INSTITUT
MONTAIGNE

# Système de santé : soyez consultés !

**RAPPORT** AVRIL 2019

Think tank indépendant créé en 2000, l'Institut Montaigne est une plateforme de réflexion, de propositions et d'expérimentations consacrée aux politiques publiques en France et en Europe. À travers ses publications et les événements qu'il organise, il souhaite jouer pleinement son rôle d'acteur du débat démocratique avec une approche transpartisane. Ses travaux sont le fruit d'une méthode d'analyse et de recherche rigoureuse et critique, ouverte sur les comparaisons internationales. Association à but non lucratif, l'Institut Montaigne réunit des chefs d'entreprise, des hauts fonctionnaires, des universitaires et des personnalités issues d'horizons divers. Ses financements sont exclusivement privés, aucune contribution n'excédant 1,5 % d'un budget annuel de 4,5 millions d'euros.

*Il n'est désir plus naturel*
*que le désir de connaissance*

INSTITUT
MONTAIGNE

# Système de santé : soyez consultés !

AVRIL 2019

# SOMMAIRE

**PRÉFACE** ..... **3**

**INTRODUCTION** ..... **7**

**SYNTHÈSE DES DIX PROPOSITIONS** ..... **13**

**I - LES INDICATEURS DE QUALITÉ DANS LE SYSTÈME DE SOINS** .. **17**
1.1. Indicateurs de qualité : de quoi parle-t-on ? ..... 17
1.2. Indicateurs de qualité : d'où proviennent-ils ?..... 25
1.3. Indicateurs de qualité : quels objectifs ? ..... 32

**II - L'UTILISATION DES INDICATEURS DE QUALITÉ EN FRANCE ET À L'ÉTRANGER** ..... **39**
2.1. État des lieux en France : des indicateurs de qualité ne répondant ni aux besoins ni aux préférences des patients .... 39
2.2. État des lieux à l'étranger : une réflexion sur la qualité des soins déjà menée depuis plusieurs années ..... 60

**III - LE RÔLE DES ASSOCIATIONS ET DE LA SOCIÉTÉ CIVILE DANS LA DÉFINITION DES INDICATEURS QUI IMPORTENT AUX PATIENTS** ..... **117**
3.1. Définition des indicateurs de qualité pertinents en France par les associations de patients ..... 117
3.2. Présentation des initiatives menées par la société civile sur la définition d'indicateurs pertinents ..... 124

**IV - ACCÉLÉRER LA MISE EN PLACE DES INDICATEURS DE RÉSULTATS EN FRANCE ..... 145**

4.1. Nos dix propositions pour la mise en œuvre des indicateurs de résultats ..... 145

4.2. Notre feuille de route et scénario pour la France ..... 176

4.3. Pour aller plus loin : quelle prise en charge dans une France ayant suivi nos propositions ? ..... 179

**GLOSSAIRE ..... 185**

**LISTE DES ACRONYMES ..... 190**

**ANNEXES ..... 195**

**REMERCIEMENTS ..... 211**

# PRÉFACE

Notre système de soins, réputé être l'un des meilleurs au monde (ce qui mériterait d'être réexaminé aujourd'hui), repose sur un pilier fondamental inscrit dans la Constitution de 1946 : **le droit à la protection de la santé.** Quant au principe d'un **égal accès aux soins,** il a été mis en œuvre dans de nombreuses lois et réaffirmé dans le cadre du plan « Ma santé 2022 », initié par la Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn.

Dans les faits pourtant, ce postulat demeure aujourd'hui encore bien fragile. En effet, **cet égal accès à des soins de qualité pour tous exige, pour être effectivement assuré, une information rigoureuse, transparente et surtout accessible à l'ensemble des citoyens.** Or, force est de reconnaître que sur cette question, il reste encore des progrès à faire.



Des données sont disponibles en matière d'offre de soins. Différents annuaires publics sont consultables sur internet, comme Ameli.fr et plus récemment Scope Santé, qui constituent un progrès indéniable. Mais **cette information officielle souffre de plusieurs faiblesses : elle est fragmentée entre différentes plateformes, très « hospitalo-centrée »** et il existe peu d'éléments sur les soins de premier recours ou le secteur médico-social. En outre, les indicateurs disponibles sont le plus souvent diffusés à l'échelle d'un établissement, alors que les usagers recherchent des données par service ou par spécialité.

Certes, des indicateurs de satisfaction des patients existent. Grâce à l'enquête e-Satis pour les hospitalisations de plus de 48 heures (et depuis mai 2018 pour la chirurgie ambulatoire), on dispose de données sur la propreté de la chambre et la qualité des repas en

établissement. Mais **de tels indicateurs de simple satisfaction parlent peu aux patients : ceux-ci souhaitent connaître la variation des pratiques et surtout la variation du résultat du service médical rendu.** Ce sont ces résultats qui importent aux usagers, bien plus que la description des parcours !

Dans de nombreux pays, la diffusion d'indicateurs rapportés par les patients appelés PROMs (pour « *Patient Reported Outcomes Measures* ») a profondément remis en question les pratiques des professionnels du fait des écarts constatés. Ces PROMs évaluent avec précision **la qualité de la prise en charge,** et pas uniquement le taux de mortalité. Des exemples ? En Grande-Bretagne, le taux de mortalité après un pontage coronarien varie de un à quatre en fonction des établissements. En Allemagne, le taux de ré-opération après une chirurgie de la hanche varie de un à 18. Quant à la Suède, le taux de complications capsulaire après une chirurgie de la cataracte varie de un à … 36 ! Autant dire que dans ces pays, la tenue de registres nationaux constitue une source d'information essentielle pour les usagers et un défi à relever pour les équipes soignantes. Alors qu'en France, faute de données fiables, **les patients ne peuvent pas s'orienter de façon éclairée dans le système de santé.**



La solution viendra certainement de la mise en place en France de nouveaux indicateurs de type PROMs. Ces derniers permettent en effet de **mesurer l'amélioration rapportée par le patient de son état de santé, y compris dans le cadre d'un parcours global.** De fait, la survie à cinq ans après une prostatectomie consécutive à un cancer varie peu d'un établissement à un autre. En revanche, les risques d'incontinence sont sept fois plus élevés dans un « mauvais » hôpital que dans un « bon », et c'est précisément ces différences qui sont susceptibles d'orienter le choix des patients.

**Encore faut-il disposer d'indicateurs et d'une base de données commune d'un hôpital à un autre.** C'est précisément l'intérêt de la méthodologie ICHOM *(International Consortium for Health Outcomes Measurement),* une ONG à but non lucratif qui **diffuse des instruments standardisés et validés à l'échelle internationale.** Prenons l'exemple de la cataracte : ICHOM a déterminé neuf critères pour mesurer l'amélioration effective de la vue après une intervention – capacité à lire un journal, à reconnaître des visages, à détecter le relief au sol, etc. Résultat : dans les établissements participant à ce registre international, le taux d'infections post-opératoires a été divisé par trois entre 2008 et 2016 ! Mieux encore, la qualité globale des soins a été grandement améliorée, au point que l'OCDE a lancé en 2016 un partenariat avec ICHOM pour harmoniser ces indicateurs à l'échelle internationale.



Et la France dans tout ça ? **Faute de registres de patients par pathologie, de telles données sont inexploitables sur l'ensemble du territoire.** Cela n'a pas empêché plusieurs établissements de se lancer dans des expérimentations. C'est le cas de deux polycliniques privées pour la cataracte à Nantes et à Limoges, de deux centres anticancéreux à Nantes (Institut de cancérologie de l'Ouest - René Gauducheau) et à Lyon (Centre Léon Bérard) pour le cancer du poumon, de l'Institut Hospitalo-Universitaire de Strasbourg pour le cancer colorectal, entre autres.

On voit bien, dès lors, les questions fondamentales soulevées par ICHOM. Car au-delà de ces chiffres, **c'est la notion de pertinence qui est en jeu :** plus l'écart des résultats avant et après traitement est élevé, plus la valeur ajoutée des soins est importante. Il s'agit donc, pour notre pays, de **passer d'un système de santé où la valeur est basée sur le volume d'actes à un système où la valeur est fondée sur la qualité mesurée par le patient.**

À France Assos Santé, nous sommes bien conscients des polémiques possibles liées à cette démarche. De l'évaluation des équipes par les usagers à la notation des médecins, il n'y a qu'un pas… Pour autant, c'est bien dans cette direction (pertinence, qualité, expertise et évaluation) que notre système de santé doit aller. Tout le monde y gagnera : pour les **patients,** le choix en faveur d'un établissement se fera de façon éclairée ; pour les **professionnels de santé,** la transparence des données favorisera une meilleure émulation et une amélioration des pratiques ; pour le **régulateur** enfin, le financement sera mieux ajusté et le **système de santé** gagnera en qualité.

Pour toutes ces raisons, je tiens à remercier l'Institut Montaigne de s'être emparé de ces questions cruciales en s'inspirant notamment du rapport sur la pertinence des soins auquel j'ai participé, à la demande de la Ministre des Solidarités et de la Santé. Puisse l'étude de l'Institut Montaigne faire progresser l'ensemble du système de santé dans cette voie.



**Alain-Michel Ceretti,**
Président de France Assos Santé

# INTRODUCTION

Quelles sont les informations dont les patients disposent aujourd'hui pour juger de la qualité des soins qui leur sont délivrés ? Ont-ils réellement la possibilité de comparer les prises en charge médicales entre elles, qu'elles soient administrées à l'hôpital ou en ville, et sur la base de quels critères ?

En France, **la qualité des soins est plus une affaire de processus et de moyens que de résultats réels.** En effet, il n'y a pas de prise en compte des résultats cliniques, comme les taux de rechute, de mortalité hospitalière ou de réhospitalisations par exemple, ou des résultats mesurés et rapportés par le patient tels que les éléments liés à la qualité de vie. Pourtant, ces indicateurs de résultats (cliniques et de qualité de vie) sont essentiels dans **l'évaluation de la qualité des soins et utiles à la fois pour le patient mais aussi pour les équipes médicales** afin qu'elles puissent comparer leurs pratiques et progresser.



A l'instar des patients anglais, néerlandais ou encore suédois, **les patients français veulent pouvoir comparer des établissements de soins sur la base de critères importants pour eux. 66 % ont le sentiment qu'aujourd'hui, il est difficile d'obtenir des informations sur la qualité des soins dans les établissements de santé** et près de neuf patients sur dix jugent que la publication d'indicateurs sur la qualité des soins est une bonne chose pour les établissements de santé et pour les médecins libéraux, spécialistes ou généralistes[1]. Le

[1] Étude Kantar - Résultats d'enquêtes « Les Français, le système de santé et les indicateurs de qualité des soins » pour l'Institut Montaigne, mars 2019. Enquête réalisée en ligne auprès d'un échantillon de 1 000 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, PCS de la personne de référence) et stratification par région. L'étude terrain s'est déroulée du 20 au 22 mars 2019.

travail collaboratif réalisé avec les associations de patients pour aboutir à ce rapport nous a démontré que les patients souhaitent pouvoir dès à présent comparer les pratiques et faire un choix éclairé :

- un patient atteint d'un cancer de la prostate et devant subir une chirurgie doit pouvoir consulter les critères de survie mais également de qualité de vie propres à un hôpital en fonction de ses attentes post-opératoires. En effet, la chirurgie liée à ce cancer peut engendrer une impuissance ou une incontinence, c'est-à-dire des complications qui impactent durablement la qualité de vie du patient. Celui-ci doit pouvoir savoir quels sont les hôpitaux qui ont le taux les plus bas pour ces complications ;

- un patient souffrant d'une maladie chronique (20 millions de patients en France, soit près d'un tiers de la population) subit souvent une détérioration de sa qualité de vie. Sa maladie est à l'origine de nombreuses complications graves, d'invalidités et de souffrances physiques et morales. La prise en compte par les établissements de santé de l'importance de la qualité de vie pour ces malades est un critère important qui peut guider le choix des patients ;

- une femme enceinte souhaitera quant à elle comparer les maternités entre elles en fonction du taux d'épisiotomie, de césarienne ou de la durée de séjour à l'hôpital, sur la base de chiffres officiels.



L'enjeu est donc de **rendre accessible aux patients l'information sur la qualité et la sécurité des soins** afin de leur permettre :

- de s'**orienter dans le système de soins** ;

- de **mesurer le service médical rendu** des soins prodigués par un établissement sur la base de critères importants pour les patients et issus d'une même source de données accessible à tous ;

- de **comparer la qualité des soins** dispensés par les établissements en France mais également à l'étranger ;

- de **renforcer l'égalité d'accès** à des soins de qualité pour tous les patients.

De plus, **la quasi-totalité des patients serait prête à répondre à des questionnaires d'évaluation de la prise en charge médicale si la publication des résultats de ces questionnaires permettaient de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins** (à 96 %) ou à mieux choisir un professionnel ou un établissement de santé (à 86 %)[2].



La mesure du service médical rendu et la comparaison de la qualité des soins ne peut cependant se faire sans prendre en compte les spécificités et les caractéristiques propres à chaque patient telles que l'âge, le sexe, les comorbidités, les antécédents médicaux, le statut socio-économique, etc. qui impactent la performance attendue d'un acte médical. En effet, les centres les plus experts ont des taux de complications plus élevés car ils soignent les patients les plus compliqués : il faut donc procéder à **un ajustement au risque patient, pour comparer des résultats de soins entre établissements de santé de manière objective.**

**Les patients et les établissements de soins sont prêts à porter cette nouvelle étape d'amélioration du système de soins qui ne**

[2] Étude Kantar - Résultats d'enquêtes « Les Français, le système de santé et les indicateurs de qualité des soins » pour l'Institut Montaigne, mars 2019.

**pourra être réalisée sans eux.** Des initiatives localisées portées par la société civile émergent un peu partout en France, montrant le fort intérêt des Français :

- les **associations de patients** mobilisées dans le cadre de ce rapport ont apporté une contribution très pertinente à l'identification d'indicateurs de qualité dans plusieurs pathologies, démontrant leur maturité sur le sujet et la nécessité de les intégrer dans les démarches initiées par les pouvoirs publics, avec une logique d'étroite collaboration et de co-construction ;

- des **établissements de soins français** se saisissent des indicateurs de qualité standardisés, définis par des consortiums internationaux, dans une logique d'amélioration continue de leurs pratiques de soins et de leurs relations avec les patients.



Les associations de patients ont démontré leur implication et leur connaissance du système de soins tout au long de la rédaction de ce rapport pour lequel elles ont été sollicitées dans le cancer colorectal (Association France Côlon), les maladies inflammatoires du côlon et de l'intestin (Association François Aupetit), les troubles bipolaires (Argos 2001), l'hémophilie (Association Française des Hémophiles), les insuffisances rénales (Renaloo) et le diabète (Fédération Française des Diabétiques). Leur contribution a été précieuse et extrêmement pertinente : **cette collaboration a permis de recenser un nombre important d'indicateurs permettant de mesurer du point de vue du patient le service médical rendu** des soins prodigués par les établissements de soins.

Le développement d'indicateurs de qualité est au cœur de l'actualité. **La publication de ce rapport intervient à un moment clé, où les**

**réflexions commencent à évoluer avec la perspective de « soigner avec » le patient comme partenaire,** grâce au développement d'indicateurs de qualité qui prennent en compte l'état de santé du patient, son ressenti et sa satisfaction en termes de qualité de vie et de bénéfices cliniques. Par ailleurs, la France dispose déjà d'indicateurs de résultats – 40 % sont présents dans la base nationale du Système national des données de santé[3] (SNDS) – ce qui allégerait la charge de travail supplémentaire nécessaire à la récolte des indicateurs manquants pour les hôpitaux et les professionnels de santé.

Pour atteindre cet objectif, les ambitions portées par les acteurs de ce rapport sont les suivantes :

- **d'ici 2022, les indicateurs de résultats qui importent aux patients sont définis pour 80 % des soins aigus** (comme une chirurgie par exemple) **ou chroniques,** avec pour pilote le Ministère des Solidarités et de la Santé et associant la Haute Autorité de Santé, l'Assurance Maladie, France Assos Santé, les associations de patients et les Conseils Nationaux Professionnels, représentant les professionnels de santé ;

- **d'ici 2022, les indicateurs de résultats définis sont recueillis auprès de 100 % des patients,** selon une stratégie multicanale.



[3] Créé par la loi de modernisation de notre système de santé, le Système national des données de santé (SNDS) regroupe les principales bases de données de santé publiques existantes.

L'atteinte de ces deux ambitions ne peut se faire sans une **mobilisation conjointe de toutes les parties prenantes autour de ce sujet : les pouvoirs publics et la société civile,** soit les patients et les établissements de soins.

Sur la base d'un état des lieux de la situation en France et des meilleures pratiques recensées à l'étranger, **l'Institut Montaigne émet dix propositions pour accélérer la définition et la mise en œuvre d'indicateurs de résultats en France** et ainsi donner au patient la capacité de choisir l'établissement où il souhaitera être soigné selon les critères de prise en charge importants pour lui et qu'il aura contribué à définir. En 2009 déjà, l'Institut Montaigne avait publié une note[4] accompagnée de sept propositions concrètes pour mesurer efficacement la qualité des soins en France et pour en diffuser largement les résultats. **Les dix propositions du présent rapport viennent réaffirmer cette volonté de garantir à tous les citoyens un accès égalitaire à des soins de qualité.**



[4] Note de l'Institut Montaigne « Mesurer la qualité des soins » Denise Silber, février 2009. [https://www.institutmontaigne.org/publications/mesurer-la-qualite-des-soins, consulté le 29 mars 2019].

# SYNTHÈSE DES DIX PROPOSITIONS

Nos dix propositions pour la **définition,** la **production,** la **publication** et l'**utilisation** des indicateurs de résultats qui importent aux patients.

**Proposition 1 : créer une *task force* pluridisciplinaire dédiée à la définition des indicateurs de résultats et au pilotage de la feuille de route, en se basant sur des indicateurs développés au niveau international**

Mobiliser un groupe de travail au niveau ministériel réunissant l'ensemble des parties prenantes : l'Assurance Maladie, la Haute Autorité de Santé, France Assos Santé ainsi que la Fédération des Spécialités Médicales regroupant les Conseils Nationaux Professionnels (CNP)[5] pour définir et valider des sets d'indicateurs de résultats dans neuf prises en charge médicales et couvrir ainsi 80 % des soins à l'horizon 2022.



**Proposition 2 : systématiser le recueil d'indicateurs de résultats cliniques auprès des praticiens et des établissements de santé**

Systématiser le recueil d'indicateurs de résultats cliniques définis par la *task force* en ville et à l'hôpital auprès des équipes de soins en s'appuyant sur les systèmes d'informations existants et en développant leurs capacités, dans un premier temps dans le cadre des initiatives pilotes.

[5] Les Conseils Nationaux Professionnels ou CNP regroupent pour chaque spécialité médicale, les sociétés savantes, les syndicats professionnels et d'autres organismes professionnels de la spécialité médicale. On peut trouver par exemple : le CNP de Dermatologie, le CNP de Cardiologie, le CNP d'Anesthésie-Réanimation, etc.

### Proposition 3 : recueillir les indicateurs de résultats auprès de 100 % des patients dans les pathologies cibles

Confier à l'Assurance Maladie la responsabilité de collecter les indicateurs de résultats auprès des patients : c'est l'acteur le plus pertinent pour le recueil des données, par sa capacité à toucher toutes les populations et notamment les populations vulnérables disposant de la Couverture Maladie Universelle (CMU)[6] et de l'Aide Médicale de l'État (AME)[7].

### Proposition 4 : rendre transparents et accessibles 100 % des indicateurs de résultats définis par la *task force* par le biais d'un site internet public



L'ensemble des indicateurs de résultats définis par la *task force* et donc jugés importants par les associations de patients doivent être accessibles *via* un site internet public pour que tout acteur (patient, association, médecin, chercheur, médias, etc.) puisse s'en saisir.

[6] La CMU est une couverture maladie universelle complémentaire gratuite destinée à faciliter l'accès aux soins des personnes disposant de faibles ressources et résidant en France de façon stable et régulière. Elle n'est pas applicable à Mayotte.

[7] L'Aide Médicale de l'État est un dispositif permettant aux étrangers en situation irrégulière de bénéficier d'un accès aux soins. Elle est attribuée sous conditions de résidence stable et de ressources. Une fois attribuée, l'AME est accordée pour un an.

**Proposition 5 : permettre aux établissements de santé d'ajuster le niveau de transparence de leurs indicateurs pendant une période transitoire**

Le recueil, l'utilisation et la publication des données constituent une rupture pour notre système de santé intégrant une modification des pratiques. Elle doit faire l'objet d'un déploiement progressif et d'un accompagnement pour favoriser l'appropriation de ces pratiques par les parties prenantes et notamment les établissements et les professionnels de santé.

**Proposition 6 : intégrer les indicateurs de résultats dans les régimes d'autorisation des activités de soins des établissements de santé et de certification des praticiens**

Définir un niveau minimal de qualité des établissements de santé, par pathologie, fondé sur l'analyse des indicateurs de résultats, dans un objectif d'optimisation de la sécurité des soins.



**Proposition 7 : construire des programmes d'amélioration de la qualité basés sur les indicateurs de résultats**

Utiliser les indicateurs de résultats pour identifier des espaces d'amélioration de la qualité au sein des établissements de santé et déployer des programmes ciblés d'amélioration de la qualité.

**Proposition 8 : utiliser les indicateurs de résultats pour améliorer l'évaluation et la pertinence des soins**

Orienter le choix des traitements et des modalités de prise en charge sur la base d'une analyse des données issues des indicateurs de résultats dans un objectif d'optimisation de la pertinence des soins délivrés au patient.

**Proposition 9 : augmenter la part de la rémunération à la qualité dans les revenus des médecins et des établissements de santé**

Intégrer les indicateurs de résultats qui comptent pour les patients, et définis dans le cadre de la *task force,* dans les mécanismes de rémunération des établissements de santé et des praticiens.



**Proposition 10 : utiliser les indicateurs de résultats pour instaurer un niveau d'exigence minimal de qualité**

Pour les pathologies faisant l'objet de paiement à l'épisode de soins, optimiser l'utilisation des indicateurs de résultats pour éviter la détérioration de la qualité de la prise en charge au profit d'une rémunération supplémentaire des équipes médicales.

# I

# LES INDICATEURS DE QUALITÉ DANS LE SYSTÈME DE SOINS

## 1.1. Indicateurs de qualité : de quoi parle-t-on ?

Les **indicateurs de qualité sont des outils permettant de mesurer et d'évaluer la qualité de la prise en charge** d'une pathologie et les bonnes pratiques médicales menées par un établissement de soins ou par un professionnel de santé.

Il convient de préciser que l'évaluation de la qualité d'une prise en charge par un établissement de soins dépend entièrement des objectifs personnels poursuivis par le patient. Ces objectifs, fixés en amont lors d'une concertation singulière entre le patient et le professionnel de santé, doivent permettre au patient de se projeter dans un état de santé potentiel souhaité. Enfin, ces objectifs doivent être individualisés, c'est-à-dire en accord avec la problématique spécifique du patient et évaluables. **Le bénéfice d'un soin ne sera ainsi pas le même pour tous les patients, selon l'objectif poursuivi.**



Ainsi, **les indicateurs de qualité permettent au patient d'évaluer les effets des soins reçus, mesurés selon ses attentes personnelles.**

Dans le cas d'un **cancer de la vessie**, certaines complications telles que l'incontinence ou les troubles érectiles chez les patients masculins

peuvent être plus importantes selon la technique chirurgicale utilisée[8]. En effet, la cystectomie ou ablation de la vessie avec conservation de la prostate diminue le risque d'incontinence et d'impuissance chez les patients et donc améliore leur sexualité et leur qualité de vie par rapport à une ablation totale de la vessie. Le patient doit donc être à même de pouvoir comparer les hôpitaux entre eux afin de voir où le taux pour ces complications est le plus bas. Cependant, le choix de la technique médicale dépend du cas clinique du patient et certains choix s'imposent en fonction de la gravité des cas.

Dans le cas d'une **chirurgie de pose de prothèse totale de hanche**, la question de l'objectif visé par le patient en termes de qualité de vie, et notamment en termes de capacités fonctionnelles souhaitées est primordiale ; si le patient souhaite pouvoir continuer le yoga et s'asseoir en position du lotus seul à l'issue de son opération, la technique de pose de la prothèse de hanche utilisée devra s'adapter aux contraintes mécaniques de cette demande. De même, pour une **chirurgie de la cataracte**, le patient voudra savoir dans quelle mesure il pourra retrouver ses capacités visuelles (lire le journal, conduire, etc.), objectifs qui auront un fort impact sur la prise en charge mise en place par le professionnel de santé.



Dans le cas des **maladies chroniques**, un patient diabétique s'intéressera au taux de complications vasculaires (infarctus, hypertension, etc.) et du système nerveux (perte de sensibilité du pied pouvant conduire à une amputation, perte progressive de la vue, etc.) qui peuvent entraîner des effets néfastes sur la qualité de vie (handicap) voire réduire l'espérance de vie. La prise en compte

[8] Vallancien G., El Fettouh A.A., Cathelineau X., Baumert H., Gerard C., Loison G., Guilloneau B. : *Cystectomy with prostate sparing in bladder cancer, 100 patients, 10 years experience*. J. Urol., 2002 ; 168 : 2413-2417.

de ces objectifs doit permettre la mise en place de mesures préventives et un meilleur contrôle de la maladie.

En **psychiatrie**, un patient atteint de troubles bipolaires pourra choisir un établissement de soins en fonction de critères ayant du sens pour lui, tels que les modalités de suivi en sortie d'hôpital (programme de psychoéducation, accès à une consultation psychiatrique en moins de trois heures, bientraitance de l'équipe médicale ressentie par le patient ou par ses proches et aidants, etc.).

**L'utilisation d'indicateurs de qualité permet ainsi à un patient d'apprécier la valeur du service médical rendu par les soins prodigués au sein d'un établissement.** Il existe plusieurs types d'indicateurs de qualité : les indicateurs de **résultats**, les indicateurs mesurant l'**expérience** du patient et les indicateurs de **processus**.



### 1.1.1. Les indicateurs de résultats

On distingue les PROMs *(Patient Reported Outcome Measures)*, soit les indicateurs de résultats mesurés par les patients, et les CROMs *(Clinician Reported Outcome Measures)*, soit les indicateurs de résultats mesurés par les médecins.

Les indicateurs de résultats sont les seuls types d'indicateurs de qualité qui permettent de **mesurer le service médical rendu au patient à la suite d'une prise en charge médicale,** en particulier en termes de résultats cliniques (CROMs) et de qualité de vie (PROMs).

### i. Les PROMs ou mesure des résultats de santé rapportés par les patients

Les PROMs sont des indicateurs de qualité qui mesurent la qualité de vie du patient avant ou à la suite d'une prise en charge médicale ou chirurgicale. Ces données PROMs sont renseignées par les patients grâce à des **questionnaires de qualité de vie standardisés et validés** *(cf. Encadré 1 ci-dessous)*.

Le recours aux données de qualité de vie permet d'évaluer le retentissement de sa maladie sur différentes dimensions :

- l'**activité physique**, comme la capacité à se déplacer, à effectuer des tâches domestiques, à faire du sport ;
- l'**aspect psychologique**, comme la présence d'une dépression, d'une anxiété, de stress ;
- la **vie sociale**, comme l'impact sur les relations avec la famille, les amis ;
- la prise en compte de ses **symptômes** et de leur intensité comme la douleur, la fatigue, la perte d'appétit, les troubles du sommeil.

**Encadré 1 - Extraits du questionnaire de qualité de vie généraliste « SF36 » développé aux États-Unis**

Le Short Form 36 est un auto-questionnaire générique et standardisé de mesure de la qualité de vie des patients atteints de pathologies diverses.

Il comporte 36 questions regroupées en huit parties (activités physiques, activités sociales, résistance morale, physique et émotionnelle pour accomplir les tâches quotidiennes, douleur physique, santé mentale générale, vitalité, perception de l'état de santé en général) permettant d'évaluer la santé physique et mentale d'un individu.

Voici quelques exemples de questions :

- « *En général, diriez-vous que votre état de santé est : Excellent, très bon, bon, satisfaisant ou mauvais ?* »
- « *Au cours des quatre dernières semaines, la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles : Pas du tout, un peu, modérément, assez fortement, énormément ?* »
- « *Au cours de ces quatre semaines, vous êtes-vous senti fatigué(e) : Tout le temps, très souvent, parfois, peu souvent, jamais ?* »

Source : Extraits du questionnaire de qualité de vie généraliste SF36, Wade JE, Sherbourne CD. « The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) », *Medical Care 1992 ;* 30:473–483. [Disponible en français sur : http://ile-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/ile-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/qualite_de_vie_sf36.pdf, consulté le 18 mars 2019].

### ii. Les CROMs ou mesure des résultats de santé rapportés par les médecins

Les données CROMs renseignent sur l'**état de santé fonctionnel du patient c'est-à-dire sur la présence ou non d'une détérioration physique du patient :** difficulté à marcher, à manger, à voir, à entendre. Les CROMs sont recueillies par les équipes médicales.

Les CROMs évaluent plus précisément **la mortalité, la guérison, la gravité des symptômes, l'incapacité ou le handicap du patient lié à une maladie ou à une intervention chirurgicale à l'aide de tests ou de scores fonctionnels.**

Les tests ou scores fonctionnels permettent d'évaluer l'amélioration ou le maintien des capacités fonctionnelles du patient, c'est-à-dire ses aptitudes physiques et mentales, pour une maladie donnée. Par exemple, il peut s'agir de mesurer la vitesse de marche, l'intensité de la douleur, la force musculaire, la capacité à s'asseoir/se lever, à entendre ou à comprendre, etc. L'intérêt de ces tests réside dans le fait qu'ils soient réalisés **avant et après une opération ou une prise en charge médicale** afin d'évaluer les bénéfices cliniques pour le patient, ou le service médical rendu.



