient-experience/adult-inpatient-experience/survey-results/</a></li> <li>– <b>Par district (DHB)</b> : <a href="https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/publications-and-resources/publication/3936/">https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/publications-and-resources/publication/3936/</a></li> </ul> <p>⇒ <b>Graphiques</b> : comparaison des résultats de chaque DHB par rapport à la moyenne nationale (système de feux (couleurs)).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Résultats par district sur l'expérience des patients</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Intégration des PREMs dans des mécanismes de régulation de la qualité des soins primaires</b> : <i>Integrated Performance and Incentive Framework</i>.</li> </ul>



– **Expérience des patients atteints de la Covid 19 :**  
<https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/projects/patient-experience/covid-19-patient-experience-survey/>

**pris en charge en soins primaires :**  
<https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/health-quality-evaluation/projects/patient-experience/adult-primary-care-experience/survey-results/>

⇒ Graphiques : comparaison des résultats d'un DHB par rapport à la moyenne nationale (système de feux).

**Dernier accès :** 3/11/2020.



# Références bibliographiques

---

1. Le Guludec D, Ceretti A-M, Lyon-Caen O, Carricaburu J, Fouard A, Motyka G, *et al.* Stratégie de transformation du système de santé. Inscrire la qualité et la pertinence au coeur des organisations et des pratiques. Rapport final. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2018.  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022\\_rapport\\_pertinence-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_pertinence-2.pdf)
2. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington: National Academies Press; 2001.  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/pdf/Bookshelf\\_NBK222274.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/pdf/Bookshelf_NBK222274.pdf)
3. Or Z, Com-Ruelle L. La qualité de soins en France: comment la mesurer pour l'améliorer ? Journal d'économie médicale 2008;26(6):371–85.
4. Michel P. « Le bon soin, au bon moment, au bon endroit, au bon patient, au bon coût ». 2019;(3):135-7.
5. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. Milbank Q 2005;83(4):691-729.
6. Haute Autorité de Santé. Indicateurs de qualité du parcours de soins. Patients à risque ou atteints de Bronchopneumopathie Chronique Obstructive - BPCO. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.  
[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3151500/fr/patients-a-risque-ou-atteints-de-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco-indicateurs-de-qualite-du-parcours-de-soins](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151500/fr/patients-a-risque-ou-atteints-de-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco-indicateurs-de-qualite-du-parcours-de-soins)
7. Organisation de coopération et de développement économique. Panorama de la santé. Paris: OCDE; 2019.  
<https://www.oecd.org/fr/sante/panorama-de-la-sante-19991320.htm>
8. Mattke S, Epstein AM, Leatherman S. The OECD health care quality indicators project: history and background. Int J Qual Health Care 2006;18(suppl\_1):1-4.
9. Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS. A conceptual framework for the OECD health care quality indicators project. Int J Qual Health Care 2006;18(suppl\_1):5-13.
10. Carinci F, Group oBoTOHCQIE, Van Gool K, Group oBoTOHCQIE, Mainz J, Group oBoTOHCQIE, *et al.* Towards actionable international comparisons of health system performance: expert revision of the OECD framework and quality indicators. Int J Qual Health Care 2015;27(2):137-46.
11. Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med 2010;363(26):2477-81.
12. Gentry S, Badrinath P. Defining health in the era of value-based care: lessons from England of relevance to other health systems. Cureus 2017;9(3).
13. Gray M, Airoldi M, Bevan G, McCulloch P. Deriving optimal value from each system. J R Soc Med 2017;110(7):283-6.
14. Porter ME. A strategy for health care reform. Toward a value-based system. N Engl J Med 2009;361(2):109-12.
15. Porter ME, Larsson S, Lee TH. Standardizing patient outcomes measurement. N Engl J Med 2016;374(6):504-6.
16. Organisation for Economic Co-operation and Development. Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators. Recommendations to OECD Ministers of Health from the high level reflection group on the future of health statistics. Paris: OECD; 2017.  
<https://www.oecd.org/els/health-systems/Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf>
17. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. JAMA 1995;273(1):59-65.
18. World Health Organization. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995;41(10):1403-9.
19. Centers for Disease Control Prevention. Measuring healthy days: population assessment of health-related quality of life. Atlanta: CDC; 2000.  
<https://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>
20. McKenna SP. Measuring patient-reported outcomes: moving beyond misplaced common sense to hard science. BMC Med 2011;9:86.
21. Tran V-T, Riveros C, Péan C, Czarnobroda A, Ravaud P. Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort. BMJ Qual Saf 2019;28(11):875-86.
22. Bottomley A, Reijneveld JC, Koller M, Flechtner H, Tomaszewski KA, Greimel E, *et al.* Current state of quality of life and patient-reported outcomes research. Eur J Cancer 2019;121:55-63.
23. Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C, *et al.* Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. JAMA 2017;318(2):197-8.
24. Denis F, Basch E, Septans AL, Bennouna J, Urban T, Dueck AC, *et al.* Two-year survival comparing web-based symptom monitoring vs routine surveillance following treatment for lung cancer. JAMA 2019;321(3):306-7.
25. Rotenstein LS, Huckman RS, Wagle NW. Making patients and doctors happier - the potential of patient-reported outcomes. N Engl J Med 2017;377(14):1309-12.

