



La mesure de la qualité des soins perçue par les patients : un rôle clé dans la transformation vers des systèmes de santé centrés sur la personne

Cong-Tri Thuong, Sophie Calmus, Candice Legris, Sandrine Morin, Laetitia May-Michelangeli

Service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (Evoqss) – Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (Daqss) – Haute Autorité de santé (HAS) – Saint-Denis – France

✉ **Cong-Tri Thuong** – Evoqss – Daqss – HAS – 5, avenue du Stade-de-France – 93210 Saint-Denis – France
E-mail : ct.thuong@has-sante.fr

Introduction

La qualité des soins est un pilier de la stratégie de transformation du système de santé [1] que cette réforme vise à mettre au cœur des organisations et des pratiques de la ville, de l'hôpital et du médico-social. Ce faisant, elle porte l'attention des acteurs sur la valeur des soins (*Value-based health care*¹, VBHC) [2,3], qui consiste à mesurer le résultat des soins rapporté aux coûts investis, ce résultat étant notamment celui mesuré par les patients. Il existe trois types de mesures de la qualité des soins perçue par les patients : les *Patient-reported outcome measures*² (PROMs) pour le résultat des soins, les *Patient-repor-*

*ted experience measures*³ (PREMs) pour l'expérience des soins, et les mesures de la satisfaction des patients pour la réponse à leurs attentes (**Tableau I**). Ces trois concepts complémentaires sont exprimés directement par les patients et mesurés le plus souvent par des questionnaires. Ils permettent de disposer de résultats quantitatifs, fiables et valides [4]. En France, la mesure de la qualité des soins perçue par les patients a émergé au début des années 2000 [5]. S'intéressant d'abord à la satisfaction et à l'expérience des patients, elle s'amplifie aujourd'hui en intégrant les résultats de soins perçus par ceux-ci. Cette évolution s'inscrit dans un récent mouvement international auquel la France participe [6]. Avec la publication du panorama d'expériences étrangères, la Haute Autorité de santé

1- Soins de santé fondés sur la valeur.

2- Mesures des résultats déclarés par le patient.

3- Mesures de l'expérience déclarée par le patient.

Résumé

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 expérience measures* (PREMs) pour l'expérience des soins, et les questionnaires de satisfaction des patients pour la réponse à leurs attentes. De nombreux pays ont adopté ces mesures qui permettent d'améliorer la communication entre les patients et les professionnels, de personnaliser les prises en charge et de mieux suivre la santé des patients. Elles sont parfois utilisées pour la comparaison des offreurs de soins, la diffusion publique des résultats, voire sont intégrées dans les modalités de financement des soins. Cependant, en France, ces indicateurs sont encore peu présents dans la pratique clinique courante, notamment en raison de difficultés perceptuelles et techniques rencontrées par les professionnels et les patients. Pour favoriser leur appropriation, il convient de mieux informer les publics concernés et de soutenir les démarches mises en place sur le terrain.

Mots-clés : Mesures des résultats rapportés par les patients – Soins centrés sur le patient – Évaluation des résultats des patients – Qualité des soins de santé – Amélioration de la qualité – Indicateurs qualité santé.

Abstract

Patient-reported measures: a key role in the shift towards people-centred health systems

Three types of measures assess patients perceived quality of care with distinctive instruments: Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) for the result of care, Patient-Reported Experience Measures (PREMs) for the experience of care and patient satisfaction measures for the response to their expectations. Many countries adopted these measures which enable improvement of patients-clinicians communication, personalised care, and a better follow-up of patient health. Sometimes, these measures are used for comparison of healthcare providers, public diffusion of the results, as well as for pay-for-performance schemes. However, in France, these indicators have not yet been widely implemented in routine clinical practice. To promote the adoption of these measures, it is necessary to better inform the audiences concerned and supporting field initiatives.

Keywords: Patient reported outcome measures – Patient-centered care – Patient outcome assessment – Quality of health care – Quality Improvement – Quality indicator health care.