Voici quelques exemples de CROMs :

- **taux de ré-opération** dans les 30 jours suivants une chirurgie à cause des complications liées à l'intervention ;

- **évaluation annuelle de la rémission clinique** (intensité et fréquence des symptômes, douleur, fatigue, etc.) **et biologique** (sur la base de résultats d'analyses sanguines) du patient ;

- **complications médicamenteuses ou effets indésirables** apparus dans les trois mois qui suivent la mise en place d'un traitement ou suivant le retour à domicile du patient ;

- **aggravation des symptômes de la maladie** au cours des six derniers mois comme par exemple dans le cancer colorectal l'aggravation des maux de ventre, la présence de fuites fécales, l'augmentation de la fréquence des selles ;

- **taux de rechute de la maladie après une hospitalisation** comme par exemple, dans les troubles bipolaires, une nouvelle crise ou une rechute des addictions.

### 1.1.2. Les indicateurs mesurant l'expérience rapportée par les patients



Les PREMs *(Patient-Reported Experience Measures)* s'intéressent à la **manière dont le patient a vécu une expérience de soins après une hospitalisation ou une consultation.** Ces indicateurs prennent en compte l'avis des patients sur la base de plusieurs critères tels que l'accueil au sein de l'établissement, la clarté et l'exhaustivité des informations médicales délivrées par les soignants, la qualité des repas, le confort de la chambre, etc. *(cf. Encadré 2 ci-dessous)*.

Ces indicateurs sont recueillis et mesurés par les patients eux-mêmes grâce à des questionnaires ou des enquêtes de satisfaction délivrés à l'hôpital ou envoyés par email après leur sortie d'hôpital.

**Encadré 2 - Extraits de PREMs pouvant être recueillis au sein des hôpitaux en France**

En France, les PREMs pouvant être recueillis au sein des hôpitaux sont les suivants :

- Globalement, quelle est votre appréciation de l'accueil dans l'établissement : *Mauvais, faible, moyen, bon, excellent ou sans avis ?*
- Que pensez-vous de la clarté des réponses des médecins ou des chirurgiens du service : *Mauvaise, faible, moyenne, bonne, excellente ou sans avis ?*
- Avez-vous bénéficié d'une écoute attentive des infirmier(e)s ou des aide-soignant(e)s : *Jamais, rarement, parfois, souvent, toujours ou sans avis ?*
- Que pensez-vous de la qualité des repas qui vous ont été servis : *Mauvaise, faible, moyenne, bonne, excellente ou sans avis ?*

Source : Site internet de la Haute Autorité de Santé : e-Satis +48h MCO Questionnaire, 17/04/2018. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/e-satis_questionnaire_campagne_2015.pdf, consulté le 24 janvier 2019].



### 1.1.3. Les indicateurs de processus

Les **indicateurs de processus évaluent les pratiques professionnelles appliquées aux patients, c'est-à-dire les actions réalisées par les professionnels de santé à chaque étape d'un processus de soins** pour appliquer les recommandations de pratiques cliniques ou organisationnelles formulées par les autorités de santé publiques.

Ce sont par exemple, les indicateurs ayant trait :

- à la **bonne tenue du dossier du patient :** trace écrite des prescriptions de médicaments administrés durant le séjour à l'hôpital, résultats des examens complémentaires, présence d'un compte-rendu d'hospitalisation ou d'accouchement ;

- aux **activités de lutte contre les infections liées aux soins :** taux de consommation de gels désinfectants hydro-alcooliques par les hôpitaux, taux d'infection du site opératoire après chirurgie, bilan annuel de lutte contre les infections nosocomiales[9], etc. ;

- à la **prévention contre les erreurs médicales :** *check-list* des équipes soignantes dans les blocs opératoires (vérification de l'identité du patient, de ses antécédents allergiques, confirmation du site opératoire, etc.)[10] ;

- à la **déclaration des effets indésirables.**



## 1.2. Indicateurs de qualité : d'où proviennent-ils ?

Ces différents indicateurs de qualité (PROMs, CROMs, PREMs et indicateurs de processus) sont issus de sources diverses telles que les bases de données médico-administratives, les dossiers cliniques

[9] Site de la Haute Autorité de Santé : IQSS 2019 - IAS : Indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) du thème « Infections Associées aux Soins », https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2022303/fr/iqss-2019-ias-indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-iqss-du-theme-infections-associees-aux-soins#toc, consulté le 24 janvier 2019.

[10] Site de la Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-02/mode_demploi_et_version_2016_de_la_check-list_securite_du_patient_au_bloc_operatoire.pdf, consulté le 24 janvier 2019.

des patients ou les questionnaires de qualité de vie ou enquêtes de satisfaction complétés par les patients.

En France, **trois méthodes de recueil des indicateurs de qualité** sont envisageables.

- Le **Système national des données de santé (SNDS), base de données médico-administratives** qui regroupe :
  – les données de l'Assurance Maladie (base Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie ou SNIIRAM[11]) ;
  – les données des établissements de soins (base Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information ou PMSI[12]) ;
  – les données sur les causes médicales de décès (base Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, ou CépiDC de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale).



- Le **Dossier Patient Informatisé** et le **Dossier Médical Partagé (DMP) :**
  – le Dossier Patient Informatisé est tenu principalement par les établissements de soins. Il recense les informations administratives, médicales et paramédicales du patient ;
  – le DMP est un carnet de santé numérique accessible au patient et à tous les professionnels de santé en ville et à l'hôpital (sous réserve d'accord du patient).

[11] Créé en 1999 par la loi de financement de la Sécurité sociale, le Sniiram est une base de données nationale dont les objectifs sont de contribuer à une meilleure gestion de l'Assurance Maladie et des politiques de santé, d'améliorer la qualité des soins et de transmettre aux professionnels de santé les informations pertinentes sur leur activité.

[12] Le PMSI ou programme de médicalisation des systèmes d'information est une base médico-administrative appartenant à l'Assurance Maladie et qui regroupe les données des établissements de santé reflétant l'activité hospitalière (comme l'ensemble des hospitalisations, les informations sur le nombre de consultations et d'actes externes, l'utilisation de médicaments et dispositifs onéreux en sus, les actes produits prestations, le taux de prélèvements d'organes sur les personnes décédées, etc.).

Il recense un historique des soins des 24 derniers mois (traitements, etc.) et, à terme, les résultats d'examens (radiographies, analyses biologiques, etc.), les antécédents médicaux (pathologie, allergies, etc.), les comptes-rendus d'hospitalisations ou encore les directives anticipées de fin de vie.

- Les **données remontées par le patient lui-même en sortie d'hospitalisation,** à travers des questionnaires de qualité de vie et des enquêtes de satisfaction et d'expérience, sur l'ensemble de la prise en charge.

**Les types d'indicateurs de qualité récoltés *via* chacune de ces sources diffèrent par nature.**

Le **SNDS** permet essentiellement de récupérer **des données de l'Assurance Maladie et des actes hospitaliers,** soit des indicateurs de qualité de type CROMs ainsi que des indicateurs de processus, mais il n'est pas une source d'indicateurs de type PROMs :

| Typologie d'informations contenues dans la base | | Exemples d'indicateurs pouvant être recueillis dans la base | |
|---|---|---|---|
| | | Indicateurs de résultats cliniques / CROMs | Indicateurs de processus |
| Base SNIIRAM | - Informations administratives relatives au patient<br>- Remboursements pour les soins du secteur libéral<br>- Informations relatives aux professionnels de santé | - N/A | - Nombre de jours d'arrêts de travail par an<br>- Réalisation de la coloscopie annuelle prescrite au patient suite à un cancer colorectal<br>- Réalisation d'un bilan sanguin tous les six mois pour mesurer l'évolution de la maladie<br>- Suivi de l'observance du patient au traitement |
| Base PMSI | - Données supplémentaires relatives aux professionnels de santé de ville (pharmacien d'officine, médecin traitant, etc.) | - Taux de réhospitalisations liées à la maladie et à ses complications<br>- Taux de ré-opération dans les 30 jours suivant une chirurgie à cause des complications liées à l'intervention<br>- Taux de greffes rénales issues de donneurs vivants | - Réalisation d'au moins une consultation avec un diététicien/nutritionniste au cours des 12 derniers mois à l'hôpital pour les maladies rénales chroniques<br>- Réalisation systématique d'une consultation d'annonce à l'hôpital pour les patients atteints d'un cancer |
| Base CépiDC | - Certificat de décès<br>- Cause du décès<br>- Informations complémentaires<br>- Informations relatives au défunt | - Taux de mortalité cardiovasculaire chez les patients atteints d'une maladie rénale chronique | - Date et cause de décès du patient |

Le **Dossier Patient Informatisé et le DMP** permettraient de recueillir des données de soins de type **indicateurs de processus et CROMs** mais ne constituent pas une source d'indicateurs de type PROMs, à l'instar du SNDS :

| | Principales informations contenues dans les dossiers | Exemples d'indicateurs pouvant être recueillis dans la base | |
|---|---|---|---|
| | | Indicateurs de résultats cliniques / CROMs | Indicateurs de processus |
| Dossier Patient (DP) | - Motifs d'hospitalisation<br>- Nature des soins dispensés et prescriptions établies lors des consultations externes ou passages aux urgences<br>- Etat clinique, soins reçus, examens paracliniques (notamment d'imagerie)<br>- Eléments relatifs à la prescription médicale, à son exécution et aux examens complémentaires | - Taux de complications ayant nécessité une hospitalisation ou une réhospitalisation<br>- Prise en compte des antécédents cliniques et médicamenteux du patient par le médecin avant la mise en œuvre du traitement<br>- Nombre de transfusion(s) chez les patients atteints de maladies hématologiques<br>- Taux de rechute (addictions, crise, etc.) après une prise en charge médicale ou une hospitalisation dans les troubles bipolaires | - Dépistage de la tuberculose avant la mise sous biothérapies et/ou traitements immunosuppresseurs pour les patients atteints de maladie de Crohn<br>- Consultations médicales régulières à l'hôpital post-don d'organe |

| | Principales informations contenues dans les dossiers | Exemples d'indicateurs pouvant être recueillis dans la base | |
|---|---|---|---|
| | | Indicateurs de résultats cliniques / CROMs | Indicateurs de processus |
| DMP | - Idem dossier patient (DP)<br>- Données supplémentaires relatives aux professionnels de santé de ville (pharmacien d'officine, médecin traitant, etc.) | - Idem dossier patient (DP) | - Idem dossier patient (DP)<br>- Recueil des directives anticipées concernant la fin de vie d'un patient<br>- Vérification des interactions médicamenteuses par un pharmacien d'officine lors de la délivrance d'un traitement<br>- Part de patients d'un médecin traitant traités par antidiabétiques ayant bénéficié d'une consultation ou d'un examen du fond d'œil dans les deux ans<br>- Part des patientes de 50 à 74 ans d'un médecin traitant participant au dépistage (organisé ou individuel) du cancer du sein |

Le **dispositif e-Satis** *(cf. Encadré 5)* se concentre sur la récolte d'indicateurs permettant de **mesurer la satisfaction et l'expérience des patients** à la suite d'une hospitalisation ou d'une chirurgie ambulatoire :

| | Principales informations recueillies | Exemples d'indicateurs pouvant être recueillis dans la base<br>PREMs ou indicateurs mesurant l'expérience rapportée par les patients |
|---|---|---|
| Dispositif e-Satis | - Décision médicale partagée<br>- Réponses aux questions posées par l'équipe soignante<br>- Prise en charge de la douleur : le personnel soignant a-t-il recueilli le niveau de douleur du patient ?<br>- Critères ayant trait au cadre hospitalier : satisfaction du patient vis-à-vis de sa chambre, des repas, de l'organisation de la sortie, de l'amabilité du personnel, etc. | - Que pensez-vous de l'accueil dans le(s) service(s) de soins (service des Urgences exclu) ? (Réponses possibles : mauvais, faible, moyen, bon, excellent ou sans avis)<br>- Avez-vous reçu un livret d'accueil pour les patients ? (Réponses possibles : oui, non, je ne me souviens plus)<br>- Avez-vous (ou vos proches) pu participer aux décisions concernant vos soins ou votre traitement ? (Réponses possibles : jamais, rarement, parfois, souvent, toujours ou sans avis)<br>- Que pensez-vous du respect de votre intimité lors de votre prise en charge ? (Réponses possibles : mauvais, faible, moyen, bon, excellent ou sans avis)<br>- Les médecins / chirurgiens parlaient-ils / elles devant vous comme si vous n'étiez pas là ? (Réponses possibles : jamais, rarement, parfois, souvent, toujours ou sans avis) |

Source : Haute Autorité de Santé - https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_438115/fr/dossier-dupatient Article R1112-2 du CSP.

## 1.3. Indicateurs de qualité : quels objectifs ?

Le développement des indicateurs de qualité dans le système de soins français répond à plusieurs objectifs pour les usagers et les professionnels de santé.

### 1.3.1. Comparer la qualité d'une prise en charge entre différents établissements et professionnels de santé

La mise en place d'indicateurs de résultats – PROMs et CROMs – par pathologie au sein des établissements de soins permet au patient de **comparer les pratiques médicales et leurs résultats sur des critères qui lui importent.** Cette évaluation et la comparaison en résultant peuvent se faire à l'échelle d'un établissement de soins, d'un service ou d'un professionnel de santé, selon la pertinence de l'indicateur de qualité et de l'acte médical/chirurgical visé.



Deux conditions doivent être respectées :

- **utiliser les mêmes indicateurs,** pour chaque pathologie, dans tous les établissements et sur l'ensemble du territoire français ;

- **garantir la comparabilité des hôpitaux** et du succès des soins prodigués pour chaque patient, pour ainsi éviter un phénomène délétère de sélection des patients présentant les moindres risques médicaux.

Cependant, la mesure du service médical rendu et la comparaison de la qualité des soins entre hôpitaux ne peut se faire sans prendre en compte les **spécificités et les caractéristiques propres à chaque patient** telles que l'âge, le sexe, les comorbidités, les antécédents

médicaux, le statut socio-économique, etc. qui impactent la performance attendue d'un acte médical pour une pathologie donnée. En effet, les centres les plus experts ont des taux de complications plus élevés car ils soignent les patients les plus complexes : il faut donc procéder à un **ajustement au risque patient**[13]**, pour comparer des résultats de soins entre établissements de santé de manière objective.** Les caractéristiques prises en compte dans le score d'ajustement au risque diffèrent selon les spécificités de la pathologie *(cf. Encadrés 3 et 4)*.

Il est ainsi capital que les résultats publiés par hôpital soient assortis d'un **score de risque** permettant à un patient de se comparer à un patient comparable. Des méthodes statistiques déjà éprouvées existent, en témoignent les exemples étrangers, et peuvent être utilisées en France *(cf. Encadrés 3 et 4)*.



**Encadré 3 - Nécessité d'un modèle d'ajustement des risques adossé aux indicateurs de qualité**

L'utilisation des indicateurs de qualité pour comparer les prises en charge entre les établissements de santé et permettre au patient de choisir son établissement de santé n'est légitime que si la comparaison est réalisée entre populations de patients comparables, y compris sur le plan médico-économique. Les scores mesurés par les indicateurs de qualité doivent être ajustés à la complexité du patient en prenant en compte les différentes caractéristiques le qualifiant (patients lourds polypathologiques par exemple).

[13] Aussi appelé ajustement au « *case-mix* ».

**Encadré 4 – Ajustement au risque patient des indicateurs de performance d'un système de santé**

L'incapacité à prendre en compte les différences de patientèles traitées dans la mesure de la performance des soins a longtemps fait obstacle à l'établissement de comparaisons entre les acteurs de santé. L'exercice perd sa valeur pédagogique quand les professionnels de santé contestent des analyses qui ne reflètent pas les spécificités de leurs patients.

L'**étude des caractéristiques médicales et médico-sociales des usagers à l'entrée d'un parcours de soins permet d'expliquer et d'anticiper ces variations.** L'ajustement au risque patient apporte ici une solution technique. Cette méthode statistique ajuste les mesures de performance « brutes » effectuées en fonction des caractéristiques des usagers pour les rendre comparables.



En distinguant les facteurs sur lesquels les professionnels de santé peuvent agir de ceux qu'ils ne maîtrisent pas, **l'ajustement au risque patient permet l'évaluation de la performance et stimule les échanges au service de l'amélioration des soins.** Cette méthodologie couvre aussi le risque de sélection des patients à l'entrée, lors de la mise en place de modes de financement à la performance.

Un modèle standard d'ajustement au risque utilisé en Suède est construit de la manière suivante :

1. Identification des indicateurs permettant de mesurer la performance d'un parcours de soins (taux de mortalité, niveau de douleur, coût des soins, etc.) que l'on souhaite ajuster.

2. Pour chaque indicateur, sélection de la liste des caractéristiques du patient (âge, sexe, comorbidités, antécédents, variables socio-économiques, etc.) qui impactent la performance attendue du parcours de soins (résultats de santé, la consommation de ressources ou pratiques médicales) et seront utilisées pour l'ajustement.
   Cette sélection est réalisée par des experts médicaux, à partir des publications scientifiques disponibles et de premiers travaux d'analyse des données ; par exemple, l'âge d'une femme est un facteur de risque lors d'un accouchement[14].

3. Conception d'un modèle statistique qui établit la meilleure relation entre les caractéristiques d'entrée du patient et la performance attendue (résultats, consommation de ressources et pratiques).
   Suite à ces traitements, on obtient des relations statistiques qui matérialisent l'impact d'une caractéristique d'entrée sur la performance des soins *a priori*, par exemple une femme d'âge X est X % plus sujette aux infections *post-partum* ou encore une femme en grossesse multiple est X % plus sujette à une césarienne.

4. Pour chaque patient, le modèle est appliqué pour estimer et prédire la performance attendue du traitement selon ses caractéristiques d'entrée.



[14] Mesterton, Johan & Lindgren, Peter & Abreu, Anna & Ladfors, Lars & Lilja, Monica & Saltvedt, Sissel & Amer-Wåhlin, Isis. (2016). *Case mix adjustment of health outcomes, resource use and process indicators in childbirth care : A register-based study.* BMC Pregnancy and Childbirth. 16. 10.1186/s12884-016-0921-0.

5. L'écart obtenu entre la mesure de performance prévue (ajustée au risque patient) et la performance observée est comparable entre tous les acteurs de santé.

En synthèse, **l'ajustement au risque patient neutralise les différences de patientèles traitées par les établissements de santé pour les comparer de manière objective.**

### 1.3.2. Impliquer le patient dans son parcours de soins

Le **développement d'indicateurs de qualité permet de rendre le patient acteur de son parcours de soins :** il pourra s'impliquer en choisissant de s'orienter vers tel établissement de soins ou tel professionnel de santé, sur la base de certains résultats qui lui importent.



Ce positionnement du patient comme principal acteur de sa prise en charge peut également avoir un **effet vertueux sur la collecte des résultats mesurés par les patients :** plus les patients remontent de données, plus ils renforcent leur capacité à choisir un établissement de soins sur la base de résultats pertinents.

Les patients sont motivés par le sujet. Dans le cadre du sondage réalisé par Kantar pour l'Institut Montaigne, **près de 96 % des répondants déclarent qu'ils pourraient être incités à répondre à des questionnaires d'évaluation de leur prise en charge médicale si les résultats permettaient d'améliorer la qualité des soins**[15]**.**

[15] Étude Kantar - Résultats d'enquêtes « Les Français, le système de santé et les indicateurs de qualité des soins » pour l'Institut Montaigne, mars 2019.

### 1.3.3. Faciliter l'orientation du patient dans le système de soins

La mise à disposition et la publication des indicateurs de qualité – notamment les résultats rapportés par les patients en termes de qualité de vie (PROMs) et les résultats cliniques (CROMs) – développés dans le système de soins sont clés et doivent permettre aux patients de s'orienter dans le système de soins dans une **logique de transparence.**

Dans le cadre du même sondage, **86 % des répondants se disent prêts à répondre à un questionnaire d'évaluation de la prise en charge si les résultats de ceux-ci sont publiés pour permettre de mieux choisir son professionnel de santé ou son établissement de soins.** Un peu plus de la moitié d'entre eux seraient également favorables à répondre à ce type de questionnaires si les résultats avaient une influence sur la rémunération des professionnels de santé (56 %).



### 1.3.4. Permettre aux équipes médicales d'interroger leurs pratiques, de se former et de progresser

Les indicateurs de résultats – PROMs et CROMs – dont peuvent se saisir les équipes médicales leur permettront :

- de **connaître les résultats des pratiques médicales** appliquées dans les autres établissements de soins ;

- de se servir des résultats des indicateurs de qualité comme point de repère pour **comparer leurs pratiques** avec celles des autres établissements de soins, des autres professionnels de santé ;

- de **se former et d'échanger avec d'autres équipes médicales** afin d'améliorer la qualité des soins et ainsi de faire progresser leurs pratiques.

Par exemple, dans le cancer de la prostate, l'option thérapeutique de la chirurgie peut engendrer une impuissance (pour environ 21 % des patients à deux ans[16]) ou une incontinence (pour environ 19,5 % des patients à deux ans[17]), soit des effets indésirables qui impactent durablement la qualité de vie du patient. Face à ces effets indésirables, certaines équipes médicales ont mis en place des pratiques permettant de réduire significativement l'apparition de ces complications.

La visibilité donnée à ces résultats **favorise la diffusion de meilleures pratiques et améliore la qualité générale du système**[18]. Les équipes ou directeurs des établissements de soins peuvent ainsi échanger et se former entre pairs, en complément de l'utilisation et de l'application des recommandations médicales internationales.



[16] Rapport Charges et produits de l'Assurance Maladie pour l'année 2014, https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-activite-charges-produits-14_assurance-maladie.pdf, consulté le 25 mars 2019.

[17] *Ibid*.

[18] Manifeste pour un système de santé fondé sur la Valeur, Association Cercle Valeur Santé, Septembre 2017.

II

# L'UTILISATION DES INDICATEURS DE QUALITÉ EN FRANCE ET À L'ÉTRANGER

## 2.1. État des lieux en France : des indicateurs de qualité ne répondant ni aux besoins ni aux préférences des patients

### 2.1.1. Les outils existants ne permettent pas de mesurer les résultats des soins en termes de qualité de vie et de résultats cliniques

#### i. Les indicateurs de processus mesurés en France



En France, c'est la Haute Autorité de Santé (HAS)[19] qui est chargée de développer des indicateurs de qualité pour notre système de santé. Elle collecte également la quasi-majorité des mesures de ces indicateurs, soit une cinquantaine d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), répartis en deux catégories[20].

[19] La Haute Autorité de Santé (HAS) est une autorité publique indépendante à vocation scientifique. Ses principales missions sont d'évaluer les produits de santé en vue de leur remboursement, d'établir des recommandations de bonnes pratiques et de bon usage à destination des professionnels de santé et des usagers, de certifier / accréditer les établissements de santé. [Site internet de la HAS : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1002212/fr/missions-de-la-has, consulté le 24 janvier 2018].

[20] Site internet de la Haute Autorité de Santé : « Les indicateurs en bref ». [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2625243/fr/les-indicateurs-en-bref, consulté le 13 juillet 2018].

- Les indicateurs de mesure mis en place au sein des établissements de soins (dans tous les hôpitaux et cliniques de France) :
  – les **indicateurs sur les infections associées aux soins** (IAS) mesurant les infections nosocomiales par la consommation de produits hydro-alcooliques ou encore le bon usage des antibiotiques ;
  – les **indicateurs de bonne tenue du dossier du patient** (DPA) et du dossier anesthésique du patient (DAN) ;
  – les **PREMs** c'est-à-dire les données remontées par le patient lui-même à travers des enquêtes de **recueil de la satisfaction et de l'expérience** de l'ensemble de la prise en charge après une hospitalisation de plus de 48 heures en MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique)[21] ou en chirurgie ambulatoire *(cf. § 1.2. Indicateurs de qualité : d'où proviennent-ils ? et cf. Encadré 5 sur le dispositif e-Satis).*



- Les indicateurs de mesure développés au sein de prises en charge spécifiques : accident vasculaire cérébral (AVC), chirurgie de l'obésité, infarctus du myocarde, hémodialyse, hémorragie après accouchement, pose d'une prothèse totale de la hanche ou du genou, chirurgie ambulatoire. Ces indicateurs évaluent notamment **la pertinence et la faisabilité des pratiques utilisées.**

Ces indicateurs développés en France présentent deux limites majeures :

- il s'agit d'indicateurs de processus et d'indicateurs mesurant l'expérience et la satisfaction rapportées par les patients à la suite d'un séjour à l'hôpital (PREMs) et **non d'indicateurs de résultats centrés sur le score fonctionnel ou la qualité de vie des patients** (PROMs) **et sur l'état clinique des patients** (CROMs) ;

[21] Le sigle MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique) est utilisé pour distinguer les disciplines médicales de court séjour.

- les **associations de patients ont été faiblement incluses dans le choix des indicateurs de qualité et de sécurité des soins** développés par la HAS. Si les associations de patients et usagers sont autorisées depuis septembre 2017 à contribuer à l'évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux en vue de leur remboursement, elles sont toujours insuffisamment intégrées au sein des travaux de développement des indicateurs de qualité, ces derniers ne reflétant donc pas des mesures d'indicateurs qui comptent pour les patients. **Les associations de patients agréées**[22] **devraient être systématiquement incluses dans la définition des indicateurs de qualité.** La HAS souhaite néanmoins intégrer des associations de patients de façon plus récurrente dans ses futurs groupes de travail[23].

**Encadré 5 - Dispositif e-Satis**

E-Satis est une initiative dont l'objectif est de recueillir des PREMs en mesurant la satisfaction et l'expérience des patients en post-hospitalisation. Mais ce dispositif est **incomplet et encore trop peu suivi par les hôpitaux.**

En 2015, la HAS s'est vue confier le recueil des critères de satisfaction des patients en sortie d'hospitalisation à travers la démarche e-Satis. Il existe deux dispositifs de type « e-Satis » :

- **E-Satis +48h MCO : satisfaction des patients hospitalisés plus de 48 heures en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO).**

[22] Site internet du Ministère des Solidarités et de la Santé, Associations d'usagers du système de santé agréées : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees, consulté le 18 mars 2019.

[23] Projet stratégique 2019-2024, Haute Autorité de Santé, juillet 2018.

Cet indicateur permet au patient hospitalisé de donner son avis sur son séjour à l'hôpital. Deux semaines après sa sortie, un questionnaire lui est envoyé par email. Le patient dispose par la suite de dix semaines pour y répondre ;

- **E-Satis MCOCA : satisfaction des patients en chirurgie ambulatoire dans le secteur médecine, chirurgie, obstétrique (MCOCA).**

Les questionnaires e-Satis rapportent le point de vue du patient au niveau national et évaluent l'expérience et la satisfaction du patient tout au long de sa prise en charge, de l'accueil à la sortie. Il s'agit de données remontées par le patient lui-même à travers un questionnaire envoyé par email.



Plusieurs thèmes sont abordés dans les questionnaires e-Satis : la décision médicale partagée, les réponses des médecins aux questions posées par le patient, la prise en charge de la douleur mais aussi des critères ayant trait au cadre hospitalier tels que la satisfaction du patient vis-à-vis de sa chambre, des repas, de l'organisation de sa sortie ou de l'amabilité du personnel [24]. La mise en œuvre de ces questionnaires e-Satis a fait l'objet d'importants travaux de développement préalables comprenant notamment une revue de la littérature internationale afin d'identifier les indicateurs à prendre en compte pour une prise en charge médicale de qualité.

[24] Haute Autorité de Santé, Résultats des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, Mesure de la satisfaction des patients hospitalisés plus de 48 heures dans un établissement de Médecine – Chirurgie – Obstétrique, Campagne 2017, décembre 2017.

Néanmoins, cette initiative reste encore incomplète avec **une absence de recueil d'indicateurs de résultats de type PROMs ou CROMs.** En effet, l'ensemble des critères du dispositif e-Satis ne mesure pas les bénéfices en termes de qualité de vie et de résultats cliniques (douleur, mobilité, etc.) estimés et perçus par le patient en post-intervention ou en post-hospitalisation.

Par ailleurs, le **taux de réponse des patients à ces questionnaires reste encore faible** malgré une augmentation enregistrée ces dernières années : ce taux était de **25,8 % en 2018** contre 17,3 % en 2017, soit une augmentation de 8,5 points en un an[25].

Si on le rapporte à l'ensemble des patients concernés par le programme e-Satis, soit près de 4,8 millions de patients dans 1 113 établissements de santé[26], le taux de participation globale était de 3,9 %, en augmentation par rapport à 2017 où le taux de participation globale était de 2,5 %[27].

Ces taux encore faibles sont liés au manque de communication auprès des patients et à l'insuffisante mobilisation des hôpitaux qui doivent récupérer eux-mêmes l'adresse email de leurs patients et l'enregistrer auprès d'une agence publique administrative dépendante de l'État (l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation ou ATIH), ce qui représente **une contrainte administrative supplémentaire.**



[25] Haute Autorité de Santé : « Indicateurs de qualité et de sécurité des soins : Rapport des résultats nationaux de la campagne 2018, 5 décembre 2018 ».

[26] Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final « Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques », octobre 2018.

[27] *Ibid.*

### ii. Scope Santé : le seul outil existant pour comparer les hôpitaux entre eux

Scope Santé est une base de données en ligne[28] accessible à tous et développée par la Haute Autorité de Santé depuis 2013. Elle permet aux patients de **s'informer et de comparer les hôpitaux.**

Les données utilisées pour établir ce classement sont issues de dispositifs existants, tel e-Satis, ou de bases médico-administratives (Programme Médicalisé des Systèmes d'Information, ou PMSI, notamment). Les résultats obtenus peuvent être classés et filtrés selon plusieurs critères :

- selon **« l'établissement »** (taille et type d'établissement : public, privé, privé à but non lucratif) ;



- selon **« la satisfaction et l'expérience du patient »** (sur la base des résultats des PREMs du dispositif e-Satis, *cf. Encadré 5*) ;

- selon **« le niveau de certification obtenu »** par l'hôpital. La certification donne un aperçu global de la qualité d'un hôpital donné, basée sur 20 thématiques[29] (prise en charge de la douleur, gestion du risque infectieux, management de la prise en charge médicamenteuse du patient, etc.) ;

- selon **« les résultats des indicateurs sur les infections associées aux soins (IAS) »** (sur la base de mesure de l'utilisation des gels mains désinfectants dans les hôpitaux par exemple).