26. Food and Drug Administration, U.S. Department of Health and Human Services, Center for Drug Evaluation and Research, Center for Biologics Evaluation and Research, Center for Devices and Radiological Health. Patient reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. Guidance for industry. Silver Spring: FDA; 2006.  
<https://www.fda.gov/media/77832/download>
27. Minvielle E, Fourcade A, Ferrua M. Des enquêtes de satisfaction aux patient-reported outcomes : histoire des indicateurs de qualité du point de vue du patient et perspectives. *Risques & Qualité* 2019;16(4):225-32.
28. Committee for Medicinal Products for Human Use, European Medicines Agency. Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health-related quality of life (HRQL) measures in the evaluation of medicinal products. London: EMEA; 2005.  
[https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/reflection-paper-regulatory-guidance-use-healthrelated-quality-life-hrql-measures-evaluation\\_en.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/reflection-paper-regulatory-guidance-use-healthrelated-quality-life-hrql-measures-evaluation_en.pdf)
29. Li M, Harris I, Lu ZK. Differences in proxy-reported and patient-reported outcomes: assessing health and functional status among medicare beneficiaries. *BMC Med Res Methodol* 2015;15:62.
30. Roydhouse JK, Wilson IB. Systematic review of caregiver responses for patient health-related quality of life in adult cancer care. *Qual Life Res* 2017;26(8):1925-54.
31. Canadian Institute for Health Information. PROMs background document. Ottawa: CIHI; 2015.  
[https://www.cihi.ca/sites/default/files/rot/rot-document/proms\\_background\\_may21\\_en-web.pdf](https://www.cihi.ca/sites/default/files/rot/rot-document/proms_background_may21_en-web.pdf)
32. Black N, Burke L, Forrest CB, Sieberer UHR, Ahmed S, Valderas JM, *et al.* Patient-reported outcomes: pathways to better health, better services, and better societies. *Qual Life Res* 2016;25(5):1103-12.
33. Pinotti R. PROQOLID. *J Med Libr Assoc* 2016;104(1):91-2.
34. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30(6):473-83.
35. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med* 2001;33(5):337-43.
36. Bryan S, Davis J, Broesch J, Doyle-Waters MM, Lewis S, McGrail K, *et al.* Choosing your partner for the PROM: a review of evidence on patient-reported outcome measures for use in primary and community care. *Healthc Policy* 2014;10(2):38-51.
37. Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. The WHO-5 well-being index: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom* 2015;84(3):167-76.
38. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ* 2013;346:f167.
39. Proding B, Taylor P. Improving quality of care through patient-reported outcome measures (PROMs): expert interviews using the NHS PROMs. Programme and the Swedish quality registers for knee and hip arthroplasty as examples. *BMC Health Serv Res* 2018;18.
40. Rolfson O, Bohm E, Franklin P, Lyman S, Denissen G, Dawson J, *et al.* Patient-reported outcome measures in arthroplasty registries. *Acta Orthop* 2016;87 Suppl 1:9-23.
41. Umar J. Item banking. Dans: Masters GN, Keeves JP, ed. *Advances in measurement in educational research and assessment*. New York: Pergamon; 1999. p. 207–18.
42. Welk G. *Physical activity assessments for health-related research*. Champaign: Human Kinetics; 2002.
43. Flynn KE, Dombeck CB, DeWitt EM, Schulman KA, Weinfurt KP. Using item banks to construct measures of patient reported outcomes in clinical trials: investigator perceptions. *Clin Trials* 2008;5(6):575-86.
44. Verberne WR, Das-Gupta Z, Allegretti AS, Bart HAJ, van Biesen W, García-García G, *et al.* Development of an international standard set of value-based outcome measures for patients with chronic kidney disease: a report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) CKD Working Group. *Am J Kidney Dis* 2019;73(3):372-84.
45. Tang E, Ekundayo O, Peipert JD, Edwards N, Bansal A, Richardson C, *et al.* Validation of the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS)-57 and -29 item short forms among kidney transplant recipients. *Qual Life Res* 2019;28(3):815-27.
46. Aiyegbusi OL, Kyte D, Cockwell P, Marshall T, Gheorghe A, Keeley T, *et al.* Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) used in adult patients with chronic kidney disease: a systematic review. *PLoS One* 2017;12(6):e0179733.
47. Ayav C, Couchoud C, Sautenet B, Lobbedez T, Sens F, Moranne O. Le recueil en routine de données de santé perçue à l'ère du paiement à la qualité : préconisations de la Commission épidémiologie et santé publique de la SFNDT. *Néphrologie & Thérapeutique* 2020;16(7):401-7.
48. Klapproth CP, van Bebbler J, Sidey-Gibbons CJ, Valderas JM, Lepage A, Rose M, *et al.* Predicting EQ-5D-5L crosswalk from the PROMIS-29 profile for the United Kingdom, France, and Germany. *Health Qual Life Outcomes* 2020;18(1):389.
49. Sturgill DA, Bal N, Nagavally S, Wolfgram DF. The relationship between dialysis metrics and patient-reported cognition, fatigue, and physical function. *KDD* 2020;6(5):364-70.
50. Vanden Wyngaert K, Van Craenenbroeck AH, Eloit S, Calders P, Celie B, Holvoet E, *et al.* Associations between the measures of physical function, risk of falls and the quality of life in haemodialysis patients: a cross-sectional study. *BMC Nephrol* 2020;21(1):7.
51. Aiyegbusi OL, Calvert MJ. Patient-reported outcomes: central to the management of COVID-19. *Lancet* 2020;396(10250):531-.
52. Scotté F, Minvielle E, Mir O, André F, Barlesi F, Soria J-C. A patient reported outcome platform, a useful tool to improve monitoring and effective management of Covid-19-positive patients with cancer. *Eur J Cancer* 2020;132:1-4.

53. Wong AW, Shah AS, Johnston JC, Carlsten C, Ryerson CJ. Patient-reported outcome measures after COVID-19: a prospective cohort study. *Eur Respir J* 2020;56(5):2003276.
54. Wolf J, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela S. Defining patient experience. *Patient Exp J* 2014;1(1):7-19.
55. Larson E, Sharma J, Bohren MA, Tunçalp Ö. When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ* 2019;97(8):563-9.
56. National Clinical Guideline Centre. Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services Patient experience in generic terms Clinical Guidance. London: Royal College of Physicians; 2012.  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK115230/pdf/Bookshelf\\_NBK115230.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK115230/pdf/Bookshelf_NBK115230.pdf)
57. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care. *JHQ* 1997;19(3):43.
58. Zill JM, Scholl I, Härter M, Dirmaier J. Which dimensions of patient-centeredness matter? Results of a web-based expert Delphi survey. *PLoS One* 2015;10(11):e0141978.
59. Tzelepis F, Rose SK, Sanson-Fisher RW, Clinton-McHarg T, Carey ML, Paul CL. Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. *BMC Cancer* 2014;14:41.
60. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, *et al.* Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev* 2014;71(5):522-54.
61. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3(1):e001570.
62. LaVela SL, Gallan AS. Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Exp J* 2014;1(1):28-36.
63. Marsh C, Peacock R, Sheard L, Hughes L, Lawton R. Patient experience feedback in UK hospitals: what types are available and what are their potential roles in quality improvement (QI)? *Health Expect* 2019;22(3):317-26.
64. Gleeson H, Calderon A, Swami V, Deighton J, Wolpert M, Edbrooke-Childs J. Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings. *BMJ Open* 2016;6(8).
65. Institut de la statistique du Québec, Dubé-Linteau A. Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques. Québec: ISQ; 2017.  
<https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/generale/mesure-experience-patient.pdf>
66. Bower P, Roland M, Campbell J, Mead N. Setting standards based on patients' views on access and continuity: secondary analysis of data from the general practice assessment survey. *BMJ* 2003;326(7383):258.
67. Salisbury C, Wallace M, Montgomery AA. Patients' experience and satisfaction in primary care: secondary analysis using multilevel modelling. *BMJ* 2010;341:c5004.
68. Haute Autorité de Santé. IQSS - e-Satis +48h MCO : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés plus de 48h [En ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.  
[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2030354/fr/iqss-e-satis-48h-mco-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-plus-de-48h](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-48h-mco-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-plus-de-48h)
69. Belgian Health Care Knowledge Centre, Desomer A, Van den Heede K, Triemstra Mattanja T, Paget J, De Boer D, *et al.* Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. KCE report. Brussels: KCE; 2018.  
[https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_303C\\_Patient\\_reported\\_outcomes\\_Short\\_Report\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303C_Patient_reported_outcomes_Short_Report_0.pdf)
70. Organization for Economic Cooperation and Development, Fujisawa R, Klazinga NS. Measuring patient experiences (PREMS) : progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016. Paris: OECD; 2017.  
<https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/893a07d2-en.pdf?expires=1590178029&id=id&accname=quest&checksum=93CEC39EFBABB7E72968EE983D31017A>
71. Rechel B, McKee M, Haas M, Marchildon GP, Bousquet F, Blumel M, *et al.* Public reporting on quality, waiting times and patient experience in 11 high-income countries. *Health Policy* 2016;120(4):377-83.
72. Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL, *et al.* Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Soc Sci Med* 2005;61(7):1516-28.
73. Forestier B, Anthoine E, Reguiai Z, Fohrer C, Blanchin M. A systematic review of dimensions evaluating patient experience in chronic illness. *Health Qual Life Outcomes* 2019;17(1):19.
74. Christalle E, Zeh S, Hahlweg P, Kriston L, Härter M, Scholl I. Assessment of patient centredness through patient-reported experience measures (ASPIRED): protocol of a mixed-methods study. *BMJ Open* 2018;8(10):e025896.
75. Giordano LA, Elliott MN, Goldstein E, Lehrman WG, Spencer PA. Development, implementation, and public reporting of the HCAHPS survey. *Med Care Res Rev* 2010;67(1):27-37.
76. Szablowski KM. Hospital value-based purchasing (VBP) program: measurement of quality and enforcement of quality improvement. *Conn Med* 2014;78(1):49-51.
77. Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Serv Res* 2019;54(5):1023-35.
78. Batbaatar E, Dorjdagva J, Luvsannyam A, Amenta P. Conceptualisation of patient satisfaction: a systematic narrative literature review. *Perspectives in Public Health* 2015.
79. Kabengele Mpinga E, Chastonay P. Patient satisfaction studies and the monitoring of the right to health: some thoughts based on a review of the literature. *Glob J Health Sci* 2011;3(1):64.

80. Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications. Paris: Estem; 2002.
81. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997;45(12):1829-43.
82. Antoniotti S, Baumstarck-Barrau K, Siméoni M-C, Sapin C, Labarère J, Gerbaud L, *et al.* Validation of a French hospitalized patients' satisfaction questionnaire: the QSH-45. *Int J Qual Health Care* 2009;21(4):243-52.
83. Kennedy GD, Tevis SE, Kent KC. Is there a relationship between patient satisfaction and favorable outcomes? *Ann Surg* 2014;260(4):592-8; discussion 8-600.
84. Prabhu KL, Cleghorn MC, Elnahas A, Tse A, Maeda A, Quereshy FA, *et al.* Is quality important to our patients? The relationship between surgical outcomes and patient satisfaction. *BMJ Qual Saf* 2018;27(1):48-52.
85. Sacks GD, Lawson EH, Dawes AJ, Russell MM, Maggard-Gibbons M, Zingmond DS, *et al.* Relationship between hospital performance on a patient satisfaction survey and surgical quality. *JAMA Surg* 2015;150(9):858-64.
86. Tsai TC, Orav EJ, Jha AK. Patient satisfaction and quality of surgical care in US hospitals. *Ann Surg* 2015;261(1):2-8.
87. Berkowitz R, Vu J, Brummett C, Waljee J, Englesbe M, Howard R. The impact of complications and pain on patient satisfaction. *Ann Surg* 2019.
88. Waljee J, McGlenn EP, Sears ED, Chung KC. Patient expectations and patient-reported outcomes in surgery: a systematic review. *Surgery* 2014;155(5):799-808.
89. Kane RL, Maclejewski M, Finch M. The relationship of patient satisfaction with care and clinical outcomes. *Med Care* 1997;35(7):714-30.
90. Chen Q, Beal EW, Okunrintemi V, Cerier E, Paredes A, Sun S, *et al.* The association between patient satisfaction and patient-reported health outcomes. *J Patient Exp* 2019;6(3):201-9.
91. Haut ER. Public reporting of patient satisfaction vs objective quality measures: why must we choose? Can patients have both? *JAMA Surg* 2015;150(9):865.
92. Carr-Hill RA. The measurement of patient satisfaction. *J Public Health Med* 1992;14(3):236-49.
93. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, *et al.* The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess* 2002;6(32):1-244.
94. Hudak PL, Wright JG. The characteristics of patient satisfaction measures. *Spine* 2000;25(24):3167-77.
95. Ross CK, Steward CA, Sinacore JM. A comparative study of seven measures of patient satisfaction. *Med Care* 1995;33(4):392-406.
96. Sofaer S, Firminger K. Patient perceptions of the quality of health services. *Annu Rev Public Health* 2005;26:513-59.
97. Drain M, Clark PA. Measuring experience from the patient's perspective: implications for national initiatives. *J Healthc Qual* 2004;26:W4-W16.
98. Lipscomb J, Donaldson MS, Hiatt RA. Cancer outcomes research and the arenas of application. *JNCI Monographs* 2004;2004(33):1-7.
99. Øvretveit J, Zubkoff L, Nelson EC, Frampton S, Knudsen JL, Zimlichman E. Using patient-reported outcome measurement to improve patient care. *Int J Qual Health Care* 2017;29(6):874-9.
100. Ploch T, Klazinga NS. Community-based integrated care: myth or must? *Int J Qual Health Care* 2002;14(2):91-101.
101. Snyder C, Brundage M. Integrating patient-reported outcomes in healthcare policy, research and practice. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2010;10(4):351-3.
102. Atkinson TM, Ryan SJ, Bennett AV, Stover AM, Saracino RM, Rogak LJ, *et al.* The association between clinician-based common terminology criteria for adverse events (CTCAE) and patient-reported outcomes (PRO): a systematic review. *Support Care Cancer* 2016;24(8):3669-76.
103. Lam E, Yee C, Wong G, Popovic M, Drost L, Pon K, *et al.* A systematic review and meta-analysis of clinician-reported versus patient-reported outcomes of radiation dermatitis. *The Breast* 2020;50:125-34.
104. Laugsand EA, Sprangers MAG, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter European study. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8:104.
105. Xiao C, Polomano R, Bruner DW. Comparison between patient-reported and clinician-observed symptoms in oncology. *Cancer Nursing* 2013;36(6):E1-E16.
106. Harrison M, Milbers K, Hudson M, Bansback N. Do patients and health care providers have discordant preferences about which aspects of treatments matter most? Evidence from a systematic review of discrete choice experiments. *BMJ Open* 2017;7(5).
107. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Glossaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has\\_49\\_guide\\_glossaire\\_engagement\\_usagers.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf)
108. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04\\_decision\\_medicale\\_partagee\\_mel\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf)
109. Santana M-J, Feeny D. Framework to assess the effects of using patient-reported outcome measures in chronic care management. *Qual Life Res* 2014;23(5):1505-13.
110. Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015; Issue 3:CD010523.



111. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche\\_centree\\_patient\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf)
112. Greenhalgh J. The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Qual Life Res* 2009;18(1):115-23.
113. Rubenstein LV, McCoy JM, Cope DW, Barrett PA, Hirsch SH, Messer KS, *et al.* Improving patient quality of life with feedback to physicians about functional status. *J Gen Intern Med* 1995;10(11):607-14.
114. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002;288(23):3027-34.
115. Hawkins EJ, Lambert MJ, Vermeersch DA, Slade KL, Tuttle KC. The therapeutic effects of providing patient progress information to therapists and patients. *Psychother Res* 2004;14(3):308-27.
116. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014; Issue 1:CD001431.
117. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, *et al.* Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004;22(4):714-24.
118. Devlin N, Appleby J. Getting the most out of proms. Putting health outcomes at the heart of NHS decision-making. London: The King's Fund; 2010.  
<https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Getting-the-most-out-of-PROMs-Nancy-Devlin-John-Appleby-Kings-Fund-March-2010.pdf>
119. Moriarty JP, Smallman C. En route to a theory of benchmarking. *Benchmarking* 2009:484–503.
120. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, *et al.* The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res* 2008;17(2):179-93.
121. Coulter A, Fitzpatrick R, Cornwell J. The point of care. Measures of patients' experience in hospital: purpose, methods and uses. London: The King's Fund; 2009.  
[https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Point-of-Care-Measures-of-patients-experience-in-hospital-Kings-Fund-July-2009\\_0.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Point-of-Care-Measures-of-patients-experience-in-hospital-Kings-Fund-July-2009_0.pdf)
122. Australian Health Services Research Institute, Center for Health Service Development, Williams K, Sansoni JE, Morris D, Grootemaat PE, *et al.* Patient-reported outcome measures: Literature review. Sydney: ACSQHC; 2016.  
<https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PROMs-Literature-Review-December-2016.pdf>
123. Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M. Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *J Intern Med* 2016;279(2):141-53.
124. Société Française de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie, Bizard F. Rapport d'évaluation médico-économique du paiement à l'épisode de soins. Paris: SOFCOT; 2018.  
<https://www.fredericbizard.com/evaluation-medico-economique-du-paiement-a-lepisode-de-soins/>
125. Wohlin J. SVEUS–National collaboration for value-based reimbursement and monitoring of healthcare in Sweden. OECD Expert group meeting on payment systems, 2014-04-07. Paris: OECD; 2014.  
[http://www.oecd.org/els/health-systems/Item7a\\_SVEUS-National-collaboration-for-value-based-reimbursement-and-monitoring-of-health-care-in-Sweden\\_Wohlin.pdf](http://www.oecd.org/els/health-systems/Item7a_SVEUS-National-collaboration-for-value-based-reimbursement-and-monitoring-of-health-care-in-Sweden_Wohlin.pdf)
126. Institut Montaigne. Système de santé : soyez consultés ! Paris: IM; 2019.  
<https://www.institutmontaigne.org/publications/systeme-de-sante-soyez-consultes>
127. Pross C, Geissler A, Busse R. Measuring, reporting, and rewarding quality of care in 5 nations: 5 policy levers to enhance hospital quality accountability. *Milbank Q* 2017;95(1):136-83.
128. van der Wees PJ, Wammes JJ, Akkermans RP, Koetsenruijter J, Westert GP, van Kampen A, *et al.* Patient-reported health outcomes after total hip and knee surgery in a Dutch University Hospital Setting: results of twenty years clinical registry. *BMC Musculoskelet Disord* 2017;18(1):97.
129. van der Vliet QMJ, Bhashyam AR, Hietbrink F, Houwert RM, Oner FC, Leenen LPH. Routine incorporation of longer-term patient-reported outcomes into a Dutch trauma registry. *Qual Life Res* 2019;28(10):2731-9.
130. Neubert A, Brito Fernandes O, Lucevic A, Pavlova M, Gulacsi L, Baji P, *et al.* Understanding the use of patient-reported data by health care insurers: a scoping review. *PLoS One* 2020;15(12):e0244546.
131. Wiig S, Storm M, Aase K, Gjestsén MT, Solheim M, Harthug S, *et al.* Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality improvement in Norway: rhetoric or reality? *BMC Health Serv Res* 2013;13:206.
132. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, Garratt A, Solheim E, Danielsen K. National and cross-national surveys of patient experiences: a structured review. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2008.  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK464781/pdf/Bookshelf\\_NBK464781.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK464781/pdf/Bookshelf_NBK464781.pdf)
133. Hagelstein V, Ortlund I, Wilmer A, Mitchell SA, Jaehde U. Validation of the German patient-reported outcomes version of the common terminology criteria for adverse events (PRO-CTCAE™). *Ann Oncol* 2016;27(12):2294-9.
134. Kirsch M, Mitchell SA, Dobbels F, Stussi G, Basch E, Halter JP, *et al.* Linguistic and content validation of a German-language PRO-CTCAE-based patient-reported outcomes instrument to evaluate the late effect symptom experience after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Eur J Oncol Nurs* 2015;19(1):66-74.
135. Nolte E, Merkur S, Anell A. Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges. Cambridge: Cambridge University Press; 2020.
136. Nguyen-Nielsen M, Moller H, Tjonneland A, Borre M. Patient-reported outcome measures after treatment for prostate cancer: Results from the Danish Prostate Cancer

- Registry (DAPROCAdata). *Cancer Epidemiol* 2020;64:101623.
137. Nielsen LK, King M, Möller S, Jarden M, Andersen CL, Frederiksen H, *et al.* Strategies to improve patient-reported outcome completion rates in longitudinal studies. *Qual Life Res* 2020;29(2):335-46.
138. Loft ND, Egeberg A, Rasmussen MK, Bryld LE, Gniadecki R, Dam TN, *et al.* Patient-reported outcomes during treatment in patients with moderate-to-severe psoriasis: a Danish nationwide study. *Acta Derm Venereol* 2019;99(13):1224-30.
139. Jensen S, Lyng KM. Establishing a nation wide infrastructure for systematic use of patient reported information. *Stud Health Technol Inform* 2018;247:226-30.
140. Bronserud MM, Iachina M, Green A, Groenvold M, Jakobsen E. Patient reported outcome data as performance indicators in surgically treated lung cancer patients. *Lung Cancer* 2019;130:143-8.
141. Bronserud MM, Iachina M, Green A, Groenvold M, Dorflinger L, Jakobsen E. Patient-reported outcomes (PROs) in lung cancer: Experiences from a nationwide feasibility study. *Lung Cancer* 2019;128:67-73.
142. Service publique fédéral santé publique sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. Programme pay for performance 2018 pour les hôpitaux généraux - Note d'accompagnement. Brussels: SPF; 2018. [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fiel\\_ds/fpshealth\\_theme\\_file/note\\_daccompagnement\\_p4p\\_24\\_avril\\_2018\\_1.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fiel_ds/fpshealth_theme_file/note_daccompagnement_p4p_24_avril_2018_1.pdf)
143. Haute Autorité de Santé. IQSS - e-Satis MCOCA : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés pour une chirurgie ambulatoire [En ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2844894/fr/iqss-e-satis-mcoca-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-pour-une-chirurgie-ambulatoire](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2844894/fr/iqss-e-satis-mcoca-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-pour-une-chirurgie-ambulatoire)
144. Barger D, Leleux O, Conte V, Sapparrart V, Gapillout M, Crespel I, *et al.* Integrating electronic patient-reported outcome measures into routine HIV care and the ANRS CO3 Aquitaine cohort's data capture and visualization system (QuAliV): protocol for a formative research study. *JMIR Res Protoc* 2018;7(6):e147.
145. Coulter A. *Engaging patients in healthcare*. Maidenhead: McGraw-Hill Education; 2011.
146. Department of Health. *Patient reported outcome measures (PROMs) in England: a methodology for identifying potential outliers*. London: DH; 2012. [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/216250/dh\\_133579.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216250/dh_133579.pdf)
147. Health and Social Care Information Centre. *Quality accounts* [En ligne]. London: NHS Digital; 2020. <https://digital.nhs.uk/data-and-information/areas-of-interest/hospital-care/quality-accounts>
148. Health and Social Care Information Centre, Secondary Care Analysis (PROMs), Winter J. *Patient reported outcome measures (PROMs) in England: a guide to PROMs methodology*. London: NHS Digital; 2017. [https://digital.nhs.uk/binaries/content/assets/legacy/pdf/g/t/p/roms\\_guide\\_v12.pdf](https://digital.nhs.uk/binaries/content/assets/legacy/pdf/g/t/p/roms_guide_v12.pdf)
149. Parkin D, Devlin NJ. Using health status to measure NHS performance: casting light in dark places. *BMJ Qual Saf* 2012;21(4):355-6.
150. Spiegelhalter DJ. Funnel plots for comparing institutional performance. *Statistics in Medicine* 2005;24(8):1185-202.
151. Weldring T, Smith SMS. Patient-reported outcomes (PROs) and patient-reported outcome measures (PROMs). *Health Serv Insights* 2013;6:61-8.
152. Price CM, A CdCW, Smith BH, Bottle A. Implementation of patient-reported outcomes (PROMs) from specialist pain clinics in England and Wales: experience from a nationwide study. *Eur J Pain* 2019;23(7):1368-77.
153. Ashley L, Jones H, Forman D, Newsham A, Brown J, Downing A, *et al.* Feasibility test of a UK-scalable electronic system for regular collection of patient-reported outcome measures and linkage with clinical cancer registry data: the electronic Patient-reported Outcomes from Cancer Survivors (ePOCS) system. *BMC Med Inform Decis Mak* 2011;11:66.
154. O'Connell S, Palmer R, Withers K, Saha N, Puntoni S, Carolan-Rees G. Requirements for the collection of electronic PROMS either "in clinic" or "at home" as part of the PROMs, PREMs and Effectiveness Programme (PPEP) in Wales: a feasibility study using a generic PROM tool. *Pilot Feasibility Stud* 2018;4:90.
155. Agency for Healthcare Research Quality. *CAHPS patient experience surveys and guidance*. Content last reviewed August 2019 [En ligne]. Rockville: AHRQ; 2019. <https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/index.html>
156. Agency for Healthcare Research and Quality. *Blue cross blue shield of Massachusetts alternative quality contract*. Content last reviewed March 2017 [En ligne]. Rockville: AHRQ; 2017. <https://www.ahrq.gov/workingforquality/priorities-in-action/bcbsma-alternative-quality-contract.html>
157. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, *et al.* Initial Adult Health Item Banks and First Wave Testing of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS™) Network: 2005–2008. *J Clin Epidemiol* 2010;63(11):1179-94.
158. Cella D, Yount S, Rothrock N, Gershon R, Cook K, Reeve B, *et al.* The patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS): progress of an NIH roadmap cooperative group during its first two years. *Med Care* 2007;45(5 Suppl 1):S3-S11.
159. Centers for Medicare and Medicaid Services. *HCAHPS: patients' perspectives of care survey* [En ligne]. Baltimore: CMS.gov; 2020. <https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/HospitalQualityInits/HospitalHCAHPS>
160. Centers for Medicare and Medicaid Services. *Hospital value-based purchasing (VBP) program* [En ligne]. Baltimore: CMS.gov; 2020.