(HAS) souhaite éclairer la thématique des indicateurs de qualité perçue par le patient, en particulier les PROMs et les PREMs. Le panorama décrit ainsi la situation de treize pays avancés dans la mise en œuvre de PROMs et de PREMs (Allemagne, Angleterre, Australie, Belgique, Canada, Danemark, États-Unis, France, Nouvelle-Zélande, Norvège, Suède, Pays-Bas, pays de Galles), et tire des enseignements des initiatives menées sur le sujet [7]. Le présent article est issu de ce travail⁴.

Un élan international

Les premiers travaux sur les PREMs et les PROMs remontent aux années 1970, en Angleterre, aux États-Unis, en Suède ou aux Pays-Bas, avec notamment, pour ces deux derniers, la mise en place de recueils en routine dans les registres nationaux [7]. À partir des années 1990, d'autres pays anglo-saxons (Australie, Canada, Nouvelle-Zélande, pays de Galles) et nord-européens (Danemark, Norvège) ont intégré dans leur système de santé des indicateurs rapportés par les patients, suivis par les pays ouest-européens dans les années 2000 (Allemagne, Belgique) et par la France dans les années 2010. L'état d'avancement des recueils dans ces pays (au niveau national, régional ou local) varie selon qu'il s'agit de PROMs ou de PREMs. Progressivement, des projets internationaux se sont créés afin d'harmoniser les outils et les modalités de recueil, de façon à permettre des comparaisons internationales et d'accélérer l'adoption des mesures de qualité perçue par le patient dans les systèmes de santé. Par exemple, dans le cadre du projet *Patient-reported indicators survey*⁵ (PaRIS), conduit par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), des indicateurs comparatifs internationaux de la qualité des soins perçue par les patients ont été développés pour les maladies chroniques prises en charge en ambulatoire, et pour quelques pathologies spécifiques (Encadré 1) [8,9]. De même, le projet *International consortium*

4- Le rapport est accessible sur le site de la Haute Autorité de santé, à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_2021.pdf (Consulté le 03-12-2021).
5- Enquête sur les indicateurs déclarés par les patients.

ENCADRÉ 1

Le projet PaRIS de l'OCDE

Le projet PaRIS de l'OCDE développe des indicateurs de qualité des soins perçue par les patients, selon deux axes :

- Pour des pathologies qui font déjà l'objet de mesures de 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. De premiers résultats comparatifs sont parus en 2019.
- 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. Vingt-et-un pays participent pour l'instant à cette étude, dont la France. La phase pilote a débuté en février 2021 et se terminera en juillet 2022.

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques. Paris : *Patient-reported indicator surveys*, enquêtes sur les indicateurs déclarés par les patients.

ENCADRÉ 2

Le projet International consortium for health outcomes measurement (IChom)

Créé en 2012, le projet IChom recommande une série de mesures comprenant des indicateurs de résultats valides pour la comparaison, pour une liste de maladies et de populations : soins primaires et de prévention, maladies cardiovasculaires et circulatoires, troubles hormonaux et métaboliques, troubles musculosquelettiques, troubles de la vision, maladies néoplasiques, santé mentale, maladies respiratoires, maladies neurologiques. Les mesures sont choisies de manière consensuelle par des groupes de travail pluridisciplinaires, composés d'experts internationaux dont des patients.

Consortium international pour la mesure des résultats en matière de santé.

Tableau I – Types de mesure de la qualité des soins perçue par les patients.

Type de mesure	Ce qui est mesuré
<i>Patient-reported outcome measures</i> (PROMs)	Le résultat perçu par les patients comprend les symptômes ressentis, les capacités fonctionnelles et la qualité de vie (p. ex. santé physique, santé mentale).
<i>Patient-reported experience measures</i> (PREMs)	L'expérience vécue par les patients couvre l'ensemble de leurs interactions avec le système de soins (p. ex. respect des valeurs et des préférences, information, communication, implication de la famille et des proches).
Mesures de la satisfaction des patients	La satisfaction des patients dépend de leurs attentes et de leurs préférences. Elle reflète le degré de concordance entre les attentes et la perception de la qualité des soins réalisés.

PROMs : mesures des résultats déclarés par le patient ; PREMs : mesures de l'expérience déclarée par le patient.