[28] Site internet de Scope Santé : https://www.scopesante.fr/#/, consulté le 27 mars 2019.

[29] Site internet de la Haute Autorité de Santé : « Espace thématique V2014 HAS ». [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2741658/fr/espace-thematique-v2014, consulté le 7 décembre 2018].

Il est également possible de comparer plusieurs éléments à l'aide de notes (A, B ou C) et d'échelles de couleur par hôpital *(cf. Figure 1 ci-dessous)*.

**Figure 1 - Exemple des éléments de comparaison possibles sur Scope Santé**

**Scope Santé est donc une base de données en ligne où tous les acteurs du système de santé peuvent se saisir des résultats, les exploiter** (patients, professionnels de santé, associations de patients, assurances privées, etc.) **et établir un classement des hôpitaux sur la base des résultats disponibles.**

Cependant, Scope Santé comporte **trois limites majeures dans l'évaluation de la qualité des soins.**

- Inadéquation entre les attentes des patients et les données fournies par Scope Santé

Scope Santé ne contient que des indicateurs de processus et des PREMs issus du dispositif e-Satis. Ces données sont très générales et n'apportent **aucune information relative aux résultats qui importent aux patients tels que les PROMs** (résultats sur la qualité de vie) **et les CROMs** (résultats cliniques : taux de mortalité, taux de reprise post-chirurgie, taux de rémission, etc.)[30].

De plus, les données de santé disponibles pour les patients **se concentrent uniquement sur l'hôpital et ne prennent pas en compte le parcours de soins du patient en ville ou en sortie d'hôpital.** Or, la plupart des patients chroniques (un tiers de la population française) sont soignés en ville par les acteurs de soins primaires (médecin traitant, infirmier(e) libéral, pharmacien d'officine, entre autres).



- Portée limitée de l'initiative auprès des patients

Lancé en novembre 2013 par la HAS, Scope Santé a comptabilisé après un an d'existence **208 102 visiteurs uniques et 376 139 visites, soit respectivement 0,41 % et 0,73 % de la population française âgée de plus de 18 ans**[31]**.** Ces chiffres sont faibles

[30] On note toutefois l'arrivée en décembre 2018 sur Scope Santé d'un indicateur de résultat clinique portant sur les complications thromboemboliques (maladie fréquente des veines) post-prothèse totale de hanche ou de genou.

[31] Site internet de l'Insee, estimations de population (résultats provisoires à fin 2013).

comparés à la fréquentation du site de l'Assurance Maladie[32] qui comptabilise environ cinq millions de visiteurs distincts par mois[33].

- Manque de transparence et de lisibilité dans la publication des résultats

  L'objectif affiché de Scope Santé est de fournir aux patients les informations leur permettant de comparer les hôpitaux entre eux et *in fine* de choisir un établissement de soin. Cependant, **ces éléments sont affichés par défaut dans un ordre aléatoire,** ce qui ne rend pas la lecture compréhensible pour les patients. Par exemple, les termes « Satisfaction et expérience du patient » et « Certification » ne sont pas vraiment définis ; il est difficile de voir à quoi ils correspondent précisément et d'interpréter les résultats en conséquence.



### iii. Autres outils existants

Certains sites tels que **Santé.fr**[34] et l'**annuaire santé de l'Assurance Maladie**[35] permettent aux patients de trouver un professionnel de santé selon leur localisation, tarif et spécialité. Mais **l'identification des professionnels de santé ne prend pas en compte des indicateurs de résultats distincts par pathologie.**

[32] Site internet de l'Assurance Maladie : https://www.ameli.fr/, consulté le 27 mars 2019.

[33] Site internet de l'Assurance Maladie, communiqué de presse avril 2016 : https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_MCA_20M_CPAM82.pdf, consulté le 24 janvier 2019.

[34] Site internet Santé.fr : https://sante.fr/, consulté le 20 mars 2019.

[35] Site internet de l'annuaire santé de l'Assurance Maladie : http://annuairesante.ameli.fr/, consulté le 20 mars 2019.

Un autre outil, **ScanSanté**[36] est une plateforme de l'ATIH (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation) qui permet d'avoir accès à des données des établissements de soins : activités, finances, performance, pertinence, ressources humaines, etc. Cet outil ne donne en revanche aucune information sur les résultats cliniques et de qualité de vie, critères qui importent aux patients.

Enfin, **la presse grand public,** par le biais de plusieurs journaux, publie au moins une fois par an un classement des hôpitaux français. Ces numéros réalisent de très forts tirages et touchent un audimat important, ce qui démontre un fort intérêt du public pour ce sujet[37]. Mais la méthodologie employée pour établir les classements est propre à chaque journal :



- la liste des critères retenus est laissée à la main du journal tels que la notoriété de l'établissement, le volume d'activité, etc. ;

- les autres données peuvent être issues des bases médico-administratives type PMSI pour analyser le volume d'actes pratiqués, ou issues de Scope Santé ;

- certains journaux se basent également sur les données issues de la revue de littérature scientifique (analyse du nombre et de la pertinence des articles scientifiques publiés par les praticiens pour un hôpital donné).

[36] Site internet de Scan Santé : https://www.scansante.fr/, consulté le 20 mars 2019.

[37] Ponet Philippe. 2007. Les logiques d'une consécration journalistique. L'exemple des « 50 meilleurs hôpitaux en France ». *Questions de Communications 11* : 91–110. [https://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7332?lang=fr, consulté le 25 mars 2019].

Les sources de données diffèrent selon les organes de presse ce qui empêche de comparer les classements entre eux et **il n'y a pas de prise en compte d'indicateurs qui importent aux patients en termes de résultats cliniques et de qualité de vie (PROMs et CROMs).**

Par ailleurs, les patients français sont un peu plus de la moitié à se fonder sur la recommandation d'un professionnel de santé (55 %) ou les conseils d'amis, de connaissances ou sur le bouche-à-oreille (20 %) pour choisir leur établissement de santé contre **1 % à utiliser les indicateurs officiels publiés par la HAS** par exemple[38]. Les Français ne connaissent pas ou peu ces indicateurs et préfèrent s'appuyer sur la relation de confiance qu'ils entretiennent avec leur professionnel de santé et leurs proches pour se diriger vers un établissement de santé donné.

### 2.1.2. Une mobilisation croissante des pouvoirs publics autour de l'évaluation de la qualité des soins



La qualité des soins constitue une priorité pour les pouvoirs publics. On observe ainsi une mobilisation croissante des autorités de santé autour de cette thématique : le Plan « Ma santé 2022[39] » lancé par le Ministère des Solidarités et de la Santé et le « Projet stratégique 2019-2024[40] » de la HAS. **Ces deux projets ont pour objectif l'intégration dans le système de santé des indicateurs de qualité,** dont des indicateurs de résultats, et couvrent plusieurs pathologies

[38] Étude Kantar - Résultats d'enquêtes « Les Français, le système de santé et les indicateurs de qualité des soins » pour l'Institut Montaigne, mars 2019.

[39] Site internet du Ministère des Solidarités et de la Santé : Ma santé 2022 : un engagement collectif. [https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/ma-sante-2022-les-10-mesures-phare-de-la-strategie-de-transformation-du-systeme, consulté le 24 janvier 2019].

[40] Projet stratégique 2019-2024, Haute Autorité de Santé, juillet 2018.

chroniques.

### i. Une mobilisation du Ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre du plan « Ma Santé 2022 »

En septembre 2018, la Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, a présenté le plan « Ma santé 2022 » sur la restructuration du système de soins. Un des six volets de ce plan santé est consacré à la qualité et la pertinence des soins : il a ainsi fait l'objet d'un rapport « *Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques*[41] » paru en octobre 2018. Il est issu d'une démarche portée par trois pilotes, le Pr. Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de Santé, M. Alain-Michel Ceretti, président de France Assos Santé et le Pr. Olivier Lyon-Caen, médecin du conseil national de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).



Chacun de ces acteurs a apporté sa contribution pour faire émerger des propositions permettant de placer la qualité, la sécurité et la pertinence des soins au cœur des stratégies et des leviers de transformation du système de santé, en incluant dans la réflexion l'ensemble des parties prenantes : acteurs hospitaliers, médecine de ville, secteur médico-social et usagers *(cf. Encadré 6 ci-dessous)*.

[41] Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final « Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques », octobre 2018.

Les propositions réalisées sont pertinentes mais font cependant état de trois visions différentes. Une action coordonnée des acteurs publics doit être privilégiée afin de regrouper les forces de chacun et répondre à court terme aux fortes attentes des patients et des professionnels de santé ayant déjà initié des actions sur le terrain.

**Encadré 6 - Synthèse des principales propositions et pistes de réflexion issues du rapport final « Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques »**

**Développer des indicateurs de qualité des parcours pour dix pathologies chroniques parmi les plus fréquentes (mise en place prévue pour 2018 et systématisation pour 2019).**

- Sur le plan organisationnel, ces indicateurs de qualité permettront d'améliorer la qualité des parcours notamment grâce à la diffusion publique des résultats et une incitation financière à la qualité.

- Sur le plan médical, six dimensions sont prioritaires pour la mesure de la qualité des parcours (améliorer la précocité du diagnostic, l'annonce, l'information et l'implication du patient, la prévention secondaire, la coordination et la multidisciplinarité, la prévention de l'aggravation de la maladie et des exacerbations et le suivi au long cours) et prise en compte de la mesure du résultat pour le patient.

- Trois critères sont pris en compte dans le développement des indicateurs de qualité : catégorie de l'indicateur (expérience, résultat, pertinence clinique), points critiques du parcours et sources des données disponibles.

- Cinq premières pathologies ont été pour le moment identifiées : broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), obésité, maladie coronarienne stable, insuffisance rénale chronique et maladie de Parkinson.

- Le rapport illustre la volonté d'étendre et de systématiser la mesure de la satisfaction des usagers avec le dispositif e-Satis[42] pour l'ensemble des prises en charge (EHPAD, SSR, HAD) et de renforcer la communication auprès des patients pour augmenter le taux de participation et auprès des établissements de soins pour améliorer leur mobilisation.

**Rendre accessible aux usagers l'information sur la qualité et la sécurité des soins afin de renforcer l'égalité d'accès à des soins de qualité pour les usagers.**



- Proposer un service intégré d'information donnant toutes les clés à l'usager pour s'orienter dans son parcours afin de l'aider à choisir ses professionnels de santé et son établissement de soins :
  – construction d'un outil d'aide à la décision médicale (plateforme web et application mobile intégrant une plateforme d'information qualité, des modules spécifiques par parcours, une interface d'enquête (e-Satis et PROMs) pour aider les usagers à s'orienter dans leur parcours de soins et à choisir leurs professionnels et/ou établissements de santé ;
  – accent progressif placé sur les indicateurs de résultats ;

[42] Site internet de la Haute Autorité de Santé : « IQSS 2019 - e-Satis +48h MCO : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés plus de 48h ». [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2030354/fr/iqss-2019-e-satis-48h-mco-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-plus-de-48h, consulté le 24 janvier 2018.

– prise en compte du bénéfice thérapeutique réellement apporté au patient.

- Développer et diffuser des indicateurs de résultats des parcours de soins rapportés par les patients
  – mise en place des indicateurs PROMs standardisés, issus ou s'inspirant d'initiatives internationales (initiative PaRIS[43] *(The Patient Reported Indicators Survey)* et initiative ICHOM *(International Consortium for Health Outcomes Measurement))* ;
  – mise en place de registres de qualité nationaux par pathologie, à l'image de ceux déjà développés en Suède et comprenant notamment des PROMs et des CROMs.

**Promouvoir la pertinence des soins comme élément central de la qualité et de la sécurité par la mise en place d'une démarche *ad hoc.***



- Inclusion des professionnels de santé dans la démarche : « *Pour être convaincu de la pertinence d'une action, un professionnel doit l'avoir faite sienne. Et cela sera d'autant plus aisé pour lui qu'il aura été impliqué dans son élaboration*[44] ».

- Proposition d'élaboration de parcours soins de prise en charge des patients (prise en compte des aspects hospitaliers et ambulatoires, des différentes étapes comme la prévention, le

[43] OCDE : « Recommendations to OECD Ministers of Health from the high level reflection group on the future of health statistics », janvier 2017.

[44] Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final « Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques », octobre 2018.

diagnostic, le traitement et le suivi) en impliquant les professionnels de santé.

- Évaluation de ces propositions « grâce à des indicateurs aisément accessibles permettant d'en mesurer les effets et donc aussi de favoriser l'appropriation de la démarche ».

Source : Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final « Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques », octobre 2018.

### ii. Le rapport de la *task force* Aubert : pour un financement à la qualité et à la pertinence



Le rapport sur la réforme du financement du système de santé, piloté par Jean-Marc Aubert[45] et paru fin janvier 2019, incite les acteurs à prendre en compte la qualité et la pertinence des actes médicaux et chirurgicaux dans le financement des soins[46].

Le rapport préconise plusieurs pistes de solutions à atteindre d'ici 2022 pour réformer le système de santé, notamment grâce à une **diversification des modes de financement actuels** qui ne seraient plus liés uniquement au volume d'activité mais incluraient un paiement combiné avec :

[45] Jean-Marc Aubert est l'actuel directeur de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) rattachée au Ministère des Solidarités et de la Santé.

[46] Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final « Réforme du financement du système de santé » par Jean-Marc Aubert, janvier 2019.

- une **rémunération au suivi des pathologies chroniques** (mise en place d'indicateurs de suivi comme la réalisation systématique d'un examen clinique des pieds des patients diabétiques afin d'éviter des milliers d'amputations par an) ;

- une **rémunération à la séquence de soins** modulée par les résultats d'indicateurs de qualité, permettant une meilleure prise en charge et coordination (diminution des actes redondants ou inutiles, des complications ou des réhospitalisations par exemple) ;

- un **paiement à la structuration du service** pour organiser l'offre de soins et favoriser l'accès et la réponse aux besoins particuliers d'une population d'un territoire donné. Il s'agit plus précisément d'attribuer une **rémunération à la dotation** pour certaines pathologies ou activités de soins (comme les soins psychiatriques) ;



- une **rémunération à la qualité et à la pertinence des soins** : pour l'introduction d'un financement lié à la qualité et à la pertinence des soins à l'hôpital et en ville, une **implémentation progressive d'indicateurs de résultats cliniques (CROMs) et rapportés par les patients (PROMs et PREMs) est nécessaire.**

  Ce modèle de financement vient s'ajouter aux dispositifs de financement intégrant des indicateurs de qualité qui existent déjà en France :
  – la **Rémunération sur Objectifs de Santé Publique** (ROSP), qui est une rémunération complémentaire attribuée aux médecins de ville si ceux-ci atteignent des objectifs de santé publique fixés par décret ;
  – la dotation d'**Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité** (IFAQ) attribuée aux hôpitaux en complément de leur budget

annuel, et calculée sur la base d'un score IFAQ basé sur une liste d'indicateurs fixés par arrêté et intégrant un nombre minime d'indicateurs de résultats et une majorité d'indicateurs de processus.

Ce sont aujourd'hui les seuls dispositifs qui rémunèrent à la qualité mais leur part dans le financement total reste faible et **les indicateurs de qualité utilisés se focalisent sur le respect des processus et non sur les résultats cliniques et de qualité de vie rapportés par les patients.** Ces mesures identifiées dans le rapport seront déployées d'ici 2022, dans le cadre d'expérimentations de type article 51 tel que défini dans la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2018[47].

Il est prévu que le financement de la qualité atteigne 1,9 milliards d'euros en 2022, soit 2 % de l'ensemble des financements des établissements de santé.



### iii. La Haute Autorité de Santé : un souhait d'inclure davantage d'indicateurs basés sur les résultats

Une meilleure intégration de la pertinence et des résultats pour l'usager dans les dispositifs d'évaluation est une des six priorités du **projet stratégique 2019-2024** de la Haute Autorité de Santé (HAS) dévoilé en novembre 2018[48]. Cette priorité s'inscrit dans la continuité du rapport présenté ci-dessus et reprend la nécessité « *d'inscrire la qualité et la pertinence des soins au cœur des organisations et des pratiques* ».

[47] Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la Sécurité sociale pour 2018, JORF n° 0305 du 31 décembre 2017 [https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2017/12/30/CPAX1725580L/jo/texte, consulté le 20 février 2019].

[48] Projet stratégique 2019-2024, Haute Autorité de Santé, juillet 2018.

En résumé, la feuille de route de la HAS est la suivante :

- **développer d'ici 2022 des indicateurs de qualité dans dix maladies chroniques** en partenariat avec des associations de patients et des médecins *(cf. point i ci-dessus).* Les objectifs de ces travaux sont d'identifier des points de rupture du parcours de soins pour ces dix maladies chroniques et de définir les indicateurs de qualité afférents, dont des PREMs et des PROMs, à intégrer dans le parcours de soins, dans une logique d'amélioration des soins. La construction de ces indicateurs de qualité a déjà débuté dans la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) ;

- **intégrer de nouveaux indicateurs de qualité** dont des indicateurs de résultats et d'expérience patients **dans la nouvelle certification des hôpitaux** qui paraîtra en 2020.



La HAS s'est donc emparée du sujet de la qualité des soins et souhaite concevoir davantage d'indicateurs de qualité dont des PROMs, CROMs et PREMs dans plusieurs pathologies, avec une participation forte des patients et des professionnels de santé.

Cependant, **le périmètre de création d'indicateurs de résultats reste faible d'ici à 2020 :** on ne connaît pas la part que représenteront les PROMs et CROMs dans les nouveaux indicateurs de qualité en cours de définition par la HAS. Les ambitions portées par la HAS semblent éloignées des objectifs portés par des initiatives internationales telles que l'ONG *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM)[49], qui a déjà validé une trentaine d'indicateurs « PROM » par pathologie, couvrant ainsi plus de

[49] *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM), Site internet d'ICHOM : https://www.ichom.org/, consulté le 20 février 2019.

60 %[50] du fardeau des maladies recensées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) *(cf. point 2.2.1. ci-dessous sur la démarche ICHOM).*

De plus, nous avons **peu de visibilité sur le planning de parution et de mise en œuvre de ces indicateurs.**

**Idées clés à retenir sur l'utilisation des indicateurs de qualité en France**

En dépit de la présence d'outils tels que Scope Santé permettant de comparer les établissements de soins entre eux, l'absence de recueil d'indicateurs de résultats de qualité de vie (PROMs) et de résultats cliniques (CROMs) conduit à une impossibilité pour le patient de comparer et de choisir de manière éclairée un établissement ou un professionnel de santé plutôt qu'un autre sur la base de critères qui lui importent.



On observe une prise de conscience croissante de la part des décideurs en santé autour de la nécessité de construire des indicateurs de qualité pertinents pour les usagers.

- le **sujet est au cœur des préoccupations des principaux acteurs publics du système de soins :** le Ministère de la Santé, la HAS, la CNAMTS, les CNP et France Assos Santé ;

- la HAS s'est saisie du sujet et souhaite **développer des indicateurs de qualité des parcours incluant des PROMs et**

[50] Think Tank Economie de la santé - La Recommandation 2017 « Pour des soins de qualité, agir efficacement sur les tarifs ». [https://www.capio.fr/wp-content/uploads/2017/04/RECO-TT-ECO-SANTE-2017-DEF.pdf, consulté le 29 mars 2019.

**des CROMs dans les dix pathologies chroniques les plus fréquentes** (ce projet fait partie du plan Ma santé 2022). L'insertion dans la base Scope Santé depuis fin 2018, d'un indicateur clinique portant sur les résultats des complications après chirurgie de la hanche et du genou est un signe annonciateur, il reste cependant une inconnue quant au planning de mise en œuvre ;

- des **propositions de révision des modalités de financement des soins** intégrant la qualité et la pertinence de soins sur la base d'indicateurs de résultats et rapportés par les patients ont également été évoquées, dans le cadre de la *task force* sur le financement des soins menée par Jean-Marc Aubert.

Les acteurs publics sont nombreux à se saisir du sujet. **La France doit désormais établir une stratégie en termes de définition, de production, de publication et d'utilisation des indicateurs de qualité** et ce dans un avenir très proche, afin de répondre aux attentes des patients français et de combler son retard par rapport à certains pays voisins européens ou internationaux qui développent et utilisent des indicateurs de qualité dont des indicateurs de résultats depuis de nombreuses années.

## 2.2. États des lieux à l'étranger : une réflexion sur la qualité des soins déjà menée depuis plusieurs années

À la différence de la France, qui mesure des indicateurs centrés sur l'évaluation du bon respect des processus et non des résultats des soins donnés, **les initiatives et les systèmes d'évaluation étrangers se focalisent davantage sur les résultats cliniques (CROMs) et les résultats rapportés par les patients en termes de qualité de vie (PROMs).** Des données sur la mortalité des patients au sein d'un établissement de santé ou sur les taux de réhospitalisations après chirurgie ainsi que des données issues de questionnaires de qualité de vie (évaluation de la douleur, difficulté à se déplacer, à reprendre le travail, etc.) sont ainsi accessibles aux patients aux Pays-Bas, en Suède et au Royaume-Uni.



Une revue de littérature a été menée par l'Institut Montaigne, avec l'aide de la *Chair of Innovation Management & Value in Health*[51] de la Faculté de médecine de l'Université Paris-Descartes, pour comparer la situation française aux politiques menées à l'étranger. Un état des lieux des systèmes de santé a ainsi été réalisé au sein de trois pays européens et de deux pays d'Amérique du Nord qui se sont déjà emparés du sujet des indicateurs de qualité : les **Pays-Bas,** le **Royaume-Uni,** la **Suède,** les **États-Unis** et le **Canada.**

Deux initiatives internationales reconnues en termes de développement d'indicateurs de qualité ont également été étudiées : la démarche

[51] M. Duranteau, V. Luu, C. Ouazana-Vedrines, C. Schwarz, C. Thuong - « Comparing hospital ranking methods in four European countries: France, Germany, the United Kingdom and the Netherlands », Faculté de médecine Paris Descartes, juillet 2017.

**ICHOM** *(International Consortium for Health Outcomes Measurement)* et **PaRIS** *(Patient Reported Indicators Survey)* de l'OCDE (l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques).

### 2.2.1. La démarche ICHOM : une référence du concept de valeur en santé au niveau mondial

L'initiative ICHOM, *International Consortium for Health Outcomes Measurement*[52], est une organisation non gouvernementale (ONG) à but non lucratif créée aux États-Unis en 2012 à l'initiative de quatre *leaders* : Michaël Porter *(Harvard Business School),* le Dr. Stefan Larsson *(Boston Consulting Group),* le Pr. Martin Ingvar *(Karolinska Institute)* et le Pr. Donald Berwick *(ex-Institute of Healthcare Improvement*[53]*).* ICHOM développe des indicateurs patients standardisés par pathologie et au niveau mondial dans un **objectif de comparabilité internationale.**



ICHOM reprend le concept de la valeur en santé ou *Value-Based Health Care* (VBHC), qui consiste à **privilégier les indicateurs de qualité fondés sur les résultats pertinents pour les patients,** soit la mesure de la qualité de vie du patient et de l'évolution de ses capacités fonctionnelles, que ce soit dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique ou d'un épisode aigu. D'autres travaux sur la valeur en santé, relatifs à la transformation des systèmes de santé, ont par ailleurs été menés par le World Economic

[52] Site internet ICHOM, https://www.ichom.org/standard-sets/, consulté le 20 janvier 2019.

[53] Actes du séminaire HAS du 12 avril 2018 : Agnès Audier (Boston Consulting Group), Léa Marais (ICHOM) - Un programme international de recueil des indicateurs de résultats qui intéressent les patients : ICHOM. [Https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/actes_du_seminaire_-_avril_2018.pdf, consulté le 20 mars 2019].

Forum et le cabinet de conseil en management Boston Consulting Group (BCG)[54,55,56].

Les principales missions d'ICHOM consistent à :

- **développer des sets d'indicateurs par pathologie** sur la base de résultats qui importent aux patients, c'est-à-dire des sets contenant des PROMs et des CROMs ;

- **diffuser le plus largement les sets d'indicateurs créés** pour que les établissements de soins s'en saisissent ;

- **faciliter la comparaison des établissements de soins entre eux à l'échelle mondiale** à l'aide des indicateurs de qualité standardisés par pathologie. Chaque set d'indicateurs ICHOM comporte plusieurs variables (comme les facteurs de risques tels que l'âge, le sexe ou les comorbidités d'un patient) qui sont prises en compte pour établir un score d'ajustement au risque patient ou « *case mix* ». Ce score d'ajustement au risque garantit la comparabilité des résultats entre les patients.



ICHOM a déjà validé des sets d'indicateurs spécifiques par pathologie : actuellement, 26 pathologies ont été analysées et sept sont à l'étude. Les maladies digestives et cardiaques, l'insuffisance rénale chronique, les cancers (poumon, sein, colorectal, prostate), la maladie de

[54] World Economic Forum, Boston Consulting Group (BCG), *Value in Healthcare : Mobilizing cooperation for health system transformation* - REF 141217, janvier 2018.

[55] World Economic Forum, Boston Consulting Group (BCG), *Value in Healthcare : Laying the Foundation for Health System Transformation* - REF 220317, avril 2017.

[56] World Economic Forum, Boston Consulting Group (BCG), *Value in Healthcare : Accelerating the Pace of Health System Transformation,* décembre 2017.

Parkinson, font partie des pathologies couvertes par ICHOM à ce jour[57]. Ces indicateurs sont établis par un panel d'experts internationaux mobilisant sociétés savantes, cliniciens, représentants de patients et méthodologistes. Ils se réfèrent à des indicateurs déjà validés et utilisés par la population médicale.

35 pays, une quinzaine de registres nationaux et plus de 600 hôpitaux participent à la démarche ICHOM dont certains établissements français : l'Institut hospitalo-universitaire de Strasbourg utilise ICHOM et le groupement d'établissements d'hôpitaux et de cliniques privés ELSAN utilise un set d'indicateurs dans la cataracte[58] *(cf. point « 3.2.1. Initiatives existantes de recueil d'indicateurs de qualité »)*.

ICHOM repose sur un **principe de transparence** : les indicateurs existants par pathologie sont publiés en ligne gratuitement sur un site internet accessible à tous : www.ichom.org. **Chacun, qu'il soit patient, médecin, directeur d'établissement, institutionnel, peut ainsi se saisir de ces indicateurs.** Les taux de réponse moyens des patients aux indicateurs ICHOM sont supérieurs à 80 %, démontrant l'importance des indicateurs de résultats pour les patients.



[57] Site internet ICHOM, https://www.ichom.org/standard-sets/, consulté le 20 janvier 2019.

[58] Actes du séminaire HAS du 12 avril 2018 : Agnès Audier (Boston Consulting Group), Léa Marais (ICHOM) - Un programme international de recueil des indicateurs de résultats qui intéressent les patients : ICHOM. [Https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/actes_du_seminaire_-_avril_2018.pdf, consulté le 20 mars 2019].

L'initiative ICHOM est par ailleurs soutenue par des organismes internationaux tels que l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE)[59].

**La comparabilité internationale des indicateurs de qualité constitue un enjeu majeur dans le choix de leur mise en place.** Il s'avère donc indispensable de prendre en compte les initiatives et réflexions les plus pertinentes qui existent déjà dans d'autres pays ou au niveau international tel qu'ICHOM.

### 2.2.2. PaRis : une initiative de l'OCDE pour développer des PROMs

L'Organisation de Coopération de Développement Économiques (OCDE) a lancé en 2017 l'initiative PaRIS, *Patient-Reported Indicators Survey*[60] *(cf. Encadré 7 ci-dessous).* Dans le cadre de cette initiative, l'objectif fixé par les Ministres de la Santé des pays membres de l'OCDE est de **développer des indicateurs de résultats de type PROM communs et comparables au sein de l'Organisation** afin de rendre les systèmes de santé plus centrés sur le patient grâce à une mesure systématique des marqueurs de la qualité de vie de celui-ci.



Le chantier du plan Ma Santé 2022 « *Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques*[61] » indique

[59] Actes du séminaire HAS du 12 avril 2018 : Agnès Audier (Boston Consulting Group), Léa Marais (ICHOM) - Un programme international de recueil des indicateurs de résultats qui intéressent les patients : ICHOM. [Https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/actes_du_seminaire_-_avril_2018.pdf, consulté le 20 mars 2019].

[60] « Initiative PaRIS », site internet de l'OCDE, http://www.oecd.org/fr/sante/paris.htm, consulté le 6 novembre 2018.

[61] Stratégie de transformation du système de santé, Ministère des solidarités et de la santé – Rapport final « Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques », octobre 2018.

notamment que les indicateurs développés en France s'appuieront sur un **socle d'indicateurs PROMs retenus dans le cadre du programme PaRIS,** dans une logique de comparaison internationale des modalités de prise en charge des patients.

**Encadré 7 - Description du programme PaRIS mené par l'OCDE**

Le programme PaRIS *(Patient-Reported Indicators Survey)* a été initié par l'OCDE en 2017, à la suite de l'engagement[62] des Ministères de la Santé des pays membres à développer des indicateurs patients standardisés et communs (PROMs et PREMs) entre eux. Ce programme a été développé sur la base de différents constats réalisés par l'OCDE.

- De **fortes disparités en termes de prise en charge** entre des pays ayant des situations homogènes, notamment en termes de pourcentages de PIB investis dans la santé :

  Exemples : l'**Allemagne** réalise 50 % d'opérations en moins que la France pour le remplacement de la hanche. En **Suède**, le taux de mortalité à 30 jours à la suite d'un infarctus du myocarde est inférieur à celui observé dans les autres pays de l'OCDE.