<https://www.cms.gov/medicare/quality-initiatives-patient-assessment-instruments/value-based-programs/hvbp/hospital-value-based-purchasing>

161. Centers for Medicare and Medicaid Services. Comprehensive care for joint replacement model [En ligne]. Baltimore: CMS.gov; 2020.

<https://innovation.cms.gov/innovation-models/cjr>

162. Centers for Medicare and Medicaid Services. Core measures [En ligne]. Baltimore: CMS.gov; 2020.

<https://www.cms.gov/medicare/quality-initiatives-patient-assessment-instruments/qualitymeasures/core-measures>

163. Centers for Medicare and Medicaid Services. CMS quality measure development plan: supporting the transition to the merit-based incentive payment system (MIPS) and alternative payment models (APMs). Baltimore: CMS.gov; 2016.

<https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/Value-Based-Programs/MACRA-MIPS-and-APMs/Final-MDP.pdf>

164. Markets Insider. Partnership between California organizations formed to develop standard quality measures for commercial ACOs [En ligne] 2018.

<https://www.openminds.com/market-intelligence/bulletins/california-integrated-initiative-formed-accountable-care-organizations/>

165. Robert Wood Johnson Foundation. Aligning forces for quality. Improving the quality, equality and value of regional health care markets [En ligne]. Princeton: RWJF; 2020.

<https://www.rwjf.org/en/how-we-work/grants-explorer/featured-programs/aligning-forces-for-quality.html>

166. Canadian Institute for Health Information. Patient-centred measurement and reporting in Canada: launching the discussion toward a future state. Ottawa: CIHI; 2017.

<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/visioning-day-paper-en-web.pdf>

167. Fooks C, Obarski G, Hale L, Hylmar S. The patient experience in Ontario 2020: what is possible? *Healthc Pap* 2015;14(4):8-18.

168. Ahmed S, Barbera L, Bartlett SJ, Bebb DG, Brundage M, Bryan S, *et al.* A catalyst for transforming health systems and person-centred care: Canadian national position statement on patient-reported outcomes. *Curr Oncol* 2020;27(2):90-9.

169. Day AC, Wormald R, Coronini-Cronberg S, Smith R. The Royal College of Ophthalmologists' cataract surgery commissioning guidance: executive summary. *Eye* 2016;30(3):498-502.

170. McAlinden C, Gothwal VK, Khadka J, Wright TA, Lamoureux EL, Pesudovs K. A head-to-head comparison of 16 cataract surgery outcome questionnaires. *Ophthalmology* 2011;118(12):2374-81.

171. Haute Autorité de Santé. Indicateurs de résultats qui importent aux patients. Actes du séminaire HAS du 12 avril 2018. Saint-Denis La Plaine: HAS.

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/actes\\_du\\_seminaire\\_-\\_avril\\_2018.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/actes_du_seminaire_-_avril_2018.pdf)

172. 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):559-68.

173. Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ Qual Saf* 2014;23(6):508-18.

174. Gilbert A, Sebag-Montefiore D, Davidson S, Velikova G. Use of patient-reported outcomes to measure symptoms and health related quality of life in the clinic. *Gynecol Oncol* 2015;136(3):429-39.

175. Greenhalgh J, Gooding K, Gibbons E, Dalkin S, Wright J, Valderas J, *et al.* How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis. *J Patient Rep Outcomes* 2018;2(1):42.

176. Yang LY, Manhas DS, Howard AF, Olson RA. Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication. *Support Care Cancer* 2018;26(1):41-60.

177. Groen WG, Kuijpers W, Oldenburg HS, Wouters MW, Aaronson NK, van Harten WH. Empowerment of cancer survivors through information technology: an integrative review. *J Med Internet Res* 2015;17(11):e270.

178. Hamberger LK, Rhodes K, Brown J. Screening and intervention for intimate partner violence in healthcare settings: creating sustainable system-level programs. *J Womens Health* 2015;24(1):86-91.

179. Howell D, Molloy S, Wilkinson K, Green E, Orchard K, Wang K, *et al.* Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol* 2015;26(9):1846-58.

180. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, *et al.* What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol* 2014;32(14):1480-501.

181. Lordon RJ, Mikles SP, Kneale L, Evans HL, Munson SA, Backonja U, *et al.* How patient-generated health data and patient-reported outcomes affect patient-clinician relationships: a systematic review. *Health Informatics J* 2020;26(4):2689-706.

182. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res* 2013;13:211-.

183. Etkind SN, Daveson BA, Kwok W, Witt J, Bausewein C, Higginson IJ, *et al.* Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2015;49(3):611-24.

184. 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):175-86.