ENCADRÉ 3

Un exemple d'utilisation des PROMs dans la gestion de l'épidémie de Covid-19

L'utilisation des PROMs peut jouer un rôle central dans la prise en charge des malades de la Covid-19 [16]:

- le recueil des symptômes ressentis par les patients aide au diagnostic de la Covid-19; les PROMs peuvent ainsi permettre de cibler les personnes nécessitant d'être testées et favoriser la mise en œuvre de la stratégie « tester-alerter-protéger » pour lutter contre la propagation du virus;
- le suivi à distance des patients, avec les PROMs recueillis de manière électronique, permet aussi d'identifier rapidement les malades présentant des symptômes sévères et nécessitant des soins en urgence.

Dans le cadre de la Covid-19, un suivi à distance des patients par des PROMs est actuellement réalisé à l'institut français Gustave-Roussy: les patients atteints de cancer dont les résultats font suspecter une infection par la Covid-19 sont systématiquement adressés à l'hôpital ou testés à domicile. Les patients dont le test d'infection par la Covid-19 est positif peuvent entrer, après leur consentement, dans un programme de suivi où ils sont initialement évalués par une infirmière, puis suivis avec un recueil régulier de PROMs dont les résultats génèrent automatiquement des alertes; les infirmières peuvent ainsi orienter les patients vers les soins nécessaires [17].

Covid-19: *Coronavirus disease 2019*, maladie à coronavirus 2019; PROMs: *Patient-reported outcome measures*, mesures des résultats déclarés par le patient.

ENCADRÉ 4

L'exemple de l'expérience des soins des patients aux urgences

Mesurer l'expérience des patients permet d'identifier des axes d'amélioration. Ainsi, dans les services de soins d'urgence, développer la communication entre les professionnels et les patients est le levier le plus souvent cité dans la littérature pour améliorer l'expérience des seconds. D'autres moyens mis en avant lors de l'analyse des PREMs sont notamment la réduction du temps d'attente perçu par les patients, ainsi que les manifestations d'empathie et de compassion des professionnels à leur égard. Instaurer une bonne communication, avoir de l'empathie et de la compassion pour le patient aux urgences permettrait de rendre celui-ci plus compréhensif vis-à-vis d'autres aspects plus difficiles à améliorer, comme le temps d'attente ou l'existence de locaux trop exigus [22]. Si, à l'inverse, le patient se sent ignoré ou déconsidéré, il risque de percevoir son expérience de soin au service des urgences comme moins acceptable, même lorsque le temps d'attente est court ou les locaux propres et spacieux.

PREMs: *Patient-reported experience measures*, mesures de l'expérience déclarée par le patient.

for health outcomes measurement⁶ (Ichom) propose des indicateurs de résultat, dont ceux perçus par les patients, pour de nombreuses pathologies afin de permettre la comparaison des offreurs de soins à l'échelle internationale (Encadré 2) [10]. Aujourd'hui, un recueils national de PREMs existe dans la plupart des pays de l'OCDE [11]. En effet, des initiatives structurées au niveau national sont présentes dans douze des treize pays étudiés [7]. Ces initiatives nationales sont parfois accompagnées d'actions locales ou régionales. En Belgique, par exemple, les recueils sont d'abord coordonnés en région flamande et en région wallonne avec une centralisation nationale des données des PREMs [6]. Dans ces mêmes pays, les initiatives mettant en œuvre le recueil des PROMs se multiplient, mais sur des zones géographiques plus limitées que celles utilisant des PREMs, le plus souvent au niveau local ou régional.