- Des **développements inégaux entre les pays en termes d'outils de collecte d'indicateurs de qualité** et, quand ceux-ci existent,

[62] OCDE, « Recommendations to OECD Ministers of Health from the high level reflection group on the future of health statistics », janvier 2017.

des **taux d'utilisation de ces outils très différents,** en fonction des mécanismes d'incitation à la collecte instaurés par l'État ou de la mobilisation des médecins.

Exemples : au **Royaume-Uni**, la collecte d'indicateurs de qualité de type PROM est rendue obligatoire par le *National Health Service* (NHS) dans quatre pathologies cibles (chirurgie du genou, chirurgie de la hanche, chirurgie des varices et hernie) et conditionne l'attribution de financement des hôpitaux. En **Suède**, les hôpitaux sont obligés d'enregistrer systématiquement des PROMs au sein de registres de qualité nationaux (NQR ou *National Quality Registries*) dans une centaine de pathologies afin d'obtenir des certifications de haut niveau. En complément, les demandes de financement réalisées par les hôpitaux pour tenir les registres doivent obligatoirement mentionner les modalités d'utilisation des PROMs et des PREMs pour l'amélioration de la qualité des soins (exemple : utilisation des données de qualité de vie remontées par les patients dans la sélection par les chirurgiens de la prothèse adéquate pour effectuer un remplacement de hanche). Au **Danemark**, dans le cadre de la prise en charge des maladies mentales, les indicateurs de qualité de type PROM sont utilisés pour améliorer les décisions prises au niveau régional.



- Des **impulsions de collecte d'indicateurs de qualité venant surtout des médecins** et aboutissant à une hétérogénéité au niveau national.

Ces constats seront approfondis dans le cadre de la réalisation d'une enquête internationale menée par l'OCDE dans 21 pays

afin d'avoir une vision consolidée et exhaustive de la situation des pays au regard des indicateurs de qualité définis, des outils et des mécanismes d'incitation à la collecte, et de leurs modalités d'utilisation.

Cette enquête mesurera à la fois des PROMs et des PREMs pertinents, valides, fiables et faciles d'utilisation. Ces indicateurs de qualité prendront en compte plusieurs dimensions : l'état de santé du patient, la douleur, la fatigue, l'anxiété et la dépression, la bonne communication avec les soignants et la bonne coordination des soins.

Forts de ce panorama hétérogène et sur un périmètre de pathologies définies (chirurgie de remplacement de la hanche, chirurgie de remplacement du genou, maladies mentales et cancer du sein), les objectifs poursuivis par l'OCDE *via* le programme PaRIS, sont les suivants :



- **définir et accélérer la mise en place d'indicateurs de qualité** et des outils de collecte standardisés dans les pays membres (PROMs et PREMs) avec l'aide de médecins, patients et décideurs en santé ;

- **assortir ces indicateurs de mesures d'engagement** du médecin et du patient ;

- **obtenir ainsi une vision globale et comparée de l'activité des systèmes de santé** selon les pays.

Les PROMs définis dans le cadre du programme PaRIS seront publiés en novembre 2019 dans le cadre du **Panorama de la santé de l'OCDE.** Trois phases sont proposées pour la mise en place de l'enquête PaRIS :

- **1re phase :** de début 2019 jusqu'à mi-2020, elle comprend le développement des instruments et des travaux préparatoires de l'enquête (préparation des questionnaires d'enquêtes et des programmes pilotes) en fonction des besoins et des préférences des pays participants.

- **2e phase :** de mi-2020 à mi-2021, elle se concentrera sur un essai sur le terrain dans les pays participants afin de tester toutes les modalités de l'enquête, de détecter tout problème et faiblesse de mise en œuvre et d'effectuer les ajustements nécessaires avant la mise en place de l'enquête principale (phase 3). Les rapports de cette 2e phase seront publiés et, si possible, des résultats par pays pourront être inclus.

- **3e phase :** de 2021 à 2023, elle comprendra la mise en œuvre de l'enquête principale dans les pays membres et sera suivie de l'analyse et de la diffusion des résultats de l'enquête.

Source : Medical World Journal – Official Journal of The World Medical Association, Inc – N° 3, septembre 2018 – vol. 64 – ISSN 2256-0580. OECD 2018 - Patient-Reported Indicators Survey (PaRIS) – Measuring What Matters - Proposal for an International Survey on Outcomes and Experiences of Patients with Chronic Conditions - DELSA/HEA (2018).

### 2.2.3. États des lieux à l'étranger : des systèmes de santé transparents davantage tournés vers les résultats

Les Pays-Bas, le Royaume-Uni, la Suède, les États-Unis et le Canada se sont déjà emparés du sujet des indicateurs de qualité. Certains pays y travaillent depuis plus d'une vingtaine d'années et recueillent des PROMs et des CROMs, respectivement auprès des patients (à travers l'envoi de questionnaires de qualité de vie) et auprès des cliniciens (à travers la tenue de registres de données pour des pathologies définies). Les résultats sont publiés de façon exhaustive, transparente et accessible à chacun.

## Tableau 1 - Synthèse des indicateurs de qualité existants en Europe et à l'international

| | Pays-Bas | Royaume-Uni | Suède | États-Unis | Canada |
|---|---|---|---|---|---|
| Date d'initiation | Depuis 2009 | Depuis les années 1990 | Depuis les années 1970 | Depuis les années 1990 | Depuis les années 2000 |
| **Structures en charge de récolter les données** | Organisme à but non lucratif financé par des bailleurs de fonds (DICA : Institut néerlandais d'audit clinique ou *Dutch Institute for Clinical Audit*) en charge de réaliser des audits nationaux pour 21 pathologies permettant la récolte de différents indicateurs de qualité | - Le système national de santé : NHS ou *National Health Service*<br>- Autres entités publiques (la *Care Quality Commission* et le *National Joint Registry*) | Registres Nationaux de Qualité (NQR ou *National Quality Registries*) financés par le Ministère de la santé et les comtés/régions | Très nombreuses entités publiques ou privées (payeurs, institutions, agences gouvernementales ou non gouvernementales, etc.) déployées à l'échelle locale ou nationale | Entités régionales publiques *(Statistics Canada, Health Quality Council of Alberta, Edmonton Heart and Lung Transplant Clinic Project,* etc.) |
| Types d'indicateurs de qualité récoltés : | | | | | |
| - CROMs ? | **Oui** | **Oui** | **Oui** | **Oui** | **Oui** |
| - PROMs ? | **Oui** | **Oui** | **Oui** | **Oui** | **Oui** |
| - PREMs ? | **Oui** | **Oui** | **Oui** | **Oui** | **Oui** |

| | Pays-Bas | Royaume-Uni | Suède | États-Unis | Canada |
|---|---|---|---|---|---|
| **Date d'initiation** | Depuis 2009 | Depuis les années 1990 | Depuis les années 1970 | Depuis les années 1990 | Depuis les années 2000 |
| **Pathologies couvertes** | **21 pathologies** (cancers, maladie de parkinson, maladies cardiovasculaires, etc.) | **Différentes pathologies cibles** selon les entités en charge de récolter les données (chirurgie du genou, de la hanche, de l'épaule, du coude, de la cheville, des varices et hernie) | > 100 registres couvrant **différentes pathologies et motifs d'hospitalisations** (chirurgies, maladies chroniques, maladies psychiatriques, cancers, etc.) | **Différentes pathologies couvertes** selon les entités à charge de récolter les données | **Différentes pathologies couvertes** selon les entités en charge de récolter les données (cancers, chirurgie orthopédique, transplantation, neurologie, etc.) |
| **Caractère obligatoire et intégration dans un mécanisme de remboursement** | **Non** | **Oui :** obligatoire pour les quatre pathologies cibles (chirurgie du genou, de la hanche, des varices et hernie) | **Non** | **Non :** mais modulation du remboursement des professionnels de santé dans certains cas en fonction de la performance | **Non** |
| **Publication et accès aux résultats pour les patients** | **Oui :** publication annuelle d'un fichier Excel reprenant l'ensemble des données récoltées et disponible sur le site internet : www.zorginzicht.nl | **Oui :** publication des résultats sur les bases de données du *National Health Service* (NHS) ou sur les sites internet des autres entités en charge de récolter les données | **Oui :** publication d'un rapport annuel par registre des données récoltées et accessible sur internet | **Oui :** publication des résultats des sondages ou scores des questionnaires de qualités de vie disponibles sur les sites internet de certaines entités en charge de récolter les données | **Oui :** pour certaines initiatives (accès *via* une plateforme internet sécurisée par exemple) |

## i. Les Pays-Bas

**Idées clés**

Aux Pays-Bas, **les indicateurs de qualité sont recueillis auprès des hôpitaux par le *Dutch Institute for Clinical Audit*** (DICA), l'Institut néerlandais d'audit clinique.

Les **données issues des indicateurs sont publiées de façon exhaustive, transparente et en *open data*** sur un site internet dédié, sous forme de fichier Excel.

Les données sont brutes et non classées : les assurances privées, les associations de patients, les patients eux-mêmes, etc. peuvent se saisir librement des résultats du fichier Excel et établir leur propre classement des hôpitaux.

Les indicateurs de qualité mesurés par DICA sont très complets, on trouve **des CROMs, des PROMs, des PREMs, des indicateurs de processus et de structure.**



Le système de santé néerlandais repose sur plusieurs concepts tels que l'accès universel aux soins, l'assurance santé obligatoire accessible à tous et une bonne qualité des soins.

Afin de refléter la qualité du système de soins à un niveau hospitalier, des indicateurs de qualité ont été développés. Le registre *The Dutch Surgical Colorectal Audit* (DSCA) a été fondé en 2009 **à l'initiative de chirurgiens** de l'Association des chirurgiens des Pays-Bas ou *Association of Surgeons from the Netherlands* (ASN) afin **d'évaluer et d'améliorer la qualité et les bonnes pratiques des soins hospitaliers dans le cancer colorectal.** Le taux de participation observé des hôpitaux à ce registre a été de 100 %.

Ce registre a permis de recenser des **indicateurs de performance** (indicateurs de processus et de résultats) et des **indicateurs de structures** (volumétrie de patients, accès à l'équipe médicale, etc). Les résultats des indicateurs sur la période 2009 à 2014 pour les patients atteints d'un cancer colorectal publiés ont démontré une **réduction du taux de complications et une amélioration de la prise en charge des patients**[63]**.** Le DSCA a été le premier registre à publier et à fournir aux assureurs, aux usagers et à l'État des résultats spécifiques pour une pathologie donnée, provenant des centres hospitaliers.

Fort de ce succès, l'institut DICA (Institut néerlandais d'audit clinique), organisation à but non lucratif **financée par l'État et par des initiatives privées** a été créé en 2011 avec pour objectif de développer et de coordonner d'autres registres de résultats nationaux couvrant plusieurs pathologies, sur la base du modèle de DSCA dans le cancer colorectal. **21 registres ont été créés** depuis dans le cancer du sein (NBCA), dans le cancer gastro-intestinal supérieur (DUCA) ou encore dans la chirurgie pulmonaire (DLSA). Les registres DICA mettent en place au sein des hôpitaux[64] :



- des **indicateurs de performance (indicateurs de processus et de résultats)** comme le taux de complications post-opératoires ou le taux de réhospitalisations, le taux de mortalité, le taux d'infection du site opératoire, etc. ;

[63] Arora J, Van Tuykom B, Stoefs J, Lindqvist L. *Building National Outcomes Registries in the Netherlands: The Dutch Institute for Clinical Auditing* (DICA). London, UK: International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM), mars 2016 (available at www.ichom.org).

[64] M. Duranteau, V. Luu, C. Ouazana-Vedrines, C. Schwarz, C. Thuong - « Comparing hospital ranking methods in four European countries: France, Germany, the United Kingdom and the Netherlands », Faculté de médecine Paris Descartes, juillet 2017.

- d'autres **données de santé relatives à la structure et à l'organisation des hôpitaux** comme le volume de patients traités, le nombre de médecins pratiquant un acte donné, la possibilité de prendre un rendez-vous en un jour, la disponibilité des équipes médicales 24/7, etc.

On retrouve entre 50 et 80 indicateurs pour chaque registre dont 40 à 50 % de PROMs. Les registres sont mis à jour chaque année.

Le but affiché par DICA est **d'inscrire et de recenser les résultats nationaux des Pays-Bas en matière d'indicateurs patients.** Le recueil des données suit les étapes suivantes :

- signature d'un contrat de trois ans entre les hôpitaux désireux de participer et l'État ;



- pendant cette période de trois ans :
  – support apporté par DICA aux hôpitaux pour la mise en place du recueil dématérialisé de données ;
  – transmission des données à des acteurs choisis par l'hôpital : mutuelles, patients, payeurs, hôpitaux.

- à l'issue des trois ans : publication obligatoire des données en *open data* et donc accessibles à l'ensemble des acteurs.

Une **labellisation DICA pour les hôpitaux est synonyme de qualité :** les hôpitaux hors de DICA sont « suspectés » et délaissés par les assurances qui ne leur adressent pas de patients. Ce système impose plus de transparence pour les hôpitaux.

La démarche proposée par DICA n'est par ailleurs pas une contrainte et elle est même devenue au fil des années un standard pour les hôpitaux : en effet, **95 % d'entre eux sont aptes à recueillir des indicateurs de qualité et à les publier ensuite.** *A contrario,* un hôpital qui n'applique pas cette démarche et qui ne publie aucun indicateur envoie le signal d'une faible qualité de prise en charge.

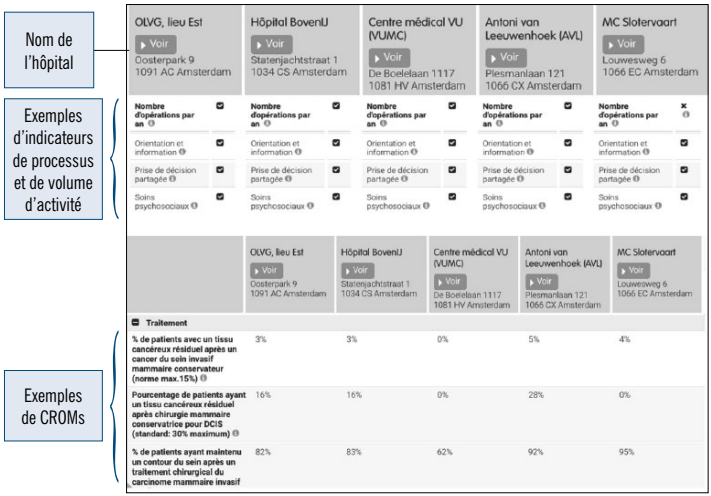
Les Pays-Bas ont bien compris que la mise en place d'**un chemin progressif de recueil et de publication des indicateurs de qualité par les hôpitaux** est amenée à devenir dans le futur un **gage de qualité** et à s'intégrer au sein de bonnes pratiques appliquées par la quasi-totalité des établissements.

DICA publie toutes les données récoltées, accessibles sur le site www.zorginzicht.nl sous forme de fichier Excel.



Cependant, **DICA s'oppose aux classements des hôpitaux** et les données publiées de manière brutes sans aucune hiérarchisation des résultats par établissements peuvent être difficilement interprétables par les patients. **La responsabilité est ainsi laissée aux assurances privées, associations de patients, etc., qui peuvent se saisir librement des données en ligne et exploiter les résultats afin d'établir leur propre classement des hôpitaux** *(cf. Figure 2)*.

## Figure 2 - Exemple de classement des hôpitaux dans le cancer du sein




Sources : Site internet https://monitorborstkankerzorg.nl/nl/compare/type/medical_center/1252/1208/1285/1202/1271 [Accessed 20 March. 2018] et issu du rapport M. Duranteau, V. Luu, C. Ouazana-Vedrines, C. Schwarz, C. Thuong - « Comparing hospital ranking methods in four European countries: France, Germany, the United Kingdom and the Netherlands », Faculté de médecine Paris Descartes, juillet 2017.

## ii. Le Royaume-Uni

### Idées clés

Il existe au Royaume-Uni une **grande multiplicité des sources de données permettant de recueillir des indicateurs de qualité,** à la fois de résultats cliniques (CROMs) et de résultats rapportés par les patients en termes de qualité de vie (PROMs).

Le **recueil de PROMs** par le *National Health Service* (NHS), est d'ailleurs **obligatoire** pour quatre pathologies cibles : la chirurgie du genou, la chirurgie de la hanche, la chirurgie des varices et la hernie.

Le modèle du Royaume-Uni est très transparent : **100 % des résultats recueillis sont publiés sous la forme de rapports en ligne ou accessibles à travers des bases de données publiques du NHS** (My NHS et NHS Choice) qui permettent aux patients de choisir de manière éclairée leurs hôpitaux et professionnels de santé sur la base de nombreux indicateurs de qualité.

Celles-ci sont faciles d'accès et intuitives pour les patients : la base NHS Choice est en effet très plébiscitée par les patients et **comptabilise 48 millions de visites par mois,** répondant ainsi à une réelle demande.

La responsabilité et la récolte des indicateurs de qualité est confiée au NHS, l'équivalent de l'Assurance Maladie.



Le Royaume-Uni a été parmi les premiers pays à recueillir les avis des patients sur leur système de santé. Depuis les années 1990, les indicateurs de qualité sont recueillis par trois différentes structures : le *Care Quality Commission,* le *NHS Digital* et le *National Joint Registry.*

- Le ***Care Quality Commission*** (CQC)[65] en charge de récolter les PREMs

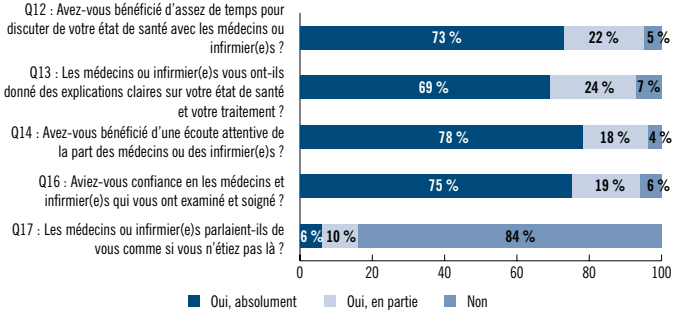
  Le CQC mène des enquêtes sur l'expérience des patients et sur la qualité de leur prise en charge dans différents services de soins : prise en charge aux urgences, prise en charge en soins ambulatoires, prise en charge des patients adultes hospitalisés, qualité des appels aux urgences, du service de maternité, des soins délivrés aux enfants et adolescents, prise en charge de la santé mentale.

  L'objectif est d'étudier la satisfaction des patients sur les services de santé qu'ils utilisent en leur posant des questions sur les sujets suivants : l'écoute, le respect, les explications des traitements aux patients par les équipes médicales, le temps d'attente dans les services de soins, la bonne organisation des services de soins, etc. Les données des PREMs sont publiées en ligne sous la forme d'un rapport annuel sur le site internet du CQC *(cf. Figure 3)*.



[65] Le Care Quality Commission (CQC) est un organisme de réglementation indépendant des soins en Angleterre. Il surveille, régule et inspecte les services de soins en fonction de la qualité de la prise en charge fournie aux patients. Les services réglementés couvrent les médecins généralistes, les dentistes, les ambulances, les services de psychiatrie, les maisons de retraite et les services de soins à domicile. Site internet du CQC : https://www.cqc.org.uk/, consulté le 24 janvier 2019.

**Figure 3 - Exemple des résultats de l'enquête menée par le *Care Quality Commission* (CQC) en 2016 sur l'expérience des patients dans la prise en charge par les services d'urgence**




Source : Site internet du CQC, https://www.cqc.org.uk/publications/surveys/emergency-department-survey-2016,consulté le 13 décembre 2018.



- Le **NHS Digital**[66] en charge de recueillir des PROMs auprès des hôpitaux

  La récolte des PROMS est réalisée par les hôpitaux pour **quatre pathologies** soit la chirurgie du genou, la chirurgie de la hanche, la chirurgie des varices et la hernie, à l'aide de questionnaires de qualité de vie[67] envoyés au domicile du patient, 18 semaines avant l'intervention chirurgicale et trois à six mois après, en fonction de l'intervention.

[66] Le NHS Digital a été créé en 2013 et est le fournisseur national de systèmes d'information, de données et des systèmes d'informations pour la santé et des services sociaux en Angleterre, en particulier ceux du *National Health Service* (NHS). Il s'agit d'un site de diffusion institutionnel ne prenant en compte que des données validées. Site internet du NHS Digital : https://digital.nhs.uk/, consulté le 24 janvier 2019.

[67] L'ensemble des questionnaires ont été élaborés en s'appuyant sur des PROMs génériques tels que l'Oxford Hip Score, l'Oxford Knee Score, l'EQ-5D, l'EQ-VAS ou encore l'Aberdeen Varicose Vein Questionnaire.

Les patients sont notamment interrogés sur leur difficulté à se déplacer, l'évaluation de la douleur, la capacité à effectuer leurs activités habituelles, la possibilité de reprendre le travail, etc. *(cf. Figure 4)*.

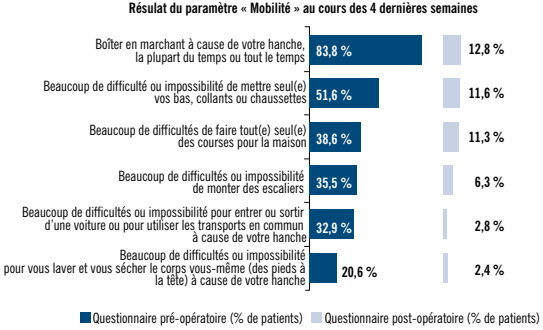
Les données récoltées sont publiées sur le site du NHS Digital tous les trois mois (février, mai, août et novembre). **Un rapport annuel est par la suite publié pour chacune des quatre pathologies cibles à partir des données récoltées dans l'année.** Les chiffres de participation et de retour sont très positifs : les taux de participation varient de 44,7 % à 81 % en fonction de l'intervention et les taux de réponse se classent entre 64,8 % et 85,1 %[68].



En 2009, le *National Health Service* (NHS) a par ailleurs **rendu obligatoire pour les hôpitaux financés par le NHS, le recueil des PROMs pour ces quatre pathologies.** Ce recueil pourrait être étendu à d'autres pathologies telles que la santé mentale, le cancer et les maladies chroniques comme le diabète ou l'asthme.

[68] Institut canadien d'information sur la santé, « PROMs Background Document », 2015. [https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proms_background_may21_en-web.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

**Figure 4 - Exemple de publication de PROMs sur le site du NHS Digital dans la prothèse de hanche (résultats de 2016-2017)**




Source : Site internet du NHS Digital, https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/patient-reported-outcome-measures-proms/hip-and-knee-replacement-procedures-april-2016-tomarch-2017, consulté le 13 décembre 2018.



- Le ***National Joint Registry*** (NJR)[69] en charge de recueillir des CROMs auprès des hôpitaux.

  Créé en 2002, le NJR recueille des indicateurs de qualité de type CROMs pour cinq pathologies : la chirurgie de remplacement du genou, de la hanche, de l'épaule, du coude et de la cheville.

  Il s'agit notamment du taux de mortalité après une primo-intervention, du taux de mortalité 90 jours après réintervention pour certaines pathologies, du taux de réintervention et de causes de réinterventions *(cf. Figure 5)*.

[69] Site internet du National Joint Registry (NJR), http://www.njrcentre.org.uk/njrcentre/default.aspx, consulté le 24 janvier 2019.

**Figure 5 - Exemple de publication de CROMs sur le site du *National Joint Registry* (NJR) dans la prothèse de hanche (résultats de 2018) : estimations de la mortalité (IC à 95 %) par âge et par sexe après pose de prothèse de hanche**

Les résultats en italique indiquent que moins de 250 cas étaient toujours à risque pendant ces périodes.

| Tranche d'âge (années) | Nombre de patients | Durée depuis la première opération de remplacement de hanches | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 30 jours | 90 jours | 1 an | 5 ans | 10 ans | 14 ans |
| **Tous les cas (hommes et femmes)** | **987 473** | **0,23 (0,22-0,23)** | **0,48 (046-0,49)** | **1,48 (1,45-1,50)** | **9,54 (9,47-9,60)** | **24,99 (24,86-25,13)** | **39,33 (39,02-39,65)** |
| **Hommes** | | | | | | | |
| **< 55** | 58 941 | 0,07 (0,05-0,10) | 0,16 (0,13-0,20) | 0,50 (0,44-0,56) | 2,24 (2,10-2,38) | 4,95 (4,70-5,21) | 7,98 (7,35-8,67) |
| **55-59** | 40 455 | 0,06 (0,04-0,09) | 0,20 (0,16-0,25) | 0,64 (0,57-0,73) | 3,31 (3,11-3,52) | 8,43 (8,03-8,85) | 14,53 (13,58-15,55) |
| **60-64** | 57 341 | 0,12 (0,10-0,15) | 0,25 (0,21-0,30) | 0,86 (0,78-0,94) | 4,79 (4,59-5,00) | 12,27 (11,86-12,68) | 20,87 (19,81-21,99) |
| **65-69** | 68 757 | 0,16 (0,14-0,20) | 0,37 (0,33-0,42) | 1,13 (1,05-1,21) | 6,82 (6,60-7,05) | 18,62 (18,16-19,10) | 33,88 (32,68-35,11) |
| **70-74** | 68 398 | 0,22 (0,18-0,25) | 0,46 (0,41-0,52) | 1,63 (1,53-1,73) | 10,63 (10,36-10,90) | 29,17 (28,62-29,72) | 50,74 (49,36-52,13) |
| **75-79** | 56 253 | 0,41 (0,36-0,46) | 0,78 (0,71-0,86) | 2,53 (2,40-2,67) | 16,92 (16,55-17,29) | 46,02 (45,31-46,74) | *71,54 (69,91-73,14)* |
| **80-84** | 32 393 | 0,80 (0,71-0,90) | 1,47 (1,35-1,61) | 4,19 (3,97-4,42) | 27,07 (26,48-27,67) | 66,57 (65,60-67,54) | *87,79 (86,02-89,43)* |
| **85 +** | 13 634 | 1,75 (1,54-1,98) | 3,10 (2,82-3,40) | 7,86 (7,41-8,34) | 43,84 (42,82-44,88) | 85,81 (84,66-86,91) | *97,68 (96,19-98,69)* |

| Tranche d'âge (années) | Nombre de patients | Durée depuis la première opération de remplacement de hanches | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 30 jours | 90 jours | 1 an | 5 ans | 10 ans | 14 ans |
| **Tous les cas (hommes et femmes)** | **987 473** | **0,23 (0,22-0,23)** | **0,48 (046-0,49)** | **1,48 (1,45-1,50)** | **9,54 (9,47-9,60)** | **24,99 (24,86-25,13)** | **39,33 (39,02-39,65)** |
| **Femmes** | | | | | | | |
| **< 55** | 59 331 | 0,06 (0,04-0,08) | 0,21 (0,17-0,25) | 0,66 (0,60-0,73) | 2,45 (2,31-2,59) | 5,03 (4,78-5,30) | 7,50 (6,89-8,16) |
| **55-59** | 46 819 | 0,07 (0,05-0,10) | 0,19 (0,15-0,23) | 0,58 (0,52-0,66) | 3,02 (2,85-3,21) | 6,95 (6,61-7,30) | 10,98 (10,22-11,80) |
| **60-64** | 72 117 | 0,07 (0,05-0,09) | 0,17 (0,14-0,21) | 0,60 (0,55-0,66) | 3,76 (3,60-3,93) | 9,36 (9,04-9,69) | 16,06 (15,23-16,93) |
| **65-69** | 100 281 | 0,08 (0,07-0,10) | 0,23 (0,20-0,26) | 0,76 (0,70-0,81) | 4,77 (4,62-4,93) | 13,78 (13,44-14,13) | 25,17 (24,23-26,14) |
| **70-74** | 110 778 | 0,12 (0,10-0,14) | 0,28 (0,25-0,32) | 0,96 (0,91-1,02) | 7,15 (6,98-7,34) | 21,52 (21,12-21,92) | 39,52 (38,47-40,59) |
| **75-79** | 100 404 | 0,23 (0,20-0,26) | 0,46 (0,42-0,50) | 1,50 (1,43-1,58) | 11,57 (11,33-11,81) | 34,83 (34,33-35,33) | 59,65 (58,47-60,83) |
| **80-84** | 66 861 | 0,36 (0,32-0,41) | 0,82 (0,75-0,89) | 2,54 (2,42-2,66) | 18,64 (18,29-18,99) | 53,50 (52,85-54,16) | *79,29 (78,05-80,51)* |
| **85 +** | 3 471 | 0,83 (0,74-0,93) | 1,78 (1,65-1,93) | 4,85 (4,63-5,09) | 32,25 (31,66-32,85) | 74,40 (73,57-75,22) | *92,84 (91,65-93,92)* |

Source : Extrait du tableau 3.13 « KM estimates of cumulative mortality (95 % CI) by age and gender, in primary hip replacement. » - 15th Annual Report National Joint Registry for England, Wales, Northern Ireland and the Isle of Man, http://www.njrreports.org.uk/Portals/0/PDFdownloads/NJR%2015th%20Annual%20Report%20 2018.pdf, consulté le 13 décembre 2018.



Outre ces trois organismes de récupération des données, les patients anglais ont également accès à deux sites internet gérés par le NHS et leur permettant de s'orienter dans le système de soins :

- Le site **My NHS** permet de **comparer les performances d'établissement de soins au niveau national et régional,**

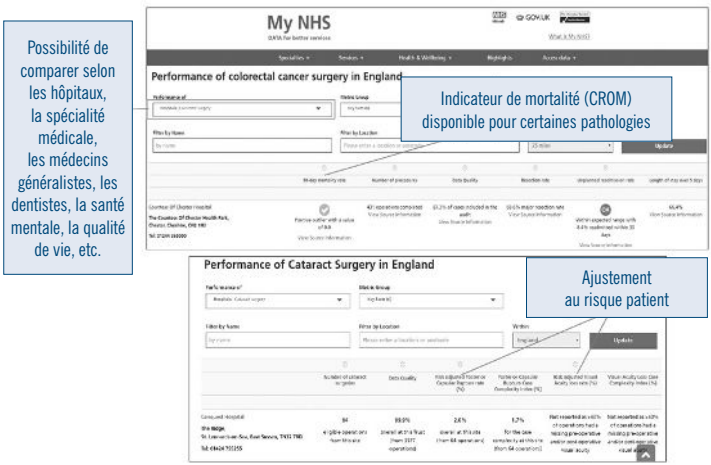
notamment sur la base d'indicateurs de résultats de qualité de vie et cliniques qui importent aux patients *(cf. Figure 6)*, tels que :

– les PROMs (données issues du NHS Digital) ;
– les CROMs (données issues du NJR) ;
– les PREMs (données issues du CQC) ;
– les caractéristiques du patient (sexe, âge, pathologie chronique, etc.) ;
– les durées de séjour et les volumes d'activité comme le nombre total de chirurgies réalisées pour un hôpital donné par exemple.

