



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Indicateurs de résultats qui important aux patients

Actes du séminaire HAS

du 12 avril 2018

Ce document, comme l'ensemble des publications,
est téléchargeable sur 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 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

Sommaire

Introduction	4
1. Mini-conférence et présentations	5
1.1 Qualité des soins : pourquoi la « valeur en santé » ?	5
1.2 Un programme international de recueil des indicateurs de résultats qui intéressent les patients : ICHOM	9
1.3 Enquête OCDE sur les indicateurs déclarés par les patients (PaRIS)	12
1.4 Où en est-on en France ?	16
1.5 Comment recueillir les indicateurs de résultats patients : retour d'expérience sur la cataracte à Nantes et Limoges	20
1.6 EPITHOR : une mine d'indicateurs de résultats pour les chirurgiens thoraciques et les patients	30
1.7 La ROSP : des indicateurs pour améliorer la valeur en santé ?	36
2. Débats et réflexion	43
2.1 Des indicateurs qui importent au patient, véritable changement culturel	43
2.2 Le parcours et la coordination des soins	44
2.3 Les systèmes d'information	45
2.4 L'amélioration des pratiques, la recertification et le DPC	46
2.5 Conclusion	46

Introduction

Professeur Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

« La qualité pour le patient doit être la boussole de nos organisations. Pour ce faire, il faut pouvoir la mesurer et la diffuser. » Cette citation extraite du premier chantier de la stratégie de transformation du système de santé lancée il y a quelques jours souligne, si besoin en était, l'actualité du sujet.

Repositionner le patient au centre du dispositif est également un sujet au cœur des préoccupations de la HAS, et ce depuis plusieurs années. Cette thématique s'intègre dans les missions de la HAS : amélioration de la qualité, diffusion publique, contribution aux projets d'intéressement à la qualité...

De nombreuses initiatives existent : au niveau local, au niveau national, au niveau international – sans prétendre à l'exhaustivité, quelques-unes seront présentées cet après-midi.

Cette démarche s'intègre plus largement dans une perspective d'amélioration de la valeur des soins en santé et Mme Aoustin nous entretiendra sur ce sujet.

La HAS a souhaité organiser ce séminaire pour porter à la connaissance des partenaires ces nouveaux développements d'indicateurs sur les résultats qui importent aux patients, c'est-à-dire bien sûr les résultats cliniques (objectifs tels que nous les connaissons), mais aussi des résultats fonctionnels, qui plus est, renseignés par les patients... ce qui sous-entend beaucoup de challenges politiques, techniques et, aussi et peut-être surtout, culturels.

- Le premier enjeu est méthodologique : comment prendre en compte cette dimension ? Comment élaborer, recueillir, diffuser de tels indicateurs ? Quels sont ceux qui existent déjà ? Quels sont ceux qui pourraient émerger ?
- Le deuxième enjeu est l'opérabilité : Dispose-t-on de systèmes d'information permettant de relever ce défi ?
 - ▶ Les bases médico-administratives sont déployées, mais présentent des limites.
 - ▶ La mise en œuvre du DMP répond-elle à cette évolution ?
 - ▶ Les registres peuvent-ils être adaptés, généralisés ?
- Le troisième enjeu est culturel : un changement de la culture et des pratiques apparaît nécessaire à la prise en compte du point de vue des patients par les cliniciens et le régulateur.

Au-delà du partage de cette réflexion sur ces « nouveaux » indicateurs, nous souhaitons que ce séminaire permette d'échanger avec vous de la manière la plus libre, sur **la meilleure façon d'avancer sur ces indicateurs qui importent aux patients.**

Il s'agit d'un séminaire de travail – véritable brainstorming, notamment dans la deuxième partie animée par Isabelle Adenot, Anne-Marie Armanteras-de Saxcé et Christian Saout. C'est pourquoi il n'y aura pas de questions-réponses suite aux présentations faites lors de la première partie - bien évidemment nous comptons sur ces experts qui vont nous faire part de leur expérience en la matière pour participer activement aux débats et ils pourront préciser, le cas échéant, certains points en réponse à des questions à ce moment-là.

1. Mini-conférence et présentations

1.1 Qualité des soins : pourquoi la « valeur en santé » ?

Martine Aoustin, conseillère du président CSMF

Aujourd'hui, il y a une prise de conscience quant à la nécessité pour notre système de se réévaluer en termes de services rendus. Parallèlement, nous assistons à un déficit de confiance vis-à-vis du système, certains parlent même de rupture de confiance qui prend un relief particulier dans le contexte d'informations ambiant, notamment via les réseaux sociaux.

Des sujets connus de longue date comme le poids et le coût de la non-qualité, la disparité géographique en termes d'activité sur tel ou tel acte ou procédure, sont maintenant traduits en termes de surmédicalisation, surconsommation, ce qui pose la question de passer du « quantitatif » au « qualitatif » et plus globalement à un dispositif basé sur sa pertinence.

Un nouveau dialogue est appelé à s'installer, notamment pour les patients atteints de pathologies chroniques, afin de bâtir ensemble un parcours de santé sur le long terme.

Les mots des patients, les déclarations des dirigeants

Fabrice BARCQ, ex-président de l'association Aptes (Association des personnes concernées par le tremblement essentiel) : « Je suis confronté depuis plusieurs décennies aux mêmes questions : une fois une pathologie chronique diagnostiquée, comment aider un individu à construire un projet de vie autour de cette nouvelle donnée qui vient profondément bouleverser son quotidien ? »

Edouard PHILIPPE, lors du discours de présentation de la stratégie de transformation du système de santé : « L'excellence n'est pas acquise... Il faut au contraire l'adapter aux enjeux de notre époque. »

Agnès BUZYN ajoutant notamment que « la pertinence des soins concourt à réduire les inconvénients et les risques pour les patients, tout en répondant aux enjeux d'une gestion économe de la santé ».

► Les fondamentaux

→ Comment offrir une réponse globalisante, ajustée aux attentes et aux besoins de chaque patient ?

Le premier de ces enjeux est de s'assurer que le dispositif global de santé réponde bien à cette exigence d'une « réponse ajustée aux attentes et aux besoins de chaque patient ».

« Nous sommes tenus, et c'est ce qui nous intéresse aujourd'hui, à une réponse individualisée, qui réponde aux besoins, avec pour cible la réponse aux attentes, elles-mêmes individualisées. » Martine Aoustin

Pour une réponse individualisée qui réponde aux attentes du patient, il faut :

- **renover la relation** médecin/malade et de manière plus générale la relation professionnels/patients. Cette rénovation s'inscrit dans l'approfondissement d'une autre dimension qui est le partage : le partage dans la compréhension mutuelle des « pourquoi », le partage dans l'acceptation de la stratégie mise en place. Et pour cela, il faut non seulement écouter mais entendre, partager sur les besoins, les risques, les possibles, interpellier sur les attentes (prenant en compte les difficultés de compréhension) et exprimer avec clarté les possibles non-congruences entre la réponse et les attentes ;

- **échanger sur les responsabilités** qui reviennent au professionnel et au patient, en expliquant les nécessaires coopérations et responsabilités du patient vis-à-vis de son traitement, adhésion, observance... qui définissent le poids respectif des choix à court et plus long terme ;
- avec un maître mot : la construction ou la **reconstruction d'un projet de vie**. Il peut y avoir des impossibilités, des contradictions ;
- pour les deux : concilier au mieux l'approche thérapeutique, les attentes du patient pour mettre en place la stratégie et le programme thérapeutique, en exprimant clairement les **responsabilités** de chacun ;
- le tout dans le cadre d'un **ajustement maximal** :
 - ▶ car la réponse du soin ne peut pas ni systématiquement, ni idéalement, répondre à l'attente,
 - ▶ jusqu'où cette approche va-t-elle conduire ? La rédaction d'un programme personnalisé de soins, détaillé, signé... ? Attitude et réponse aux demandes du patient qui ne sont pas en adéquation avec les recommandations ? Quel impact sur une éventuelle perte de chance ? Et les contentieux ?

« Répondre aux attentes du patient lorsque ces dernières ne sont pas en adéquation avec des référentiels : quelle doit être l'attitude ? Jusqu'où ? Qui est responsable de l'éventuelle perte de chance en contentieux ? » **Martine Aoustin**

→ Comment s'offrir collectivement cette réponse ?

Nous avons collectivement la responsabilité :

- ▶ de regarder cette **réalité** qui ne fait pas tout, mais le mieux ;
- ▶ **d'accepter** cette réalité et d'adhérer au changement ;
- ▶ dans la nécessaire prise en compte de la contrainte économique et donc de la soutenabilité financière de notre dispositif de santé.

▶ La valeur en santé

C'est une manière d'appréhender ces sujets qui sont devant nous.

Ce concept de « *value-based healthcare* » a été introduit il y a plusieurs années par Michael Porter.

« Mieux soigner, à moindre coût, dans le respect des attentes des patients »

$$\text{Valeur} = \frac{\text{Résultats qui importent au patient}}{\text{Coûts pour y parvenir}}$$

La valeur en santé est bien dans le rapport posant les résultats en numérateur et les coûts engagés en dénominateur, chacun des facteurs pouvant améliorer le résultat de l'équation.

Ces résultats et ces coûts doivent être mesurés à l'issue de la procédure, d'une phase intermédiaire, ou d'un cycle, mais doivent être pris en compte les éléments d'un épisode suffisamment démonstratif d'une période de prise en charge. Il faut reconnaître que nous manquons d'indicateurs de résultats, particulièrement adaptés aux enjeux de la maladie chronique.

Il ne s'agit pas d'une rupture avec l'existant, mais ces notions viennent interpellier pour changer et potentialiser nos organisations, pour redonner du sens dans l'exercice professionnel et aussi s'intéressant au coût pour concrétiser la valeur.

Pour y parvenir, il faut s'appuyer sur tous les acteurs que sont :

- les patients qui se trouvent dans une position d'acteur à part entière qui partage sur sa pathologie, les implications, les séquelles éventuelles, sur ses attentes et donc se place en situation de choisir ;
- l'ensemble des professionnels qui doivent travailler dans cet objectif en co-construisant de nouvelles organisations. Le résultat est une atteinte collective. Chaque acteur est concerné en propre, prend conscience des insuffisances, mais aussi de ce qui fonctionne et dans cet esprit, l'équipe porte un regard sur chaque étape du processus ;
- les autres acteurs de santé dont les prestataires, les industriels... dont l'objectif sera de participer à cette évolution par une adaptation de leurs produits qui permette une meilleure observance, un meilleur confort, une plus grande adaptation dans le cercle de prise en charge et un coût qui ne soit plus regardé dans une approche en silo, mais en termes de réalité du service rendu sur l'ensemble de la prise en charge.

C'est l'image d'une boucle vertueuse de prise en charge faisant intervenir chaque professionnel dans une démarche de pertinence, de qualité et de sécurité de sa propre prestation, mais qui s'applique également à préparer dans les mêmes conditions la prise en charge par le prestataire suivant, car ils ont tous, collectivement, un seul et même objectif qui est d'atteindre les résultats en bout de chaîne et un seul et même rapport de responsabilité pour construire cette « chaîne de valeur ».

C'est également l'intérêt du payeur.

Cette démarche est en cohérence avec les améliorations attendues des services que sont :

- le « parcours », permettant de mieux préciser, pour la partager, cette notion. Le parcours concerne l'individu, qui emprunte dans le cadre de ce parcours une filière, une succession de prestataires plus ou moins organisés et coordonnés aujourd'hui (mais que nous espérons de mieux en mieux organisés et coordonnés demain) dans le cadre d'un programme plus ou moins référencé et standardisé, puisque répondant autant que faire se peut à un projet personnel ;
- une logique « santé » plus globale dans la prise charge du patient, prenant en compte son environnement et son comportement ;
- une temporalité qui, tout en assurant l'aigu, se doit d'assurer la prise en charges de long terme.

Pour mettre en place et mettre en œuvre cette démarche, il convient, même si c'est plus facile en théorie qu'en pratique, de :

- structurer les parcours de prise en charge :
 - ▶ apprendre la coordination et la coopération entre acteurs. Cette attitude, quel que soit l'environnement professionnel, n'est pas innée. C'est un apprentissage, puis une régulière remise en question pour l'appliquer,
 - ▶ ce sont aussi des innovations organisationnelles pour développer des stratégies :
 - plus efficaces, plus ramassées dans la durée pour maximiser le traitement et éliminer autant que faire se peut les pertes de chances,

- à la recherche de solutions notamment technologiques que sont les systèmes connectés avec le patient et l'ensemble des systèmes d'information partagée, outils absolument indispensables à la mise en œuvre de l'ensemble du projet ;
- définir des indicateurs de mesure pour évaluer, et c'est sur ce point que je vais insister pour finir ;
- organiser la transparence des résultats sur la base d'un certain nombre de ces indicateurs. C'est ce qui est mis en place notamment aux Pays-Bas avec l'obligation pour les professionnels de fournir leurs résultats à un organisme national, pour comparaison. Mais cette comparaison est faite non pas dans un esprit de sanction comme c'est souvent le cas dans notre pays, mais dans l'idée d'en faire une source d'amélioration pour ceux qui ne sont pas les meilleurs, et qui peuvent apprendre auprès de ces derniers. La transparence est source d'amélioration pour tous ceux qui sont à un niveau d'excellence et qui sont prêts à coopérer et à former leurs pairs, tout en se préoccupant de se maintenir à ce niveau d'excellence ;
- adapter le modèle de financement. J'en ai l'intime conviction, même si je pense qu'aujourd'hui un certain nombre d'acteurs font à la T2A un procès par insuffisance de connaissances du dispositif, je le reconnais complexe. La situation et le contexte n'étaient pas les mêmes en 2004. Les objectifs étaient de donner de l'intérêt à agir à l'hôpital public dans ses diverses composantes. Nous n'en étions pas à ce niveau de réflexion sur la qualité et la pertinence. Il faut aujourd'hui faire évoluer le dispositif tarifaire parce qu'il faut faire progresser la pertinence et parce qu'il est structurant des organisations.

► Les indicateurs

C'est sans doute le sujet le plus difficile car il confronte à une réalité et non plus à une réflexion théorique.

Ce sujet va être détaillé dans les interventions qui suivent. Je souhaiterais toutefois en dire quelques mots à titre de points d'attention.

- Ne pas faire de cette notion de « valeur en santé » un phénomène de mode. Ce serait le « meilleur » moyen pour ne pas réussir à la mettre en place et à ne pas la pérenniser.
- Ne pas réfuter l'importance des indicateurs de moyens jusqu'à présent mis en place. Ils font partie du cheminement de la réflexion et ont encore un intérêt, notamment pour soutenir les démarches qualité développées au quotidien.
- Maintenir dans l'esprit des patients l'intérêt des indicateurs cliniques qui conduisent l'évaluation des pratiques et des techniques, qui intéressent au premier chef les professionnels pour leur permettre de s'améliorer.
- Ne pas être exclusif et ne pas concentrer toute l'énergie ou la recherche sur les indicateurs de résultats « qui importent aux patients », même s'il faut bien reconnaître que ces derniers sont aujourd'hui prioritaires car mal connus, insuffisamment utilisés.

Ces derniers ne sont pas des indicateurs génériques, ils prennent en compte les spécificités du patient, ses attentes, sa situation clinique, son souhait de localisation de prise en charge, et donc, une synthèse d'éléments organisationnels, cliniques, de comportement avec à chaque fois une préférence prise en responsabilité.

1.2 Un programme international de recueil des indicateurs de résultats qui intéressent les patients : ICHOM

Par Agnès AUDIER, directrice associée (Boston Consulting Group), et Léa MARAIS, chef de projet implémentation (International Consortium for Health Outcomes Measurement)

► Le contexte

Agnès Audier (Boston Consulting Group)

Le programme ICHOM a été lancé sur des constats internationaux, notamment sur les systèmes centrés sur le soin... mais pilotés à la fin de la journée par le financement (peut-être indicateur le plus facile à capturer dans les systèmes d'information). Donc, l'élément fondateur d'ICHOM a été comme stratégiquement remettre le soin, la qualité et la sécurité des soins, au centre du dispositif. La première étape dans cette dynamique de *value-based healthcare* a été de travailler sur des indicateurs de mesure, grâce à une participation de la communauté médicale... sauf en France.

► Le programme ICHOM

Léa Marais (ICHOM)

ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) a été fondé en 2012, par quatre leaders : Michaël Porter (Harvard Business School), le Dr Stefan Larsson (représentant le BCG), le Pr Martin Ingvar (Karolinska Institutet) et le Pr Donald Berwick (ex- Institute of Healthcare Improvement).