Des mesures utiles en pratique clinique courante

C'est en premier lieu en pratique clinique courante que les PROMs et les PREMs sont utiles. En effet, les PROMs apportent des bénéfices directs à la prise en charge des patients: en complétant la vision clinique des professionnels, ils constituent une aide pour mieux comprendre les symptômes ressentis par les patients et engager une discussion efficace avec eux [12-15]. Les PROMs permettent également aux professionnels de détecter davantage de symptômes ou de les détecter plus précocement (Encadré 3) [16-17]. Ils sont susceptibles d'influer sur la conduite des professionnels, qui peuvent, par exemple, modifier une prescription de médicaments, adresser le patient vers d'autres professionnels de santé ou délivrer des conseils pour améliorer sa qualité de vie [18-19]. Enfin, les PROMs permettent d'assurer un meilleur suivi des patients, les aidant ainsi à réduire la présence et l'intensité des symptômes physiques, comme la douleur ou la fatigue, et à améliorer globalement leur qualité de vie, voire leur survie [20,21]. Les PREMs permettent aux organisations de soins de s'améliorer progressivement, notamment lorsqu'elles s'engagent dans une démarche à long terme. Ils permettent aux équipes de soins d'identifier des axes d'amélioration et d'évaluer l'impact des changements sur les services (Encadré 4) [22]. Comme dans toutes les démarches d'amélioration de la qualité, l'impact des PREMs est plus important lorsque les actions d'amélioration mises en place impliquent de petits changements incrémentaux, tels que le processus d'admission et la production de documents d'information pour le patient [23]. D'autres actions, comme l'amélioration du travail en équipe, constituent également des leviers pour améliorer l'expérience des patients, mais peuvent être plus difficiles à mettre en œuvre [24,25].

6- Consortium international pour la mesure des résultats de santé.

Des difficultés à lever pour une utilisation optimale en pratique clinique

Plusieurs difficultés relatives à la mise en œuvre des mesures ont été décrites dans la littérature internationale : elles peuvent être de nature technique, en lien avec l'utilisation pratique des questionnaires, ou de nature perceptuelle, chez les patients et les professionnels. Les difficultés sont similaires pour les deux types de questionnaires, et quels que soient les populations de patients et les champs des soins où ces questionnaires ont été utilisés. Les principaux écueils rencontrés sont le faible taux de réponse et la faible complétude des questionnaires. En effet, les questionnaires peuvent être difficiles à comprendre, parfois longs à remplir, et l'outil de recueil électronique difficile à utiliser, en particulier pour les patients peu habitués à l'informatique. Des patients peuvent aussi avoir des difficultés à se souvenir de leur état de santé passé ou ne pas se sentir assez bien pour remplir le questionnaire, notamment s'ils sont fragilisés par leur maladie et leur traitement [26]. Pour faciliter le remplissage des questionnaires par les patients et ensuite leur utilisation par les professionnels, il est préconisé de bien considérer le choix des mesures en privilégiant ceux qui sont faciles à lire et à comprendre, et ceux dont la longueur est raisonnable. Pour les patients rencontrant des difficultés, l'aide d'une personne de leur entourage ou d'un professionnel peut être proposée, quand cela est recommandé par les concepteurs du questionnaire. Enfin, dans le cas d'un questionnaire numérique, il est important de proposer aux patients une interface facile à utiliser [27,28]. Les patients sont en grande majorité favorables à l'administration de questionnaires, notamment pour les PROMs. Cependant, certains peuvent douter de leur pertinence et de leur intérêt 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 par manque d'explication [26]. Par ailleurs, même les patients initialement favorables à la démarche 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'il n'y a pas de coordination entre les professionnels, conduisant à la répétition des mêmes questions [29]. Il est ainsi important de bien expliquer aux patients l'intérêt des questionnaires, puis de discuter les résultats avec eux. Pour utiliser les PROMs, les cliniciens investissent du temps : ils consultent les données des PROMs, les interprètent, discutent des résultats avec les patients, donnent des suites avec des actions utiles. Il existe des avis divergents quant au bénéfice des PROMs par rapport au temps consacré. Certains professionnels doutent d'ailleurs tout simplement que ces mesures puissent les aider et

considèrent que ces questionnaires ne présentent pas d'intérêt puisqu'ils ne leur apportent aucune information nouvelle [30]. Les PROMs peuvent également 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 d'aborder d'autres points qui seraient jugés plus importants [30]. Par ailleurs, les professionnels n'ont pas d'emblée les connaissances ni les outils adéquats leur permettant d'interpréter les données des questionnaires et d'en retirer un bénéfice pour leur pratique. La mise en place d'une campagne de communication sur l'utilité des PROMs et des PREMs, et de programmes de formation accompagnés de la diffusion d'outils adéquats (supports d'aide à la décision, guide d'utilisation, etc.), pourraient pallier ces difficultés [31]. En outre, 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 elle impose des modalités d'organisation trop complexes, difficiles à mettre en pratique ou ne correspondant pas aux besoins, et conduire à une faible participation des professionnels. Il s'agit donc de définir les objectifs d'utilisation, de fournir les ressources nécessaires tant humaines que techniques, d'intégrer les questionnaires dans la pratique clinique courante en tenant compte des besoins et de l'existant, et de permettre la flexibilité (p. ex. proposer les questionnaires en même temps que les consultations) [32].