Les résultats CROMs publiés prennent en compte des **scores d'ajustement de risque** dans les résultats, selon le profil du patient.

**Figure 6 - Résultats de recherche sur le site My NHS**






Source : Site internet My NHS, https://www.nhs.uk/service-search/performance/search, consulté le 13 décembre 2018.

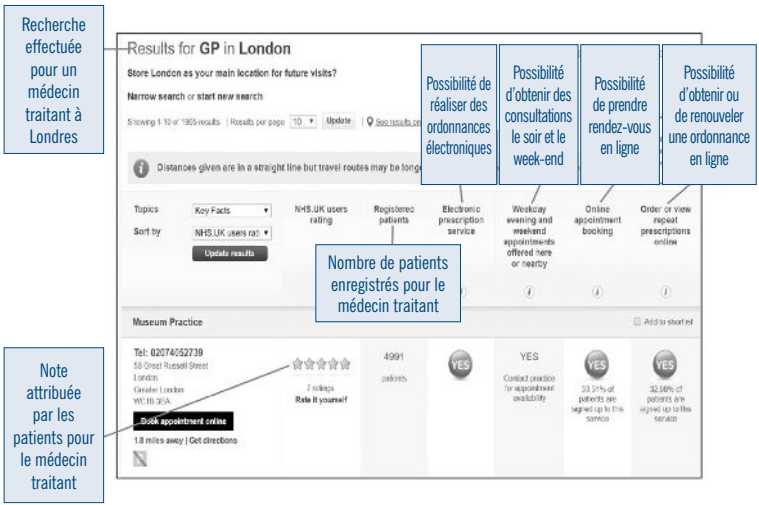
- Le site **NHS Choice,** site internet public officiel du NHS au Royaume-Uni, fournit un service complet d'informations sur la santé (hôpitaux, médecins généralistes, spécialistes, etc.) et **diffuse les indicateurs de qualité des établissements de soins ou des médecins.**

L'objectif de cet outil est d'aider les personnes à faire des choix éclairés en matière de soins grâce à la **publication de données comparatives sur les prestataires de soins de santé et la prise en compte de la géolocalisation du patient.** Les patients ont également la possibilité de noter et de commenter les services de soins qu'ils ont utilisés et qui sont publiés sur le site *(cf. Figure 7).*

Les résultats qui apparaissent peuvent être classés selon :
– des **données organisationnelles** (possibilité de prendre rendez-vous sur internet) ;
– l'**expérience** sur la qualité globale des soins reçus ;
– le **taux de patients atteints de maladies chroniques** (asthme, diabète, hypertension, etc.) suivis par un médecin ;
– la **qualité** du service de soin ou de la consultation (durée de consultation, écoute, etc.) ;
– l'**âge** du patient ;
– la **note d'inspection** du CQC disponible pour les hôpitaux.

Le **NHS Choice est le premier site web permettant aux usagers de comparer les données de santé entre elles** dont des indicateurs de qualité avec 48 millions de visites uniques par mois, répondant à un réel besoin des patients. Des données issues d'autres bases ou institutions existantes comme le CQC sont également disponibles.

**Figure 7 - Résultats d'information des professionnels de santé disponibles sur le site officiel du NHS : exemple de la recherche pour un médecin traitant**




Source : Site du *National Health Service* - NHS Choice : https://www.nhs.uk/service-search/GP/LocationSearch/4 - [consulté le 13 décembre 2018].

On remarque enfin que **la responsabilité et la récolte des indicateurs de qualité est attribuée au *National Health Service*, c'est-à-dire au payeur anglais et non au National Institute for Health and Care Excellence qui est l'équivalent de la HAS.** En France, la récolte et la publication des indicateurs de qualité est confiée à la HAS.

## iii. La Suède

### Idées clés

Le système de recueil d'indicateurs de qualité suédois est très complet et transparent.

On dénombre **plus de 100 registres de qualité nationaux spécifiques, les *National Quality Registries* (NQR), chacun étant propre à une pathologie donnée** et chargé de récolter les indicateurs de qualité incluant des PROMs et des CROMs.

Le **recueil des PROMs par les NQR est obligatoire** pour que les hôpitaux obtiennent une certification de haut niveau[70].

Toutes les **données** sont ensuite **publiées sous la forme d'un rapport annuel propre à chaque NQR** facilement accessible sur internet. Les résultats présentés sont très détaillés et mis à jour chaque année.



En Suède, le développement d'indicateurs de qualité a été initié dès les années 1970 et répond au principe fondateur du *Swedish Healthcare Act* (1982) selon lequel « *le système de santé suédois doit assurer l'accès à des soins de santé de qualité pour l'ensemble de la population. Les soins doivent être dispensés de manière égale dans le respect de la dignité et de l'intégrité pour tous les individus*[71] ». Le système doit se focaliser sur le patient tout en étant efficace, égalitaire et accessible pour tous dans un délai raisonnable.

[70] Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M, *Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registries,* février 2016 : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26306802, consulté le 24 janvier 2019.

[71] Anell A, Glenngård AH, Merkur S, *Sweden: Health system review. Health Systems in Transition,* 2012, 14(5):1–159. [http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/164096/e96455.pdf, consulté le 20 février 2019].

Pour ce faire, des ***National Quality Registries*** **(NQR) ont été développés dans les années 1990 afin de récolter des données autour de la qualité et des résultats.** Ils ont été créés et portés par la profession médicale (médecins, infirmières, physiothérapeutes notamment) et sont à présent financés à 70 % par l'État, à travers le *Ministry of Health and Welfare,* et à 30 % par les comtés et régions. Ces financements vont de 50 000 à 800 000 dollars par an et par registre.

**Plus de 100 registres NQR**[72] **existent actuellement** et recouvrent de nombreuses pathologies et motifs d'hospitalisation comme par exemple :

- le *Swedish Hip Arthroplasty Register*[73] qui regroupe depuis 1979 l'ensemble des données issues des opérations de remplacement de la hanche ainsi que les potentielles réhospitalisations ;



- le *Cataract Registry* ou registre national de la qualité pour les cataractes ;

- le *National Quality Registry for Intensive Care* ou registre suédois pour les soins intensifs.

**Chaque registre est géré par un ensemble multi-professionnel d'experts et parfois de patients.** Ils répondent à des objectifs et des pathologies différentes. Ils servent aussi à développer des statistiques

[72] Site internet des *National Quality Registries* : http://kvalitetsregister.se/englishpages/findaregistry/allswedishqualityregistries.2028.html, consulté le 24 janvier 2019.

[73] Site internet du « Swedish Hip Arthroplasty Register » : https://shpr.registercentrum.se/shar-in-english/the-swedish-hip-arthroplasty-register/p/ryouZwaoe, consulté le 24 janvier 2019.

pour appuyer la **recherche clinique.** Ils contiennent des informations portant sur :

- les **résultats** qui importent aux patients (incluant PROMs et CROMs) ;
- les **processus** de soins (incluant des PREMs et des retours sur l'expérience du patient) ;
- la **démographie** des patients ;
- l'**organisation** et la **structure** des soins ;
- les **types** d'établissements (universitaires, régionaux, ruraux et privés).



Dans le système de santé suédois, **les registres NQR sont tenus d'incorporer des PROMs pour obtenir des certifications.** Un examen des dernières demandes annuelles de financement montre qu'à l'heure actuelle, 96[74] sur 108 registres nationaux de qualité comprennent des PROMs ou des PREMs. Les registres incluent à la fois des mesures génériques mais aussi des mesures spécifiques aux maladies/symptômes, et environ 40 % des registres incluent des PREMs[75]. **Seuls 10 % des hôpitaux indiquent ne recueillir aucun PROM ou PREM[76]**.

[74] Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M (Linköping University, Motala; Linköping University, Linköping; Linköping University, Linköping, Sweden). *Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers (Review).* J Intern Med 2016, 279 :141–153.

[75] Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M (Linköping University, Motala; Linköping University, Linköping; Linköping University, Linköping, Sweden). *Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers (Review).* J Intern Med 2016, 279 :141–153.

[76] *Ibid.*

**Tous les résultats récoltés par les registres NQR sont publiés sous forme de rapport annuel propre à chaque pathologie et facilement accessibles aux patients.** Ces rapports sont disponibles sur les sites de chaque NQR et traduits en anglais pour certaines pathologies.

Les résultats sont très détaillés : on trouve les résultats moyens des questionnaires de qualité de vie (PROMs) ou de satisfactions patients (PREMs) de l'établissement, comparés à la valeur cible attendue et à la moyenne nationale *(cf. Encadré 8 ci-dessous).*

**Encadré 8 - Exemple du *Swedish Hip Arthroplasty Register***

Tous les patients subissant un remplacement de la hanche doivent répondre à un questionnaire. Les questions portent sur l'état de santé avant et après l'opération (un, six et dix ans après). **Le taux de réponse pré-opératoire est d'environ 86 % en 2016.** Le taux varie pour le post-opératoire : le taux combiné de réponses pré et post-opératoire chute d'environ 20 %[77].

Ces questionnaires sont directement remplis à l'hôpital ou envoyés par email. Les données individuelles des patients telles que l'âge, le sexe, le diagnostic, la technique chirurgicale ou encore le type d'implant sont également recueillies.

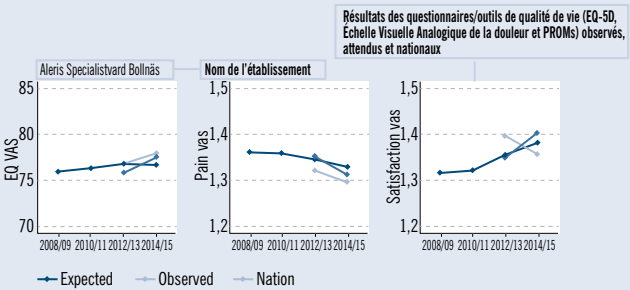


[77] *The Swedish Hip Arthroplasty Register,* rapport annuel 2016.

Depuis 2002, des indicateurs de qualité de vie tels que le **soulagement de la douleur, la satisfaction et le gain en qualité de vie** sont mesurés *via* le questionnaire EQ-5D[78].

On trouve les résultats des questionnaires de qualité de vie observés pour un hôpital ; ces données sont comparées aux résultats attendus par l'hôpital et à la moyenne des résultats nationaux des hôpitaux. Ils sont mis à jour chaque année *(cf. Figure 8)*. On retrouve également le taux de satisfaction du patient un an après la chirurgie de prothèse totale de hanche issu des questionnaires.

**Figure 8 - Résultats des PROMs issus des questionnaires/outils de qualité de vie du Swedish Hip**




Source : *The Swedish Hip Arthroplasty Register,* Rapport annuel 2016.

[78] Le questionnaire EQ-5D est un instrument normalisé pour mesurer l'état de santé générique d'une population. Il a été largement utilisé dans les enquêtes de santé d'une population donnée, dans les études cliniques, dans l'évaluation économique et dans la mesure systématique des résultats dans la prestation des soins de santé opérationnels. Ce questionnaire comporte cinq dimensions relatives à la qualité de vie (mobilité, autonomie de la personne, activités courantes, douleurs/gênes et anxiété/dépression) chacune décrite par trois niveaux de problème(s) (« aucun problème », « des problèmes », « des problèmes extrêmes »).

Chaque année un **rapport annuel** publie l'ensemble des résultats de ce recueil de données. Le rapport contient également des indicateurs de résultats cliniques (CROMs) tels que :

- le **taux de mortalité** post-opératoire 90 jours après la chirurgie de prothèse totale de hanche *(cf. Figure 9)* ;
- le **taux de fracture** 90 jours après la chirurgie de prothèse totale de hanche ;
- le **taux de ré-opération** dans les six mois après la chirurgie de prothèse totale de hanche ;
- les **causes de ré-opération** ;
- les **effets indésirables** chez les patients apparus dans les 30 et 90 jours après la chirurgie de prothèse totale de hanche.

Ces indicateurs de résultats sont disponibles pour tous les hôpitaux par type d'établissement (universitaires, régionaux, ruraux et privés).



**Figure 9 - Indicateurs de résultats (mortalité post-opératoire à 90 jours) après pose de prothèse totale de la hanche du *Swedish Hip Arthroplasty Register***

| Nom de l'hôpital | Nombre de patients | Proportion de patients atteints d'arthrose primaire | Proportion de patients ≥ 60 ans | Taux de mortalité pour mille |
|---|---|---|---|---|
| **Hôpitaux universitaires ou régionaux** | | | | |
| **Karolinska/Huddinge** | 946 | 60 % | 74 % | **11,8 ‰** |
| **Karolinska/Solna** | 674 | 41 % | 68 % | **19,2 ‰** |
| **Linköping** | 266 | 48 % | 59 % | **19,2 ‰** |

Source : extraits du tableau « *Mortality within 90 days proportion of deceased within three months after primary surgery (per thousand), 2012–2016* ». *The Swedish Hip Arthroplasty Register.* Rapport annuel 2016.

La Suède a également développé un programme national de collaboration pour favoriser le développement de modèles de Value-Based Health Care (VBHC) *(cf. Encadré 9)*.

**Encadré 9 - Le Programme SVEUS en Suède**

En Suède, une **expérimentation pilote collaborative nationale** baptisée « SVEUS » a été menée entre 2013 et 2015 dans huit prises en charge : maternité, chirurgie bariatrique, infarctus du myocarde, diabète, ostéoporose, cancer du sein, chirurgie du rachis, de la hanche et du genou, afin de mesurer la performance du système de santé suédois.

L'objectif de SVEUS est de rendre plus efficient le système de santé actuel en améliorant la qualité des soins, le suivi et le remboursement des patients tout en diminuant les dépenses de santé[79, 80].

Cette expérimentation a été développée dans **sept régions suédoises**[81] couvrant environ **70 % de la population suédoise.** Le projet regroupe plus de **50 acteurs de santé** pluriprofessionnels : le Ministère de la Santé et des Affaires sociales suédois, des



[79] OECD Expert Group Meeting on Payment Systems, SVEUS – *National collaboration for value-based reimbursement and monitoring of health care in Sweden,* 7 avril 2014, http://www.oecd.org/els/health-systems/Item7a_SVEUS-National-collaboration-for-value-based-reimbursement-and-monitoring-of-health-care-in-Sweden_Wohlin.pdf, consulté le 20 mars 2019.

[80] « L'exemple de la Suède dans l'exploitation des données pour piloter le système de santé : une voie pour la France », mai 2018. [https://www.linkedin.com/pulse/lexemple-de-la-su%C3%A8de-dans-lexploitation-des-donn%C3%A9es-pour-olivier/, consulté le 20 mars 2019].

[81] Stockholm, Västra Götaland, Skåne, Östergötland, Uppsala, Dalarna, Jämtland.

autorités et associations locales, associations de médecins spécialistes, NQR, associations de patients et universités[82].

SVEUS vise à **mesurer en direct la performance du système de santé :** la plateforme produit des indicateurs de performance sur de nombreux processus de soins hospitaliers des pathologies étudiées, à partir de bases de données médico-administratives ou de registres (durée de séjour, taux de réhospitalisations, évaluation de la douleur, taux de recours à la césarienne, etc.[83, 84]). L'objectif est ainsi d'analyser la prise en charge et les parcours de soins sur le long terme.

Ces données issues de SVEUS peuvent être **transmises aux établissements de soins, professionnels de santé,** qui peuvent s'en servir afin d'améliorer leurs pratiques médicales.



L'outil réalise également un **ajustement au risque patient** *(case-mix)*, qui prend en compte les spécificités de chaque patient pour une pathologie donnée. Ce modèle d'ajustement au risque est développé pour chaque indicateur de chaque processus de soins[85].

[82] OECD Expert Group Meeting on Payment Systems, SVEUS – *National collaboration for value-based reimbursement and monitoring of health care in Sweden,* 7 avril 2014, http://www.oecd.org/els/health-systems/Item7a_SVEUS-National-collaboration-for-value-based-reimbursement-and-monitoring-of-health-care-in-Sweden_Wohlin.pdf, consulté le 20 mars 2019.

[83] « L'exemple de la Suède dans l'exploitation des données pour piloter le système de santé : une voie pour la France », mai 2018. [https://www.linkedin.com/pulse/lexemple-de-la-su%C3%A8de-dans-lexploitation-des-donn%C3%A9es-pour-olivier/, consulté le 20 mars 2019].

[84] Rapport Charges et produits de l'Assurance Maladie pour l'année 2019, https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges-et-produits-2019-web.pdf, consulté le 20 mars 2019.

[85] *Ibid.*

Aujourd'hui le programme, qui couvre sept millions de patients et est **accessible aux professionnels et aux institutions de santé.** De nouveaux groupes de patients et des nouvelles fonctionnalités vont être ajoutées. Les régions souhaitent déjà se comparer avec des établissements et régions dans d'autres pays pour continuer à améliorer leurs pratiques. La Finlande, et bientôt la Norvège et le Danemark, vont utiliser cette méthodologie et cette technologie. **Le Royaume-Uni et les Pays-Bas ont d'ores et déjà manifesté leur intérêt pour cette plateforme**[86]**.**

### iv. Les États-Unis

**Idées clés**

Aux États-Unis, de **multiples acteurs (publics et privés) ont défini des indicateurs de qualité et des modalités de recueil afférentes.** Des PROMs, CROMs et PREMs sont notamment recueillis.

Les expérimentations ou structures de recueil d'indicateurs de qualité ont montré des résultats prometteurs pour les professionnels de santé et les patients :
- une amélioration de la prise en charge du patient ;
- une prise de décision partagée entre le médecin et le patient ;
- une meilleure relation entre le médecin et le patient.

De plus, **il existe de nombreuses initiatives d'incitation financière à récolter des PROMs dans une logique de rémunération à la performance** : les professionnels de santé sont ainsi encouragés à utiliser des indicateurs de qualité comme les PROMs et à publier leurs résultats afin d'obtenir un remboursement plus élevé.



[86] « L'exemple de la Suède dans l'exploitation des données pour piloter le système de santé : une voie pour la France », mai 2018, https://www.linkedin.com/pulse/lexemple-de-la-su%C3%A8de-dans-lexploitation-des-donn%C3%A9es-pour-olivier/, consulté le 20 mars 2019.

Aux États-Unis, la réflexion sur la nécessité de collecter des indicateurs de qualité du système de santé issus des retours patients a été initiée dès les années 1990. Désormais, **le retour des patients fait partie intégrante du paiement à l'épisode de soins** et est intégré dans les initiatives d'amélioration du système de santé.

Les **entités en charge de récolter les indicateurs de qualité** sont très nombreuses et peuvent être issues d'initiatives nationales, locales, publiques ou privées.

- Les **initiatives nationales** menées par les payeurs américains : les programmes *Medicare* et *Medicaid* mis en place en 1965 aux États-Unis sont des régimes publics d'assurance de santé destinés à couvrir les personnes de plus de 65 ans et les personnes les plus pauvres respectivement. De plus, certains instituts publics ont développé des systèmes de mesure de résultats déclarés par les patients (PROMs). Le *National Institute of Health* a créé par exemple l'initiative *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS) en 2004[87]. **PROMIS** est une plateforme web qui vise à élaborer et à valider de manière fiable les résultats déclarés par les patients pour la recherche et la pratique clinique. PROMIS évalue la santé physique (douleur, fatigue, sommeil, fonction sexuelle) et la santé mentale (dépression, anxiété, colère, fonction cognitive, usage de substances nocives) des patients adultes et enfants[88].



[87] Institut canadien d'information sur la santé, « PROMs Background Document », 2015. [https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proms_background_may21_en-web.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

[88] Site internet de PROMIS : http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis, consulté le 27 mars 2019.

- Les **initiatives locales** telles que le *Minnesota Community Measurement*. Cette initiative de l'État du Minnesota recueille depuis 2002 des données de santé dont des indicateurs de qualité comme par exemple, le taux de rémission dans la dépression, le taux de vaccination chez les adolescents, le taux de chirurgie de remplacement du genou, ou encore le taux de dépistage du cancer colorectal dans l'État du Minnesota. Ces données sont récoltées auprès des régimes de santé, des groupes médicaux, des cliniques et des instituts de sondage. L'objectif est de créer une approche uniforme de la mesure de la qualité afin d'accroître la transparence du marché et d'améliorer la qualité des soins de santé grâce à une stratégie évolutive de définition et de mesure d'indicateurs de qualité par pathologie[89].

- Les **initiatives issues de partenariats public/privé** telles que l'assureur *Blue Cross Blue Shields* dans le Massachussets (BCBSMA) qui vise à implémenter et à recueillir des PROMS dans la dépression et dans la chirurgie de prothèse de hanche et de genou[90]. L'adoption systématique de PROMs dans la pratique clinique pour ces deux pathologies a par ailleurs démontré une amélioration du diagnostic et de la mise en œuvre des traitements[91].



[89] MNCommuity Measurement - *2017 Health Care Quality Report Compare Clinic, Medical Group and Hospital Performance*. [http://mncm.org/wp-content/uploads/2018/06/2017-Health-Care-Quality-Report-Final-3-30-2018.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

[90] Health Affairs Blog, D. Gelb Safran & A. Higgins « Getting to the next generation of performance measures for value-based payment », janvier 2019. https://www.healthaffairs.org/do/10.1377/hblog20190128.477681/full/, consulté le 27 mars 2019.

[91] *Ibid.*

**Plusieurs types d'indicateurs de qualité sont recueillis** *(cf. Encadré 10 ci-dessous) :*

- des indicateurs de **résultats** qui importent aux patients comme les PROMs (qualité de vie), les CROMs (bénéfices cliniques) ;
- des indicateurs mesurant l'**expérience** et la **satisfaction** du patient (les PREMs) ;
- des indicateurs de mesure de la **performance** des soins.

Ces indicateurs peuvent être recueillis à l'aide de questionnaires de qualité de vie ou de questionnaires / sondages à destination des patients afin de mesurer l'expérience patient et la qualité des soins délivrés. Les *Health Measures,* un ensemble d'outils développés pour mesurer les retours des patients sur la santé physique, mentale et sociale, sont également utilisés.



**Encadré 10 - Exemples d'initiatives nationales aux États-Unis**

**1. La *« Veterans Health Administration »,* une des composantes du Ministère des Anciens Combattants aux États-Unis**[92]

Il s'agit du plus grand système intégré de prestation de soins de santé aux États-Unis, qui utilise les PROMs pour l'évaluation de ses services recueillis à travers les questionnaires de qualité de

[92] Institut canadien d'information sur la santé, « PROMs Background Document », 2015. [https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proms_background_may21_en-web.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

vie VR-36 et VR-12[93]. Ces deux questionnaires sont brefs (respectivement 36 et 12 questions), génériques, polyvalents, et directement remplis par le patient. Les résultats sont principalement utilisés pour mesurer la qualité de vie liée à la santé du patient.

Les éléments du questionnaire correspondent à **huit principaux domaines de santé :**
– perceptions générales de l'état de santé ;
– fonctionnement physique ;
– limitations d'actions dues à des problèmes physiques et émotionnels ;
– douleurs corporelles ;
– niveaux d'énergie ou de fatigue ;
– relations sociales ;
– santé mentale.



Les réponses sont résumées en deux scores, un score sur la santé physique et un score sur la santé mentale : le résultat permet de mesurer l'écart éventuel entre l'état de santé physique et l'état psychologique des répondants.

**2. « *The Agency for HealthCare Research and Quality* » ou l'agence pour la recherche et la qualité des soins de santé aux États-Unis : recueil de PREMs et d'indicateurs de processus**

Cette agence publique a pour principale mission de développer la qualité du système de soins américain et de produire des

[93] Questionnaire complet du VR-12 « The veterans rand 12-item health survey ». [https://www.aaos.org/uploadedFiles/PreProduction/Quality/Measures/Veterans%20RAND%2012%20(VR-12).pdf, consulté le 24 janvier 2019].

matériels méthodologiques afin de permettre une plus grande sécurité, une meilleure qualité des soins, plus accessible financièrement et plus équitable. L'Agence travaille en étroite collaboration avec le Département de santé et les services sociaux[94].

Des programmes tels les ***Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*** (CAHPS[95]) sont développés et consistent à réaliser des enquêtes pour mesurer l'expérience de soins du patient : il peut s'agir des soins ambulatoires, des soins primaires, des soins hospitaliers, de centres de dialyse ou infirmiers. La mesure de l'expérience de la prise en charge du patient se fait par le biais de questionnaires standardisés à destination des patients.



- **Objectif des CAHPS**
  Conduire des enquêtes sur des services de soins pour mesurer le vécu et l'expérience du patient à la suite d'une prise en charge à l'aide de questionnaires patients. Les résultats de ces questionnaires permettent d'améliorer la compréhension scientifique de l'expérience patient et la qualité des soins délivrés.

- **Outils mis en place par les CAHPS**
  Les questionnaires contiennent des PREMs et portent sur des sujets importants pour les patients, sur lesquels ils sont soit

[94] Site internet « The Agency for HealthCare Research and Quality » : https://www.ahrq.gov/, consulté le 24 janvier 2019.

[95] Site internet « The Agency for HealthCare Research and Quality » : « CAHPS Survey » : https://www.ahrq.gov/cahps/index.html, consulté le 24 janvier 2019.

les plus légitimes à donner leur avis, soit la seule source d'information : la communication avec les équipes soignantes, l'accès aux soins et aux informations et la coordination des soins. Les patients peuvent également noter un médecin, un spécialiste ou la qualité d'un soin reçu. Ces questionnaires mesurent la qualité des soins délivrés selon le point de vue des patients *(cf. exemple Figure 10)*.

Les données sont récoltées[96] par téléphone (mais ce taux de réponse est en chute car 47 % des Américains n'utilisent que leur téléphone portable[97]), ou par email, méthode moins coûteuse que le téléphone, avec un meilleur taux de réponse et dont les résultats sont consultables intégralement en ligne.

- **Résultats des CAHPS**

  Ces CAHPS restent une référence à l'échelle des États-Unis[98]. Les institutions[99] utilisant les résultats de ces questionnaires sont variées : *facilities* (hôpitaux, hospices, centre d'hémodialyse, centre de chirurgie ambulatoire, foyers de soins infirmiers,



[96] CAHPS Survey Administration: *What we know and potential research questions,* octobre 2017. [https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/cahps/about-cahps/research/survey-administration-literature-review.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

[97] Blumberg & Luke, 2015, Division of Health Interview Statistics, National Center for Health Statistics - « Wireless Substitution: Early Release of Estimates From the National Health Interview Survey », juillet-décembre 2015. [https://www.cdc.gov/nchs/data/nhis/earlyrelease/wireless201605.pdf, consulté le 27 mars 2019].

[98] Institut canadien d'information sur la santé, « Patient-centred measurement and reporting in Canada: launching the discussion toward a future state », 2017. [https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/visioning-day-paper-en-web.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

[99] Colloque HAS : La dynamique patient, innover & mesurer, 16 novembre 2016. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/colloquehas_session2_diaporama.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

santé à domicile), *health plans* (régimes d'assurance-maladie commerciaux, plan de médicaments sur ordonnance, services de Medicare et Medicaid) et *providers* (cliniciens, organismes de soins responsables, maisons de santé centrées sur le patient).

**Figure 10 - Résultats des questionnaires du CAHPS**

| Exemples de questions (PREMs) issues des questionnaires du CAHPS | % global des réponses aux questionnaires du CAHP |
|---|---|
| **Capacité à obtenir en temps voulu des rendez-vous, des soins ou des informations** | **67 %** |
| Obtention d'un rendez vous pour un ou des soin(s) urgent(s) le plus rapidement possible | 68 % |
| Obtention d'un rendez vous pour un bilan de santé ou pour des soins de base le plus rapidement possible | 73 % |
| Obtention d'une réponse à une ou plusieurs questions posées aux heures normales d'ouverture des bureaux et le jour même | 60 % |
| **Évaluation de la manière dont les professionnels de santé communiquent avec les patients** | **85 %** |
| Les professionnels de santé expliquent les choses clairement aux patients | 85 % |
| Les professionnels de santé écoutent attentivement les patients | 86 % |
| Les professionnels de santé montrent du respect envers les patients | 89 % |
| Les professionnels de santé passent assez de temps auprès des patients | 83 % |

Source : Site internet de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) : « Adult 6-Month Survey 3.0 with/without PCMH items Overall Top Box Scores 2017 ». [https://cahpsdatabase.ahrq.gov/CAHPSIDB/CG/Topscores.aspx, consulté le 12 décembre 2018].

**Certains CAHPS intègrent également des indicateurs de résultats comme les CROMs comme *The CAHPS Hospital Survey* (HCAHPS)[100].**

**3. Exemple du « The CAHPS Hospital Survey » (HCAHPS)**

- **Objectif**
  Mesurer l'expérience des patients dans un grand nombre d'hôpitaux. En 2015, environ 4 200 patients ont utilisé les HCAHPS dans environ trois millions de sondages.

- **Outils**
  Les questionnaires contiennent environ 25 éléments qui couvrent la communication avec les docteurs et les infirmières, la réponse aux besoins des patients, le contrôle de la douleur, la transition vers le retour à domicile, la propreté et le calme[101].

- **Résultats**
  Le HCAHPS permet d'offrir une comparaison des hôpitaux en prenant en compte ce qui est important pour les patients. Les données issues des *Hospital Compares* sont utilisées par les *Centers for Medicare & Medicaid Services* (CMS) pour du paiement à la qualité, qui représente désormais 25 % des scores de performance des établissements en 2016.