C'est une organisation indépendante, à but non lucratif, dont la mission principale est de catalyser l'adoption des soins de santé basés sur la valeur, d'une part, en créant un réseau et en stimulant les échanges entre tous les acteurs du système (professionnels, payeurs, institutionnels, industriels et aussi les patients), et d'autre part, en mettant à disposition des outils et des méthodes pour permettre de transformer la théorie en pratique.

L'exposé présente les trois axes de travail d'ICHOM :

- la standardisation, c'est-à-dire l'élaboration de sets de données standard pour permettre un dialogue entre tous et tous pays
- l'implémentation et les challenges soulevés
- le benchmarking pour comparer ces données

► La standardisation des sets de données

C'est un travail collaboratif qui est effectué en 9 mois par un groupe comportant professionnels et experts en matière de registres et aussi des patients, voire des aidants.

Ils sont définis autour d'une condition médicale et non pas d'une intervention ou d'un traitement particulier. Ce sont des sets génériques. Ainsi, le set de l'arthrose de hanche couvre la pathologie dans son ensemble et non seulement la prise en charge médicale ou chirurgicale.

Ces sets de données standard sont centrés sur ce qui intéresse le patient et sont minimaux, c'est-à-dire sur ce qui est essentiel pour le clinicien et pour le patient, notamment en termes de pertinence.

La caractéristique de ces sets d'indicateurs est bien sûr l'implication des patients : sont inclus systématiquement des patient-reported outcomes centrés sur les résultats fonctionnels et sur la qualité de vie.

→ Exemple de patient-reported outcome : HOOS-PS

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 ?

F1. Descendre les escaliers.

Absente	Légère	Modérée	Forte	Extrême
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ces sets comportent des données sur les facteurs patients et les conditions de la maladie, afin de permettre la stratification et la comparaison de patients similaires.

Le dernier point standardisé est le moment où sont collectées ces données, toujours pour assurer la comparabilité des résultats.

→ 23 sets ont été développés pour le moment

23 ICHOM Standard Sets to-date	
1. Localized Prostate Cancer	13. Breast Cancer
2. Lower Back Pain	14. Dementia
3. Coronary Artery Disease	15. Heart Failure
4. Cataracts	16. Pregnancy and Childbirth
5. Parkinson's Disease	17. Colorectal Cancer
6. Cleft Lip and Palate	18. Older Persons
7. Stroke	19. Overactive Bladder
8. Hip and Knee Osteoarthritis	20. Craniofacial Microsomia
9. Macular Degeneration	21. Inflammatory Bowel Disease
10. Lung Cancer	22. Chronic Kidney Disease
11. Depression and Anxiety	23. Hypertension
12. Advanced Prostate Cancer	

Les prochains sets qui vont être développés concernent :

- ▶ pathologies cardiaques congénitales (juillet 2018) ;
- ▶ néonatalogie (octobre 2018) ;
- ▶ diabète de l'enfant (oct/nov 2018) ;
- ▶ santé mentale (oct/déc 2018) : psychose, addictions, dépression du jeune, troubles du comportement alimentaire.

Le NHS britannique est le sponsor principal de développement de ces sets (1 M £), en vue de les adopter en pratique clinique.

Les différents sets et le matériel d'implémentation sont disponibles en libre accès, sur le site Internet d'ICHOM.

Une trentaine de pays sont engagés, une quinzaine de registres nationaux et plus de 600 hôpitaux ont adopté certains indicateurs dont en France : ELSAN (standard set cataracte), IHU de Strasbourg ; ICHOM a également agréé un partenariat avec l'OCDE, afin de servir de base aux mesures de résultats dans les pays de l'OCDE.


► L'implémentation de la mesure des résultats

De l'expérience d'ICHOM, il ressort cinq éléments clés.

- Le leadership est comme toujours l'élément clé pour la réussite du projet.
- La mesure des résultats est un travail d'équipe.
- Il n'y a pas de solution toute prête pour tous.
- Il faut éviter tout fardeau supplémentaire.
- Les données doivent être accessibles et « actionnables ».

► De la mesure au benchmarking

C'est bien sûr le but ultime de supporter cette comparaison (internationale), en vue d'amélioration, voire de publication des résultats.

			
	<i>Countries</i>	<i>Sites</i>	<i>Patients (Since '16)</i>
Cataracts	8	53	60k
Hip/Knee/ Osteoarthritis	5	25	6k

1.3 Enquête OCDE sur les indicateurs déclarés par les patients (PaRIS)

Francesca COLOMBO, cheffe de la division santé, OCDE

► Le contexte

→ Pourquoi l'initiative PaRIS ?

Les mesures de santé ont bien évolué.

- Tout d'abord, on a dénombré **les décès** mesurés par la mortalité et l'espérance de vie.
 - Sources : les registres de mortalité, avec une bonne comparabilité internationale
- Puis, on a évalué **les maladies** (chroniques) : mesurées par la prévalence et l'incidence des maladies.
 - Point de vue clinique et médical
 - Utilisation des données administratives et cliniques
- Ensuite, on a évalué **les incapacités** et Comment les systèmes de santé gèrent ces incapacités : mesurées par les DALYs, QALYs, SF3.
 - Sources : les registres de santé et enquêtes en population générale
- Enfin, on essaie d'appréhender le bien-être et ce qui compte pour le patient, les aidants, les familles et les populations (le bien-être, la capacité fonctionnelle ou la douleur, et la qualité de vie) : mesuré par des mesures génériques comme le EQ-5D ou des mesures plus spécifiques liées à certaines maladies.
 - Sources : les patients mais les mesures doivent être valides, sensibles et objectives.

Toutefois, le manque d'information persiste. Les soins de santé ont pour objectif d'améliorer le bien-être des populations. Toutefois, les systèmes de santé ne savent pas aujourd'hui s'ils sont performants à cet égard. On dispose de bonnes mesures des ressources et des résultats, mais la capacité des patients à vivre normalement est rarement capturée de manière robuste et standardisée.

En janvier 2017, les ministres de la Santé ont demandé à l'OCDE de les aider à combler ces lacunes:

- 1 - en rendant les systèmes de santé plus centrés sur la personne, davantage fondés sur les connaissances, les données ;
- 2 - en s'appuyant plus systématiquement sur la mesure des indicateurs de résultats de santé déclarés par les patients.



→ État des lieux

Les indicateurs de résultats de santé déclarés par les patients (**PROMs**) ont été développés de manière très hétérogène et inégale. Ils le sont souvent de manière spécifique pour certaines pathologies ou interventions, mais pas de manière globale.

Les collectes systématiques sont très rares et les instruments de mesure sont divers en fonction des pays, allant du papier à l'électronique en passant par le téléphone.

L'impulsion vient en grande partie des cliniciens – aussi, les indicateurs sont principalement utilisés au niveau clinique. Il y a pourtant une forte demande des patients, des décideurs politiques et des ministres de disposer d'une collecte internationale et de comparaisons standardisées.

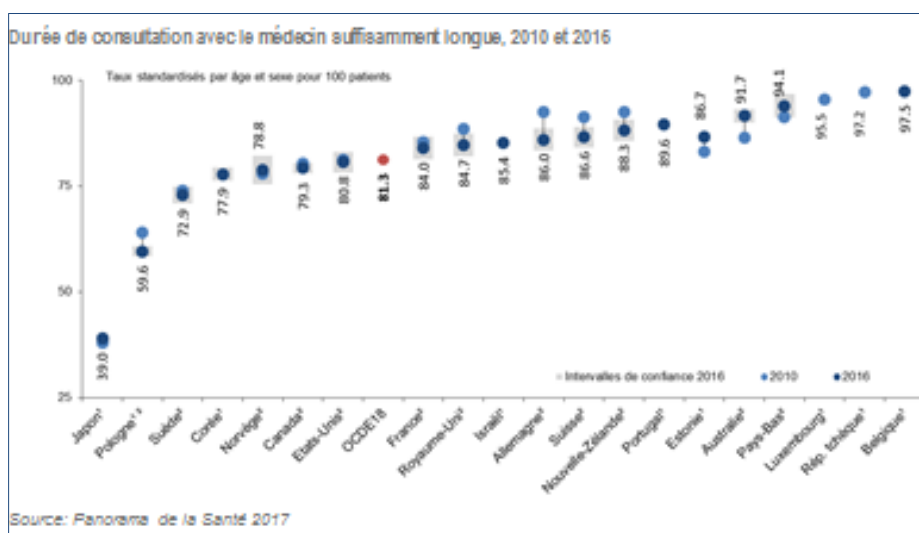
	Utilisés par les cliniciens et les patients pour améliorer les résultats (partage des décisions portant sur les soins et le traitement)	Utilisés pour compenser les prestataires de soins et offrir un retour d'information pour améliorer la pratique médicale	Utilisés lors des accréditations des services de santé	Utilisés par les managers pour orienter les décisions quant à l'allocation des ressources	Utilisés pour surveiller la qualité des soins et rendre l'information publique	Utilisés par les payeurs dans le cadre des programmes de rémunération à la performance	Utilisés pour la recherche
Australie	✓	✓		✓	✓		✓
Canada	✓	✓			✓		✓
Danemark	✓				✓		✓
Angleterre		✓			✓	✓	
Irlande	✓						✓
Israël	✓						✓
Pays-Bas	✓	✓		✓	✓	✓	
Norvège					✓		✓
Ecosse	✓						
Suède	✓	✓		✓	✓		✓
Suisse					✓		

OECD, 2016

Les PROMs sont plus souvent utilisés pour orienter les décisions cliniques que pour orienter les politiques de santé.

Certains indicateurs d'expérience de santé déclarés par les patients (**PREMs**) sont déjà collectés à l'échelle internationale :

- 20 pays participent aux enquêtes internationales sur les politiques de santé du Commonwealth Fund plus la Belgique, l'Estonie, Israël, le Japon, la Corée, le Luxembourg, la Pologne, et le Portugal.
- Il s'agit de l'expérience des patients avec n'importe quel médecin ou le médecin traitant.
- Quatre indicateurs portent sur l'expérience des patients, trois indicateurs portent sur les besoins de soins non satisfaits, et un indicateur porte sur les délais d'attente.
- Un exemple : les médecins passent-ils suffisamment de temps avec les patients ? La proportion de personnes utilisant les soins ambulatoires qui déclarent que les médecins ont passé suffisamment de temps durant la consultation varie du simple au double entre les systèmes de santé...



► L'enquête PaRIS

L'enquête PaRIS comporte deux volets.

- Améliorer le développement des indicateurs de santé déclarés par les patients où des mesures n'existent pas : c'est-à-dire **développer une nouvelle enquête internationale** pour les patients et

les soignants pour des populations de patients telles les personnes de plus de 40 ans présentant une ou plusieurs maladies chroniques dont on sait le poids que cela va avoir dans l'avenir. **Les indicateurs portent à la fois sur les résultats et les expériences de santé, en soins primaires/ambulatoires** (meilleure option possible pour atteindre les populations de patients visées dans un cadre international). Les mesures porteront sur des domaines génériques (état de santé global) ou plus spécifiques (santé physique, capacité fonctionnelle, douleur) ainsi que sur d'autres données : attentes des patients, caractéristiques du système de santé et aussi les données pour case-mix (pour permettre l'ajustement au risque). Différents instruments déjà existants (type EQ-5D, SF-12/36, PROMIS 10) seront utilisés de manière combinée – la plupart de ces outils ont été validés cliniquement, mais pas dans le cadre de l'évaluation de la performance des systèmes de santé. Une attention particulière sera portée sur les données du case-mix (ajustement au risque – par exemple, les données démographiques, les caractéristiques du patient).



1. Nouvelle (première) enquête internationale des résultats de santé déclarés par les patients

- Se concentre sur les **personnes âgées de 40 ans et plus souffrant de plusieurs maladies chroniques**
- Couvre à la fois **les résultats et les expériences** de santé
- Contexte: **soins primaires /ambulatoires** (meilleure option possible pour atteindre les populations de patients visées dans un cadre international)
- Patients devant être liés à leur médecin habituel
- Domaines: Mesure générique (état de santé global); Santé physique, capacité fonctionnelle, douleur; Participation et fonction sociale
- Prévoit de développer un plan d'échantillonnage, des méthodes pour assurer la validité et l'ajustement des risques (comme cela a été fait pour PISA dans le domaine de l'éducation et PIAAC pour les compétences des adultes)
- Prévoit d'intégrer la technologie numérique pour minimiser les coûts de collecte

Gouvernance

- Input des professionnels de la santé et des patients
- Soutenu par des groupes techniques et un organe de gouvernance de haut niveau

- **Aider les systèmes de santé à collecter de façon comparable et systématique les indicateurs de santé déclarés par les patients** : c'est-à-dire **accélérer et standardiser les recueils de PROMs spécifiques**. Seront concernés dans un premier temps : les cancers du sein, les prothèses de hanche et du genou, la santé mentale. L'OCDE en est à l'étape de recensement et de sélection des outils de mesure prenant en compte notamment : les propriétés psychométriques ; l'applicabilité du système de santé ; l'engagement du patient ; le souci de minimiser le fardeau de la collecte de données ; le facteur linguistique ; les licences et coûts... C'est pour ce programme qu'il y a une collaboration avec ICHOM, entre autres opérateurs et institutions actives dans ce domaine. L'objectif est de publier les données d'un sous-ensemble de pays dans le Panorama de la santé de l'OCDE 2019.



2. Standardisation et collecte des indicateurs PROMS spécifiques aux maladies

- Se concentre sur: **Cancer du sein, remplacement de la hanche et du genou, santé mentale**
- **Critères pour la sélection d'instruments**: Propriétés psychométriques; applicabilité du système de santé; engagement du patient; minimiser le fardeau de la collecte de données; langues; licences et coûts; Utilisation courante dans les programmes existants
- **Les groupes de travail** aident à sélectionner les instruments, conseiller sur les méthodes pour assurer une méthodologie robuste, et conseiller sur la validation et l'ajustement des risques
- Les données d'un sous-ensemble de pays seront présentées dans le Panorama de la Santé de l'OCDE 2019

Gouvernance:

- Collaboration avec ICHOM et d'autres groupes: Forte représentation clinique dans le développement des «ensembles standards»
- Contribution des professionnels de santé et des patients à des groupes de travail spécifiques

En conclusion, force est de constater qu'il existe un manque important d'information sur l'impact des soins qui comptent pour les patients, en vue d'améliorer les politiques et les pratiques. C'est pourquoi un mandat politique fort a été donné à l'OCDE pour combler ce manque de mesure et systématiser la collecte internationale des résultats de santé déclarés par les patients.

Dans ce but l'OCDE propose ce programme PaRIS qui comporte deux volets :

- lancer une nouvelle enquête pour interroger les patients avec de multiples maladies chroniques ;
- accélérer l'adoption des mesures déclarées par les patients pour les maladies fortement handicapantes.

Cela passera nécessairement par un engagement des professionnels de santé, des patients et des experts.

1.4 Où en est-on en France ?

Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI, cheffe du service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins de la HAS

► Le contexte

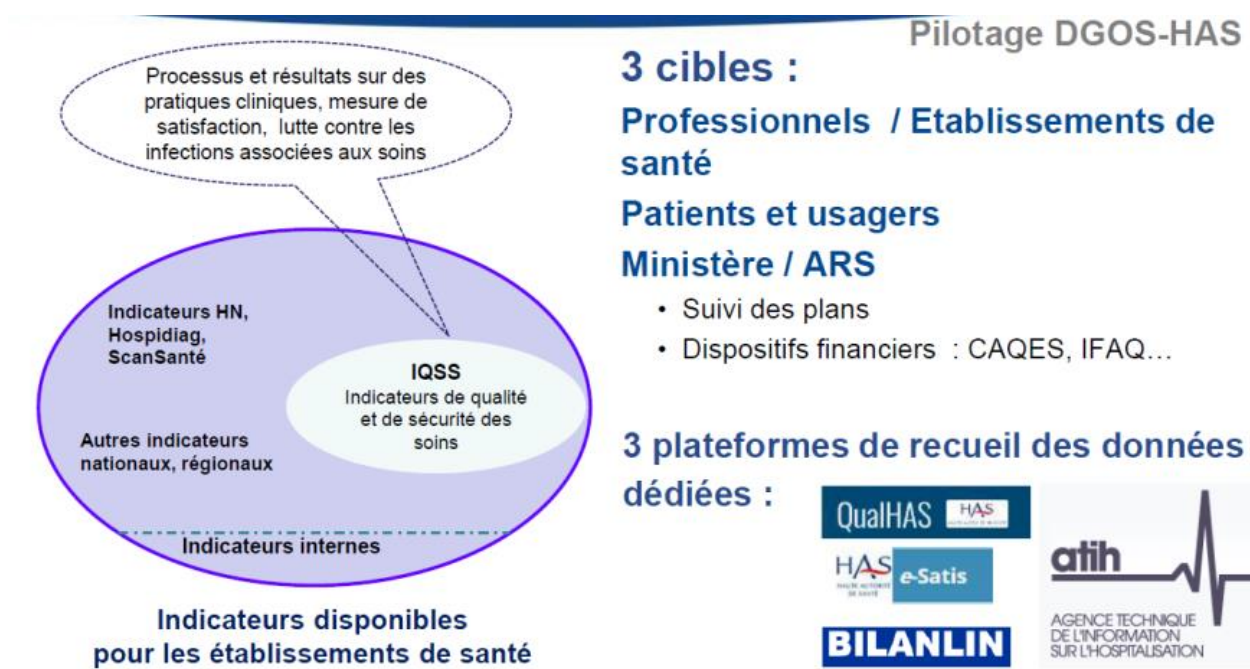
Le dispositif national des indicateurs de qualité et de sécurité des soins est issu d'une politique menée conjointement par la HAS et la DGOS depuis plus de 10 ans et il bénéficie d'un partenariat avec l'ATIH pour la mise à disposition du système d'information.