185. Bele S, Chugh A, Mohamed B, Teela L, Haverman L, Santana MJ. Patient-reported outcome measures in routine pediatric clinical care: a systematic review. *Front Pediatr* 2020;8.
186. Denis F, Lethrosne C, Pourel N, Molinier O, Pointreau Y, Domont J, *et al.* Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung cancer patients. *J Natl Cancer Inst* 2017;109(9).
187. Lizée T, Basch E, Trémolières P, Voog E, Domont J, Peyraga G, *et al.* Cost-effectiveness of web-based patient-reported outcome surveillance in patients with lung cancer. *J Thorac Oncol* 2019;14(6):1012-20.
188. Barbera L, Sutradhar R, Seow H, Mittmann N, Howell D, Earle CC, *et al.* The impact of routine Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) use on overall survival in cancer patients: results of a population-based retrospective matched cohort analysis. *Cancer Med* 2020;9(19):7107-15.
189. Howell D, Li M, Sutradhar R, Gu S, Iqbal J, O'Brien MA, *et al.* Integration of patient-reported outcomes (PROs) for personalized symptom management in "real-world" oncology practices: a population-based cohort comparison study of impact on healthcare utilization. *Support Care Cancer* 2020.
190. Shadmi E, Gelkopf M, Garber-Epstein P, Baloush-Kleinman V, Doudai R, Roe D. Routine patient reported outcomes as predictors of psychiatric rehospitalization. *Schizophr Res* 2018;192:119-23.
191. Kendrick T, Maund E. Do PROMS improve outcomes in patients with depression in primary care? *BMJ* 2020;370.
192. Graupner C, Kimman ML, Mul S, Slok AHM, Claessens D, Kleijnen J, *et al.* Patient outcomes, patient experiences and process indicators associated with the routine use of patient-reported outcome measures (PROMs) in cancer care: a systematic review. *Support Care Cancer* 2021;29(2):573-93.
193. Krägeloh CU, Czuba KJ, Billington DR, Kersten P, Siegert RJ. Using feedback from patient-reported outcome measures in mental health services: a scoping study and typology. *Psychiatr Serv* 2014;66(3):224-41.
194. Wong E, Mavondo F, Fisher J. Patient feedback to improve quality of patient-centred care in public hospitals: a systematic review of the evidence. *BMC Health Serv Res* 2020;20.
195. Davidson KW, Shaffer JA, Ye S, Falzon L, Emeruwa IO, Sundquist K, *et al.* Interventions to improve hospital patient satisfaction with healthcare providers and systems: a systematic review. *BMJ Qual Saf* 2017;26(7):596-606.
196. DeCourcy A, West E, Barron D. The national adult inpatient survey conducted in the English National Health Service from 2002 to 2009: how have the data been used and what do we know as a result? *BMC Health Serv Res* 2012;12:71.
197. Ivers N, Jamtvedt G, Flottorp S, Young JM, Odgaard-Jensen J, French SD, *et al.* Audit and feedback: effects on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012; Issue 6:CD000259.
198. Haugum M, Danielsen K, Iversen HH, Bjertnaes O. The use of data from national and other large-scale user experience surveys in local quality work: a systematic review. *Int J Qual Health Care* 2014;26(6):592-605.
199. Kahn C, Salzberg C. The next generation of measuring patient experience [En ligne] 2019. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hblog20190307.766083/full/>
200. Groene O, Arah OA, Klazinga NS, Wagner C, Bartels PD, Kristensen S, *et al.* Patient experience shows little relationship with hospital quality management strategies. *PLoS One* 2015;10(7):e0131805.
201. Figueroa JF, Feyman Y, Zhou X, Maddox KJ. Hospital-level care coordination strategies associated with better patient experience. *BMJ Qual Saf* 2018;27(10):844-51.
202. Sonis JD, Aaronson EL, Lee RY, Philpotts LL, White BA. Emergency department patient experience: a systematic review of the literature. *J Patient Exp* 2018;5(2):101-6.
203. Tremblay D, Roberge D, Touati N, Maunsell E, Berbiche D. Effects of interdisciplinary teamwork on patient-reported experience of cancer care. *BMC Health Serv Res* 2017;17(1):218.
204. Antunes B, Harding R, Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med* 2014;28(2):158-75.
205. Foster A, Croot L, Brazier J, Harris J, O'Cathain A. The facilitators and barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: a systematic review of reviews. *J Patient Rep Outcomes* 2018;2(1):46.
206. Snyder CF, Aaronson NK, Choucair AK, Elliott TE, Greenhalgh J, Halyard MY, *et al.* Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Qual Life Res* 2012;21(8):1305-14.
207. Stover AM, Haverman L, van Oers HA, Greenhalgh J, Potter CM, Ahmed S, *et al.* Using an implementation science approach to implement and evaluate patient-reported outcome measures (PROM) initiatives in routine care settings. *Qual Life Res* 2020.
208. Franklin P, Chenok K, Lavalee D, Love R, Paxton L, Segal C, *et al.* Framework to guide the collection and use of patient-reported outcome measures in the learning healthcare system. *EGEMS* 2017;5(1):17-.
209. Franklin PD, Lewallen D, Bozic K, Hallstrom B, Jiranek W, Ayers DC. Implementation of patient-reported outcome measures in U.S. Total joint replacement registries: rationale, status, and plans. *J Bone Joint Surg Am* 2014;96 Suppl 1(Suppl 1):104-9.
210. Santé Publique France, Ruel J, Allaire C. Communiquer pour tous : guide pour une information accessible. Saint-Maurice: SPF; 2018. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/communiquer-pour-tous-guide-pour-une-information-accessible>
211. Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

L'information pour tous : règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. Paris: Unapei; 2009. <https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/L%E2%80%99information-pour-tous-Re%C3%80gles-europe%C3%81ennes-pour-une-information-facile-a-%CC%80-lire-et-a-%CC%80-comprendre.pdf>

212. Nguyen H, Butow P, Dhillon H, Sundaresan P. A review of the barriers to using patient-reported outcomes (PROs) and patient-reported outcome measures (PROMs) in routine cancer care. *J Med Radiat Sci* 2020;1-10.

213. Nielsen AS, Kidholm K, Kayser L. Patients' reasons for non-use of digital patient-reported outcome concepts: a scoping review. *Health Informatics J* 2020;26(4):2811-33.

214. Ueland TE, Carreira DS, Martin RL. Substantial loss to follow-up and missing data in national arthroscopy registries: a systematic review. *Arthroscopy* 2021;37(2):761-70.e3.

215. Rotenstein LS, Agarwal A, O'Neil K, Kelly A, Keaty M, Whitehouse C, *et al.* Implementing patient-reported outcome surveys as part of routine care: lessons from an academic radiation oncology department. *JAMIA* 2017;24(5):964-8.

216. Santana MJ, Haverman L, Absolom K, Takeuchi E, Feeny D, Grootenhuis M, *et al.* Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. *Qual Life Res* 2015;24(7):1707-18.

217. Basch E, Barbera L, Kerrigan CL, Velikova G. Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 2018;38:122-34.

218. Mjåset C, Ikram U, Nagra NS, Feeley TW. Value-based health care in four different health care systems. *NEJM Catalyst* 2020:1-23.