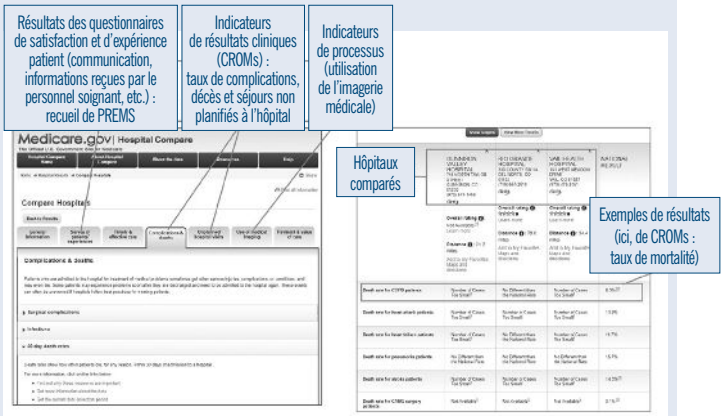
[100] Site internet du Centers for Medicare & Medicaid Services : *Comprehensive care for joint replacement model.* [https://innovation.cms.gov/initiatives/cjr, consulté le 24 janvier 2019].

[101] Questionnaire complet du HCAHPS Survey : https://www.hcahpsonline.org/globalassets/hcahps/survey-instruments/mail/jan-1-2018-and-forward-discharges/click-here-to-view-or-download-the-updated-english-survey-materials..pdf, consulté le 24 janvier 2019.

Les scores sont publiés en ligne *(cf. exemple Figure 11)*. Il est possible de comparer trois hôpitaux à la fois (en tapant le nom de la ville, le code postal et l'état) et d'obtenir ensuite les résultats en pourcentage pour chacun de ces hôpitaux, par rapport à la moyenne nationale.

Plusieurs résultats sont disponibles : taux de mortalité, complications et réhospitalisations, satisfaction du patient sur sa prise en charge médicale, entre autres.

**Figure 11 - Résultats du HCAHPS**




Source : Site internet de Medicare, https://www.medicare.gov/hospitalcompare/search.html, consulté le 12 décembre 2018.



Aux États-Unis, **la récolte d'indicateurs de qualité est corrélée à une logique de rémunération à la performance.** Les médecins doivent adopter les PROMs dans les soins cliniques et publier leurs

résultats pour répondre aux nouvelles normes de remboursement. **La participation n'est pas obligatoire mais entraîne un remboursement plus élevé.**

**Les PROMS ont permis la mise en place progressive de structures de paiement des prestataires en fonction des résultats et de la satisfaction, où la qualité devient la clé du paiement** (*cf. Encadré 11 ci-dessous).*

**Encadré 11 - Quelques exemples de modulation du remboursement des professionnels de santé en fonction de la performance aux États-Unis**

**1. Une initiative publique : *Medicare Comprehensive Care for Joint Replacement***[102]



**Objectif :** lisser la variation de qualité et de coût des soins constatée d'un « fournisseur » de soins à l'autre.

**Périmètre :** interventions chirurgicales avec mise en place d'une prothèse totale de hanche et de genou chez les bénéficiaires de Medicare.

**Mécanisme :**

- mise à l'essai d'un ensemble de mesures de paiement et de qualité pour un épisode de soins associé pour encourager les

[102] Questionnaire complet du HCAHPS Survey : https://www.hcahpsonline.org/globalassets/hcahps/survey-instruments/mail/jan-1-2018-and-forward-discharges/click-here-to-view-or-download-the-updated-english-survey-materials..pdf, consulté le 24 janvier 2019.

hôpitaux, les médecins et les fournisseurs de soins post-opération à travailler ensemble afin d'améliorer la qualité et la coordination des soins ;
- exemple d'indicateurs de résultats utilisés par Medicare : nombre de réadmissions à l'hôpital non planifiées (90 jours post-opératoire (PO)), nombre de visites aux urgences (90 jours PO), incidence des complications (90 jours PO), taux de mortalité toute cause confondue (pendant le séjour hospitalier et 90 jours PO).

**Planning :** du 1er avril 2016 jusqu'au 31 décembre 2020 → environ 465 hôpitaux participant au 1er février 2018.

**2. Une initiative portée par un assureur privé : l'*Integrated Healthcare Association (IHA) of California payment-for-performance***



**Objectif :** mettre en place un paiement groupé (en une fois) d'un épisode de soins par les acteurs (assureurs, employeurs, gestionnaires de *Health Plans* ou plans de santé).

**Périmètre :** soins orthopédiques et de maternité.

**Mécanisme :**
- calcul des performances de la prise en charge selon trois éléments : prise en charge médicale, satisfaction des patients, recours aux nouvelles technologies de l'information ;
- si les coûts d'un fournisseur sont inférieurs à ceux du forfait ou seuil défini, il y a un partage des économies réalisées

entre les fournisseurs avec un paiement de redevance fixe à plusieurs acteurs fournissant des services au cours d'un épisode de soins pour inciter ceux-ci à travailler ensemble.

**C'est actuellement le dispositif le plus important aux États-Unis**[103], il implique plus de 40 000 médecins et couvre près de 15 millions d'assurés.

**3. Une initiative portée par une institution à but non lucratif : programmes pilotes *Bridges To Excellence* (BTE)**

**Objectif :** identifier et récompenser les médecins délivrant des soins de qualité supérieurs à la moyenne.

**Périmètre :** maladies chroniques (asthme, maladies cardiaques, hypertension artérielle, dépression, diabète, maladies pulmonaires).

**Mécanisme :**

- si atteinte des seuils de rendement (au moins trois étoiles) : possibilité pour les médecins de publier leurs résultats sur le site de la BTE consultables par tous (pairs, patients, employeurs) ;
- anonymisation des cliniciens n'atteignant pas les seuils de rendement des programmes du BTE.



[103] Inspection générale des affaires sociales : Rapport sur rémunérer les médecins selon leurs performances : les enseignements des expériences étrangères, juin 2008. [http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2012-12/ remuneration_performance_medecinsigas092008.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

**Exemple du programme BTE mis en place dans le diabète : « *Diabetes Care Recognition* »**

**Objectifs :** délivrer des soins de haute qualité dès le premier contact avec le patient et prise en compte des antécédents médicaux du patient pour éviter des prescriptions inefficaces.

**Périmètre :** pour les praticiens intervenant dans la prise en charge du diabète.

**Mécanisme :**
Prise en compte par le programme d'un ensemble de mesures, basées sur des évidences cliniques (contrôle de la pression sanguine, de l'insuline, examen ophtalmologique, consommation de tabac, indice de masse corporelle, etc.) répondant aux critères suivants :

- évaluation et réévaluation complète du patient ;
- éducation thérapeutique du patient ;
- prise de décision collective ;
- pour obtenir des « *Diabete Care Recognition* », les cliniciens et les cabinets médicaux soumettent volontairement les données issues des dossiers patients, où ils documentent les soins donnés aux patients atteints de diabète. Ensuite, trois seuils de performance permettent de classifier les médecins selon un nombre d'étoiles définis par seuil : trois étoiles = « performance au-dessus de la moyenne » ; quatre étoiles = « très bonne performance » ; cinq étoiles = « performance exceptionnelle ».

## v. Le Canada

### Idées clés

Au Canada, de nombreuses initiatives de récolte d'indicateurs de qualité existent. Ces indicateurs sont disponibles sous différents formats : enquêtes, sondages, questionnaires de qualité de vie ou registres. On retrouve notamment des **indicateurs de résultats (PROMs et CROMs)** parmi les données recueillies.

Le Canada étant très vaste, **le recueil d'indicateurs de qualité se fait essentiellement à l'échelle locale ou régionale sans réelle unité nationale. Cependant, on observe depuis quelques années une prise de conscience et une volonté d'initier la récolte d'indicateurs de qualité tels que les PROMs au niveau national.** Ainsi en février 2015, l'Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS) a appelé à une coordination nationale de l'ensemble des expérimentations existantes et à un développement uniforme des PROMs.



Au Canada, les résultats du système de santé tendent à se concentrer autour des **mesures d'échec** telles que la réadmission à l'hôpital plutôt qu'autour des **mesures de réussite.**

Il existe des indicateurs de résultats cliniques dits classiques tels que les statistiques de mortalité ou encore l'ensemble des indicateurs développés par **Statistique Canada**[104] sur la population canadienne

[104] Statistique Canada ou « StatCan » est une agence publique et l'organisme statistique national du Canada. Elle collecte et publie des statistiques sur le Canada et ses habitants sur des sujets économiques, de société ou liés à l'environnement.

et les performances du système de soins[105]. Néanmoins, un grand nombre de ces mesures ne sont disponibles que pour une partie de la population au niveau local ou régional.

Le Canada s'étend sur un territoire très divers et vaste où les provinces conservent beaucoup d'autonomie. Ainsi, les indicateurs développés pour mesurer la performance des systèmes de santé sont le plus souvent définis à l'échelle régionale, à l'image des « Enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)[106] » de Statistique Canada. Il en va de même pour les initiatives de PROMs, qui sont encore peu standardisées à l'échelle nationale.

On dénombre ainsi plusieurs entités présentes dans les différentes provinces du Canada en charge de récolter et de mesurer les indicateurs de qualité. **Les modalités de recueil des indicateurs de qualité varient selon les programmes régionaux mis en place.** Il peut s'agir :



- de **questionnaires de qualité de vie** permettant de récolter des PROMs tels que le questionnaire de qualité de vie générique EQ-5D par exemple à travers des enquêtes, des essais cliniques, à l'hôpital par exemple[107] ;

[105] Site internet de Statistique Canada, organisme national de statistiques : https://www.statcan.gc.ca/fra/debut, consulté le 24 janvier 2019.

[106] Site internet de Statistique Canada - Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) : http://www.stat.gouv.qc.ca/enquetes/sante/escc.html, consulté le 24 janvier 2019.

[107] Institut canadien d'information sur la santé, « PROMs Background Document », 2015. [https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proms_background_may21_en-web.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

- de **registres** tels que le *Rick Hansen Spinal Cord Registry,* registre canadien d'observation prospective des personnes souffrant d'une lésion traumatique de la moëlle épinière en charge de récolter des PROMs[108] ;

- d'**enquêtes** ou **sondages** analysant l'expérience et la satisfaction du patient sur sa prise en charge à l'hôpital afin de récolter des PREMs comme par exemple les « Enquêtes de santé sur les collectivités canadiennes » élaborées par Statistique Canada, les comités d'enquête de l'Association des Hôpitaux de l'Ontario, *The Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* élaborée par la Société nationale de recherche du Canada, etc.

Il existe plusieurs types d'indicateurs recueillis :

- les indicateurs de résultats cliniques classiques tels que les **statistiques de mortalité** ;

- un ensemble d'indicateurs développés par Statistique Canada sur la population canadienne et les **performances** du système de soins ;

- des initiatives de recueil de **PROMs** ou de **PREMs** développées à l'échelle régionale *(cf. Encadrés 12 et 13).*



[108] Site internet du « Rick Hansen SCI Registry (RHSCIR) » : https://rickhanseninstitute.org/work/our-projects-initiatives/rhscir, consulté le 29 mars 2019.

**Encadré 12 - Exemple de PROMs développés au niveau régional au Canada**

On distingue de nombreuses initiatives d'implémentation de PROMs notamment dans des essais cliniques ou des projets de recherche. Les PROMs dits **génériques**[109] sont largement utilisés mais de manière non standardisée.

Voici ci-dessous quelques exemples de provinces ayant implémenté des PROMs :

- **La province de l'Alberta**

  Le *Edmonton Heart and Lung Transplant Clinic Project* mesure la satisfaction pré et post-opératoire des patients inscrits sur une liste de transplantation. Ce projet utilise les PROMs issus du questionnaire de qualité de vie générique *Health Utilities Index* (HUI). Ce questionnaire de qualité de vie rempli par les patients prend en compte plusieurs dimensions pour évaluer son état de santé : la vue, l'audition, la parole, la mobilité, la dextérité, l'émotion, la cognition et la douleur. L'ensemble de ces données sont recueillies dans le dossier patient.

  Au niveau des *Alberta Health Services* de nombreuses initiatives pilotées par le *Health Quality Council of Alberta* développe des PROMs utilisés par des professionnels de santé ainsi que les



[109] Les PROMs génériques sont issus de questionnaires de qualité de vie génériques tels que « EQ-5D » *(European Quality of Life-5 Dimensions)* ou « SF36 » *(Short Form (36) Health Survey)*, c'est-à-dire que ces questionnaires peuvent être complétés par les patients dans différentes pathologies. Ils posent des questions aux patients sur plusieurs dimensions : activité physique, vie et relations avec les autres, santé perçue, intensité des douleurs et des symptômes. Ils s'opposent aux questionnaires de qualité de vie spécifiques applicables à une pathologie donnée, tels que le questionnaire « QLQ-C30 » *(Quality of life questionnaire-Core 30)* dans le cancer.

pouvoirs publics. Le questionnaire de qualité de vie EQ-5D est le plus utilisé pour la récolte des PROMs.

- **La province du British Columbia**
  Le *Patient Experience with Arthroplasty of the Knee* (PEAK Project) initié en 2011, évalue sur la base de questionnaires envoyés par email les résultats à la suite d'un remplacement du genou. Le taux de réponse est particulièrement élevé, d'environ 87 %. Néanmoins, la taille de l'échantillon reste faible : environ 500 personnes sont impliquées.

**Encadré 13 - Exemple de recueil de PROMs et de PREMs standardisés au niveau national au Canada**

**L'exemple de l'oncologie : la spécialité la plus avancée en matière de standardisation nationale**[110]



Le secteur des soins du cancer est le plus développé en termes d'approche nationale normalisée pour la mesure des PROMs et de PREMs.

L'enquête ***Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*** (AOPSS), élaborée et mise à jour par la Société nationale de recherche du Canada (NRCC), a été mise en œuvre dans huit provinces entre 2003 et 2016 (provinces d'Alberta, Manitoba, Nouvelle-Écosse, Ontario, Saskatchewan, Colombie-Britannique, Terre-Neuve-et-

[110] Institut canadien d'information sur la santé, « Patient-centred measurement and reporting in Canada: launching the discussion toward a future state », 2017. [https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/visioning-day-paper-en-web.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

Labrador et Île-du-Prince-Édouard). L'enquête se concentre sur deux phases du continuum des soins du cancer à savoir la détection, le diagnostic puis le traitement. Il interroge les patients sur leur expérience des six dimensions des soins centrés sur le patient :

- accès aux soins ;
- coordination et continuité des soins ;
- soutien émotionnel ;
- information, communication et éducation thérapeutique ;
- confort physique ;
- respect pour les préférences du patient.



**En synthèse, la majeure partie des expérimentations de récolte des indicateurs de qualité au Canada relève du niveau régional sans réel *leadership* global.** Des initiatives sont cependant mises en place pour implémenter les PROMs au niveau national. Ainsi en février 2015, lors du *Pan Canadian Forum* sur l'implémentation des PROMs, l'Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS) a appelé à une **coordination nationale de l'ensemble des expérimentations existantes** et à un développement uniforme des PROMs.

Trois recommandations phares ont émergé de ces discussions :

- commencer la collecte nationale de PROMs pour la chirurgie élective (non-urgente) ;

- expérimenter l'implémentation des PROMs pour des cas de maladies chroniques ;

- développer des groupes de travail entre les régions canadiennes pour la coordination des actions.

Il a également été conclu que les PROMs génériques issus des questionnaires de qualité de vie VR-12 et EQ-5D applicables à différentes pathologies étaient les plus adaptés pour commencer une implémentation standardisée et nationale au Canada. L'ICIS a adopté le rôle de *leader* dans la coordination de ces PROMs afin de **convaincre l'ensemble des acteurs de se saisir de l'initiative**[111].



[111] Institut canadien d'information sur la santé, « PROMs Background Document », 2015. [https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proms_background_may21_en-web.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

III

# LE RÔLE DES ASSOCIATIONS ET DE LA SOCIÉTÉ CIVILE DANS LA DÉFINITION DES INDICATEURS QUI IMPORTENT AUX PATIENTS

## 3.1. Définition des indicateurs de qualité pertinents en France par les associations de patients

### 3.1.1. Présentation de la démarche

La forte mobilisation des associations de patients et de leurs adhérents au cours de cette étude, soit plus de 300 patients impliqués dans la démarche, nous conforte dans le fait que **la mise en œuvre des indicateurs de qualité répond à une réelle attente des patients pour s'orienter dans le système de soins et à un fort désir de s'impliquer toujours plus dans le choix de leur parcours de soins** et de disposer de moyens transparents et accessibles pour le faire. Leur implication démontre leur maturité dans l'identification des indicateurs qu'ils jugent pertinents pour apprécier la qualité d'une prise en charge pour une pathologie donnée.



Six associations de patients ont été sollicitées pour participer à nos travaux :

- l'**Association François Aupetit** (AFA) regroupant des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ;

- l'**Association France Côlon** (AFC) regroupant des patients atteints de cancer colorectal ;

- l'**Association ARGOS 2001,** regroupant des patients atteints de troubles bipolaires ;

- l'**Association Française des Hémophiles** (AFH), regroupant des patients atteints d'hémophilie et de maladies hémorragiques rares ;

- l'**Association Renaloo**, regroupant des patients atteints de maladies rénales, greffés ou sous dialyse ;

- la **Fédération Française des Diabétiques** (FFD), regroupant les patients atteints de diabète.



Une réflexion sur les indicateurs de qualité pertinents pour le système de santé français a été menée avec chaque association de patients, sur la base d'indicateurs de qualité définis par ICHOM et dans le cadre d'initiatives internationales menées par des cliniciens, des organes publics et/ou des associations de patients. Les indicateurs de qualité ainsi identifiés pour chaque pathologie ont ensuite été soumis par enquête aux adhérents (patients, proches et aidants) de chaque association pour identifier les indicateurs les plus pertinents à leurs yeux.

Ce premier travail ne constitue bien sûr pas une validation définitive pour la définition des indicateurs pertinents dans les pathologies étudiées. Une telle validation nécessiterait un travail plus long avec l'ensemble des parties prenantes, tant sur la définition des indicateurs

eux-mêmes que sur la faisabilité de leur recueil et les modalités de leur ajustement pour garantir leur fiabilité[112].

Cette approche, menée dans des délais restreints, vise néanmoins à montrer :

- la **capacité des associations de patients à se saisir du sujet** de la conception des indicateurs de qualité pour identifier ceux qui importent vraiment aux patients ;

- la **validité des travaux déjà entrepris au niveau international** ;

- le **niveau d'exigence des indicateurs souhaités par les patients.**

### 3.1.2. Présentation des résultats de l'enquête à destination des patients



Les conclusions des enquêtes menées auprès des adhérents (patients, proches et aidants) montrent :
– une **forte mobilisation** des patients dans la définition des indicateurs de qualité ;
– un **alignement** sur les standards internationaux, notamment ICHOM ;
– un **intérêt fort** des patients pour des **indicateurs de résultat prenant en compte leur qualité de vie.**

Les patients français font preuve d'une grande maturité sur le fonctionnement du système de santé et les évolutions nécessaires. Ils doivent être intégrés dans les travaux de définition des indicateurs de qualité en France.

[112] Il conviendra également de travailler avec les associations de patients pour diffuser auprès des patients et de leur proches, des éléments simples décrivant les principes des démarches scientifiques qui sous-tendent l'ensemble de la démarche.

### i. Une forte mobilisation des patients dans la définition des indicateurs de qualité

Les six associations de patients contactées[113] dans le cadre de l'étude se sont fortement mobilisées et impliquées dans la définition des indicateurs de qualité pertinents.

Les sondages ayant permis de distinguer les indicateurs de qualité étant les plus pertinents pour les patients ont fait l'objet d'un fort intérêt de la part des adhérents des associations de patients. Ainsi, l'**Association ARGOS 2001,** œuvrant dans les troubles bipolaires, a diffusé par email le sondage auprès de 700 de ses adhérents – patients et proches – en janvier 2019. 157 adhérents ont répondu, soit un taux de réponse de 22,4 %. De même, l'**Association François Aupetit** dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) a lancé le sondage sur le site internet de l'Observatoire National des MICI[114] auprès de 1000 patients : 135 patients ont répondu soit 13,5 % des personnes sondées.



### ii. Un intérêt fort des patients pour des indicateurs de résultat prenant en compte leur qualité de vie (PROMs)

Toutes pathologies confondues, les résultats des sondages ont permis d'identifier les principaux points suivants :

- les **indicateurs de résultats** sont tout aussi importants si ce n'est plus, que les indicateurs de processus dans les choix des patients ;

[113] La FFD n'a pas été mobilisée dans le cadre de la définition d'indicateurs de qualité pertinents.

[114] Site de l'observatoire national des MICI : http://www.observatoire-crohn-rch.fr, consulté le 18 février 2019.

- les **indicateurs issus des sets d'indicateurs internationaux conçus par le consortium** sont massivement validés par les patients interrogés ;

- les **indicateurs de processus plébiscités par les patients et leurs proches** ne portent pas sur des aspects administratifs du parcours de soins, tels que la bonne tenue de leur dossier, ou sur des aspects « hôteliers », tels que la qualité de la chambre et des repas servis, mais sur **la prise en compte des spécificités de la maladie dans l'élaboration des processus de prise en charge** proposés aux patients :
  – les proches et patients atteints de troubles bipolaires sont 77 % à plébisciter la « possibilité d'accéder à une consultation psychiatrique en cas d'urgence en moins de trois heures ». En effet, un patient atteint de troubles bipolaires pour lequel apparaît un symptôme de rechute (phase maniaque, dépression sévère, etc.) doit pouvoir être reçu sans délai, ce qui peut parfois permettre d'éviter une hospitalisation et ses effets dommageables ;
  – les patients atteints de MICI sont 72 % à indiquer vouloir accéder à une « consultation par un médecin ou par un service hospitalier spécialisé sous 48 h en cas de besoin » ou encore à la « réalisation tous les six mois d'un bilan sanguin pour mesurer l'évolution de la maladie » (71 %) ;
  – les patients atteints d'un cancer du côlon sont 73 % à plébisciter l'indicateur « prescription d'une activité physique adaptée proposée par le médecin au patient » car celle-ci permet de diminuer le risque de récidive dans le cancer colorectal et cela a été démontré dans plusieurs études cliniques[115].



[115] Institut National du Cancer - rapport « Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer - Des connaissances aux repères pratiques », mars 2017. [https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Benefices-de-l-activite-physique-pendant-et-apres-cancer-Des-connaissances-aux-reperes-pratiques, consulté le 29 mars 2019].

Certains indicateurs de qualité ont été quasi-systématiquement conservés ou ajoutés pour les cinq pathologies confondues et ils peuvent s'intégrer de manière transverse à toute pathologie.

- Par exemple, le PROM « Nombre total de journées de travail (travail, école, étude) perdues à cause de la maladie et/ou des consultations positionnées sur le temps de travail » est retrouvé pour trois pathologies (troubles bipolaires, MICI, cancer colorectal) et plébiscité à 66 % pour ARGOS 2001, 56 % pour l'AFA et 64 % pour l'AFC. Le « Taux d'absentéisme au travail/la perte d'emploi » est un indicateur important et permet d'analyser la difficulté ou non pour le patient à concilier sa maladie avec sa vie professionnelle.

- Les PROMs relatifs à la douleur tels que la « Présence de douleur observée au cours des six derniers mois » et la « Prise en charge de la douleur » ont été plébiscités par 53 % pour l'AFA et 64 % pour l'AFC. L'objectif pour le patient est de voir si une potentielle aggravation des douleurs a bien été prise en charge par le médecin.



- Enfin, le PROMs « Présence d'une fatigue extrême observée au cours des six derniers mois » est retrouvé à 61 % pour l'AFA et à 55 % pour l'AFC.

Certains indicateurs spécifiques par pathologie ont été plébiscités par un grand nombre de patients :

- Pour l'AFA, les « Complications médicamenteuses et/ou effets indésirables apparus dans les trois mois qui suivent la mise en place d'un traitement », un « Accès à une consultation par un spécialiste/service hospitalier spécialisé sous 48 h en cas de besoin », « L'évaluation de la rémission clinique et de la rémission

biologique de la pathologie au cours de l'année » ainsi qu'une « Prise en charge coordonnée et multidisciplinaire » sont les premiers indicateurs en tête du sondage à plus de 70 %.

- Pour ARGOS 2001, « L'adhésion au diagnostic », le « Retard au diagnostic de plusieurs années » ainsi que le « Bon suivi du patient au cours de la première année de traitement » arrivent en tête du sondage et ont été plébiscités par près de 85 % des patients.

- Pour l'AFC, la « Capacité à avoir une alimentation normale » arrive en tête du sondage à 82 %, suivie des « Complications/effets indésirables apparus à la suite d'une prise du traitement lors du retour à domicile », d'une « Aggravation des symptômes intestinaux au cours des six derniers mois (maux de ventre, présence de fuites fécales, fréquence des selles, diarrhées) », de la « Tolérance de la stomie » et de la « Capacité à avoir une vie sociale satisfaisante » à 73 %.



**À l'inverse, peu ou pas d'indicateurs rapportant l'expérience mesurée par le patient (PREMs) ont été identifiés comme très pertinents par le patient pour mesurer la qualité des soins reçus.**

Il est à noter que les résultats plébiscités par les patients par le biais de sondages sont des résultats subjectifs, intégrant par définition une sensibilité accrue du répondant dans ses choix d'indicateurs les plus pertinents. Cette dimension subjective est notamment prise en compte dans les questionnaires de qualité de vie adressés aux patients et aux proches.

**Ces résultats sont extrêmement riches d'enseignement sur les véritables attentes des patients et de leurs proches et démontrent**

**le fort intérêt du travail en collaboration avec eux. Ils confirment également le fait que les patients en général s'intéressent en priorité aux indicateurs de résultats PROMs et CROMs plutôt qu'aux PREMs pour choisir leur établissement de santé.** Près de sept patients sur dix estiment que les résultats et le succès des opérations (pourcentage de mortalité, nombre de complications post-opératoires, etc.) ainsi que la qualité de vie après la prise en charge (gestion de la douleur, autonomie, santé psychique, etc.) sont très importants pour choisir un établissement de santé. Par ailleurs, près de 60 % d'entre eux jugent très important le critère de suivi après l'hospitalisation. À l'inverse, ils sont moitié moins à considérer que le confort de la chambre, la qualité de la restauration et la propreté sont des éléments très important dans leur choix (35 %)[116].



## 3.2. Présentation des initiatives menées par la société civile sur la définition d'indicateurs pertinents

Les associations de patients et les établissements de santé sont déjà mobilisés pour définir et recueillir des indicateurs de résultats leur permettant de comparer les pratiques médicales entre des établissements de santé et d'améliorer la qualité des soins prodigués.

De nombreuses initiatives de la société civile – associations de patients, établissements de santé, universitaires – ont ainsi déjà permis d'instaurer le recueil d'indicateurs de résultats qui importent le plus aux patients (PROMs et CROMs).

[116] Étude Kantar - Résultats d'enquêtes « Les Français, le système de santé et les indicateurs de qualité des soins » pour l'Institut Montaigne, mars 2019.

D'autres initiatives menées par les pouvoirs publics et la société civile permettent le recueil d'indicateurs de qualité mesurant l'expérience rapportée par les patients (PREMs).

### 3.2.1. Initiatives existantes de recueil d'indicateurs de qualité

Plusieurs initiatives issues de la société civile (établissements de soins, associations de patients, etc.) expérimentent le recueil d'indicateurs de qualité et notamment d'indicateurs de résultats qui importent aux patients (PROMs et CROMs).

#### i. Initiative du Centre Léon Bérard à Lyon

Le **Centre Léon Bérard de lutte contre le cancer** à Lyon utilise déjà des questionnaires de qualité de vie et des outils permettant de recueillir des indicateurs de qualité de vie rapportés par les patients (PROMs).



**1. Chiffres-clés de l'activité du Centre Léon Bérard (CLB) en 2017**

- 34 400 patients dont 10 838 nouveaux patients ;
- 12 066 séjours en hospitalisation conventionnelle ;
- 29 209 séjours en hôpital de jour ;
- 3 931 séjours de chirurgie ambulatoire ;
- 2 928 séjours en hospitalisation à domicile ;
- 85 000 consultations.

## 2. Les outils actuels de mesure de la satisfaction, de l'expérience et de la qualité de vie des patients

| Nom du questionnaire | Type de questionnaire et d'indicateurs récoltés | Résultats mesurés | Mode d'envoi et de suivi | Moment d'administration | Taux de remplissage |
|---|---|---|---|---|---|
| **E-satis** (HAS) | PREMs | Satisfaction du patient sur tous les aspects de son séjour | Portail web | Sortie de séjour d'hospitalisation de plus de 48 h | Environ 30 % des patients chaque année |
| **Formulaire post-chirurgie cancer du sein du CLB** | PROMs | Bien-être et qualité de vie du patient | My CLB[117] avec tableau de bord de suivi de l'infirmier(e) de coordination | Post-chirurgie (en hospitalisation ou en ambulatoire) ; quotidien pendant cinq jours | 250 patients en 2018 |
| **Formulaire effets secondaires des traitement anticancéreux oraux du CLB** | PROMs (une nouvelle version en cours de réalisation à partir critères communs de terminologie pour les effets indésirables) | Bien-être et qualité de vie du patient | My CLB | Après le début du traitement par anticancéreux oraux ; à l'initiative du patient | 600 patients en 2018 |
| **Questionnaires issus du projet ICHOM et All.Can dans le cancer du sein** | PROMs recueillis à partir de questionnaires de qualité de vie spécifique du cancer et du cancer du sein (EORTC QLQ C30 ; BR 23 (=BR 45) ; FACT-ES ; BREAST Q -Satisfaction with Breasts) | Bien-être et qualité de vie du patient | Portail web | - diagnostic + 7 jours<br>- diagnostic + 3 mois<br>- diagnostic + 6 mois | Inclusion de 100 patientes et suivi de six mois – Janvier à Septembre 2019 |

[117] Crée en 2016, myCLB est un portail digital (utilisable depuis un téléphone portable, un ordinateur ou une tablette) qui permet aux patients du Centre Léon Bérard à Lyon d'avoir accès à leur dossier patient, aux prochains rendez-vous et de rester en contact permanent avec l'équipe soignante. Les patients peuvent ainsi accéder rapidement à leurs informations médicales, administratives et à des outils pratiques pour les rendez-vous. Développé dans le cancer du sein au départ, il a ensuite été étendu à d'autres pathologies.