Après une montée en charge progressive du nombre et du type d'indicateurs et également des secteurs d'activité hospitaliers concernés, nous sommes aujourd'hui en phase de généralisation de plusieurs indicateurs pour tous les établissements de santé.

Les objectifs recherchés sont de fournir aux professionnels de santé des outils de pilotage de la qualité des établissements de santé, de rendre l'information transparente pour les patients et également d'aider au reporting et au pilotage des politiques d'intervention à l'échelon national et régional.

De nombreux indicateurs sont disponibles pour les établissements de santé, dont des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) qui correspondent à un périmètre déterminé. En lien avec les objectifs fixés, les IQSS s'adressent à trois cibles différentes.

Faire converger les objectifs et répondre en même temps aux attentes des cibles concernées pour un indicateur pose parfois des difficultés.



Afin de répondre à ces objectifs, la mise en place d'une méthodologie de développement robuste est nécessaire et l'organisation qui en découle est découpée en étapes et requiert un certain temps (groupe de travail, phase d'expérimentation, phase de concertation, phase de généralisation, contrôle qualité).

« Si on veut que ces indicateurs soient appropriés par les cliniciens et que cela fasse sens pour eux, il faut qu'ils soient autour de la table et qu'ils nous aident, c'est la pertinence clinique des indicateurs. » Dr Laetitia May-Michelangeli

À l'instar du processus de développement des standard sets d'ICHOM, la validité d'un IQSS repose sur le respect d'un certain nombre de critères et d'exigences.

Pour être valide, un IQSS doit respecter des critères :

- pertinence clinique ;
- faisabilité, fiabilité et reproductibilité du recueil ;
- pertinence pour l'amélioration ;
- qualité métrologique ;
- ajustement si besoin.

► Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins

→ De quels types d'indicateurs disposons-nous en France ?

- des indicateurs de **structure ou de ressources** comme par exemple le tableau de bord des infections nosocomiales construit à partir d'un questionnaire établissement de santé. Ces indicateurs ont été à l'origine de la première phase de développement d'indicateurs.
- des indicateurs **de processus qui évaluent les pratiques organisationnelles ou cliniques** - ce sont les plus développés aujourd'hui en France - tels que l'évaluation de la douleur, la qualité de la lettre de liaison à la sortie ou encore l'hémorragie de post-partum. Cette année une trentaine d'indicateurs seront recueillis à partir du dossier patient et cette démarche demande des ressources dans les établissements de santé.
- des nouveaux indicateurs **de résultats**, déjà mobilisés en France. Il en existe deux types : ceux construits à partir d'un questionnaire complété par les patients comme par exemple e-Satis, et ceux (indicateurs dits de sécurité du patient) calculés à partir des bases de données PMSI qui traitent de complications survenues lors d'une prise en charge particulière.

→ Focus sur la satisfaction des patients en France : indicateur de résultat mesuré à partir d'un recueil patients

Cette démarche date de 2010 avec une volonté du ministère d'afficher un indicateur de mesure de la satisfaction en lien avec une équipe de recherche, le CCECQA.

En 2015, la maîtrise d'ouvrage de la mesure de la satisfaction est transférée à la HAS qui change la modalité de recueil (téléphonique ==> web) et en 2016 un score de satisfaction globale des patients hospitalisés plus de 48 heures en médecine/chirurgie/obstétrique « *e-Satis + 48 h MCO* » est diffusé publiquement par la HAS. Le recueil et la diffusion publique de l'indicateur se sont poursuivis sur 2017 et se sont intégrés dans le modèle de financement pour l'amélioration de la qualité (IFAQ).

« À travers ce dispositif, on donne la parole aux patients mais on veut aussi permettre aux établissements de s'améliorer. » Dr Laetitia May-Michelangeli

En 2018, *e-Satis + 48 h MCO* sera diffusé pour la troisième année consécutive et une nouvelle enquête est en cours de recueil, il s'agit de la satisfaction des patients hospitalisés pour une chirurgie ambulatoire dont les résultats (score de satisfaction globale) seront diffusés pour la première fois en fin d'année 2018.

L'objectif recherché par la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients via e-Satis est bien d'associer les usagers aux enjeux de l'amélioration du système de soins.

Comment les établissements participent ?

Les établissements de santé doivent dans un premier temps s'organiser pour recueillir les adresses mail des patients hospitalisés plus de 48 heures. Ensuite, ils déposent régulièrement les adresses mail des patients concernés sur une plateforme de l'ATIH dédiée. La participation des établissements est soit obligatoire, soit facultative, selon des critères relatifs d'une part au nombre de séjours et d'autre part à l'âge des patients.

Comment les patients participent ?

Quinze jours après leur sortie, les patients reçoivent un courriel avec le questionnaire à compléter dans un délai de maximum 10 semaines. En 2017, 124 000 réponses-patients ont été reçues et la durée pour compléter le questionnaire pour 50 % d'entre eux est comprise entre 8 et 16 minutes quel que soit l'âge du patient (médiane à 11 minutes).

Quels résultats disponibles pour le patient ?

Les résultats s'affichent sous la forme d'une note de satisfaction globale sur 100 et de notes pour chacune des 6 dimensions : l'accueil, la prise en charge médicale, la prise en charge paramédicale, les repas et la chambre, et enfin la sortie.



Comme pour les autres indicateurs de qualité et de sécurité des soins, les résultats d'e-Satis sont diffusés sur www.scopesante.fr et la colorimétrie ainsi que le classement permettent de faciliter la compréhension, et la lecture par les usagers.

Un objectif ambitieux et réalisable recherché par la HAS est d'atteindre les 300 000 réponses-patients en comptant sur l'envoi de 25 % de questionnaires sur la population concernée avec un taux de réponse de 25 %.

Population concernée ≈ 5 millions MCO +48 h
Notre objectif ≈ 300 000 réponses patients

Quels résultats disponibles pour les établissements de santé et les professionnels de santé ?

Des résultats individuels détaillés de satisfaction et d'expérience patients et les verbatim patients (commentaires libres) sont également disponibles sur une plateforme accessible uniquement par les établissements de santé. Ces résultats permettent aux professionnels d'analyser et de cibler des actions d'amélioration.

La poursuite des travaux va porter sur la consolidation du dispositif et le développement des résultats individuels y compris des résultats plus précis par pôle ou par service. D'autres axes de travail prioritaires ont été identifiés comme :

- l'amélioration de la qualité de la participation des établissements et du taux de participation des patients ;
- l'aide à l'utilisation des résultats par les professionnels de santé ;
- la déclinaison du dispositif sur d'autres activités et notamment la chirurgie ambulatoire.

« Le verbatim patient est disponible pour l'établissement de santé qui voudrait aller plus finement dans l'analyse de ses données. » Dr Laetitia May-Michelangeli

→ Focus sur la chirurgie ambulatoire

Pour la première fois, un parcours patient pourra être observé avec des indicateurs de processus, un indicateur de résultat issu du PMSI et une mesure de la satisfaction, confrontant ainsi les différents points de vue. Il faut toutefois apporter une attention particulière sur l'utilisation des bases PMSI, il y a des avantages mais également quelques inconvénients : une validité tributaire de la qualité du codage PMSI, la nécessité de confronter les résultats aux pratiques cliniques, des effets pervers décrits dans la littérature scientifique suite à leur utilisation pour la diffusion publique ou le paiement à la performance.

Les travaux en cours et à venir portent essentiellement sur de nouveaux indicateurs de résultats issus des bases de données, les travaux sur la mesure du point de vue du patient. Enfin la stratégie de transformation du système de santé met au cœur des enjeux la qualité dans le parcours et le territoire.

1.5 Comment recueillir les indicateurs de résultats patients : retour d'expérience sur la cataracte à Nantes et Limoges

Pr Gregory KATZ, professeur chaire innovation, faculté de médecine Paris-Descartes, directeur recherche et innovation, groupe ELSAN

► Le contexte











Le point de départ de la mesure des résultats pour la chirurgie de la cataracte à Nantes et Limoges relève d'une ambition : améliorer la qualité des soins selon des indicateurs qui importent au patient. Or ce dernier est confronté à deux types d'angoisses face à la maladie :

- quel sera l'impact des traitements sur ma qualité de vie et mon autonomie ?
- comment m'orienter convenablement dans le système de soins ?

Pour y répondre, trois actions sont requises :

- mesurer les résultats des soins par le patient et le clinicien avant et après le traitement selon des indicateurs standardisés ;
- digitaliser la collecte de manière à limiter le fardeau administratif pour l'équipe ;
- partager les résultats au sein des équipes pour se comparer et s'améliorer.

Ces actions ont été lancées depuis 2017 afin d'impliquer les patients dans la mesure des résultats pour la chirurgie de la cataracte à Nantes et Limoges. La mobilisation des équipes s'est construite autour de la valeur des soins, car on invoque souvent « l'égal accès aux soins » en presumant qu'ils sont partout d'égale qualité. Or, en Grande-Bretagne par exemple, où l'égal accès est garanti par les National Health Services, le taux de mortalité à 5 ans pour le cancer colorectal varie du simple au double selon l'établissement où le patient est orienté. En Suède, les complications capsulaires suite à une chirurgie de la cataracte varient de 1 à 36 selon les établissements.

2× variation	in 5 years survival for colorectal cancer between UK primary care trusts	
4× variation	in bypass surgery mortality in the UK	
5× variation	in reoperations due to complications after knee replacement in Germany	
6× variation	in emergency readmissions after hip surgery in the UK	
9× variation	in complication rates from radical prostatectomies in the Netherlands	
10× variation	in mortality after rectal cancer surgery in Sweden	
18× variation	in reoperation rates after hip surgery in Germany	
20× variation	in mortality after colon cancer surgery in Sweden	
22× variation	in reoperations rates within 2 years after hip replacements in Sweden	
36× variation	in capsule complications after cataract surgery in Sweden	

Source: ICHOM 2015 (Phu L, Regenbogen S, Gawande AA. The number of surgical procedures in an American lifetime in 3 states. J Am Coll Surg 2008;207:Suppl 1:S75-S76)

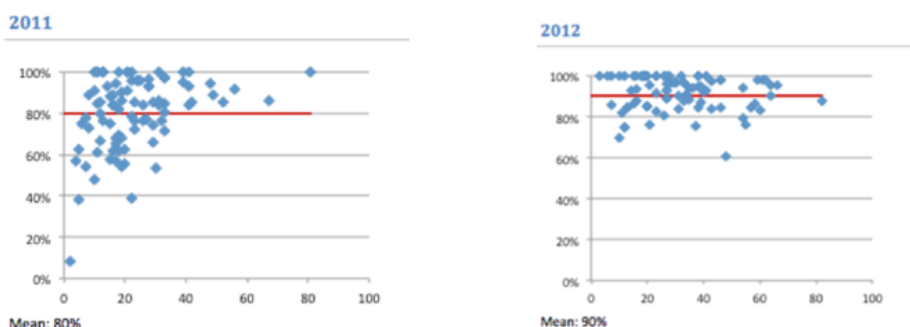
En France, de tels registres standardisés par pathologie n'existent pas encore. La mesure des résultats des soins reste une des faiblesses du système français. L'utilisation d'indicateurs de résultats par pathologie permettrait pourtant aux usagers du système de santé de s'orienter de manière éclairée, et aux équipes soignantes d'interroger leurs pratiques, se former, et progresser. Or, 87 % des Français souhaitent que les hôpitaux rendent publics leurs résultats en matière de qualité et de pertinence des soins¹.

« On parlait jusqu'ici d'égalité d'accès aux soins, on va progressivement parler d'égalité d'accès aux résultats des soins. » Pr Gregory Katz

Aux Pays-Bas, cette transparence sur les résultats des soins est coordonnée par le Dutch Institute of Clinical Auditing (DICA) qui développe 23 registres nationaux par pathologie. Le registre sur le cancer rectal a montré que le taux de mortalité intra-hospitalière a diminué de 43 % entre 2009 et 2012. Dans le diagramme ci-dessous, chaque hôpital est représenté par un point.



LA MORTALITE INTRA-HOSPITALIERE A ÉTÉ REDUITE DE 43% EN 4 ANS

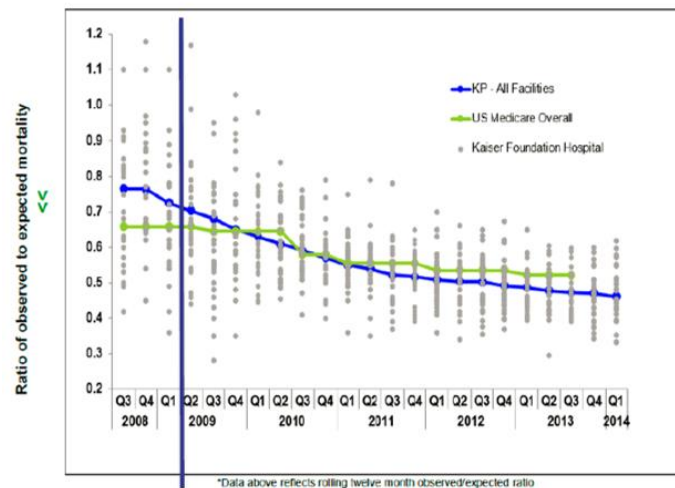


[nl/media/332/DICA-jaarrapportage-2015.pdf](#)

En 4 années, on observe, d'une part, que les points se regroupent, autrement dit que la variation des résultats diminue entre les hôpitaux, et d'autre part, que le taux moyen de complications se réduit. Ces deux phénomènes sont associés à la transparence entre les acteurs hospitaliers qui peuvent comparer leurs résultats et, par un effet mimétique, changer leurs pratiques et s'améliorer. Ce phénomène ne peut s'obtenir qu'à travers une mesure standardisée des résultats des soins, non pas de la variation des pratiques ou des parcours.

Aux États-Unis et en Suède, on observe ce même phénomène d'inflexion des résultats provoquée par la transparence induisant le changement des comportements des équipes médicales. En créant un registre sur le taux de mortalité observé/attendu, le groupe hospitalier Kaiser Permanente est passé en 3 ans en dessous de la moyenne de Medicare-Medicaid, en réduisant par trois la variation entre ses établissements.

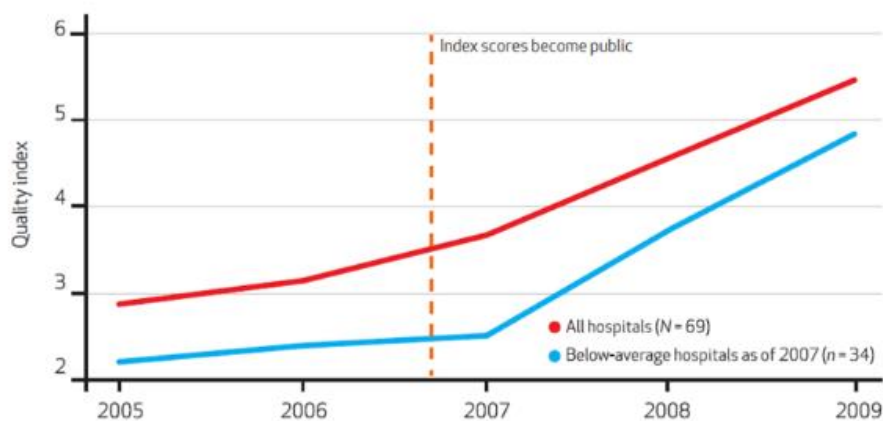
¹ Sondage Odoxa pour la FHF réalisé le 15-16 novembre 2017 sur un échantillon représentatif de 983 français (méthode des quotas).



Source: T Garrido, Kaiser Permanente, 2015

Pour le registre suédois des coronaropathies aiguës, l'index de qualité des établissements en dessous de la moyenne nationale a progressé sept fois plus rapidement dès que les résultats ont été rendus publics.