Des perspectives prometteuses dans la régulation de la qualité des soins

Les mesures de la qualité des soins perçue par les patients sont utiles pour l'ensemble des acteurs du système de santé : les usagers et les professionnels, mais aussi les pouvoirs publics, qui disposent d'un outil supplémentaire pour le pilotage des politiques de santé. Pour amplifier l'utilisation des PROMs et des PREMs, les décideurs intègrent ces mesures dans différents dispositifs de régulation liés à la qualité des soins. La comparaison de la qualité des soins entre offreurs de soins incite les professionnels à s'améliorer pour être aussi bons ou meilleurs que leurs pairs et apprendre de meilleures pratiques. Les comparaisons sur les PROMs sont davantage faites dans le cadre de soins spécifiques (p. ex. chirurgie de pose de prothèse de hanche ou de genou), alors que pour les PREMs les comparaisons entre offreurs de soins sont plus larges, portant sur un secteur ou un champ d'activité (p. ex. soins hospitaliers aigus ou soins de suite et de réadaptation). Les PROMs sont souvent issus de registres nationaux (p. ex. Angleterre, Pays-Bas, Suède) et leurs résultats sont généralement mis à disposition des offreurs de soins pour leur permettre d'améliorer

ENCADRÉ 5

Un exemple de mise en place de stratégies organisationnelles améliorant les résultats des PROMs et des PREMs

L'initiative *Accountable care organizations* (ACO) est un programme des *Centers for Medicare & Medicaid services* (CMS) aux États-Unis, visant à coordonner les soins dans le parcours des patients [36]. Les ACO 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. Ces organisations sont rémunérées à la capitation par un paiement global et sont intéressées sur les résultats financiers. Lorsque leurs dépenses sont inférieures au seuil fixé, une part des économies réalisées leur est reversée et, au contraire, lorsque leurs dépenses excèdent un certain seuil, elles doivent rembourser une part des pertes. La part d'économie ou de perte qui revient à une ACO dépend de sa performance dans un ensemble de mesures de la qualité dont les PREMs, ceux-ci contribuant fortement (25%) au score de qualité globale. De ce fait, les ACOs développent des stratégies d'amélioration de l'expérience patient, dont la mise en place d'actions d'implication des patients par la majorité des médecins. Ces actions ont permis une amélioration des résultats des PROMs [36] et des PREMs [37], notamment dans les dimensions de l'accès et de l'organisation des soins. Des études montrent cependant que des progrès sont encore nécessaires pour renforcer la décision médicale partagée, ainsi que l'implication des patients dans l'élaboration de leur projet de soin et dans les actions d'amélioration de la qualité des soins [38].

ACO : organisations de soins responsables ; CMS : centres d'assurance maladie et services Medicaid ; PREMs : *Patient-reported experience measures*, mesures de l'expérience déclarée par le patient ; PROMs : *Patient-reported outcome measures*, mesures des résultats déclarés par le patient.

ENCADRÉ 6

Le dispositif national français e-Satis

Le dispositif e-Satis permet le recueil de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés au niveau national. Cette mesure est standardisée grâce à l'utilisation de questionnaires validés et de modalités opérationnelles communes aux établissements et aux patients, en continu sur toute l'année. Elle est déployée à l'ensemble du territoire dans plusieurs champs d'activités. Depuis 2016, le dispositif concerne les patients hospitalisés dans les services de médecine, chirurgie et obstétrique (e-Satis +48h MCO) ainsi que, depuis 2018, les patients pris en charge pour une chirurgie ambulatoire (e-Satis MCOCA) et, 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) ou pris en charge dans les établissements de santé de psychiatrie. 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 par le ministère de la Santé dans un dispositif de financement à la qualité : l'incitation financière pour l'amélioration de la qualité (Ifaq).