### 3. Les outils en projet

| Nom du questionnaire | Type de questionnaire | Résultats mesurés | Mode d'envoi | Moment d'administration |
|---|---|---|---|---|
| **PREMACO** (Application (« PREparer MA COnsultation ») développée par Unicancer) | PROMs recueillis à travers le questionnaire de qualité de vie générique EQ-5D et le questionnaire de qualité de vie spécifique du cancer EORTC QLQ C30 | Effets secondaires thérapies orales | Probablement *via* un portail patient | Fréquence à définir |
| **Questionnaire expérience et qualité de vie patient CLB2019** | Combinaison de PREMs et de PROMs | Satisfaction du patient sur son séjour ou sa consultation / prise en charge de la douleur / qualité de vie | myCLB | |



**Détail du projet de questionnaire expérience et qualité de vie patient CLB 2019 :**

- **1re étape sur 5 000 patients,** permettant une base de données entièrement anonyme centrée sur la localisation néoplasique (S1 2019) :
  – envoi d'un *Google Form* à 5 000 patients ayant eu une hospitalisation en 2018 ;
  – question sur la localisation de leur cancer et trois autres questions.

- **2e étape (S2 2019-fin 2020),** administration *via* myCLB :
  – envoi au fil de l'eau après chaque séjour hospitalier (hors hospitalisation de jour) ou tous les six mois si patient en ambulatoire ou hospitalisation de jour ;

– envoi au patient des résultats des questionnaires administrés dans la/les pathologie(s) le concernant ;
– mise en place dans la base de données.

- **3e étape (2021) :** envoi de myCLB à chaque fin d'étape du parcours du patient.

L'objectif est de permettre une évaluation plus fine de la satisfaction du patient dans le temps, par parcours et par lieu de prise en charge.

### ii. Initiative ComPaRe

**ComPaRe** ou « Communauté de Patients pour la Recherche » (www.compare.aphp.fr) est une **plateforme de recherche collaborative** qui met en place des e-cohortes, c'est-à-dire des études cliniques en ligne, pour suivre des patients adultes atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques. Elle rassemble ainsi tout une communauté de patients volontaires, désireux de donner un peu de leur temps pour faire avancer la recherche.



ComPaRe est opérationnelle depuis début 2017 et est portée par des équipes médicales dédiées à la recherche académique au sein de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP).

Les principaux objectifs de ComPaRe sont :

- de **faire progresser** et **accélérer la recherche sur les maladies chroniques** grâce à l'inclusion de l'expérience et du témoignage des patients sur leur maladie au sein d'études ;

- de **rendre les patients acteurs de la recherche médicale** en les impliquant dans toutes les étapes de la recherche ;

- d'**améliorer la qualité de vie des patients** et la **compréhension** de leur(s) maladie(s) chronique(s).

Les patients adultes souffrant d'au moins une maladie chronique, volontaires et désireux de participer aux activités de recherche s'inscrivent au projet ComPaRe sur leur site internet et répondent directement en ligne à des questionnaires rédigés par des chercheurs (suivi prévu pendant dix ans). Ils peuvent également proposer des idées de recherche et participer aux comités de gouvernance et comités scientifiques. Le recrutement de patients dans les cohortes se fait sans l'intervention de médecins.



Les questionnaires sont individuels et permettent de recueillir des **données scientifiques** sur les maladies chroniques en général, sur certaines maladies chroniques en particulier (par exemple le diabète) et sur la multimorbidité (pour les personnes atteintes de plusieurs maladies chroniques à la fois). En particulier, ils permettent de collecter des **mesures rapportées par les patients** (PROMs et PREMs) qui portent sur le ressenti des malades vis-à-vis de leur maladie et les soins qui leur sont prodigués, les traitements suivis et la relation entre patients et soignants. Fin 2018, plus de **deux millions de données issues des questionnaires avaient déjà été collectées.**

**Toute équipe de recherche publique pourra utiliser les données collectées dans ComPaRe ou en collecter de nouvelles** (en ajoutant de nouveaux questionnaires en ligne) afin d'étudier la manière dont les patients sont soignés aujourd'hui, de comprendre leurs attentes vis-à-vis de leurs traitements et des soignants et de mesurer l'impact de leur maladie sur leur vie quotidienne.

ComPaRe permet ainsi de **repenser les méthodes de la recherche clinique actuelle** et d'apporter une alternative aux études cliniques classiques trop longues, coûteuses et n'impliquant pas assez les malades.

Les données recueillies par les patients seront **enrichies avec d'autres données de santé existantes** collectées par l'AP-HP (données collectées en routine pour les soins à partir du dossier patient, des analyses biologiques, des données de prescriptions, etc.), par l'Assurance Maladie et par le PMSI.

Fin 2018, ComPaRe comptait **21 000 participants**[118] et était soutenu par **35 associations de patients partenaires.** L'objectif pour la communauté est d'atteindre **100 000 participants en cinq ans.**



Plusieurs recherches spécifiques ont déjà été lancées dans ComPaRe sur le diabète, l'hypertension artérielle, la maladie de Verneuil, le vitiligo, les lombalgies chroniques, les maladies rénales, l'endométriose, etc.

### iii. Initiative MoiPatient

MoiPatient a été conçu et fondé par **Renaloo** (https://moipatient.fr/), association de patients œuvrant dans les maladies rénales, la greffe et la dialyse. MoiPatient propose un nouveau modèle de **plateforme participative et citoyenne**. De dimension inter-associative, cette plateforme est co-animée par des associations d'usagers pour porter la voix des patients, de leurs proches et plus généralement de tout

[118] Chiffres de janvier 2019.

usager du système de santé français. Ce projet est né de la conviction que le patient doit être acteur de ses choix de santé et que son expérience doit participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Les valeurs défendues par les associations, leurs objectifs de défense et de représentation des patients ainsi que le cadre d'intérêt général qu'elles se fixent constituent des garanties fortes pour les contributeurs de la plateforme.

MoiPatient permet aux patients :

- d'accéder à des **informations claires et adaptées** à leur état de santé ;

- de **participer à la recherche** en répondant à des enquêtes avec l'outil « Mesdatas.fr » *(cf. tableau ci-dessous)* ;

- de **s'orienter dans le système de soins** et de **participer à son évaluation** avec l'outil « Messoins.fr » *(cf. tableau ci-dessous).*



| | « Mesdatas.fr » | « Messoins.fr » |
|---|---|---|
| Description | **Plateforme de recherche participative** qui prend en compte le ressenti des patients, leurs opinions et leur vécu sur la qualité des soins reçue. | **Dispositif d'orientation des patients dans le système de santé** à partir des évaluations disponibles et des avis des patients. |
| Objectifs | Faire **contribuer des patients volontaires** afin de **réaliser des enquêtes** sur des thèmes précis concernant la qualité, la sécurité, la pertinence des soins, les attentes ; et ainsi faire évoluer la recherche avec des informations « patients-centrées ». | Permettre aux patients de **comparer les offres de soins entre elles**, sur une zone géographique donnée (géolocalisation) et de **contribuer eux-mêmes** à l'alimentation du dispositif en évaluant leur lieu de traitement et leur expérience du soin. |

| | « Mesdatas.fr » | « Messoins.fr » |
|---|---|---|
| Données accessibles | Deux grandes thématiques souhaitées par les patients dans les enquêtes :<br>- données relatives à l'impact de la maladie sur les différents aspects de la vie des patients **(économique, professionnel, qualité de vie)** ;<br>- données relatives à l'implication des patients dans les **décisions qui concernent leur santé** (traitement, parcours de vie). | Trois niveaux d'informations disponibles :<br>- informations sur les **structures** (activité, offres disponibles) et sur des **indicateurs validés de qualité et de sécurité des soins** (recueillis et diffusés par les autorités institutionnelles comme la Haute autorité de santé mais aussi à partir des données de registres scientifiques par exemple) ;<br>- **environnement des soins, services et accompagnement proposés** : accès aux soins de support (psychologue, diététicien, assistants sociaux, etc.), horaire d'ouverture et modes de fonctionnement des hôpitaux de jour ou des séances de dialyse, etc.<br>- **expériences et avis des patients eux-mêmes** sur la qualité de l'accueil, temps d'attente, horaires et services proposés, commentaires et verbatim des patients eux-mêmes. |



MoiPatient veille au respect des garanties de consentement, de confidentialité, de sécurité et d'éthique. Toutes les données sont abritées par un hébergeur agréé des données de santé. Les avis transmis sur « Messoins.fr » font l'objet d'une modération et d'un droit de réponse.

C'est un projet porté par des associations à but non lucratif. **France Assos Santé en est également membre fondateur,** en tant qu'organisme rassemblant 72 associations nationales fondatrices et dont la mission, reconnue dans la loi du 26 janvier 2016, est de faire reconnaître une représentation des usagers inter-associative forte.

### iv. Consortium VBHC (Value-Based Health Care) France[119]

Créé en février 2019, le Consortium VBHC France est une **association dont l'objectif est d'accélérer la création de registres standardisés évaluant les résultats des soins,** autrement dit le service médical rendu (SMR). L'objectif est de rendre les SMR publics pour une pathologie donnée, afin que les usagers du système de santé puissent s'orienter et les professionnels se comparer et s'améliorer.

Le Consortium réunit des établissements publics et privés tels que le groupe Elsan ou le CHU de Nantes ainsi que des groupements de praticiens, qui devraient prochainement être rejoints par des associations de patients, des partenaires industriels et un leader de l'assurance en santé. Le Consortium utilise des instruments validés mesurant les résultats des soins selon des indicateurs qui importent aux patients, tels que le score fonctionnel et la qualité de vie. Ce score est mesuré avant, pendant et après le traitement. Les SMR sont ajustés selon la sévérité des cas traités. Au plan opérationnel, le Consortium VBHC France joue le rôle de coordinateur entre tous les acteurs impliqués : il standardise la méthodologie, digitalise la collecte des données, assure la conformité réglementaire, analyse les résultats sur une plateforme dédiée à la pathologie, organise l'accès aux données et les valorise à travers des publications.



Un premier registre est déjà lancé sur la cataracte. Il mobilise à Nantes et Limoges une quarantaine de praticiens issus d'établissements publics et privés totalisant 15 000 chirurgies par an. D'autres spécialités souhaitent rejoindre cette dynamique. Tous sont animés par un socle de valeurs communes : la culture du résultat, de la

[119] VBHC, *Value-Based Health Care,* c'est-à-dire la valeur des soins.

transparence, l'amélioration continue et surtout l'implication des patients dans l'évaluation des soins.

### v. Exemple d'utilisation des sets ICHOM : pilote sur la cataracte à Nantes et à Limoges

Le Consortium VBHC France lance une expérimentation afin d'évaluer et de valoriser le service médical rendu pour la chirurgie de la cataracte dans les territoires de Nantes et Limoges. L'originalité de cette expérimentation tient au fait qu'elle mesure pour la première fois le SMR de la chirurgie la plus pratiquée en France (853 000 actes réalisés en 2017[120]). Le nombre annuel de séjours pour cataracte primaire a augmenté entre 2008 et 2016 de près de 40 %[121]. Pour autant, alors que le taux de recours varie quasiment du simple au double selon les départements[122], il est difficile de conclure sur une éventuelle sur-prescription ou sous-prescription d'actes chirurgicaux tant que l'on ne mesure pas le résultat des soins en vie réelle, c'est-à-dire le SMR des patients opérés. Étant donné que l'Assurance Maladie investit chaque année un budget conséquent pour traiter la cataracte en France, il paraît légitime de **mesurer le SMR de la population traitée afin d'évaluer la valeur de cet investissement en termes de santé publique.** Dans ce contexte, le Consortium VBHC France a mobilisé une quarantaine d'ophtalmologistes dans trois équipes à Nantes et Limoges



[120] DREES, Rapport n° 1056, Le traitement de la cataracte primaire est la plus fréquente des interventions chirurgicales, Mars 2018. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er_1056.pdf

[121] *Ibid.*

[122] FHF (Fédération Hospitalière de France), Atlas des variations de pratique, 2016. http://www.specialitesmedicales.org/offres/doc_inline_src/666/201711271226220.FHF-pertinence-soins-V0R5-decoup2.pdf, consulté le 24 avril 2019.

(Sourdille-Atlantique, Chénieux Ophtalmologie, CHU de Nantes), réalisant 15 000 chirurgies de la cataracte par an.

L'expérimentation vise cinq objectifs :
– impliquer les patients dans l'évaluation des soins ;
– permettre aux équipes d'analyser leurs résultats et se comparer pour progresser ;
– mesurer l'évolution des SMR durant quatre années ;
– réduire les complications et les réinterventions ;
– évaluer l'impact de la transparence des résultats sur les pratiques médicales.

Pour atteindre ces objectifs, le Consortium VBHC France utilise la méthodologie spécifique à la cataracte validée par l'*International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM). Pour chaque patient traité, trois types de données sont croisés : (i) les **données administratives** (âge, sexe, nom du praticien, etc.) ; (ii) les **résultats rapportés par le patient** (score fonctionnel et qualité de vie, pré et post-opératoire) ; (iii) les **résultats rapportés par le clinicien** (acuité, réfraction cible, comorbidités visuelles, complications). Des connecteurs informatiques ont été installés afin de permettre des extractions pures de données existantes.

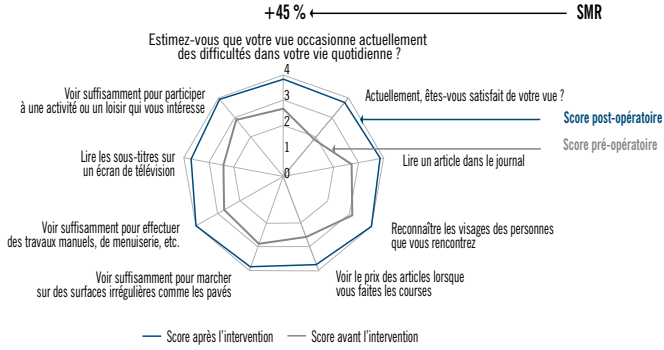


Dès son arrivée aux consultations, le secrétariat accueille le patient, lui attribue un QR code et l'installe dans la salle d'attente près d'une tablette sur pieds roulants. Après avoir flashé le QR code puis enregistré son accord sur la tablette, le patient répond à neuf questions portant sur sa fonction visuelle au quotidien parmi lesquelles : « Votre vue vous occasionne-t-elle des difficultés pour les activités suivantes : lire un article dans le journal (1 à 4 max) ; reconnaître les visages des personnes que vous rencontrez

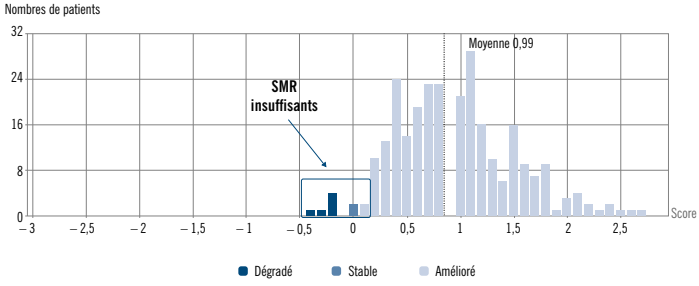
(1 à 4 max) ; voir le prix des articles lorsque vous faites les courses (1 à 4 max) ». Sur une échelle de 1 à 4, le score pré-opératoire correspond à la moyenne des neuf réponses. Ce score est comparé au score post-opératoire qui, par soustraction, permet de mesurer l'écart c'est-à-dire le service médical rendu.

Une ergonomie intuitive a été conçue spécialement pour des personnes seniors dont la vision est détériorée (grands boutons, navigation intuitive, etc.). Le taux de réponse observé sur plus de 1 000 patients est de 90 %. Les données sont alors réunies avec celles du dossier médical. Le patient rentre en salle de consultation et discute avec le praticien de ses résultats directement sur l'écran : il peut ainsi évaluer ses attentes ainsi que la pertinence d'une chirurgie. Une fois le traitement terminé, le patient est invité à répondre au même questionnaire dans les trois mois après la chirurgie du dernier œil. Il peut ainsi comparer ses scores avant-après qui mesurent le SMR. Chaque praticien peut également analyser le SMR moyen de sa file active, et se comparer à la moyenne de l'équipe. **Les SMR atteints sont hiérarchisés en cinq niveaux, de « insuffisant » à « très élevé »**. Les équipes peuvent également se comparer entre elles selon des indicateurs homogènes, ajustés aux profils des patients.

## Évolution de la moyenne des scores de l'équipe




## Distribution des scores de l'établissement



L'expérimentation devrait permettre d'établir, pour les patients avec un score pré-opératoire inférieur (ou supérieur) à une valeur empirique (à définir), la probabilité que la chirurgie améliore (ou n'améliore pas) la fonction visuelle de manière cliniquement significative[123]. Ces valeurs empiriques établies en vie réelle auront un impact statistiquement prédictif du SMR, ce qui devrait favoriser leur adoption par la communauté médicale, et contribuer à réduire les variations des résultats entre les équipes.

### vi. Le programme PRM de Roche : un financement des innovations thérapeutiques basé sur la récolte de données en vie réelle des patients

Le **programme PRM** (*Personalised Reimbursement Models* ou Modèle de Remboursement Personnalisé) recueille et analyse des données en vie réelle des patients issues des systèmes d'informations des établissements hospitaliers.



Les données récoltées permettent de **mesurer le bénéfice réel d'un médicament anticancéreux, qui peut varier d'un groupe de patient à l'autre.** Le prix du médicament pourrait donc lui aussi varier selon l'efficacité du traitement. À ce jour, plus de 130 établissements de santé participent au projet PRM en permettant la collecte des données dans un certain type de cancer du sein[124] et dans le cancer du poumon métastatique. Grâce aux partenariats avec ces établissements, les données collectées garantissent la représentativité de la prise en charge des patients en France pour ces deux pathologies et la robustesse des analyses issues de la base PRM.

[123] Draak THP, de Greef BTA, Merkies ISJ, Eur J Neurol. *The minimum clinically important difference (MCID): which direction to take.* 21 février 2019. doi: 10.1111/ene.13941. [Epub ahead of print]

[124] Cancer du sein de type HER2+.

De plus, grâce à son infrastructure dédiée, le programme PRM collecte des données de prescription des anticancéreux issues des logiciels de chimiothérapie. Ces données permettent d'accroître les connaissances sur l'utilisation des traitements en oncologie :

- elles concernent principalement le **diagnostic de la maladie** (type de cancer, stade de la maladie, ligne de traitement, etc.), les **caractéristiques des patients** (poids, taille, âge, etc.), et toutes les informations relatives aux **traitements reçus** (protocole reçu par le patient avec le nom des traitements administrés, fréquence d'administration, doses administrées, durée de traitement, historique des traitements, etc.) ;

- les données sont collectées puis traitées et sont restituées aux établissements partenaires sous forme de graphiques afin qu'ils puissent **analyser leurs pratiques et le cas échéant, les comparer aux pratiques régionales ou nationales.** Roche n'a accès qu'aux données nationales agrégées.



L'analyse de ces données permet aux chercheurs de mieux appréhender l'épidémiologie des cancers, aux autorités de santé d'adapter l'évaluation des médicaments aux pratiques en vie réelle et aux industriels de documenter l'utilisation des traitements commercialisés.

L'ensemble du projet PRM est géré dans le respect des obligations légales qui garantissent la protection des données de santé à caractère personnel (Loi Informatique et Libertés). De plus, conformément à cette méthodologie, Roche ne peut en aucun cas accéder à des données « patients » directement identifiantes, et Roche n'accédera pas aux données des établissements de santé pris séparément : en

effet, les données sont collectées, hébergées et analysées par un tiers de confiance. Ce dernier s'assure également de la représentativité de la base PRM et de son redressement le cas échéant et est responsable de la rédaction des rapports statistiques destinés aux autorités de santé.

Ce programme démontre également qu'il est possible d'extraire des données à partir des systèmes et des bases de données hospitalières. Il est également possible d'analyser un type particulier de données, et de les transmettre aux établissements de santé dans une logique d'**amélioration des pratiques médicales**.

### 3.2.2. Initiatives tripartites de définition des indicateurs de résultats menées par les autorités publiques, les établissements de soins et les associations de patients



Au-delà des initiatives mises en place pour recueillir des indicateurs de résultats (PROMs et CROMs), il existe d'autres initiatives portant sur le recueil de l'expérience patient telles que le projet **Incitation à une prise en charge partagée (IPEP)** sur la construction d'indicateurs de qualité mesurant l'expérience rapportée par les patients. Ce projet est mené conjointement par les pouvoirs publics et la société civile.

En mai 2018, un appel à manifestation d'intérêt, dans le cadre général du programme d'innovation en santé (article 51), a donné lieu à un **projet d'expérimentation national** mené par le Ministère des Solidarités et de la Santé et la CNAMTS relatif à la mise en place

d'une **IPEP**[125]. 18 groupements d'acteurs en santé (maisons de santé pluriprofessionnelles, communauté professionnelle territoriale de santé, etc.) ont été sélectionnés pour participer à la rédaction du cahier des charges de l'expérimentation.

Un questionnaire d'expérience des patients sur la qualité de leur parcours coordonné a été élaboré dans le cadre des travaux de co-construction du cahier des charges de l'expérimentation. Les résultats permettront, d'une part, de fournir aux professionnels des groupements des informations pour améliorer leurs pratiques et l'organisation mise en place et seront, d'autre part, pris en compte dans l'intéressement financier collectif sous forme de bonus dans un premier temps.

Les deux principaux temps de rédaction du questionnaire par les membres du groupe d'experts – **Ministère, CNAMTS, HAS, et associations de patients** dont la **Fédération Française des Diabétiques** – ont été les suivants :



- en s'appuyant sur la littérature sur les critères existants et utilisés, trois principaux critères ont été sélectionnés :
  – accès à l'équipe soignante pour obtenir un rendez-vous, des réponses à ses questions ;
  – circulation des informations, notamment à la suite d'une hospitalisation ou des consultations chez les spécialistes ;
  – prise en charge de sa pathologie tenant compte des habitudes de vie du patient ;

[125] Ministère des Solidarités et de la Santé et CNAMTS : « Appel à manifestation d'intérêt Expérimentation nationale relative à l'incitation à une prise en charge partagée » - https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ami_ipep.pdf, consulté le 22 mars 2019.

- une grande phase de terrain[126] a été ensuite réalisée, directement auprès des patients, pour ajuster la première version du questionnaire. Des ajustements ont été faits pour rendre le questionnaire plus compréhensible pour le patient et renforcer son caractère empathique (donner envie au patient d'y répondre jusqu'au bout).

Ce travail de terrain a permis de montrer une forte appréhension, voire résistance des patients à donner leur avis sur leur prise en charge. Cela doit encourager les associations de patients, avec l'appui des autres acteurs de santé, à accompagner les patients à devenir acteurs de leur santé en remplissant ce type de questionnaires.



[126] Le Diabète LAB de la Fédération Française des Diabétiques, en plus de sa présence au groupe de travail, a accompagné la mise en place et la réalisation du terrain : tests par téléphone, accompagnement à l'animation et analyse des focus groupe de patients.

En conclusion, **toutes les initiatives « *bottom-up* » ou ascendantes menées par la société civile prouvent qu'il est dès à présent possible de recueillir des indicateurs de résultats qui importent aux patients** (PROMs et CROMs).

MoiPatient et ComPaRe par exemple, proposent des **modèles participatifs permettant de recueillir directement des informations par le patient lui-même** dont des PROMs. De plus, certains établissements de santé à Nantes ou Limoges ou encore le centre Léon Bérard à Lyon utilisent déjà des outils permettant de recueillir des PROMs et/ou des CROMs afin d'**améliorer leurs pratiques.** Le programme PRM utilise et analyse directement des données à partir des systèmes et des bases de données hospitalières pour améliorer la **qualité des soins.** Enfin, IPEP montre qu'il est possible de **solliciter des autorités publiques et la société civile sur la définition commune d'indicateurs de résultats pour un parcours de soins donné.**

La société civile est aujourd'hui suffisamment mature pour apporter dès à présent des **solutions permettant de recueillir, de produire et d'utiliser davantage de PROMs et de CROMs** et marquer ainsi une évolution globale sur les indicateurs de résultats qui importent aux patients.

# IV

# ACCÉLÉRER LA MISE EN PLACE DES INDICATEURS DE RÉSULTATS EN FRANCE

## 4.1. Nos dix propositions pour la mise en œuvre des indicateurs de résultats

Les différentes parties prenantes ont démontré, à travers leur mobilisation dans le cadre de ce rapport, leur volonté de **transformer notre système de santé par le déploiement à l'échelle nationale d'indicateurs de résultats qui comptent pour les patients.**

Les **dix propositions de l'Institut Montaigne visent à apporter des solutions concrètes pour répondre à cette ambition et définir en France d'ici 2022 des indicateurs de résultats pour 80 % des soins.** Notre feuille de route s'inscrit dans la continuité des travaux en cours, visant à la réalisation du plan « Ma Santé 2022 ».

### 4.1.1. Nos propositions pour la définition des indicateurs de résultats qui importent aux patients

#### i. Constat en France et bonnes pratiques à retenir des modèles étrangers

Notre approche s'inspire des modes de gouvernance souples choisis pour mener à bien la stratégie de transformation du système de santé, incarnée par le fonctionnement de la *task force* dédiée à la réforme du financement du système de santé. Celle-ci a pu être créée en février 2018, rendre son premier rapport en septembre 2018, a vu ses premières propositions reprises dans la loi de financement de la Sécurité sociale en décembre 2018 et publié sa feuille de route finale début 2019[127].



Notre feuille de route est également construite sur la base de l'impulsion donnée par la CNAMTS, la HAS, les Conseils Nationaux Professionnels représentant les cliniciens et France Assos Santé représentant les patients, pour des travaux en commun sur la définition d'indicateurs de résultats dans notre système de soins.

Malgré la mobilisation croissante des représentants des patients et des cliniciens sur ces questions, **une forte impulsion politique est nécessaire** pour faire de la France un pays de premier plan sur la question de l'utilisation d'indicateurs de résultats qui importent aux patients.

C'est ce que nous confirme l'étude des cas étrangers où le développement ambitieux des indicateurs de résultats s'est souvent

[127] Ma Santé 2022 – Rapport « Réforme des modes de financement et de régulation », janvier 2019.

fait à la suite de lois ou de réformes instaurées par les pouvoirs publics. Ainsi, en Suède, les premiers indicateurs de qualité ont été mis en place à la suite du *Swedish Healthcare Act* de 1982 avant de se généraliser dans les années 1990 avec la mise en place des registres nationaux de qualité pour une pathologie donnée (NQR), permettant un recueil exhaustif d'indicateurs, notamment de résultats.

### ii. Nos propositions

**Proposition 1 : créer une *task force* pluridisciplinaire dédiée à la définition des indicateurs de résultats et au pilotage de la feuille de route, en s'appuyant sur des indicateurs développés au niveau international**

**Mobiliser un groupe de travail au niveau ministériel réunissant les parties prenantes et les experts, pour définir et valider des sets d'indicateurs de résultats dans neuf prises en charge et couvrir ainsi 80 % des soins à l'horizon 2022.**



A l'instar du traitement des sujets du financement des soins et du numérique en santé, le sujet des indicateurs de résultats qui comptent pour les patients doit bénéficier de la création d'une *task force*, pilotée par le Ministère de la Santé et associant l'Assurance Maladie, la Haute Autorité de Santé, France Assos Santé ainsi que la Fédération des Spécialités Médicales regroupant les Conseils Nationaux Professionnels[128], instances représentatives des professionnels de santé spécifiques aux pathologies étudiées.

[128] Les Conseils Nationaux Professionnels ou CNP regroupent pour chaque spécialité médicale, les sociétés savantes, les syndicats professionnels et d'autres organismes professionnels de la spécialité médicale. On peut trouver par exemple, le CNP de Dermatologie, le CNP de Cardiologie, le CNP d'Anesthésie-Réanimation.

Par ailleurs, la *task force* pourrait fédérer, au-delà de ces acteurs majeurs, l'ensemble des parties prenantes (agences comme Santé Publique France ou la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, fédérations des établissements de soins, organismes de recherche et industriels).

La *task force* aurait tout d'abord un **rôle de pilotage stratégique des travaux** de conception et de validation des indicateurs de résultats, de la construction et du déploiement des outils de recueil des indicateurs, de l'organisation de la transparence des résultats, de la mobilisation des acteurs au sein de programmes d'amélioration de la qualité et de la bonne intégration de la logique de mesure des résultats dans la réforme du financement. Il s'agirait à la fois de garantir la bonne articulation de ces différents chantiers, l'organisation, le financement et le bon déroulement des pilotes et expérimentations nécessaires ainsi que le respect global des échéances de la feuille de route.



Par ailleurs, la *task force* aurait pour mission majeure l'**organisation de la production et de la validation de sets d'indicateurs de résultats pathologie par pathologie.** Sous l'égide de la *task force*, ces groupes de travail associeraient le Conseil National Professionnel de la pathologie concernée et la ou les associations représentatives des patients dans l'aire thérapeutique visée ou à défaut, des patients désignés par France Assos Santé[129] dans le cas par exemple, de la définition des indicateurs de résultats pour les chirurgies les plus courantes, où il n'existe pas de représentation structurée des patients.

[129] France Assos Santé (l'union nationale des associations agréées du système de santé) regroupe 80 associations de patients et usagers de l'hôpital. Elle est notamment chargée de représenter tous les patients et les usagers du système de santé et de défendre leurs intérêts. [Site internet de France Assos Santé : http://66-millions-d-impatients.net/, consulté le 21 février 2019].