Registre suédois des coronaropathies



Source: Larsson S, et al, Uses of 13 Disease Registries in 5 Countries Demonstrates the Potential to Use Outcome Data to Improve Health Care's Value, Health Affairs (2012) 31;1: 220-230.

Tout sujet éclairé modifie son comportement. L'inflexion dans le changement des pratiques repose sur cette vérité empirique inhérente à la nature humaine. L'effet « miroir » est un puissant catalyseur de changement comportemental, et ce à deux niveaux :

- au niveau individuel : réaction de fierté, de comparaison et de progression ;
- au niveau collectif : mimétisme, émulation collective et renforcement de l'esprit d'équipe.

Cette approche par la transparence permet une auto-évaluation de ses propres résultats, qui est souvent mieux vécue qu'une approche normative voire « paternaliste » impliquant un évaluateur extérieur. Chaque praticien peut partager ses résultats avec ses pairs ainsi qu'avec le patient. Elle permet d'identifier les équipes avec les meilleurs scores, d'interroger les pratiques, puis de se former à travers le développement professionnel continu. Cette dynamique de changement a permis au registre européen sur la cataracte (Eurequo) de diminuer quasiment par trois le taux de complications sur la cataracte en dix ans.



YEAR	N	NUMBER	% OF ALL SURGERIES
2007	85,71	2 768	3,2
2008	137,543	3 402	2,5
2009	201,287	4 593	2,3
2010	226 471	4 973	2,2
2011	244,639	6 005	2,5
2012	256,855	4 908	1,9
2013	261,100	4 354	1,7
2014	293,554	7 103	2,4
2015	254,838	3 323	1,3
2016	197,391	2 447	1,2

**TAUX DE
COMPLICATIONS**

Source: ESCRS Eurequo Report 2016, p. 5

Or la France ne dispose pas de registre national sur la cataracte et ne contribue pas non plus au registre européen, alors même que la chirurgie de la cataracte primaire est la plus fréquente des interventions de notre système de santé avec plus de 800 000 chirurgies par an et 39,5 % d'augmentation du nombre d'actes entre 2008 et 2016,2.

► Les résultats de l'expérimentation après une chirurgie de la cataracte à Nantes et à Limoges

→ Rationnel du programme

Leader de l'hospitalisation privée, le groupe Elsan prend en charge 142 000 cataractes par an, soit 17 % du volume national. Elsan s'est engagé dans un programme d'amélioration de la qualité des soins à travers la mesure standardisée des résultats pour la cataracte. Pionnière en France, cette initiative est conduite par deux équipes d'ophtalmologistes : Sour-dille Atlantique (polyclinique de l'Atlantique) et Chénieux ophtalmologie (polyclinique de Limoges), soit 24 praticiens libéraux réalisant plus de 20 000 cataractes par an. Dans ces deux établissements, les patients opérés de la cataracte sont directement impliqués dans la mesure des résultats avant et après leur chirurgie.

L'expérimentation utilise l'instrument Catquest 9-SF repris par ICHOM et le registre européen sur la cataracte. Cet instrument reconnu a fait l'objet d'une littérature abondante depuis de nombreuses années. ICHOM a validé sa traduction en français à travers des questionnaires cognitifs.



² Source: DREES, N°1058, Le traitement de la cataracte primaire est la plus fréquente des interventions chirurgicales, Mars 2018.

Le patient répond à 9 questions sur sa vision au quotidien, avant la chirurgie du premier œil et dans les 3 mois après celle du deuxième œil. Il attribue un score de 1 à 4 sur sa capacité à lire le journal, reconnaître le visage des personnes, détecter le relief au sol, etc. Le taux de réponse est supérieur à 80 %. L'écart des scores avant et après la chirurgie permet de mesurer la valeur ajoutée du traitement pour le patient dans sa vie quotidienne. Les scores standardisés sont ajustés selon la sévérité des cas.

Le dictionnaire de données comporte :

- des données PROM (Patient Reported Outcomes Measures) ;
- des données CROM (Clinician Reported Outcomes Measures).

L'instrument, les indicateurs ainsi que la méthodologie sont accessibles gratuitement en open source sur le portail ICHOM. Ils sont également présentés dans l'article JAMA Ophthalmology publié en 2015,³.

Le dictionnaire de données comporte :

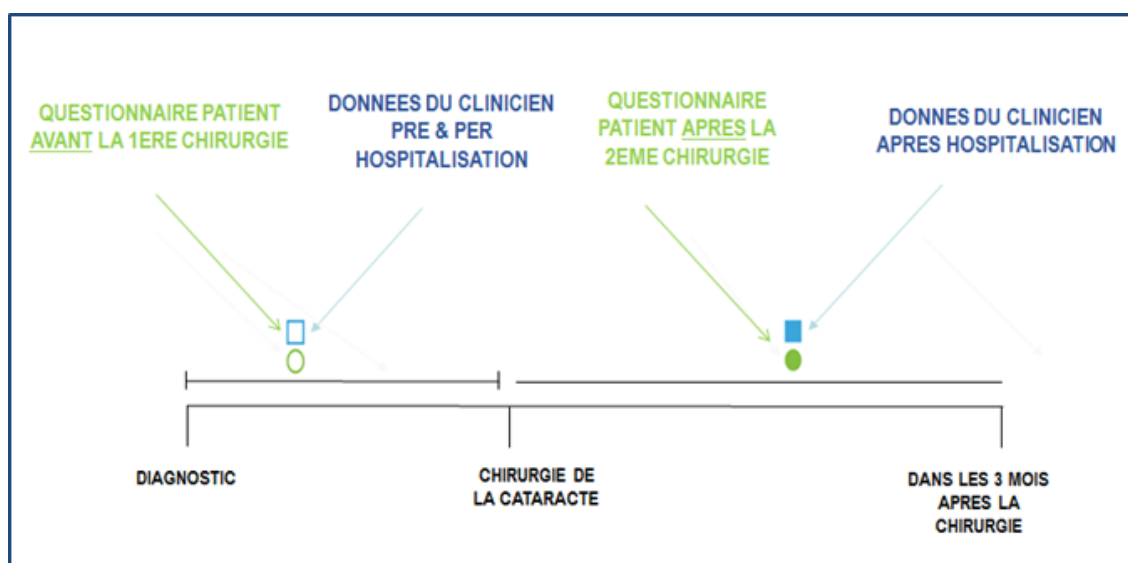
- les complications chirurgicales ;
- l'acuité visuelle ;
- les erreurs réfractives ;
- la fonction visuelle évaluée par le patient.

L'instrument standardisé comporte des données permettant segmenter la population dans des groupes homogènes statistiquement comparables. Le case-mix se structure à partir des données démographiques, d'acuité visuelle, d'antécédents, de comorbidités, de complications post-opératoires, etc. L'évaluation s'applique aux cataractes symptomatiques et asymptomatiques. Les approches thérapeutiques couvrent l'ensemble des parcours sur la cataracte :

- Phacoemulsification ;
- Sutured Extracapsular Cataract Extraction ;
- Sutureless Extracapsular Cataract Extraction ;
- Intracapsular Cataract Extraction.

→ Mise en œuvre du programme

Une fois le diagnostic posé, on mesure les résultats PROM et CROM avant la chirurgie du premier œil, puis dans les 3 mois après la chirurgie du deuxième œil. L'instrument ICHOM permet d'établir un score pré et post-chirurgie. La soustraction entre ces deux scores permet d'évaluer la pertinence des soins reçus par le patient.



³ Mahmud I, Kelley T, Stowell C, et al. A Proposed Minimum Standard Set of Outcome Measures, for Cataract Surgery, *JAMA Ophthalmol.* 2015;133(11):1247-1252.

En pratique, le questionnaire PROM comporte les 9 questions suivantes :

	Oui, de très grandes difficultés	Oui, de grandes difficultés	Oui, de légères difficultés	Non, aucune difficulté	Je ne sais pas
Lire un article dans le journal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reconnaître les visages des personnes que vous rencontrez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voir le prix des articles lorsque vous faites les courses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voir suffisamment pour marcher sur des surfaces irrégulières comme les pavés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voir suffisamment pour effectuer des travaux manuels, de menuiserie, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lire les sous-titres sur un écran de téléviseur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voir suffisamment pour participer à une activité ou un loisir qui vous intéresse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dès l'origine, Elsan et les équipes médicales ont investi beaucoup d'efforts pour dématérialiser la collecte des données PROM-CROM afin de ne pas ralentir l'activité. Chaque praticien reste libre de partager ou non ses résultats avec ses pairs. Cette démarche est source d'émulation collective. Elle renforce l'esprit d'équipe autour de l'amélioration de la qualité.

Concrètement, les questionnaires PROM sont auto-administrés par les patients dans la salle d'attente. Grâce à des tablettes spécifiquement dédiées, le patient peut flasher le QR code qu'on lui remet dès l'admission, ce qui lui donne immédiatement accès au questionnaire PROM à remplir. Le questionnaire est auto-administré par le patient. Le temps alloué à chaque patient par le secrétariat est d'environ 1 à 2 minutes selon l'autonomie du patient.

1. La secrétaire attribue
Un code patient



2. Elle imprime un QR code
Et le remet au patient



3. Le patient s'installe dans la
salle d'attente avec la tablette



4. Il flashe le QR code
Et accède au questionnaire



TEMPS SECRETAIRE ~1-2 MINUTES PAR PATIENT

5. Il donne son consentement pour
participer au questionnaire



6. Il répond de manière autonome aux
questions qui sont automatiquement
enregistrées dans son dossier



7. Les questionnaires patients (PROMs) sont
croisés avec les données cliniques (CROMs)



Grâce au QR code, on croise automatiquement les données PROM du patient avec les données CROM extraites du dossier médical du praticien. Des connecteurs avec les logiciels métiers des praticiens permettent de réaliser des extractions automatiques de données cliniques déjà saisies, ce qui représente un gain d'efficacité et d'adhésion de l'équipe.

CROM – Case-mix

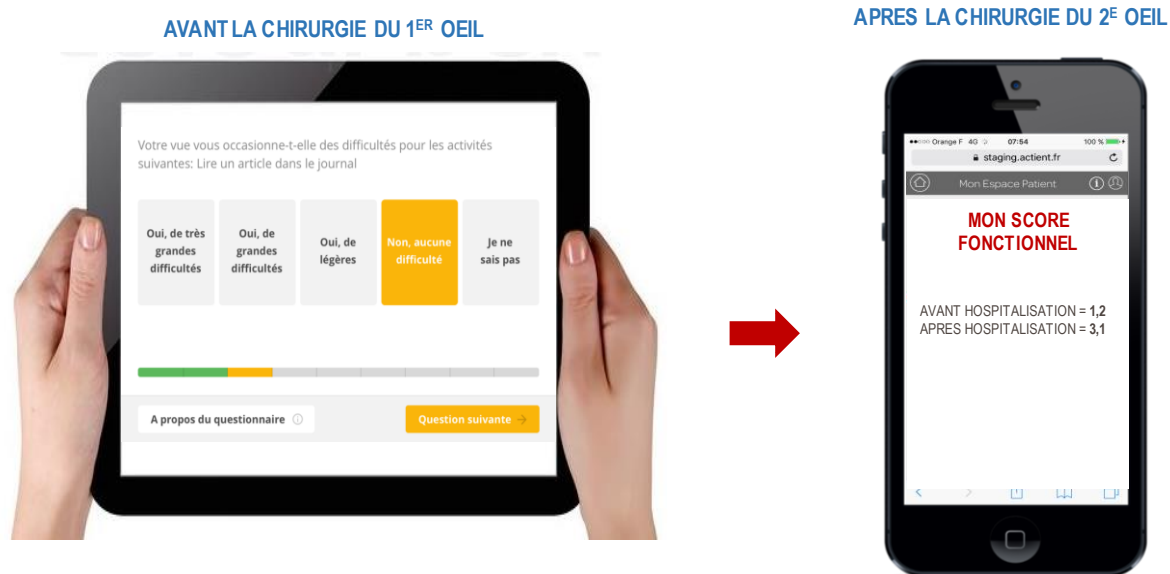
The screenshot displays a complex medical software interface with multiple overlapping windows. The primary window shows patient information for 'M. François LIGNEREUX 53 ans (Fiche n°5424) Non modifiable'. Below this, there are sections for 'Acte n° 60 du 19', 'Acte n° 61 du 22', and 'Acte n° 62 du 15', each with associated dates and times. A central panel displays 'ICOM Post-op' results for the right eye, including visual acuity ('Acuité visuelle non corrigée: 10', 'Acuité visuelle corrigée: 10'), refraction ('Sphère: +0.00', 'Cylindre: -0.25', 'Axe: 100'), and other clinical data. The interface is cluttered with various buttons, checkboxes, and data entry fields, typical of a specialized medical application.

L'ergonomie de l'outil permet d'accéder à des tableaux comparatifs partagés avec le patient, le praticien et l'ensemble de l'équipe médicale. Une étude portant sur 4 000 cas est lancée avec la faculté de médecine Paris-Descartes pour analyser l'impact de la transparence sur le changement des pratiques.

Des difficultés culturelles et organisationnelles ont été soulevées, parmi lesquelles la tentation de réinventer des indicateurs locaux plutôt que recourir aux standards internationaux. Cette tentation a été écartée compte tenu du temps requis pour valider un nouvel instrument PROM, le défi de le faire accepter par les équipes, et l'impossibilité de comparer les résultats avec les autres équipes internationales. D'autres difficultés sont apparues, telles que la validation d'une traduction française de l'instrument international, ou bien la dématérialisation de la collecte des données en s'adaptant aux logiciels existants (GAP, DPI, logiciel métier). Certaines critiques ont été formulées sur le fait que seuls les praticiens sont qualifiés pour auto-évaluer les soins qu'ils administrent. D'autres ont évoqué de possibles biais interprétatifs car les meilleurs praticiens auront de mauvais scores vu qu'ils traitent les cas les plus sévères. Or les données CROM permettent de stratifier la population de patients et contribuent à repérer les biais sélectifs dans la file active. Ceci permet de regrouper les case-mix et comparer les scores statistiquement homogènes.

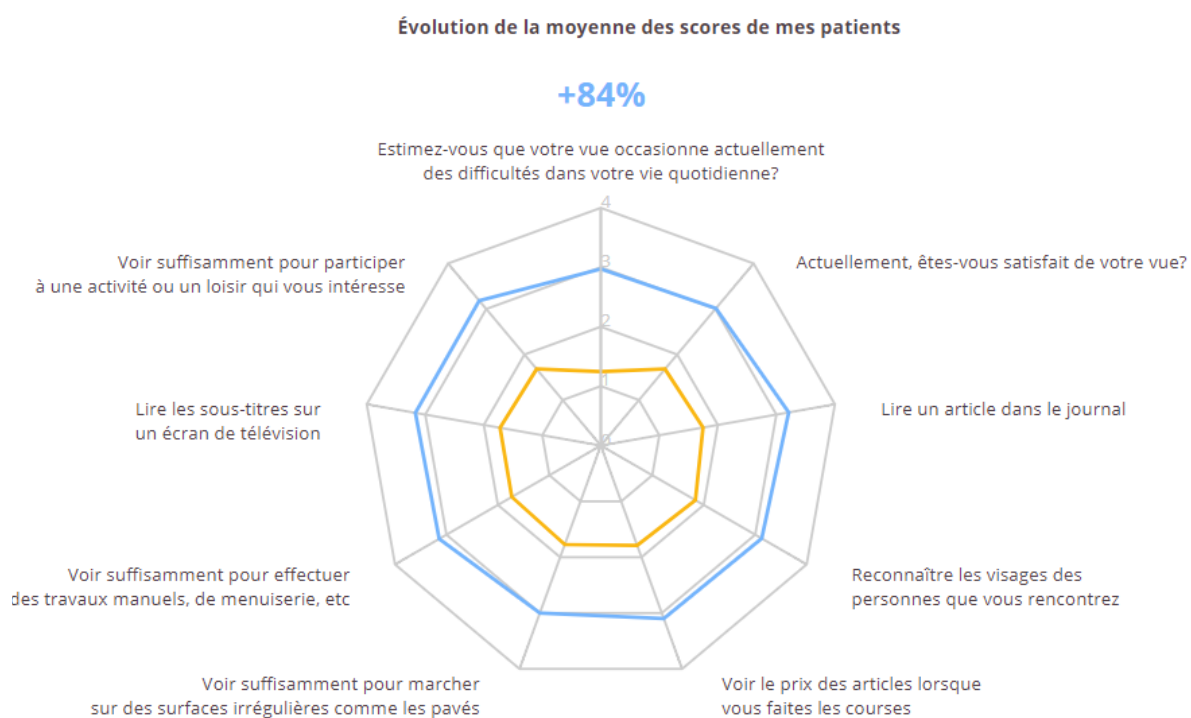
La plateforme est commune aux équipes de Nantes et Limoges. Son ergonomie permet de partager les résultats avec les patients, chaque praticien, l'équipe dans son ensemble, et les équipes entre elles.