E-Satis : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients ; HAS : Haute Autorité de santé ; PREMs : *Patient-reported experience measures*, mesures de l'expérience déclarée par le patient.

la qualité des soins, tandis que les PREMs sont souvent issus d'enquêtes nationales, dont les résultats visent à établir un classement des offreurs de soins [8,11,33]. La diffusion publique des résultats incite les offreurs de soins à mettre en place des actions d'amélioration de la qualité des soins. La diffusion publique des résultats des PREMs reste plus fréquente que celle des PROMs. Il est à noter que ces comparaisons ne s'intéressent, jusqu'à présent, qu'aux structures de soins ; aucune initiative utilisant des PROMs ou des PREMs pour comparer les professionnels de santé n'a été identifiée. De même, aucune initiative utilisant les PROMs dans les dispositifs d'accréditation (ou de certification en France) des établissements de santé ou de structures de soins primaires n'a pu être retrouvée, mais les PREMs y sont utilisés par quelques pays (Australie, Canada, Danemark, France) [7]. Le paiement des soins sur les résultats des PROMs et des PREMs est employé par les pays pour, à la fois, réduire la dépense et améliorer la qualité des soins. Des initiatives 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. Il est également notable de constater des résultats similaires à travers différents contextes. Par exemple, des modèles de paiement à l'épisode de soins pour les chirurgies de hanche et de genou ont été mis en place, comme le *Comprehensive care for joint replacement*⁷ aux États-Unis et *OrthoChoice* en Suède, conduisant à une réduction des dépenses de santé dans les deux pays [34,35]. Quand les différentes initiatives ne montrent pas de résultat positif pour l'amélioration de la qualité, leurs résultats restent neutres au minimum sur ce plan. Et sans présumer de leur impact, ces initiatives montrent qu'une régulation financière par la qualité représente une incitation à améliorer des domaines ciblés comme l'expérience des patients, et que les professionnels s'adaptent en mettant en place des évolutions au niveau de leurs pratiques et des organisations (Encadré 5) [36-38]. 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. De plus, certains pays ont mis en place des plateformes numériques à grande échelle, comme le pays de Galles et l'Italie où des données sont recueillies à un niveau régional ou national [39,40]. Dans ce contexte international, la France se place dans une position intermédiaire en matière de mesure de la qualité perçue par les patients : concernant l'utilisation des PREMs, elle est bien située grâce à l'existence du dispositif national e-Satis⁸ (Encadré 6) ; elle est cepen-

7- Soins complets pour remplacement articulaire.

8- Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients.

dant moins avancée sur l'utilisation des PROMs. En France, l'ambition est de poursuivre les travaux sur le sujet: l'ouverture du portail numérique « Mon espace santé⁹ » vise à amplifier ce mouvement pour répondre aux enjeux et aux attentes des professionnels et des patients. La HAS souhaite soutenir cette dynamique en aidant à mieux comprendre l'environnement des PROMs sur le territoire national et en soutenant des initiatives françaises. Ainsi, elle prévoit de mener une enquête début 2022 sur l'utilisation des PROMs par les professionnels et les organisations de santé afin d'avoir un aperçu actuel de la situation en France. En outre, à la suite d'un appel à projets en 2021, elle va soutenir financièrement quelques initiatives dont les retours d'expérience permettront de mieux identifier les freins à l'utilisation de ce type d'indicateurs et les leviers susceptibles d'être actionnés par les acteurs pour favoriser leur mise en œuvre en routine, en vue d'une généralisation au niveau national. Pour aller plus loin, la HAS intègre les résultats de soins perçus par les patients de façon plus systématique dans l'évaluation du service rendu aux usagers. Ainsi, peuvent être cités le nouveau dispositif de la « certification des établissements de santé pour la qualité des soins », qui est davantage axé sur les résultats pour le patient [41]; et les récentes recommandations de la HAS concernant l'évaluation des produits de santé en pratique clinique courante, dans le cadre des accès précoces ou d'études en vie réelle qui doivent désormais intégrer des PROMs. Ce sont de premiers exemples d'utilisation de ces mesures, qui seront sans doute davantage employées à l'avenir.