219. Lewis C, Abrams M, Seervai S, Blumenthal D. Evidence from a decade of innovation: the impact of the payment and delivery system reforms of the affordable care act. New York: Commonwealth Fund; 2020. <https://www.commonwealthfund.org/evidence-decade-innovation-impact-payment-and-delivery-system-reforms-affordable-care-act>

220. Struijs J, de Vries E, Baan C, van Gils P, Rosenthal M. Bundled-payment models around the world: how they work and what their impact has been. New York: Commonwealth Fund; 2020. <https://www.commonwealthfund.org/publications/2020/apr/bundled-payment-models-around-world-how-they-work-their-impact>

221. Berwick DM, James B, Coye MJ. Connections between quality measurement and improvement. *Med Care* 2003;41(1 Suppl):l30-8.

222. Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Serv Res* 2005;40(6 Pt 1):1918-30.

223. Metcalfe D, Rios Diaz AJ, Olufajo OA, Massa MS, Ketelaar NA, Flottorp SA, *et al.* Impact of public release of performance data on the behaviour of healthcare consumers and providers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018; Issue 9:CD004538.

224. Marshall MN, Shekelle PG, Leatherman S, Brook RH. The public release of performance data: what do we expect to gain? A review of the evidence. *JAMA* 2000;283(14):1866-74.

225. Elliott MN, Cohea CW, Lehrman WG, Goldstein EH, Cleary PD, Giordano LA, *et al.* Accelerating improvement and narrowing gaps: trends in patients' experiences with hospital care reflected in HCAHPS public reporting. *Health Serv Res* 2015;50(6):1850-67.

226. Prang K-H, Maritz R, Sabanovic H, Dunt D, Kelaher M. Mechanisms and impact of public reporting on physicians and hospitals' performance: a systematic review (2000–2020). *PLoS One* 2021;16(2):e0247297.

227. Ikkersheim DE, Koolman X. Dutch healthcare reform: did it result in better patient experiences in hospitals? A comparison of the consumer quality index over time. *BMC Health Serv Res* 2012;12:76.

228. Mann RK, Siddiqui Z, Kurbanova N, Qayyum R. Effect of HCAHPS reporting on patient satisfaction with physician communication. *J Hosp Med* 2016;11(2):105-10.

229. Greenhalgh J, Dalkin S, Gibbons E, Wright J, Valderas JM, Meads D, *et al.* How do aggregated patient-reported outcome measures data stimulate health care improvement? A realist synthesis. *J Health Serv Res Policy* 2018;23(1):57-65.

230. Smith MA, Wright A, Queram C, Lamb GC. Public reporting helped drive quality improvement in outpatient diabetes care among Wisconsin physician groups. *Health Aff* 2012;31(3):570-7.

231. Burwell SM. Setting value-based payment goals-HHS efforts to improve U.S. health care. *N Engl J Med* 2015;372(10):897-9.

232. Papanicolas I, Figueroa JF, Orav EJ, Jha AK. Patient hospital experience improved modestly, but no evidence medicare incentives promoted meaningful gains. *Health Aff* 2017;36(1):133-40.

233. Ryan AM, Krinsky S, Maurer KA, Dimick JB. Changes in hospital quality associated with hospital value-based purchasing. *N Engl J Med* 2017;376(24):2358-66.

234. Trombley MJ, McClellan SR, Kahvecioglu DC, Gu Q, Hassol A, Creel AH, *et al.* Association of Medicare's bundled payments for care improvement initiative with patient-reported outcomes. *Health Serv Res* 2019;54(4):793-804.

235. Finch DJ, Pellegrini VD, Franklin PD, Magder LS, Pelt CE, Martin BI, *et al.* The effects of bundled payment programs for hip and knee arthroplasty on patient-reported outcomes. *J Arthroplasty* 2020;35(4):918-25.e7.

236. Barnett ML, Wilcock A, McWilliams JM, Epstein AM, Joynt Maddox KE, Orav EJ, *et al.* Two-year evaluation of mandatory bundled payments for joint replacement. *N Engl J Med* 2019;380(3):252-62.

237. Brooks GA, Jhatakia S, Tripp A, Landrum MB, Christian TJ, Newes-Adeyi G, *et al.* Early findings from the oncology care model evaluation. *J Oncol Pract* 2019;15(10):e888-e96.

238. Hassol A, West N, Newes-Adeyi G, McClellan S, Gerteis J, Christian T, *et al.* Evaluation of the oncology care model: performance periods 1–5. Rockville: Abt Associates; 2021. <https://innovation.cms.gov/data-and-reports/2021/ocm-evaluation-pp1-5>
239. Weiner D, Watnick S. The ESRD quality incentive program. Can we bridge the chasm? *J Am Soc Nephrol* 2017;28(6):1697-706.
240. Brady BM, Zhao B, Niu J, Winkelmayr WC, Milstein A, Chertow GM, *et al.* Patient-reported experiences of dialysis care within a national pay-for-performance system. *JAMA Intern Med* 2018;178(10):1358-67.
241. Umeukeje EM, Nair D, Fissell RB, Cavanaugh KL. Incorporating patient-reported outcomes (PROs) into dialysis policy. *Seminars in dialysis* 2020;33(1):18-25.
242. McWilliams JM, Landon BE, Chernew ME, Zaslavsky AM. Changes in patients' experiences in medicare accountable care organizations. *N Engl J Med* 2014;371(18):1715-24.
243. Rodriguez HP, Poon BY, Wang E, Shortell SM. Linking practice adoption of patient engagement strategies and relational coordination to patient-reported outcomes in accountable care organizations. *Milbank Q* 2019;97(3):692-735.
244. Wilson M, Guta A, Waddell K, Lavis J, Reid R, Evans C. The impacts of accountable care organizations on patient experience, health outcomes and costs: a rapid review. *J Health Serv Res Policy* 2020;25(2):130-8.
245. Ivey SL, Shortell SM, Rodriguez HP, Wang Y. Patient engagement in ACO practices and patient-reported outcomes among adults with co-occurring chronic disease and mental health conditions. *Med Care* 2018;56(7):551-6.
246. Wohlin J, Stalberg H, Ström O. Effects of introducing bundled payment and patients' choice of provider for elective hip and knee replacements in Stockholm county. Stockholm: Karolinska Institutet; 2017. <https://ki.se/media/95244/download>
247. Eriksson T, Tropp H, Wiréhn A-B, Levin L-Å. A pain relieving reimbursement program? Effects of a value-based reimbursement program on patient reported outcome measures. *BMC Health Serv Res* 2020;20(1):805.
248. Withers K, Palmer R, Lewis S, Carolan-Rees G. First steps in PROMs and PREMs collection in Wales as part of the prudent and value-based healthcare agenda. *Qual Life Res* 2020.
249. Withers K, Puntoni S, O'Connell S, Palmer R, Carolan-Rees G. Standardising the collection of patient-reported experience measures to facilitate benchmarking and drive service improvement. *Patient Exp J* 2018;5:16.
250. Algurén B, Ramirez JP, Salt M, Sillett N, Myers SN, Alvarez-Cote A, *et al.* Development of an international standard set of patient-centred outcome measures for overall paediatric health: a consensus process. *Arch Dis Child* 2020;archdischild-2020-320345.
251. Akpan A, Roberts C, Bandeen-Roche K, Batty B, Bausewein C, Bell D, *et al.* Standard set of health outcome measures for older persons. *BMC Geriatr* 2018;18(1):36.
252. Zack R, Okunade O, Olson E, Salt M, Amodeo C, Anchala R, *et al.* Improving hypertension outcome measurement in low- and middle-income countries. *Hypertension* 2019;73(5):990-7.
253. Burns DJP, Arora J, Okunade O, Beltrame JF, Bernardez-Pereira S, Crespo-Leiro MG, *et al.* International consortium for health outcomes measurement (ICHOM): standardized patient-centered outcomes measurement set for heart failure patients. *JACC. Heart failure* 2020;8(3):212-22.
254. Seligman WH, Das-Gupta Z, Jobi-Odeneye AO, Arbelo E, Banerjee A, Bollmann A, *et al.* Development of an international standard set of outcome measures for patients with atrial fibrillation: a report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) atrial fibrillation working group. *Eur Heart J* 2020;41(10):1132-40.
255. Salinas J, Sprinkhuizen SM, Ackerson T, Bernhardt J, Davie C, George MG, *et al.* An international standard set of patient-centered outcome measures after stroke. *Stroke* 2016;47(1):180-6.
256. Nano J, Carinci F, Okunade O, Whittaker S, Walbaum M, Barnard-Kelly K, *et al.* A standard set of person-centred outcomes for diabetes mellitus: results of an international and unified approach. *Diabet Med* 2020.
257. Rolfson O, Wissig S, van Maasackers L, Stowell C, Ackerman I, Ayers D, *et al.* Defining an international standard set of outcome measures for patients with hip or knee osteoarthritis: consensus of the international consortium for health outcomes measurement hip and knee osteoarthritis working group. *Arthritis Care Res* 2016;68(11):1631-9.
258. Mahmud I, Kelley T, Stowell C, Haripriya A, Boman A, Kossler I, *et al.* A proposed minimum standard set of outcome measures for cataract surgery. *JAMA Ophthalmol* 2015;133(11):1247-52.
259. Rodrigues IA, Sprinkhuizen SM, Barthelmes D, Blumenkranz M, Cheung G, Haller J, *et al.* Defining a minimum set of standardized patient-centered outcome measures for macular degeneration. *Am J Ophthalmol* 2016;168:1-12.
260. Zerillo JA, Schouwenburg MG, van Bommel ACM, Stowell C, Lippa J, Bauer D, *et al.* An international collaborative standardizing a comprehensive patient-centered outcomes measurement set for colorectal cancer. *JAMA Oncol* 2017;3(5):686-94.
261. Ong WL, Schouwenburg MG, van Bommel ACM, Stowell C, Allison KH, Benn KE, *et al.* A standard set of value-based patient-centered outcomes for breast cancer: the international consortium for health outcomes measurement (ICHOM) initiative. *JAMA Oncol* 2017;3(5):677-85.
262. Mak KS, van Bommel ACM, Stowell C, Abraham JL, Baker M, Baldotto CS, *et al.* Defining a standard set of patient-centred outcomes for lung cancer. *Eur Respir J* 2016;48(3):852-60.
263. Obbarius A, van Maasackers L, Baer L, Clark DM, Crocker AG, de Beurs E, *et al.* Standardization of health outcomes assessment for depression and anxiety:

recommendations from the ICHOM Depression and Anxiety Working Group. *Qual Life Res* 2017;26(12):3211-25.

264. Krause KR, Chung S, Adewuya AO, Albano AM, Babins-Wagner R, Birkinshaw L, *et al.* International consensus on a standard set of outcome measures for child and youth anxiety, depression, obsessive-compulsive disorder, and post-traumatic stress disorder. *The Lancet Psychiatry* 2021;8(1):76-86.

265. McKenzie E, Shokrane F, Matkin L, Fialho LS, Gintner T, Ilesanmi C, *et al.* Defining a standard set of outcomes for patients with psychosis. *Eur J Public Health* 2020;30(5 supp).

266. de Roos P, Bloem BR, Kelley TA, Antonini A, Dodel R, Hagell P, *et al.* A consensus set of outcomes for parkinson's disease from the international consortium for health outcomes measurement. *J Parkinsons Dis* 2017;7(3):533-43.

267. Reynish E, Burns A, Roberts C. Defining a standard set of patient-centered outcomes for patients with dementia. *Innov Aging* 2017;1(Suppl 1):290.

268. Ettorchi-Tardy A, Levif M, Michel P. Benchmarking: a method for continuous quality improvement in health. *Healthc Policy* 2012;7(4):e101-19.

# Abréviations et acronymes

---

<b>AHRQ</b>	<i>Agency for Health Research and Quality</i>
<b>AIHW</b>	<i>Australian Institute of Health and Welfare</i>
<b>BPCO</b>	<i>Bronchopneumopathie chronique obstructive</i>
<b>CAHPS</b>	<i>Consumer Assessment of Healthcare Provider and Systems</i>
<b>CAT</b>	<i>Computerized Adaptive Testing,</i>
<b>CIHI</b>	<i>Canadian Institute for Health Information</i>
<b>CMS</b>	<i>Centers for Medicare &amp; Medicaid Services</i>
<b>CQC</b>	<i>Care Quality Commission</i>
<b>DICA</b>	<i>Dutch Institute for Clinical Auditing</i>
<b>EDS</b>	<i>Épisodes de soins</i>
<b>EQ-5D</b>	<i>EuroQol Group 5-Dimension Self-Reported Questionnaire</i>
<b>e-Satis</b>	<i>Dispositif national de mesure de l'expérience et de la satisfaction des patients</i>
<b>HAS</b>	<i>Haute Autorité de santé</i>
<b>HCQI</b>	<i>Health Care Quality Indicators</i>
<b>HCQO</b>	<i>Health Care Quality and Outcomes</i>
<b>HRQoL</b>	<i>Health Related Quality of Life</i>
<b>IAPO</b>	<i>International Alliance Patients' Organisations</i>
<b>ICHOM</b>	<i>International Consortium for Health Outcomes Measurement</i>
<b>IOM</b>	<i>Institut Of Medicine</i>
<b>IPEP</b>	<i>Incitation à la prise en charge partagée</i>
<b>IQTIG</b>	<i>Institute for Quality Assurance and Transparency in Health Care</i>
<b>IRT</b>	<i>Item Response Theory</i>
<b>KCE</b>	<i>Belgian Health Care Knowledge Centre</i>
<b>MRC</b>	<i>Maladie rénale chronique</i>
<b>NHS</b>	<i>National Health Service</i>
<b>NIH</b>	<i>National Institutes of Health</i>
<b>NQR</b>	<i>Swedish National Quality Register programme</i>
<b>OCDE</b>	<i>Organisation de coopération et de développement économiques</i>
<b>P4P</b>	<i>Pay for Performance</i>
<b>PaRIS</b>	<i>Patient-Reported Indicators Survey</i>

<b>PEPS</b>	<i>Paiement forfaitaire en équipe de professionnels de santé en ville</i>
<b>PREMs</b>	<i>Patient-Reported Experience Measures</i>
<b>PROMs</b>	<i>Patient-Reported Outcomes Measures</i>
<b>PROMIS</b>	<i>Patient-Reported Outcomes Measurement Information System</i>
<b>PTG</b>	<i>Chirurgie de prothèse totale de genou</i>
<b>PTH</b>	<i>Chirurgie de prothèse totale de hanche</i>
<b>SF-36</b>	<i>36-Item Short Form General Health Survey</i>
<b>SVEUS</b>	<i>National collaboration for value-based reimbursement and monitoring of health care in Sweden</i>
<b>VBHC</b>	<i>Value-Based Health Care</i>



---

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

---