Résultats partagés avec le patient



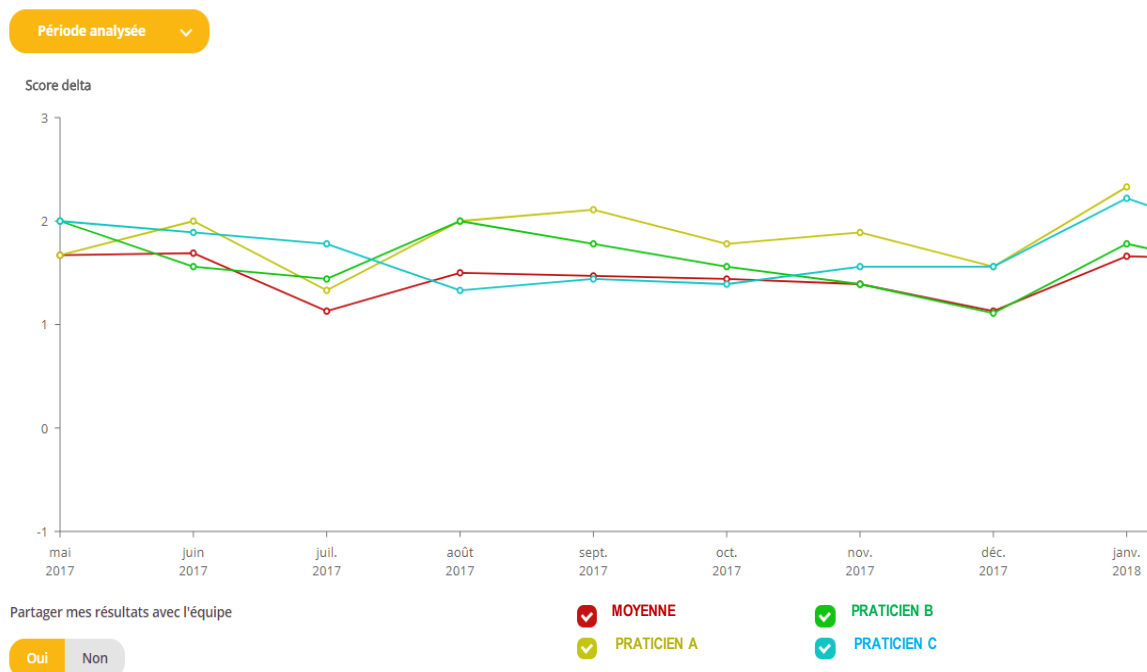
Le praticien peut, pour sa file active, analyser sa moyenne. Dans le diagramme araignée ci-dessous, l'écart entre la zone avant l'intervention (en orange) et après l'intervention (en bleu) permet de quantifier le bénéfice fonctionnel pour le patient, autrement dit, la valeur ajoutée du traitement.

Résultat du praticien



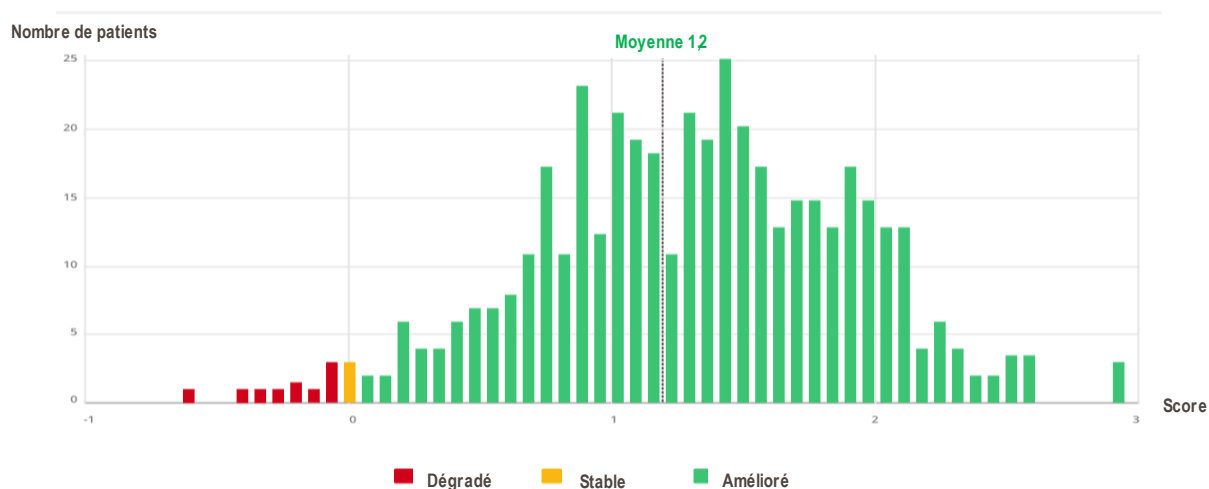
Les praticiens peuvent comparer leurs scores avec la moyenne de l'équipe. En cochant un bouton, ils peuvent choisir à tout moment de partager ou non leurs résultats avec leurs confrères.

Résultat de l'équipe



Des histogrammes permettent à l'équipe d'observer la distribution des scores avant-après, d'analyser l'évolution de la moyenne de l'équipe, et de réduire progressivement le nombre de scores dégradés ou stables (en rouge ou jaune).

Distribution des scores des équipes



En conclusion, cette initiative est inédite donc forcément perfectible. Au plan technique, elle montre que la dématérialisation de la collecte n'est pas un obstacle insurmontable. Au plan humain, elle révèle une mobilisation des équipes médicales pour impliquer les patients dans la mesure des résultats, mais aussi une culture de la transparence et du partage des résultats dans une logique d'amélioration individuelle et collective des parcours et des pratiques. Cette expérience est a priori transposable pour créer un registre français sur la cataracte, à l'instar du registre européen. La création de registres nationaux par pathologie est alignée avec « l'évaluation de la pertinence des soins », et plus globalement la stratégie de transformation du système de santé annoncée par le gouvernement. D'un point de vue de santé publique, une telle démarche implique plusieurs décisions pragmatiques pour avancer concrètement vers l'évaluation de la pertinence :

- adopter les indicateurs internationaux standardisés pour pouvoir se comparer (PaRIS, ICHOM) ;
- encourager via la certification V2020 les groupements hospitaliers de territoire à collecter les PROM ;
- confier la maîtrise d'œuvre de ces registres aux conseils nationaux professionnels ;
- rendre publics les résultats en contrôlant le degré de transparence pour les professionnels et usagers ;
- financer le lancement des premiers registres via les expérimentations prévues dans l'article 51.

1.6 EPITHOR : une mine d'indicateurs de résultats pour les chirurgiens thoraciques et les patients

Pr Marcel DAHAN, service chirurgie thoracique, CHU Toulouse

► Le contexte

EPITHOR : pourquoi ?

EPITHOR : EPIdémiologie THORAcique a vu le jour en juin 2002, suite à la publication du premier « palmarès » des hôpitaux publié dans une revue hebdomadaire grand public, sur la base des données PMSI qui, comme on le sait, n'avaient pas été prévues pour cette fonction. Devant ces constats d'insuffisance technique de ces palmarès, la Société de chirurgie thoracique a décidé de créer une base de données dont les chirurgiens thoraciques seraient eux-mêmes les promoteurs et les acteurs, visant à répondre, en temps réel, à quatre questions :

- quelles interventions réalisons-nous ?
- pour quelles pathologies ?
- chez quels patients ?
- avec quels résultats : à court et long terme ?

Les réponses immédiates des collègues à ce projet ont été « contrastées » :

- encore une perte de temps !
- certes base de données, mais quid des retours ?
- qu'en est-il de la confidentialité des données ?

La base a été effectivement lancée le 1er janvier 2003, le programme s'est implanté dans la vie de tous les jours de la plupart des chirurgiens thoraciques : ainsi, l'évaluation réalisée en 2015 montrait que 80 % des centres étaient actifs et qu'il y avait 270.000 interventions enregistrées, ce qui permet de réaliser toutes les études épidémiologiques.

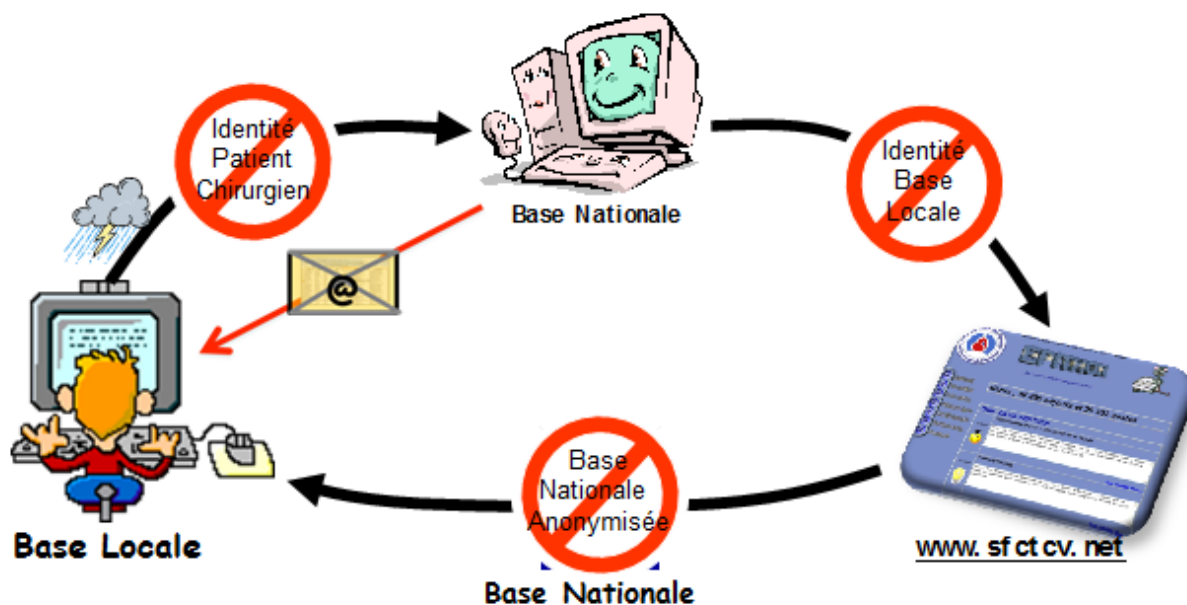
► LE PROGRAMME EPITHOR

→ EPITHOR : comment ?

La première étape a été de fournir gratuitement à tous les collègues qui le souhaitent un tout petit logiciel comportant le renseignement sur les patients, les séjours, les interventions... : 52 items dont 14 obligatoires, faciles à saisir avec des menus déroulants (seuls 2 items étaient en saisie directe). Bref : 2 minutes par dossier, c'est vendable et nous permettait de répondre à la première critique sur le caractère chronophage.

En ce qui concerne le retour des données, il a été mis en place un circuit relativement simple avec, suite à la saisie des données, un envoi à une base nationale qui lui adresse en retour un accusé de réception. La base agrège les données et les présente sur un site et chaque chirurgien thoracique peut y accéder en disposant des outils pour faire toutes les analyses et comparaisons qu'il souhaite. Ce benchmarking, directement dans son ordinateur, permet de répondre à la deuxième objection soulevée.

Concernant la confidentialité, il a été mis en place une anonymisation de l'identité des patients et des chirurgiens dès l'envoi des données, puis une anonymisation du centre avant la mise en ligne des résultats, garantissant ainsi l'anonymisation de la base nationale mise à la disposition de tous les chirurgiens thoraciques.



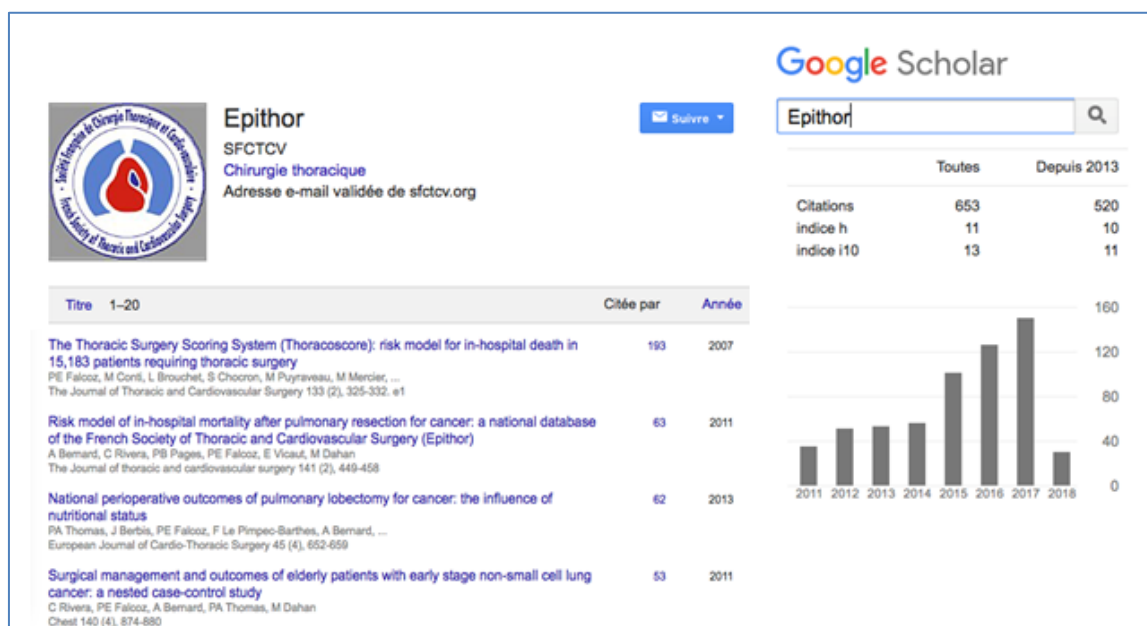
Le Collège de chirurgie thoracique a mis en place un certain nombre d'incitatifs pour l'utilisation du programme (dans l'accréditation, pour la validation du DPC, pour la pratique de la chirurgie oncologique). Ainsi, la participation à EPITHOR, bien que volontaire, est devenue quasiment obligatoire.

Dans une deuxième étape, pour améliorer la qualité et garantir leur utilisation, ont été mis en place un conseil scientifique et un comité d'éthique. Également ont été mis au point des outils informatiques pour repérer des anomalies de saisie, un score de qualité de la qualité de renseignement des données (en vue de l'améliorer). Toujours, dans le même esprit d'amélioration, sont réalisés des audits sur site qui ont permis de standardiser les saisies.

→ EPITHOR : pour qui ?

Donc, on l'a vu : au départ, ces données étaient collectées pour répondre de manière documentée à ces enquêtes et palmarès.

Maintenant, elles servent de support pour des publications scientifiques. Ainsi, si on tape EPITHOR Database dans Google Scholar, on trouve plus de 150 publications en langue anglaise avec fort Impact Factor, issues de cette base.