9- <https://www.monespacesante.fr/> (Consulté le 07-12-2021).

Conclusion

Mesurer la qualité perçue par le patient est utile à 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 évaluation complémentaire pour leurs pratiques; et aux pouvoirs publics de disposer d'un outil supplémentaire pour le pilotage des politiques de santé. Ces mesures sont encore peu répandues en pratique clinique courante, mais le nombre d'initiatives les intégrant ne cesse d'augmenter dans le monde. Une difficulté réside dans leur mise en œuvre concrète. Pour les PROMs, des leviers existent pour faciliter leur utilisation dans la pratique clinique courante, premier lieu où elle est désirée et a montré son efficacité pour améliorer la qualité des soins. Un de ces leviers est d'informer et d'accompagner les professionnels et les patients à l'utilisation de ces outils, et de les impliquer dans une démarche de co-construction. Des changements au niveau organisationnel peuvent également faciliter l'intégration des PROMs dans la pratique courante, nécessitant l'implication des directions des structures de santé. Pour les PREMs, la France dispose aujourd'hui, grâce au dispositif national e-Satis, d'une mesure généralisée pour les patients hospitalisés qu'elle continue d'étendre pour atteindre plus de patients. Pour appuyer l'utilisation de ces mesures, les pouvoirs publics peuvent mettre à disposition des outils numériques à grande échelle ou promouvoir des dispositifs de régulation par la qualité, comme la certification des établissements, la diffusion publique des résultats et le financement à la qualité. ■

Références

- 1- Le Guludec D, Ceretti AM, Lyon-Caen O, et al. Stratégie de transformation du système de santé. Rapport final. Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques. Paris: ministère des Solidarités et de la Santé, 2018. 30 p. Accessible à: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_pertinence-2.pdf (Consulté le 03-12-2021).
- 2- Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med* 2010;263(26):2477-2481.
- 3- World Health Organization, Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies, et al. Building on value-based health care: towards a health system perspective [Internet]. Geneva, 2020. Accessible à: <https://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory-old/publications/policy-briefs-and-summaries/building-on-value-based-health-care-towards-a-health-system-perspective-2020> (Consulté le 9-12-2021).
- 4- Valyi S, Lannes M, Moret L, et al. Comment recueillir l'expérience du patient? *Risques & Qualité* 2021;(18)3;171-174.
- 5- 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;225-232.
- 6- Belgian Health Care Knowledge Centre. Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. KCE Report 303Cs. Brussels, 2018. 52 p. Accessible à: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303C_Patient_reported_outcomes_Short_Report_0.pdf (Consulté le 03-12-2021).
- 7- Haute Autorité de santé. Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis, 2021. 134 p. Accessible à: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_2021.pdf (Consulté le 03-12-2021).
- 8- Organisation for Economic Co-operation and Development. Recommendations to OECD Ministers of Health from the high level reflection group on the future of health statistics. Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators. Paris, 2017. 89 p.
- 9- De Bienassis K, Kristensen S, Hewlett E, et al. Measuring patient voice matters: setting the scene for patient-reported indicators. *Int J Qual Health Care* 2021;33(1):mzab002.
- 10- Dias AG, Roberts CJ, Lippa J, et al. Benchmarking outcomes that matter most to patients: the GLOBE Programme. *EMJ* 2017;2(2):42-49.
- 11- Organisation for Economic Co-operation and Development. Measuring patient experiences (PREMS): progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016. Paris, 2017. 62 p.
- 12- Greenhalgh J, Gooding K, Gibbons E, et al. How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient

- communication and patient care? A realist synthesis. *J Patient Rep Outcomes* 2018;2:42.
- 13- Yang LY, Manhas DS, Howard AF, et al. Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication. *Support Care Cancer* 2018;26(1):41-60.
- 14- Howell D, Molloy S, Wilkinson 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.
- 15- Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, 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):1480-1501.
- 16- Aiyegbusi OL, Calvert MJ. Patient-reported outcomes: central to the management of COVID-19. *Lancet* 2020;396(10250):531.
- 17- Scott F, Minvielle E, Mir O, et al. 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.
- 18- 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.
- 19- Etkind SN, Daveson BA, Kwok W, 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):611-624.
- 20- Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA* 2017;318(2):197-198.
- 21- Denis F, Basch E, Septans AL, et al. Two-year survival comparing web-based symptom monitoring vs routine surveillance following treatment for lung cancer. *JAMA* 2019;321(3):306-307.
- 22- Sonis JD, Aaronson EL, Lee RY, et al. Emergency department patient experience: a systematic review of the literature. *J Patient Exp* 2018;5(2):101-106.
- 23- Gleeson H, Calderon A, Swami V, et al. Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings. *BMJ Open* 2016;6(8):e011907.
- 24- Figueroa JF, Feyman Y, Zhou X, et al. Hospital-level care coordination strategies associated with better patient experience. *BMJ Qual Saf* 2018;27(10):844-851.
- 25- Tremblay D, Roberge D, Touati N, et al. Effects of interdisciplinary teamwork on patient-reported experience of cancer care. *BMC Health Serv Res* 2017;17(1):218.
- 26- Nguyen H, Butow P, Dhillon H, et al. 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* 2021;68(2):186-195.
- 27- Franklin PD, Chenok KE, Lavalee D, et al. Framework to guide the collection and use of patient-reported outcome measures in the learning healthcare system. *EGEMS (Wash DC)* 2017;5(1):17.
- 28- Franklin PD, Lewallen D, Bozic K, et al. Implementation of patient-reported outcome measures in US total joint replacement registries: rationale, status, and plans. *J Bone Joint Surg Am* 2014;96(Suppl 1):104-109.
- 29- Basch E, Barbera L, Kerrigan CL, et al. Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 2018;38:122-134.
- 30- 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):508-518.
- 31- Santana MJ, Haverman L, Absolom K, et al. Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. *Qual Life Res* 2015;24(7):1707-1718.
- 32- Foster A, Croot L, Brazier J, et al. 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;2:46.
- 33- Organisation for Economic Co-operation and Development. *Health at a glance 2019*. OECD indicators [Internet]. Paris, 2019.
- 34- Finch DJ, Pellegrini VD, Franklin PD, et al. The effects of bundled payment programs for hip and knee arthroplasty on patient-reported outcomes. *J Arthroplasty* 2020;35(4):918-925. e7.
- 35- Wohlin J, Stalberg H, Ström O, et al. Effects of introducing bundled payment and patients' choice of provider for elective hip and knee replacements in Stockholm county. Stockholm: Karolinska Institutet, 2017. 60 p. Accessible à : <https://ki.se/media/95244/download> (Consulté le 03-12-2021).
- 36- Ivey SL, Shortell SM, Rodriguez HP, et al. 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):551-556.
- 37- McWilliams JM, Landon BE, Chernew ME, et al. Changes in patients' experiences in medicare accountable care organizations. *N Engl J Med* 2014;371(18):1715-1724.
- 38- Wilson M, Guta A, Waddell K, et al. The impacts of accountable care organizations on patient experience, health outcomes and costs: a rapid review. *J Health Serv Res Policy* 2020;25(2):130-138.
- 39- Withers K, Palmer R, Lewis S, et al. First steps in PROMs and PREMs collection in Wales as part of the prudent and value-based healthcare agenda. *Qual Life Res* 2021;30(11):3157-3170.
- 40- De Rosis S, Cerasuolo D, Nuti S. Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy. *BMC Health Serv Res* 2020;20(1):315.
- 41- Chevrier A, Grenier C. La nouvelle certification des établissements de santé pour la qualité des soins: « Patients, soignants, un engagement partagé ». *Risques & Qualité* 2021;18(1):11-15.

Citation

Thuong CT, Calmus S, Legris C, Morin S, May-Michelangeli L. La mesure de la qualité des soins perçue par les patients: un rôle clé dans la transformation vers des systèmes de santé centrés sur la personne. *Risques & Qualité* 2021;18(4):196-202.

Historique

Reçu 11 octobre 2021 – Accepté 3 décembre 2021 – Publié 17 décembre 2021

Financement : les auteurs déclarent ne pas avoir reçu de financement.

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.



www.risqual.net