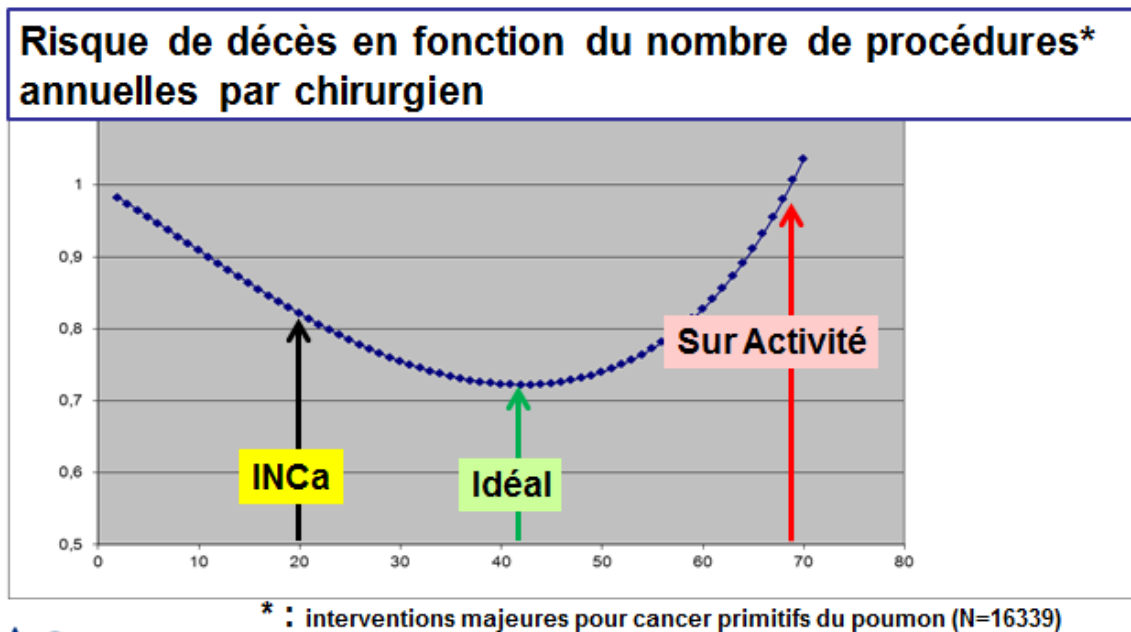


La base fournit aux professionnels d'autres supports :

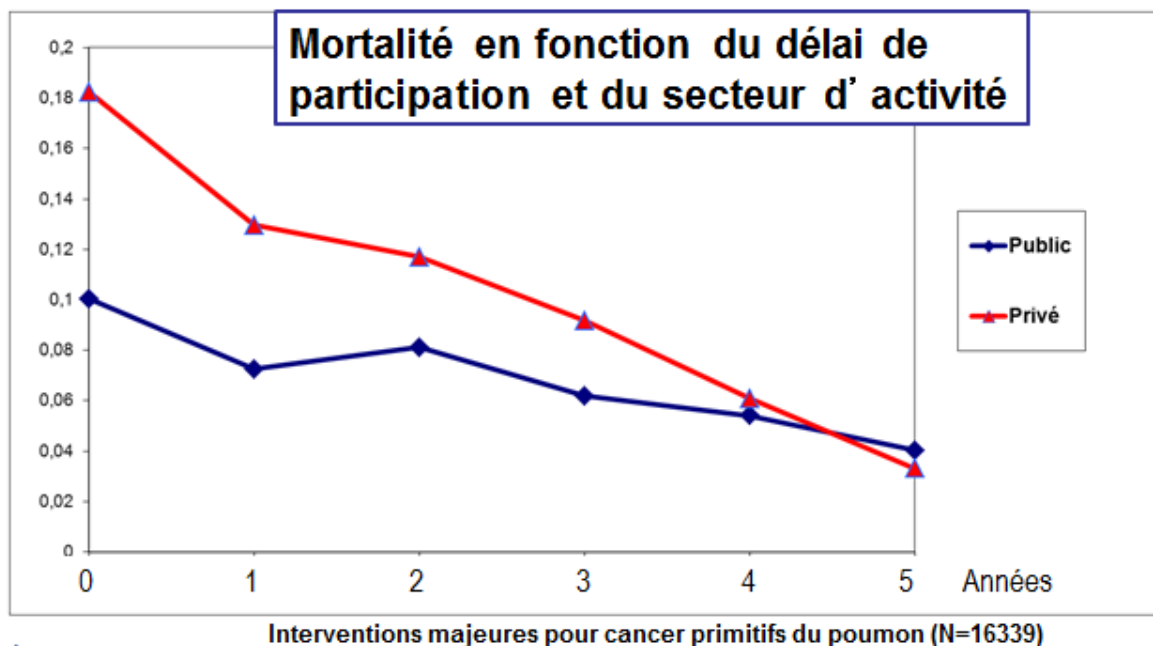
- le petit « Livre Rouge » qui collige les statistiques de l'année d'avant qui servent lors des expertises médicales, apportant une référence lors des mises en cause ;
- le Thoracoscore qui donne la mortalité à 30 jours en chirurgie thoracique, disponible sous forme d'application smartphone ;
- un score de bullage prolongé qui est un problème fréquent en chirurgie thoracique.



L'analyse de la base permet d'affiner les seuils d'activité. Celui de l'INCa est à 20 interventions majeures par an, ce qui, comme on peut le constater sur cette courbe, fait baisser la mortalité de 20 %. L'exploitation de la base montre que le seuil optimal serait de 42. Cette courbe est en U comme c'est habituellement écrit dans la littérature, avec une ré-augmentation du taux de complications avec un nombre important d'interventions.

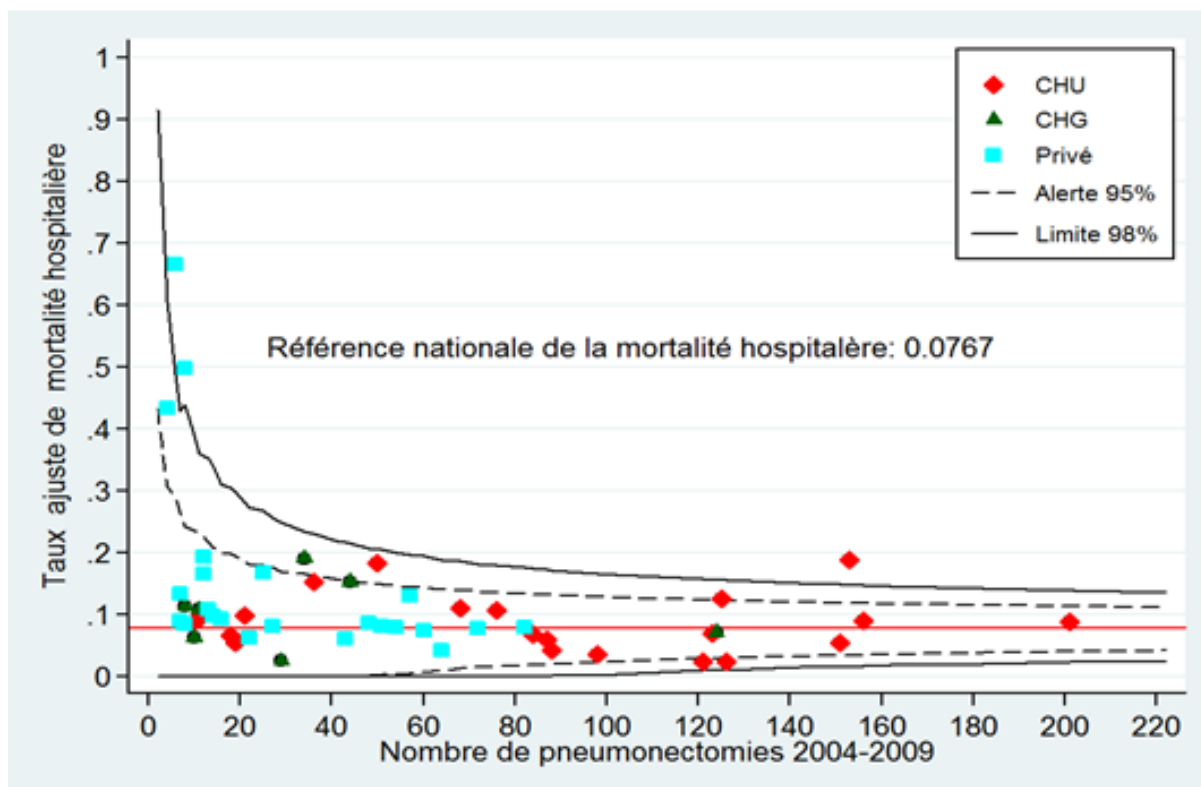


Le travail sur la base EPITHOR permet aussi de suivre le taux de mortalité en fonction de l'ancienneté d'inscription dans EPITHOR et on voit que ce taux baisse régulièrement et d'ailleurs de manière plus rapide dans le secteur privé, traduisant de manière objective l'amélioration ainsi induite par l'effet miroir dont on parlait précédemment.



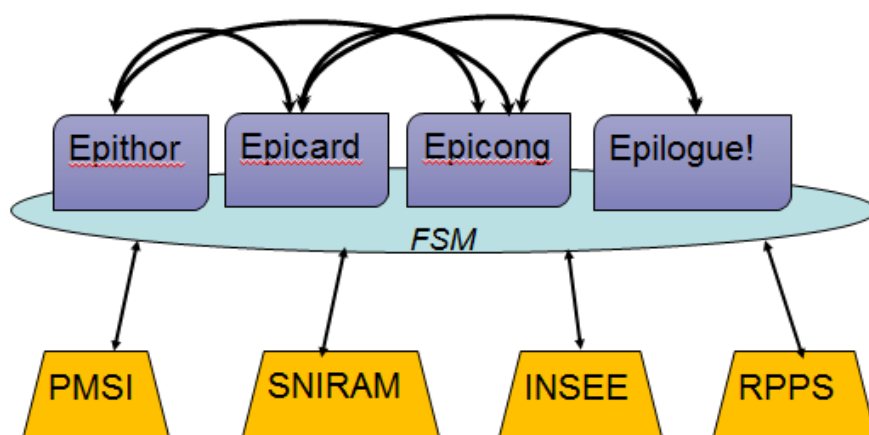
Le graphique ci-dessous est un funnel plot⁴ permettant de positionner son taux de complications en fonction du nombre d'interventions réalisées et cette analyse est comparative par rapport aux autres centres. Sur ce graphique, c'est pour les pneumonectomies, mais la base fournit bien d'autres funnel plots.

Ces graphiques sont fournis à tous régulièrement de manière anonymisée, mais bien évidemment chacun sait parfaitement où il se situe.



⁴ ou graphique en entonnoir qui est une représentation visuelle de données statistiques en nuage de points (ici du taux de complications) dont l'espace doit aller en diminuant avec l'augmentation de l'échantillon (ici, le nombre d'interventions)

En 2016, sous le parrainage de la Fédération des spécialités médicales (FSM) et à l'initiative de son président le Pr Olivier Goeau Brissoniere, a été mise en œuvre une plateforme accueillant toutes les bases de données du même type (Epicard / chirurgie cardiaque, Epicong / cardiopathies congénitales) afin de favoriser les échanges entre les bases et le cas échéant d'autres bases médico-administratives (PMSI, SNIRAM, INSEE, RPPS).



EPITHOR et formation

EPITHOR est un outil également très utile pour la formation, fournissant différents éléments :

- courbe d'apprentissage y compris la durée des interventions ;
- capacité de formation et notamment :
 - ▶ degré de délégation d'un chirurgien,
 - ▶ qualité de la formation de tel service ;
- Epiform : livret de l'interne qui est un sous-produit d'EPITHOR, rapportant de manière documentée et précise leur parcours de formation avec notamment le nombre et le mode de réalisation des interventions réalisées lors de leur cursus.

EPITHOR et démographie médicale

La base permet également d'appréhender le parcours longitudinal de l'activité chirurgicale d'un praticien :

- traçage de l'activité chirurgicale (du clinicat à la retraite !) ;
- analyse de l'activité :
 - ▶ simultanée,
 - ▶ dans le temps ;
- anticipation des besoins médicaux de la spécialité.

EPITHOR et innovations techniques

- notion d'item « protocole » qui est très utile pour analyser une technique nouvelle ou un nouveau dispositif médical et donc le chirurgien coche l'item en question. Ainsi, très rapidement, la « nouveauté » est passée au banc d'essai.
- étude de la « vraie vie » ce qui est bien sûr très intéressant pour le partenariat avec l'industrie, qui plus est, vu la facilité à obtenir rapidement des cohortes significatives.
- intégration des DMI (Epicard).
- registre des « Assurances ».

EPITHOR et son avenir

- Labellisation (ICHOM).
- Institutionnalisation.
- autorisations qui, en fonction des résultats produits (et non seulement d'un seuil d'activité), pourraient déboucher sur le positionnement en centre de proximité, un centre de recours ou un centre expert.
- accréditations (nationale /européenne) – et il faut noter qu'EPITHOR, maintenant bilingue (français – anglais), a été adopté par des chirurgiens de 9 pays.
- Recertification pour laquelle EPITHOR pourrait être l'outil idoine pour les chirurgiens thoraciques.

EPITHOR et patients

- implication des médecins traitants avec envoi automatique de mails et intégration des réponses dans la base.
- implication des patients (items qualité de vie).
- Utilisation des objets connectés (spiromètre, ECG relié à leur smartphone et aussi recueillant des données sur leur mobilité et permettant d'avoir une idée de leur comportement).
- Médico-Hotline pour gérer toutes ces informations, et une réflexion doit être menée pour former spécifiquement des professionnels à ce nouveau métier.

1.7 La ROSP : des indicateurs pour améliorer la valeur en santé ?

Dr Franck DEVULDER, hépato-gastro-entérologue, président, Syndicat national des médecins français spécialistes de l'appareil digestif, membre du bureau de la CSMF

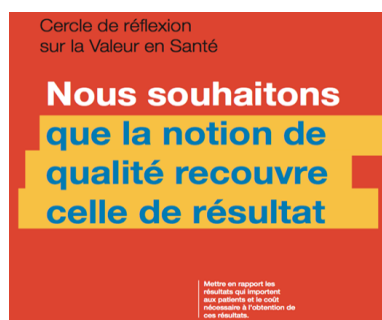


► Le contexte

Valeur en santé et ROSP : deux notions antinomiques ?

« Mieux soigner, à moindre coût et dans le respect des attentes des patients, c'est possible. » Dr Franck Devulder

C'est ce qu'affirme, avec conviction et non sans expertise, le Cercle Valeur santé, et de dérouler les arguments avec une communication hors pair.



► La rémunération sur objectifs de santé publique

→ La présentation de la ROSP

Les principes de la ROSP

La notion de rémunération sur objectifs de santé publique a été introduite dans la convention médicale de 2011.

Les modalités de rémunération sont définies pour 5 ans autour de 3 axes structurants :

- faire progresser la qualité des soins et la prévention ;
- conforter l'accès aux soins ;
- moderniser et simplifier les conditions d'exercice.

Les principaux résultats à 5 ans

Depuis 2012, le taux d'atteinte des objectifs a progressé de 17,2 points. Il y a certes un ralentissement des progrès sur la dernière année qui est interprété par les professionnels concernés et la CNAM comme étant la nécessité de retravailler ces indicateurs de manière régulière pour assurer l'efficacité du dispositif. On constate tout d'abord une évolution favorable sur 15 des 19 indicateurs cliniques.

Ainsi par exemple, l'amélioration du suivi du patient diabétique est objectivée sur l'amélioration :

- du marqueur biologique : le dosage de l'HbA1C : + 9,2 pts ;
- du suivi des diabétiques à haut risque cardio-vasculaire : + 8,4 pts.

Les résultats sont plus mitigés en matière de prévention avec :

- des points positifs : prescriptions d'ATB (-7,1 pts) et de benzodiazépines (-4,1 pts), parallèlement aux autres campagnes
- des points négatifs : concernant la vaccination et le dépistage

Les incitations financières

En 2012, la ROSP correspondait à 294,4 M€, en 2016 à 416,6 M€.

En 2016, cette incitation s'est montée en moyenne

- pour les médecins généralistes à 6 983 € (+ 3,4 %/2015) ;
- pour les cardiologues à 2 475 € ;
- pour les gastro-entérologues à 2 277 €.

Entre 2012 et 2016, la ROSP a augmenté de 41,5 %, soit 9,1% par an, ce qui est justifié pour la CNAM « en raison de l'évolution positive des résultats de la ROSP en matière de santé publique, d'efficacité et de modernisation du cabinet ».

La ROSP dans la nouvelle convention

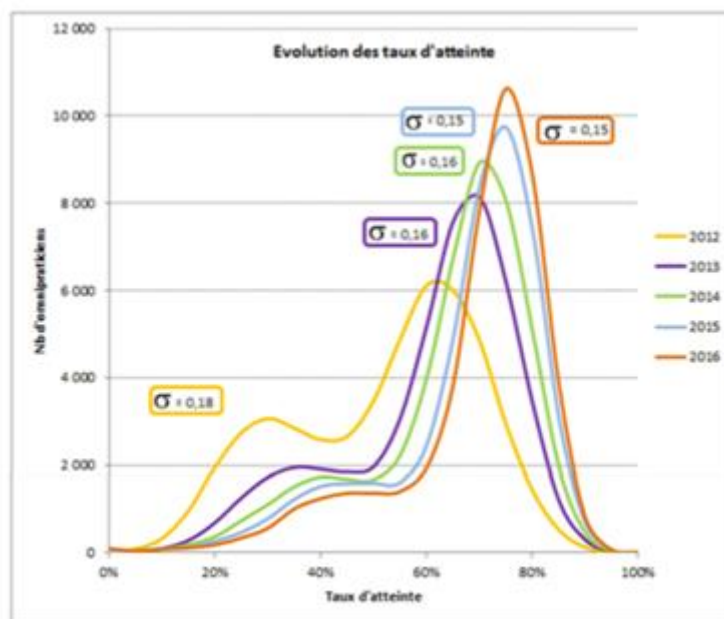
Le dispositif se recentre sur les seuls indicateurs de qualité des pratiques.

Elle est également centrée sur le patient et son parcours

29 indicateurs (contre 24 en 2011) dont 4 déclaratifs :

- 8 dédiés au suivi des maladies chroniques ;
- 9 portent sur l'efficacité de la prescription ;
- 12 indicateurs (41 % des points) sont consacrés à la prévention.

La ROSP : un dispositif éprouvé et renforcé par la nouvelle convention médicale : + 17,2 points en 5 ans. Les courbes se déplacent vertueusement vers la droite et se resserrent (témoignant de la diminution de la variabilité des pratiques).



Une progression de l'ensemble des volets

Volets	Taux d'atteinte 2012	Taux d'atteinte 2013	Taux d'atteinte 2014	Taux d'atteinte 2015	Taux d'atteinte 2016	Progression 2012/2016
Le suivi des maladies chroniques	50,3%	56,7%	58,9%	60,6%	60,8%	+ 10,5 points
La prévention	35,1%	40,4%	41,0%	42,1%	41,8%	+ 6,7 points
La prescription	56,0%	64,1%	69,9%	76,1%	79,3%	+ 23,3 points
L'organisation du cabinet	63,3%	76,3%	80,9%	83,3%	86,3%	+ 23,0 points

→ Les résultats de la ROSP

La ROSP : le patient témoin

Ainsi deux exemples, pour la ROSP des gastro-entérologues :

- le suivi de la fonction rénale chez les patients sous traitement salicylé au long cours. Il faut noter que c'est le patient qui est suivi et qui doit bénéficier de la surveillance adaptée, quel que soit le prescripteur ;

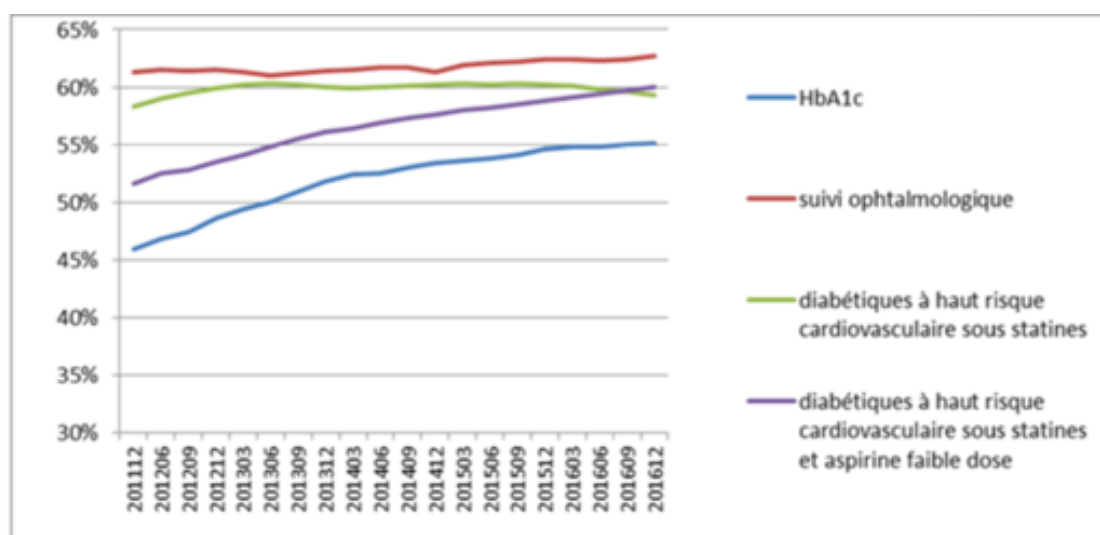
Thèmes	Indicateurs	Obj inter-médiaires	Objectifs cibles	Seuil minimal requis pour la prise en compte de l'indicateur	Nombre de points	Données à fin décembre 2012	Données à fin décembre 2013	Données à fin décembre 2014	Données à fin décembre 2015	Données à fin décembre 2016	Évolution en points déc 2015 - déc 2016	Évolution en points déc 2012 - déc 2016
Le suivi des pathologies chroniques	Nombre de patients ayant eu, au moins 1 fois tous les 6 mois, un acte d'imagerie la première année post chirurgicale pour CCR / Nombre de patients ayant eu une chirurgie pour CCR	50%	80%	5 patients	30	65,6%	67,2%	68,6%	72,1%	73,5%	1,3	7,9
	Nombre de patients ayant eu, au moins 1 fois tous les 3 mois, un dosage de l'ACE la première année post chirurgicale pour CCR / Nombre de patients ayant eu une chirurgie pour CCR	25%	50%	5 patients	30	25,0%	25,2%	26,3%	27,2%	27,4%	0,2	2,4
	Nombre de patients atteints de MICI, traités par 5-ASA au long cours, ayant bénéficié d'au moins 1 dosage par an de la protéinurie / Nombre de patients atteints de MICI sous traitement par 5-ASA au long cours	10%	40%	10 patients	30	19,5%	23,7%	37,8%	39,6	40,6	1,0	21,1

- la qualité de la prise en charge de l'infection par *Helicobacter pylori* chez les patients dont tout le parcours est chaîné depuis la gastroscopie, la prescription du traitement antibiotique éradicateur et la vérification de son efficacité par test respiratoire

	Indicateurs	Obj inter-médiaires	Objectifs cibles	Seuil minimal requis pour la prise en compte de l'indicateur	Nombre de points	Données à fin décembre 2012	Données à fin décembre 2013	Données à fin décembre 2014	Données à fin décembre 2015	Données à fin décembre 2016	Evolution en points déc 2015 - déc 2016	Evolution en points déc 2012 - déc 2016
La prévention	Nombre de patients atteints de MICI, traités par Azathioprine au long cours, ayant bénéficié d'au moins 3 dosages par an de NFS et plaquettes / Nombre de patients atteints de MICI sous traitement par Azathioprine au long cours	75%	90%	5 patients	30	70,9%	71,0%	71,4%	71,0%	70,4%	-0,5	-0,4
	Nombre de patients ayant eu une coloscopie totale avec polypectomie ou mucoséctomie réalisées en année N / N-1 / N-2 / nombre de patients ayant eu une coloscopie (partielle ou totale, avec ou sans geste thérapeutique) en année N	2,1%	1,3%	20 patients	80	2,9%	2,8%	2,7%	2,6%	2,6%	0,0	-0,3
	Nombre de patients avec contrôle d'éradication d'HP par TRU / Nombre de patients traités pour éradication d'HP	25%	50%	5 patients	35	39,5%	45,2%	52,0%	56,6%	59,0%	2,4	19,5

Le suivi des pathologies chroniques

On trouve une évolution satisfaisante des indicateurs relatifs au suivi des diabétiques (décembre 2011 - décembre 2016).



	Indicateurs	Objectifs cibles	Résultats à fin décembre 2011	Résultats à fin décembre 2016	Evolution en points déc. 2016 - déc. 2011
HbA1c	Part des patients diabétiques ayant eu 3 ou 4 dosages de l'hémoglobine glyquée dans l'année	≥ 65 %	45,9%	55,1%	+ 9,2
Suivi ophtalmologique	Part des patients diabétiques ayant eu une consultation d'ophtalmologie ou un examen du fond d'œil dans les deux dernières années	≥ 80 %	61,3%	62,7%	+ 1,3
Diabétiques à haut risque cardiovasculaire sous statines	Part des patients diabétiques (hommes de plus de 50 ans et femmes de plus de 60 ans) traités par antihypertenseurs qui ont bénéficié d'un traitement par statine	≥ 75 %	58,3%	59,3%	+ 1,0
Diabétiques à haut risque cardiovasculaire sous statines et aspirine à faible dose	Part des patients diabétiques (hommes de plus de 50 ans et femmes de plus de 60 ans) traités par antihypertenseurs et statines qui ont bénéficié d'un traitement par aspirine faible dosage ou anticoagulant	≥ 65%	51,6%	60%	+ 8,4

La prévention

Amélioration continue des indicateurs relatifs à la iatrogénie médicamenteuse dont la qualité a conduit à ne pas reconduire certains de ces indicateurs dans la nouvelle ROSP.

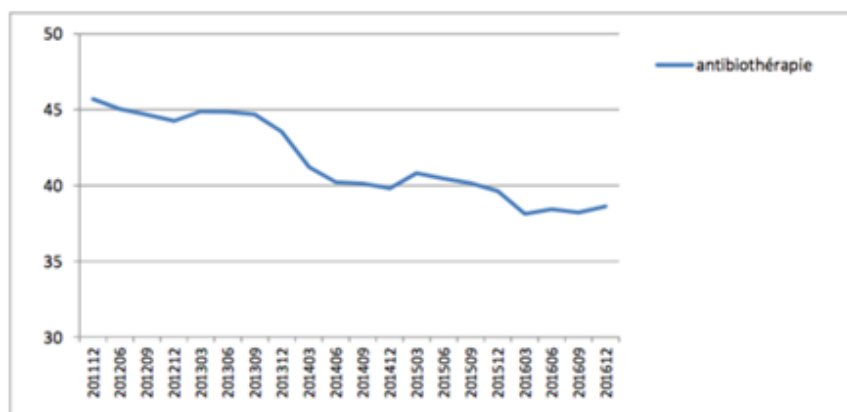
	Indicateurs	Objectifs cibles	Résultats à fin décembre 2011	Résultats à fin décembre 2016	Évolution en points Déc 2016 - Déc 2011
Vasodilatateurs	Part des patients de plus de 65 ans traités par vasodilatateurs dans l'année	≤ 5%	10,6%	0,9%	-9,7
Benzodiazépines à demi-vie longue	Part des patients de plus de 65 ans traités par benzodiazépines à demi-vie longue dans l'année	≤ 5%	13,7%	9,6%	-4,1
Durée de traitement par benzodiazépines	Part des patients ayant débuté un traitement par benzodiazépines et dont la durée de traitement est supérieure à 12 semaines	≤ 12%	15,0%	14,3%	-0,7

L'amélioration concernant la prescription des antibiotiques est particulièrement notable avec une diminution de plus de 7 %. Cette amélioration est également à mettre sur le compte des différentes campagnes d'information de la CNAM et des actions des sociétés savantes.

Amélioration sur la prescription d'antibiotiques

Évolution de l'indicateur relatif à la prescription d'antibiotiques pour 100 patients adultes âgés de 16 à 65 ans sans ALD (décembre 2011 - décembre 2016)
Indicateur à objectif décroissant

-7,1

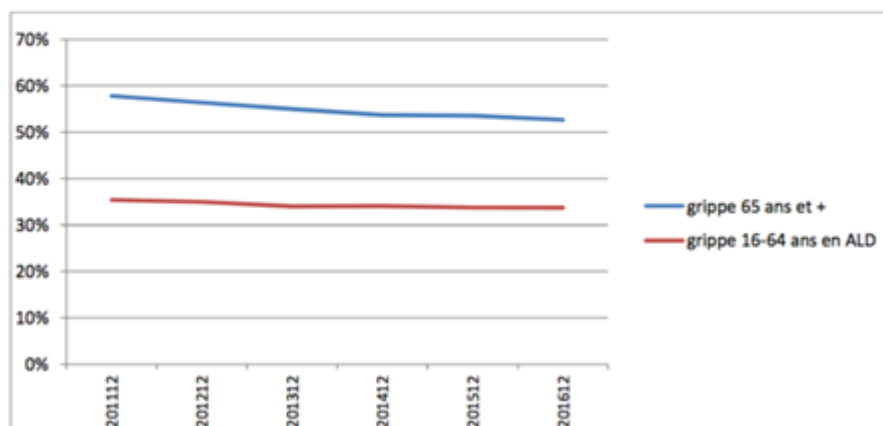


Les résultats en matière de vaccination ne sont pas au rendez-vous.

Vaccination et dépistage : à améliorer

Évolution des indicateurs concernant la vaccination antigripale décembre 2011 / décembre 2016

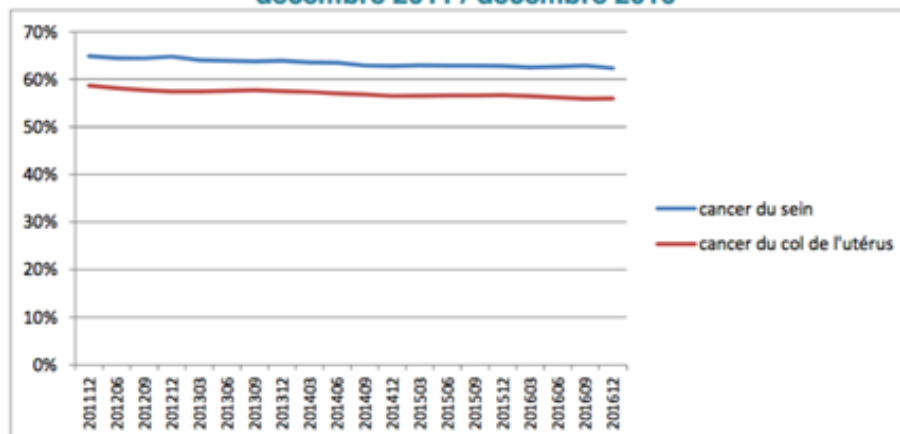
**-5,1
(-1,7)**





Vaccination et dépistage : à améliorer

Évolution des indicateurs relatifs au dépistage des cancers
décembre 2011 / décembre 2016



En conclusion

La ROSP, ce n'est pas la valeur en santé, mais c'est certainement un premier pas pour améliorer la qualité et la sécurité des soins

- elle ne concerne que les MG, cardiologues, gastro-entérologues et plus récemment les pédiatres, endocrinologues et diabétologues
- Le point clé est que le patient est son propre témoin
- Ce retour d'expérience illustre aussi la difficulté de trouver des indicateurs efficaces, reproductibles, valides, utiles
- Un défaut est certainement l'absence des patients de la construction du dispositif : la ROSP de demain ne pourra pas se faire sans les patients
- Au travers de la ROSP et bien sûr de la valeur en santé, on note une évolution d'un dispositif d'évaluation des pratiques avec un portfolio, les actions de formation médicale continue et l'accréditation vers une culture du résultat : le système équilibré reste à inventer et ce d'autant que la culture du résultat, mal nécessaire, ne pourra pas embrasser la totalité de notre exercice médical.

2. Débats et réflexion

Comme annoncé par la présidente, Dominique Le Guludec, la phase des questions, des débats et de la réflexion partagée débute au terme des présentations des différents intervenants. L'ambition de ce séminaire est également de pouvoir convenir de rendez-vous bilatéraux et collectifs pour avancer sur ces sujets et sur cette culture des résultats. Pour cela, il a semblé important de pouvoir retracer les questions soulevées et les débats menés autour de ce sujet.

Quelle utilité pour les patients et les professionnels ? Comment y contribuer ? Quelle faisabilité pour les professionnels ? Quelle volonté de transparence ? Quelle capacité institutionnelle à enrichir les bases de données ?

Les échanges ont porté sur différents axes et dans un but didactique, ils ont été regroupées par thématiques : le changement culturel, le parcours et la coordination des soins, la problématique des systèmes d'information et enfin le lien avec la recertification et le DPC.

2.1 Des indicateurs qui importent au patient, véritable changement culturel

Étienne Minvielle est intervenu le premier sur le débat relatif aux outils et aux indicateurs qui, à son sens, reste très dépendant de l'objectif d'utilisation. Il estime qu'avant le développement de groupes de travail sur ICHOM ou sur d'autres indicateurs, les premières étapes à mettre en œuvre sont la définition de l'objectif d'utilisation et la réalisation d'une revue de littérature scientifique. Il a illustré son argumentation en ajoutant que dans le cadre d'une comparaison avec utilisation dans un objectif d'incitation financière, l'indicateur doit présenter une forte robustesse méthodologique alors que, dans un objectif de diffusion publique et de comparaison, la contrainte méthodologique peut être moins stricte. Étienne Minvielle a également évoqué les facteurs explicatifs, les plus souvent cités, de la non-qualité et notamment les pratiques professionnelles. Or, il a souligné qu'il existait des témoignages de patients établissant que des défauts de coordination et de communication étaient également en cause et que l'analyse des EIG désignait la cause organisationnelle comme étant majeure. Il a insisté sur ce champ important qui, selon lui, mériterait d'être exploré.

Philippe Michel (HCL, université de Lyon et HCSP) a souligné des éléments qui lui semblent importants compte tenu de l'historique autour des indicateurs. Dans cette discussion très vaste (l'idée de registre par pathologie et par acte, les indicateurs qui importent aux patients...), Philippe Michel estime qu'il sera nécessaire de faire des choix, sans quoi le risque sera à nouveau de se voir reprocher une lenteur dans la mise en œuvre. Il est attendu une production rapide d'indicateurs avec un degré de qualité métrologique et pour cela il sera essentiel de prioriser et de définir une temporalité. En ce qui concerne les indicateurs à prioriser, il est clair que la prise en compte de la vision du patient sera très porteuse aujourd'hui car c'est ce qui se rapproche le plus de la notion de parcours. Que ce soient les standard sets d'ICHOM, les travaux de l'OCDE et la littérature, il existe déjà beaucoup d'indicateurs. Lors des prochains rendez-vous, Philippe Michel a fait le souhait de ne pas être trop ambitieux. Il a ajouté que tout ne doit pas être réinventé et qu'il faut penser à utiliser l'existant.

Cyrille Colin, enseignant-chercheur en recherche sur les services de santé, a réagi sur les propos relatifs au passage de l'obligation de moyens à l'obligation de résultats qui représente un changement culturel très important. À son sens, c'est un changement de paradigme comparable à celui qui a eu lieu dans les années 90 avec l'irruption de l'EBM dans un milieu médical et soignant et qui a nécessité plusieurs relais pour s'imposer (par ex. la collaboration Cochrane). Sans cet équivalent, Cyrille Colin pense qu'il va être difficile de réaliser ce changement culturel d'autant plus que ces évolutions ne sont actuellement pas enseignées aux étudiants en médecine. Les cercles de réflexion et les sociétés savantes représentent certes des appuis solides pour accompagner ce processus, cependant une collaboration internationale est souhaitable sur ce concept car il s'agit d'un changement de paradigme assez profond.

Claire Chabloz, médecin responsable du CEPPrAL et présidente de la FORAP, a tenu à souligner le grand devoir de pédagogie qui doit être mis en œuvre. Nous sommes en pleine révolution et il y a un changement de perspective où il faut prendre en compte ce qui importe aux patients. De même, il faut

définir ce qu'est la pertinence et la valeur en santé. La première chose à faire serait d'expliquer autour de nous ces notions pour accompagner cette évolution culturelle et notamment expliquer que la pertinence ne se définit pas uniquement par l'évaluation des pratiques professionnelles. Lors de rencontres avec des équipes hospitalières ou des médecins généralistes, tous conviennent que notre mission en tant qu'acteur en santé est d'apporter du bien-être au patient et de mesurer les résultats qui comptent pour les patients. Car c'est par la mesure de la valeur en santé que l'on mesure notre performance. Cette définition aligne tout le monde, car la valeur va permettre aux décideurs d'investir là où il y a des résultats ; au patient de décider en fonction des résultats où être soigné et aux cliniciens de choisir quelles bonnes pratiques appliquer et comment s'organiser. Un autre point important concerne le bien-être des soignants. Pour Claire Chabloz, il est nécessaire d'outiller les soignants et de leur laisser plus d'autonomie dans la structuration de leurs organisations car c'est ainsi qu'ils trouvent du sens à ce qu'ils font.

Pour Pierre-Louis Druais, médecin généraliste, président du Collège de médecine générale, la recherche doit s'emparer de ces sujets. La recherche médicale mais aussi la recherche en sciences humaines et en sciences sociales peuvent nous aider à comprendre ce que sont le bien-être et la qualité des soins pour la population à travers le prisme de notions telles que le territoire, l'éducation et l'accès aux soins. Il a par ailleurs signalé la pertinence de la participation des patients.

Christian Saout est revenu sur l'évolution des notions d'obligation de moyens vers une obligation de résultats qui l'ont étonné d'un point de vue judiciaire. Il a interpellé les intervenants en leur demandant s'il s'agissait d'un langage de clinicien et il s'est aussi interrogé sur ce passage d'un état de contrôle légal à un état de contrôle social.

Franck Devulder, répondant sur la culture du résultat, a proposé d'inventer un modèle français. L'amélioration des pratiques est un point essentiel permettant de supporter, notamment au travers de l'accréditation, un exercice médical de qualité et la valeur en santé.

2.2 Le parcours et la coordination des soins

Le Dr Vincent Van Bockstael, médecin à la direction de la stratégie de l'ARS des Hauts-de-France, a complété les propos d'Étienne Minvielle en revenant sur l'importance de l'analyse de la coordination. Des travaux ont été menés par l'ARS Hauts-de-France sur des données chaînées issues du PMSI - SNIIRAM, relatives à l'infarctus du myocarde (IDM) sur tout ce qui touche à la perception du vécu du parcours par les patients et leur qualité de vie. Ces travaux, menés via des questionnaires auto-administrés sur Internet, ont montré des résultats très intéressants et différents selon les territoires. Ainsi l'analyse comparative entre parcours théoriques et parcours observés de ces patients victimes d'IDM a fait apparaître une grande disparité selon les territoires (sur 23 territoires) ; cette analyse a montré qu'il n'y avait pas de lien entre la qualité du parcours et l'offre de soins disponible sur chacun des territoires et que la problématique était essentiellement au niveau de la coordination ville-hôpital.

Agnès Audier a rappelé que ICHOM ou d'autres ont commencé leurs travaux sur des actes hospitaliers (chirurgie du cancer par exemple) car il était facile de définir des résultats. Aujourd'hui, on s'éloigne du caractère hospitalo-centré, par exemple sur les maladies mentales, pour refléter une prise en charge globale du parcours de soins. Au Danemark, des travaux ont été réalisés sur la base d'ICHOM ou de value-based care pour comparer des territoires et constater l'existence d'une corrélation entre l'offre et les résultats de santé.

Pour Franck Barbier, de l'association AIDES, il est important que les sociétés savantes et les associations de malades par pathologie concernée puissent se concerter sur ces indicateurs et notamment au niveau de leur adaptabilité. Certains choix de critères ne prennent en compte toutes les préoccupations des patients qu'en fonction de leurs pathologies (par exemple la sexualité dans le champ de l'intimité ou le droit à l'oubli dans celui de l'employabilité). Une annonce récente concernant la gestion des protocoles de soins est vécue par beaucoup de médecins comme une charge administrative même s'il y a une incitation financière. Par ailleurs, il a souligné que la ROSP concerne la ville, les indicateurs de qualité et de sécurité des soins les hôpitaux, alors que pour beaucoup de malades chroniques, la prise en charge est partagée. Cette problématique ville-hôpital ne doit pas être uniquement basée sur des indicateurs de processus. Pour les patients, la relation de confiance tripartite est très importante dans l'observance et également pour les résultats.

Jean-Pierre Devitt, directeur du CHU de Poitiers, a constaté que dans son exercice, il y a une attente forte des patients d'être mieux informés sur les soins et plus généralement sur le monde de la santé. Il ne s'agit pas d'une mise en concurrence mais plutôt d'une demande d'aide de la part des usagers. Par ailleurs, la mise en place du « patient traceur » de la HAS a permis une relation différente entre le malade, le médecin et l'équipe. Pour Jean-Pierre Devitt, cette démarche devrait être développée sur le parcours du patient entre la ville et l'hôpital où la plupart du temps les patients sont très essekulés lorsqu'ils quittent un secteur libéral ou hospitalier. Ainsi, au Canada, le modèle d'acteur de coordination, très répandu dans les centres de cancérologie,, a permis de mesurer le patient traceur en termes de santé et pas seulement de soins, notamment pour les pathologies de maladies chroniques. C'est ce que le patient attend aujourd'hui.

Pour Cyrille Colin, la coordination des soins est aussi un changement culturel par rapport au fonctionnement d'une médecine « en silo » ou « en îlot ». La Suède, précurseur dans ce domaine, en est à 4 ou 5 parcours de soins coordonnés et financés, après 10 ans d'expérimentation. En France, il faudrait un investissement significatif sur la coordination des soins.

2.3 Les systèmes d'information

Martine Aoustin est intervenue en précisant qu'aujourd'hui, nos SI ne sont toujours pas connectés ou interopérables. Dans d'autres pays, plus petits, il est possible d'avoir des SI partagés, accessibles au patient. Le patient peut alors accéder à ses données, en masquer certaines, et tous les médecins accèdent aux mêmes données et au même dossier du patient. Au niveau national, ces données donnent lieu à des études qui sont anonymisées. Elle a ajouté qu'aujourd'hui encore, en France, nous espérons un SI interopérable et au-delà d'initiatives ponctuelles mises en place dans un ou deux établissements, c'est pour elle une priorité de pouvoir remonter les données au niveau national et de bénéficier d'un SI qui nous permette d'avoir des registres nationaux.

Pierre-Louis Druais a rappelé que certains « acquis » n'en sont pas réellement comme le dossier médical, le système d'information médicale, l'accès aux données ou encore les bases de données... De nouveaux métiers ont émergé dans le champ sanitaire (hospitalier, ambulatoire) mais qu'en est-il de la concertation avec les tutelles et les directions sur le fonctionnement pour éviter une nouvelle fois de mettre en place des strates supplémentaires et des tunnels parallèles sans liens entre eux.

Dominique Valeyre, président du CNP de pneumologie, a rapporté un exemple de pratique courante : il n'existe pas de traceur pour suivre le nombre d'examens pratiqués, en particulier pour les malades chroniques. Il y a certainement un effort à mener dans ce sens, car cela permettrait de soutenir la réflexion. Nous ne disposons pas de cet outil élémentaire et il serait intéressant, par exemple, de disposer d'un indicateur mesurant le nombre d'examens radiologiques par patient.

Francesca Colombo a rappelé qu'il est fondamental, pour améliorer la qualité des soins, d'investir davantage sur les SI, notamment pour lier les données issues de différentes bases. La possibilité d'avoir des données individuelles sur le parcours hôpital-ville d'un patient est essentielle. Pour obtenir ce croisement d'informations, il faut résoudre bien sûr les questions techniques d'interopérabilité des SI et aussi celles de confidentialité dans le cadre réglementaire européen sur les données en santé. Le changement culturel doit s'opérer sur ce champ, vers plus de transparence car la possibilité de réaliser ce type de croisement de données individuelles améliorera la qualité des soins et sera également un atout pour la recherche. Francesca Colombo a ajouté que la question du dossier patient et de l'« electronic medical records » reste en France un sujet délicat. Cependant, l'investissement dans le développement de registres est fondamental pour permettre d'avoir des informations sur le patient tout au long de son parcours, quel que soit l'endroit où il reçoit des soins.

Pour Agnès Audier la question des SI est effectivement un élément clé, cependant il n'est pas raisonnable d'attendre que nos SI soient interopérables pour avancer. Il faut donc progresser en parallèle sur le plan culturel et sur le plan technique. Les transformations actuelles dans les SI permettent, d'ores et déjà, d'extraire un certain nombre de données. En faisant de la qualité, on dégager des économies dans les dépenses de santé et il est indispensable d'investir une partie de ces économies dès à présent pour avoir des résultats rapides.

Isabelle Adenot a porté la question du fardeau que représente la collecte des données pour les professionnels. Les initiatives performantes qui ont été présentées par les différents intervenants sont très intéressantes, cependant, comment arriver à toucher l'ensemble des professionnels ou du moins comment arriver à un certain seuil de professionnels impliqués ? Elle a ajouté que l'on pouvait s'interroger d'une part sur le fardeau que représente la collecte de données, sachant que de son point de vue, tout est possible informatiquement parlant et d'autre part, s'il fallait ou non rendre publics les résultats et si oui, comment ?

2.4 L'amélioration des pratiques, la recertification et le DPC

Lise Rochaix, responsable scientifique de la chaire Hospinnomics, a interrogé Marcel Dahan sur l'expérience EPITHOR et plus précisément sur la possibilité pour les cliniciens de pouvoir se comparer (leurs résultats) entre eux. Marcel Dahan a confirmé que la comparaison des résultats entre cliniciens d'un même centre était possible. Cette facilité permet de mener une réflexion sur les pratiques lorsque l'observation montre des résultats différents entre confrères. En revanche, la base de données EPITHOR ne permet qu'une comparaison anonyme pour les résultats inter-établissements, mais cela permet néanmoins de se poser des questions en cas de résultats insuffisants.

Claude Rambaud, France Assos Santé, a souhaité en savoir plus sur les perspectives de la démarche EPITHOR, et comment, dans ce cadre, il serait possible d'envisager la recertification des médecins. Selon Marcel Dahan, EPITHOR pourrait s'intégrer dans la démarche de recertification. Il a précisé que dans la mesure où il était possible d'extraire des données qualitatives et quantitatives, on pouvait imaginer le développement de standards qui détermineraient une moyenne permettant de situer le niveau de compétence du médecin.

Dominique Pougeon, parent d'un jeune homme atteint de mucoviscidose et chercheur au laboratoire éducation et pratiques de santé à Bobigny, est intervenue sur le DPC et son caractère individuel. Elle a expliqué que dans la mucoviscidose, la prise en charge des patients est réalisée par des équipes pluridisciplinaires. Dans ce cadre, il serait intéressant d'avoir des DPC pluridisciplinaires. Elle a ajouté que dans un parcours avec une maladie chronique évolutive, la prévention est cruciale. Quels indicateurs pourraient évaluer la qualité du parcours préventif pour faire face aux comorbidités lorsqu'elles apparaissent, mais également pour réaliser le dépistage d'éventuelles complications ? Comment valider que, sur la durée du parcours d'un malade, les actions à réaliser ont bien été faites au bon moment ?

Franck Devulder a convenu que le DPC interprofessionnel existait mais qu'il représentait effectivement la portion congrue du DPC. En revanche, pour la HAS avec son dispositif d'accréditation en équipe, qui concerne les 19 spécialités dites à risque, la démarche est collective, pluridisciplinaire, et interprofessionnelle. Il a estimé qu'il serait intéressant de pouvoir étendre ce dispositif au-delà des disciplines concernées.

2.5 Conclusion

Anne-Marie Armanteras-de-Saxcé a remercié tous les participants pour leur présence et salué la qualité des interventions. Les travaux présentés aujourd'hui sont très diversifiés. Toutes les personnes présentes à ce séminaire de travail participent, chacune dans leur milieu, à la diffusion culturelle de ce changement de paradigme. Il faut poursuivre la réflexion générale sur ces indicateurs et l'accompagner tant au niveau national qu'au niveau des équipes et des établissements de santé. Au-delà des indicateurs de résultats et de leur diffusion, l'objectif est de construire, avec l'aide d'associations de patients et des représentants scientifiques, un recueil d'expérience patient et de ce qui importe aux cliniciens.

Catherine Grenier s'est associée aux remerciements d'Anne-Marie Armanteras-de-Saxcé et a tenu à souligner que nous étions tous convaincus de l'importance du sujet des indicateurs qui importent aux patients.

Parmi les points les plus saillants des échanges, elle retient ce changement de perspective qui positionne le patient au centre de l'évaluation et place son point de vue et ses attentes, notamment en termes de résultats fonctionnels, comme des éléments fondamentaux. Ce point de vue n'est évidemment pas le seul à compter et bien évidemment, le résultat clinique mesuré par les cliniciens importe également au patient. L'autre point important est de savoir pourquoi nous voulons disposer d'indicateurs sur le résultat de santé et sur l'expérience du patient. Est-ce pour l'amélioration des pratiques ? Est-ce pour le choix éclairé du patient ? Est-ce pour de l'incitation financière ou le paiement à la qualité ? Les enjeux ne sont pas les mêmes, l'exigence de qualité de l'information n'est pas la même et, en fonction des acteurs, le gradient n'est pas construit de la même façon.

Il a été bien identifié des prérequis à la mise en œuvre d'une mesure de ce qui importe aux patients. Tout d'abord, le changement de culture qui a été beaucoup évoqué. Cette évolution a également été évoquée avec le prisme du contrôle légal et du contrôle social. Cette question reste à étudier via des projets de recherche pour voir comment faire évoluer notre culture sociale et citoyenne autour de ce sujet pour porter une évolution des mentalités des professionnels et des citoyens.

Un autre prérequis que l'on peut considérer comme une orientation forte pour la HAS est la capacité à mesurer la qualité au niveau du parcours de santé. Dans cette évolution, la HAS travaille avec les associations d'usagers, France Assos Santé et la CNAM. En effet, dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé, la HAS a été missionnée par la ministre sur un chantier qui regroupe la qualité et la pertinence avec plusieurs axes : la mesure de la qualité des parcours, la pertinence, la satisfaction et le retour d'expérience des patients, les modalités d'information des citoyens sur l'offre de soins. Le cadre qui a été mis en place aujourd'hui va permettre d'accélérer le rythme et se donner des objectifs précis.

En conclusion, les débats d'aujourd'hui ont permis d'appréhender les prochaines étapes :

- savoir pourquoi on le fait, convaincre et une fois qu'on est tous convaincus, se donner les moyens de mettre en œuvre ;
- fixer et prioriser des objectifs raisonnables et ne pas être trop ambitieux pour avoir des résultats rapidement ;
- s'investir durablement, se laisser le temps en planifiant des étapes réalisables.

La HAS aura besoin de tous les partenaires qui se sont réunis cet après-midi pour parvenir à la réussite de cette démarche et les prochains rendez-vous permettront sans aucun doute d'aller plus loin dans la réflexion.