À partir des travaux de l'Assurance Maladie[130], il est possible d'identifier **neuf groupes de prises en charge prioritaires correspondant à une part conséquente des dépenses de santé** : il s'agit des chirurgies telles que la chirurgie de la cataracte, digestive, orthopédique ou traumatologique par exemple (23 %), des maladies psychiatriques ou traitements psychotropes (14 %), des cancers (11 %), des maladies cardio-neurovasculaires aiguës ou chroniques (10 %), de la maternité (6 %), du diabète (5 %), des maladies neurologiques ou dégénératives, (4 %), des maladies inflammatoires ou rares, VIH ou sida (4 %) et de l'insuffisance rénale chronique terminale (3 %)[131]. Ceci revient à définir pendant quatre ans les sets d'indicateurs de résultats pour un groupe de pathologies la première année, puis pour deux à trois groupes de pathologies par an les trois années suivantes, afin de couvrir 80 % de la production de soins en 2022.



La constitution et la validation des sets d'indicateurs par pathologie doit s'appuyer dans un premier temps sur **la reprise et la traduction des sets d'indicateurs de résultats existants au niveau international** (notamment les sets ICHOM) ou à défaut des sets d'indicateurs de qualité utilisés par d'autres systèmes de santé. Il est en tout état de cause prioritaire de se concentrer sur la production d'indicateurs de résultats, les indicateurs d'expérience et de processus étant déjà en grande partie définis. En 2019, la production ICHOM déjà publiée couvre plus des deux tiers du périmètre d'intérêt pour la France. L'appui sur ces travaux déjà réalisés permettrait de faire gagner un temps considérable à la *task force*, aussi bien sur la définition des

[130] Rapport Charges et produits pour l'année 2018 : « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018 », 7 juillet 2017. [Https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-activite-charges-produits-18_assurance-maladie.pdf, consulté le 21 février 2019].

[131] *Ibid.*

indicateurs eux-mêmes que sur les modalités d'ajustement des résultats permettant de garantir la comparabilité des pratiques de soins. Ce dernier point suscitant des débats méthodologiques parfois bloquants, il apparaît important de s'appuyer sur une expertise déjà constituée. La reprise d'indicateurs internationaux a également l'avantage décisif de favoriser la comparaison entre pays, rejoignant ainsi les objectifs de l'OCDE sur le sujet. Enfin, l'appui sur ICHOM aura pour conséquence l'intégration de participants français dans les travaux du consortium international dans lesquels notre pays occupe une place pour l'instant marginale.

Dans un second temps, la *task force* pourra approfondir les premiers travaux pour intégrer des indicateurs de résultats supplémentaires identifiés par les patients français et les indicateurs liés aux particularités de notre système de santé.



### 4.1.2. Nos propositions pour la production des indicateurs de résultats

#### i. Constat en France et bonnes pratiques à retenir des modèles étrangers

**En France,** des gisements de données susceptibles de permettre l'extraction d'indicateurs de résultats existent[132] et pourraient être utilisés pour récolter les indicateurs de type CROMs ou indicateurs de processus. Ainsi, de nombreux indicateurs de résultats identifiés par les associations de patients ayant contribué à la rédaction de ce rapport sont déjà disponibles en routine dans le SNDS. Près de 40 % des indicateurs des sets ICHOM pour l'insuffisance rénale chronique, les MICI et le cancer

[132] Cf. paragraphe 1.2. Indicateurs de qualité : d'où proviennent-ils ?

colorectal sont identifiables dans le SNDS. La part est encore plus importante en ce qui concerne le diabète. De plus, parmi les indicateurs supplémentaires jugés importants par les associations de patients consultés, la part immédiatement disponible[133] dans le SNDS est par exemple d'un tiers pour les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et pour les troubles bipolaires.

D'autres gisements d'indicateurs pourraient être activés : cohortes, dossiers patients des établissements de soins, etc. Il existe donc un fort potentiel de recueil des indicateurs de résultats sans re-saisie coûteuse en temps et en investissements. *A contrario,* si l'on excepte l'outil e-Satis centré sur le recueil de l'expérience patient et qui connaît des limites dans son déploiement, aucune source publique ne permet aujourd'hui de recueillir en routine auprès des patients des indicateurs de résultats de type PROMs avant ou à la suite d'une prise en charge médicale ou d'une hospitalisation. Un certain nombre d'initiatives de la société civile existent néanmoins, sur lesquelles il pourrait être utile de s'appuyer.



**En Suède,** des entités régionales composées d'experts et de patients sont chargées de récolter des indicateurs de résultats compilés au sein de registres (plus de 100 à ce jour) dont des PROMs, la récolte de ces derniers conditionnant l'octroi de certifications de haut niveau pour les établissements de santé. Ces questionnaires de qualité de vie sont directement remplis à l'hôpital ou envoyés par email aux patients. L'**initiative provient des pouvoirs publics,** les registres étant financés par l'État à 70 % et par les régions à 30 %.

[133] Il s'agit des indicateurs de qualité (CROMs par exemple) que l'on peut dès à présent retrouver dans le SNDS, sans demander une charge supplémentaire de recueil aux professionnels de santé.

**Aux Pays-Bas,** des registres nationaux permettent de récolter depuis 2009 des indicateurs de résultats dont 40 à 50 % de PROMs. La production d'indicateurs de résultats s'est faite au départ à partir d'une **initiative de la société civile,** l'ASN (Association des chirurgiens des Pays-Bas) qui a fondé un registre dans le cancer colorectal en 2009, le DSCA *(The Dutch Surgical Colorectal Audit)*, afin d'évaluer et d'améliorer la qualité et les bonnes pratiques des soins hospitaliers dans cette pathologie. Le taux de participation observé des hôpitaux à l'audit a été de 100 %[134] et les résultats des indicateurs publiés ont démontré une réduction du taux de complications et une amélioration de la prise en charge. Fort de ce succès, la création de registres s'est étendue à d'autres pathologies et est désormais financée à 50 % par l'État. Le taux de participation des patients au recueil des PROMs apparaît d'ailleurs comme un facteur clé de succès. Il doit en effet être suffisant pour permettre la comparaison non biaisée des établissements. L'exemple hollandais montre qu'un objectif d'exhaustivité est atteignable.



### ii. Nos propositions

**Proposition 2 : systématiser le recueil d'indicateurs de résultats cliniques auprès des praticiens et des établissements de santé**

**Systématiser le recueil d'indicateurs de résultats cliniques auprès des équipes de soins en s'appuyant sur les systèmes d'informations existants tout en développant leurs capacités, dans le cadre d'initiatives pilotes dans un premier temps.**

[134] Van Leersum, N. J., Snijders, H. S., Henneman, D., Kolfschoten, N. E., Gooiker, G. A., Ten Berge, M. G., ... & Dutch Surgical Colorectal Cancer Audit Group. (2013). The Dutch surgical colorectal audit. *European Journal of Surgical Oncology* (EJSO), 39(10), 1063-1070.

Les travaux réalisés par la *task force* vont aboutir à la définition de nouveaux indicateurs de résultats qui importent aux patients, notamment des indicateurs de type CROMs, recueillis par les médecins dans le cadre de la prise en charge à l'hôpital et en ville. Au-delà de leur définition, ces nouveaux indicateurs de résultats doivent être récoltés.

Il est possible dans un premier temps de s'appuyer sur les données déjà récoltées en routine, en ville et à l'hôpital au travers du SNDS. Il peut s'agir d'indicateurs de résultats aussi cruciaux que la mortalité, le taux de réhospitalisations ou le taux de rechute. **La récolte d'un premier lot d'indicateurs au travers de ce canal unique constitue une opportunité majeure d'amorcer la dynamique, sans fardeau supplémentaire pour les soignants.**



Parallèlement, l'extension de la démarche à l'ensemble des indicateurs, notamment les indicateurs les plus cliniques (par exemple le niveau de tension d'un patient atteint de diabète ou l'acuité visuelle d'un patient avant et après une chirurgie de la cataracte) n'intervenant pas dans le processus de facturation demandera de s'appuyer sur les initiatives suivantes :

- l'activation des gisements de données existants au travers du programme ***Health Data Hub*** : cette initiative, dotée de 80 millions d'euros jusqu'en 2022, vise à croiser et relier entre elles de larges bases de données de santé existantes sur le sol français. Elle permettrait de réutiliser, dans le but de mesurer la qualité des soins, les indicateurs de résultats déjà présents dans un certain nombre de cohortes ou de dossiers patients informatisés hospitaliers ;

- la mise à niveau des **éditeurs de logiciels** pour les professionnels de santé de ville : les logiciels des médecins de ville respectent déjà un cahier des charges permettant la remontée automatisée des indicateurs médicaux et administratifs permettant la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) des médecins. Il serait pertinent de capitaliser sur ce fonctionnement pour augmenter la densité des indicateurs recueillis ;

- la mise à niveau des **systèmes d'informations hospitaliers** (SIH) pour permettre une récupération facilitée des indicateurs de résultats : le **programme HOP'EN** (Hôpital numérique ouvert sur son environnement), qui vise à accélérer la transition numérique des établissements de santé, constitue une opportunité majeure de mise à niveau sur la production des indicateurs de résultats. Il est toutefois nécessaire que ce but soit explicitement mentionné dans les objectifs du programme, qui se borne aujourd'hui à encourager un meilleur recueil de la satisfaction des patients et d'indicateurs de processus et de sécurité ;



- l'**enrichissement des flux de facturation** pour permettre la remontée d'un certain nombre d'informations ciblées : l'utilisation des canaux existants d'envois d'informations médicales à but de facturation de l'activité des hôpitaux (les diagnostics hospitaliers et le détail des procédures sont déjà envoyés) éviterait d'avoir à reconstruire des infrastructures coûteuses pour remonter des indicateurs.

Ces différentes initiatives pourraient permettre à **coût opérationnel quasi-constant** (hors investissements) un bien meilleur recueil des indicateurs de résultats. Des **marges de manœuvre financières et opérationnelles** supplémentaires pourraient d'ailleurs être dégagées

en questionnant la pertinence de continuer à recueillir les indicateurs de qualité de « première génération », notamment les indicateurs de tenue du dossier patient sur lesquels la performance moyenne dépasse 85 % sans progression majeure depuis cinq ans.

En termes de périmètre d'application, le déploiement de cette proposition, dans un premier temps dans le cadre d'**initiatives pilotes**, est à privilégier pour une prise en main maîtrisée et une intégration progressive dans les modes de fonctionnement des équipes hospitalières. Le recueil des indicateurs de résultats au sein des établissements de santé et en ville pourrait ainsi s'inscrire dans le cadre d'expérimentations de l'innovation défini par l'article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale et du financement au forfait du diabète et de l'insuffisance rénale chronique *(cf. pour exemple le point 3.2.3. sur le projet IPEP).*



### Proposition 3 : recueillir les indicateurs de résultats auprès de 100 % des patients dans les pathologies cibles

**Donner à l'Assurance Maladie la responsabilité de collecter les indicateurs de résultats auprès des patients. L'Assurance Maladie est l'acteur le plus pertinent pour le recueil des données du fait de la relation qu'elle entretient déjà avec les assurés et de sa maîtrise des données de santé, lui permettant de toucher l'ensemble de la population inscrite au régime obligatoire ainsi que les populations vulnérables disposant de la CMU et de l'AME.**

La récolte des indicateurs de résultats auprès des patients constitue une tâche complexe. Elle nécessite d'identifier les acteurs les plus pertinents au regard de deux éléments : la capacité à toucher toutes

les populations, notamment les populations vulnérables, et la capitalisation possible sur une relation déjà établie avec le patient.

Si les établissements de santé ou des associations peuvent avoir la charge du recueil de tels indicateurs, **l'Assurance Maladie semble être l'acteur le plus approprié** au regard des points suivants :

- une connaissance des coordonnées des patients et une capacité de prise de contact (email, SMS, téléphone, courrier, accueil physique) déjà utilisée par l'Assurance Maladie dans le cadre de la gestion des remboursements obligatoires ;

- une connaissance des événements de santé vécus par le patient au travers des flux de facturation et de remboursement notamment en ville et à l'hôpital, permettant de synchroniser l'envoi d'emails ou de SMS pour récolter les PROMs et les PREMs.



En outre, même si le cadre juridique en matière de protection de la vie privée et des données de santé reste à préciser, il apparaît que l'Assurance Maladie a la capacité juridique de collecter ce type de données comme c'est déjà le cas pour les expérimentations sur l'innovation organisationnelle prévues par l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018.

En cible, cette collecte des indicateurs de résultats auprès des patients mise en œuvre par l'Assurance Maladie pourrait être abritée par l'**Espace Numérique de Santé** (ENS) prévu par le chantier « Accélérer le virage numérique[135] » du plan « Ma Santé 2022 ». Capitalisant sur le compte Ameli de l'Assurance Maladie, cet ENS contiendra

[135] Rapport du ministère des solidarités et de la santé « Accélérer le virage numérique », octobre 2018.

des informations diverses (informations générales sur le patient, dossier de santé dont le Dossier Médical Partagé, agenda de santé numérique intégrant les rendez-vous et rappels de santé, etc.). Il contiendra également « *un espace d'échange sécurisé entre l'usager et le système de santé dont des outils permettant à l'usager, dans une démarche d'amélioration continue, de donner son avis et d'évaluer le système de santé* ». L'ENS pourrait donc être, dès sa mise en œuvre, l'outil cible de recueil des PROMs et des PREMs sur le sol français.

Sans attendre le déploiement de telles infrastructures pour le recueil des PROMs et des PREMs, il est possible dans un premier temps de **s'appuyer sur les outils de recueil déjà structurés par les établissements de soins et les associations de patients pour amorcer la dynamique** *(cf. initiatives décrites dans la partie 3.2)*. Cela permettrait notamment d'affiner les prérequis en termes d'ergonomie des outils de recueil, de pédagogie auprès des patients et de communication. Il s'agirait de financer des pilotes visant à démontrer la faisabilité et les facteurs clés de succès du recueil des indicateurs dans les différentes pathologies cibles. Le financement de ces pilotes, avant généralisation par l'Assurance Maladie, pourrait faire l'objet d'un programme spécifique déployé par les Agences Régionales de Santé (ARS).

### 4.1.3. Nos propositions pour la publication des indicateurs de résultats

#### i. Constat en France et bonnes pratiques à retenir des modèles étrangers

Les indicateurs de résultats sont aujourd'hui publiés en France selon deux axes :

- **par la presse grand public :** plusieurs journaux publient chaque année un classement des hôpitaux. Le tirage de ces numéros est à chaque fois important, démontrant un fort intérêt des Français pour ce sujet. Cependant, les classements réalisés ne sont pas parfaitement transparents. Chaque journal utilise une méthodologie qui lui est propre et les indicateurs utilisés pour réaliser les classements ne prennent pas en compte les indicateurs de résultats qui importent aux patients à savoir les PROMs et les CROMs ;



- **par l'outil Scope Santé :** cette base de données en ligne diffuse les résultats d'indicateurs de qualité développés par la HAS. Les patients peuvent comparer les hôpitaux entre eux sur cette base. Le site est cependant peu visité (près de 200 000 visiteurs uniques après un an d'existence contre cinq millions de visiteurs uniques par mois sur le site de l'Assurance Maladie, Ameli.fr[136]) montrant, au-delà d'une méconnaissance de l'existence de ce site, que le contenu ne répond pas aux besoins des patients.

[136] Site internet de l'Assurance Maladie, communiqué de presse avril 2016 : https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_MCA_20M_CPAM82.pdf, consulté le 24 janvier 2019.

Les patients français sont pourtant 89 % et 85 % à penser que la publication d'indicateurs sur la qualité des soins est une bonne chose pour les établissements de santé et pour les médecins libéraux, spécialistes ou généralistes respectivement[137]. De plus, les trois quarts d'entre eux souhaiteraient être informés sur la qualité des soins dispensés dans les établissements de santé en premier lieu par un site internet officiel (géré par exemple par une Haute Autorité de Santé ou par le Ministère de la santé)[138].

**À l'inverse, aux Pays-Bas et en Suède, les indicateurs de résultats sont publics et accessibles à tous,** soit par le biais d'une base *open data* aux Pays-Bas, soit par le biais de rapports annuels publiés par pathologie comme en Suède. Tout citoyen et tout acteur du système de soins peut se saisir de ces données publiques pour réaliser les analyses qu'il souhaite : les patients pour choisir leur hôpital, les professionnels de santé pour comparer leurs pratiques.



Le modèle des **Pays-Bas** est riche d'enseignements : une fois les données de santé produites et validées, elles sont publiées sur un site public, tout acteur pouvant ainsi se saisir de ces données et réaliser les analyses souhaitées[139]. Le pays a également mis en place un **chemin progressif de recueil et de publication des indicateurs de résultats par les hôpitaux.** Cette démarche a récolté l'aval de 95 % des hôpitaux à ce jour : la publication transparente et exhaustive des indicateurs de résultats est ainsi devenue un gage de qualité et une bonne pratique appliquée par la quasi-totalité des établissements.

[137] Étude Kantar - Résultats d'enquêtes « Les Français, le système de santé et les indicateurs de qualité des soins » pour l'Institut Montaigne, mars 2019.

[138] *Ibid.*

[139] Aux Pays-Bas, des associations de patients dans le cancer du sein ont utilisés les indicateurs de résultats publiés en *open data* pour classer les hôpitaux prenant en charge cette pathologie (cf. Figure 2 : Exemple de classement des hôpitaux dans le cancer du sein).

*A contrario,* un hôpital qui n'applique pas cette démarche et qui ne publie aucun indicateur envoie le signal d'une faible qualité de prise en charge. Échelonnée sur trois ans, la démarche de recueil et de publication mise en œuvre prévoit dans un premier temps la signature d'un contrat de trois ans entre les hôpitaux désireux de participer et l'État. Pendant cette période de trois ans, un support est apporté par DICA aux hôpitaux pour la mise en place du recueil dématérialisé de données ; dans cet intervalle, la transmission des données est rendue progressivement transparente avec l'État, avec d'autres hôpitaux, puis avec tout acteur du système de soins (mutuelles, patients, payeurs, etc.). À l'issue des trois ans, l'hôpital est tenu de publier l'exhaustivité de ses données en *open source.*

### ii. Nos propositions



**Proposition 4 : rendre transparents et accessibles 100 % des indicateurs de résultats définis par la *task force* par le biais d'un site internet public**

**L'ensemble des indicateurs de résultats définis par la *task force* et donc jugés importants pour les associations de patients doivent être accessibles *via* un site public pour que tout acteur puisse s'en saisir, notamment à des fins d'analyse, de publication ou de classement. Les patients pourront s'en servir pour choisir leur hôpital ou leur professionnel de santé et les praticiens pour améliorer leurs pratiques.**

La publication des indicateurs de résultats devrait être réalisée dans un premier temps au travers de la mise à disposition d'un comparateur en ligne qui regrouperait tous les indicateurs de résultats récoltés à travers les différentes sources identifiées, en s'inspirant du modèle anglais.

Pour ce faire, les indicateurs de résultats seraient publiés sur un site internet public bénéficiant d'une forte popularité auprès des patients. Le site de l'Assurance Maladie, www.ameli.fr, qui comptabilise plus de cinq millions de visiteurs par mois[140], est à envisager comme portail d'accès aux indicateurs de résultats. Alternativement, le site Santé.fr, défini par la loi de 2016 comme émanation du Service Public d'Information en Santé, pourrait être un outil majeur de diffusion des informations. Comme vu précédemment, tous les instruments permettant de recueillir des indicateurs de résultats feront l'objet d'un **ajustement au risque patient avant leur mise à disposition** afin de rendre les résultats comparables et d'éviter un biais de sélection des patients.

À terme, toute personne ou structure (professionnels de santé, associations de patients, mutuelles, presse, etc.) pourra se saisir de ces données au travers d'un accès en *open data*.



L'utilisation des données devra cependant être encadrée de sorte que les utilisateurs publient le résultat de leur(s) analyse(s) de manière sincère et transparente. A l'instar de l'accès aux données du SNDS, la mise à disposition des données devrait ainsi être assortie d'un certain nombre de garanties permettant d'encadrer l'utilisation des données :

- la **signature d'une charte rédigée par la Commission Santé du Conseil Supérieur de l'Audiovisuel** (CSA) précisant les règles strictes et les interdits d'utilisation des données (utilisation à des fins

[140] Site internet de l'Assurance Maladie, communiqué de presse avril 2016 : https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_MCA_20M_CPAM82.pdf, consulté le 24 janvier 2019.

promotionnelles par exemple) pourrait être une piste de régulation à l'instar du contrôle sur les contenus portant sur la nutrition[141] ;

- la **mise à disposition des indicateurs,** non pas sous forme brute mais déjà redressés par les modèles d'ajustement pourrait éviter un certain nombre de biais ;

- la **diffusion la plus large** pourrait être assurée par la mission **Etalab** et son site data.gouv.fr.

### Proposition 5 : permettre aux établissements de santé d'ajuster le niveau de transparence de leurs indicateurs pendant une période transitoire



**Le recueil, l'utilisation et la publication des données constituent un changement pour notre système de santé, intégrant une modification des pratiques. Elle doit faire l'objet d'un déploiement progressif et d'un accompagnement pour favoriser l'appropriation de ces pratiques par les parties prenantes et notamment les établissements et les professionnels de santé.**

[141] À titre d'exemple, le CNAO (Collectif National des Associations d'Obèses) a co-signé en 2009 la charte alimentaire produite par la Commission Santé du CSA visant à promouvoir une alimentation et une activité physique favorables à la santé dans les programmes et les publicités diffusés par les médias. Cette charte permet également de contrôler les types de messages à diffuser auprès du grand public, qui ne doivent pas être contraire aux règles d'éthique de la Recommandation « Comportements alimentaires » de l'ARPP (Autorité de Régulation Professionnelle de la Publicité). Ces mesures sont efficaces et bien appliquées par les médias traditionnels : 99,8 % de conformité en 2017 aux recommandations. [Site de l'Autorité de Régulation Professionnelle de la Publicité : https://www.arpp.org/actualite/bilan-publicite-comportements-alimentaires-2017/, consulté le 4 mars 2019.]

La mise en place d'un chemin progressif de transparence et de publication des indicateurs de résultats pour les établissements de santé, sur le modèle des Pays-Bas, permettrait une **meilleure appropriation par les professionnels de santé de ce nouveau mode de fonctionnement.** Une telle phase transitoire permettrait ainsi aux cliniciens d'avoir le temps de se saisir des outils de recueil et de se familiariser avec les techniques.

Cette phase de conduite du changement est très importante et se traduit en France pour les établissements de santé par la publication échelonnée sur quatre ans des indicateurs de résultats comprenant :

- la **signature d'un contrat** entre les établissements de santé souhaitant participer et le Ministère des Solidarités et de la Santé ;

- une **publication progressive** des indicateurs de résultats selon des modalités de partage choisies par l'établissement de santé : avec l'État seulement, avec les autres établissements de soins, avec l'ensemble des acteurs du système y compris les patients ;

- la **publication exhaustive** des indicateurs de résultats à l'issue des quatre ans.



Par ailleurs, une telle progressivité pourrait également être envisagée pour un certain nombre d'indicateurs jugés intéressants mais pour lesquels il reste des réserves méthodologiques quant à leur interprétation ou aux règles d'ajustement. Leur production sans publication grand public immédiate pourrait permettre d'ajuster les questions de méthode.

### 4.1.4. Nos propositions pour l'utilisation des indicateurs de résultats dans l'amélioration de la qualité et de la performance du système de santé

#### i. Constat en France et bonnes pratiques à retenir des modèles étrangers

En France, il existe plusieurs dispositifs sur lesquels s'appuyer pour améliorer la qualité et la sécurité des soins :

- l'**autorisation d'exercice délivrée par les ARS aux établissements de santé** sous réserve du respect d'indicateurs de qualité de prise en charge spécifiques, pour lesquels un niveau minimal doit être atteint. Ces indicateurs, appelés « critères d'agrément » et constitués d'indicateurs de processus et de volume d'activité, recouvrent par exemple en cancérologie la réalisation d'un nombre minimal de chirurgies du sein pour être autorisé à pratiquer cette activité, la mise en place d'un dispositif d'annonce, la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) ou encore l'accès aux soins de support. Il n'existe pas à ce stade d'objectifs de résultats dans les critères d'autorisation des établissements. Ce régime des autorisations doit être revu de manière profonde en **2019** ;

- la **certification HAS des établissements de santé**, soit les hôpitaux et les cliniques, permettant d'évaluer de manière obligatoire et tous les quatre à six ans la qualité des prestations hospitalières d'un établissement de santé, à travers l'analyse de 20 thématiques dont par exemple la prise en charge de la douleur ou la prise en charge médicamenteuse du patient, la gestion du risque infectieux, etc. Une nouvelle version du processus de certification devrait voir

le jour en **2020**, intégrant la diffusion dans les équipes d'indicateurs de résultats obtenus dans les établissements ainsi que la généralisation du dispositif du **Patient Traceur**[142] pour mesurer la qualité du parcours de soins du point de vue du patient ;

- l'**accréditation des professionnels de santé et des équipes médicales** délivrée par des organismes agréés par la HAS pour les spécialités à risque (chirurgie, anesthésie, obstétrique) et poursuivant un double objectif d'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles et de réduction du nombre d'effets indésirables associés aux soins[143,144]. Cette accréditation pourrait être étendue dès 2019 au volontariat sous la forme d'un dispositif de **recertification des médecins** ouvert à toutes les spécialités et permettant de contrôler leur niveau de qualité et de connaissance en articulation avec leurs obligations de **développement professionnel continu.**



À l'étranger, la prise en compte des indicateurs de résultats dans ce type de dispositif de certification et d'accréditation est plus forte encore. Tout d'abord, la production même d'indicateurs de résultats

[142] L'outil « patient traceur » est une méthode d'amélioration de la qualité des soins en équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire utilisé pour la certification des établissements de santé ; il va être systématisé et généralisé dans la nouvelle certification HAS 2020. Cette méthode permet d'analyser la prise en charge médicale des patients en comparant la pratique réelle qui a été appliquée aux pratiques médicales de référence. De plus, le « patient traceur » prend en compte la perception du patient et de ses proches sur sa prise en charge et de recueille des éléments factuels tels que l'évaluation et le soulagement de la douleur, l'information reçue par les équipes soignante et la vérification de son identité. [Https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante, consulté le 22 février 2019].

[143] Site de la Haute Autorité de Santé – La check-list « sécurité du patient au bloc opératoire », https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1518984/fr/la-check-list-securite-du-patient-au-bloc-operatoire, consulté le 22 février 2019.

[144] Site de la Haute Autorité de Santé – Accréditation des médecins, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1249914/fr/accreditation-des-medecins, consulté le 22 février 2019.

constitue un prérequis de la certification. La **Suède** conditionne ainsi l'obtention du plus haut niveau de certification à l'intégration de PROMs dans les registres de données récoltées par pathologie.

En outre, un certain nombre de pays intègrent dans la mise en œuvre de l'accréditation ou de la certification la prise en compte d'indicateurs de résultats qui importent aux patients. C'est le cas par exemple au **Canada,** où le Collège des médecins du Québec (dont le rôle est de promouvoir une médecine de qualité) met en œuvre un programme d'amélioration de la qualité alliant surveillance par indicateurs, visites professionnelles et entretiens individuels avec les médecins. Les indicateurs de résultats concernent aussi bien l'hôpital (décès post-infarctus du myocarde, réhospitalisations, etc.) que la ville (taux de réalisations d'actes de dépistage, etc.).



### ii. Nos propositions

**Proposition 6 : intégrer les indicateurs de résultats dans les régimes d'autorisation des activités de soins des établissements de santé et de certification des praticiens**

**Définir un niveau minimal de qualité des établissements de santé par pathologie, fondé sur l'analyse des indicateurs de résultats dans un objectif d'optimisation de la sécurité des soins.**

De la même façon que des seuils d'activité minimum sont intégrés aujourd'hui dans le processus d'autorisation des établissements de soins, des indicateurs de résultats pourraient être intégrés dans les autorisations d'exercice délivrées aux établissements de santé.

Il s'agirait dans ce cas de définir, au sein des sets d'indicateurs définis par la *task force,* ceux pour lesquels un niveau plancher est

déterminant dans le fait de démarrer ou de maintenir une activité spécifique de soins. La démarche se concentrera probablement dans un premier temps sur les indicateurs de résultats les plus proches de la sécurité des soins comme par exemple le taux de mortalité ou le taux de réhospitalisations. À terme, l'**ensemble des indicateurs de résultats sélectionnés par la *task force* pourraient faire l'objet d'un seuil minimum, en jeu dans l'autorisation d'une activité de soins**.

Une démarche similaire pourrait être entreprise dans le cadre de la future **recertification des médecins**. Une surveillance des indicateurs de résultats les plus décisifs pourrait intervenir dans le processus de recertification qui pourrait amener à terme à ne pas recertifier les médecins avec des niveaux de résultats trop détériorés.



L'intégration de ces deux chantiers de la refonte des autorisations et de la recertification des médecins dans la loi de 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé constitue une opportunité majeure de **rendre les indicateurs de résultats impactants pour notre système de soins**.

### Proposition 7 : construire des programmes d'amélioration de la qualité basés sur les indicateurs de résultats

**Utiliser les indicateurs de résultats pour identifier des espaces d'amélioration de la qualité au sein des établissements de santé et déployer des programmes ciblés. Les indicateurs de résultats qui importent aux patients représentent autant de pistes d'amélioration de la qualité des établissements et des équipes de soins.**

La reprise de ces indicateurs, lors de l'audit d'accréditation mené par la HAS, permettrait d'identifier les espaces d'amélioration de la qualité des soins dispensés dans chaque pathologie et de cibler les actions à mettre en œuvre.

Ces actions pourraient faire l'objet d'une standardisation sous la forme de plans de retour à la qualité. Sur cette base, un catalogue de programmes d'amélioration de la qualité, définis indicateur par indicateur, pourrait être construit et proposé aux établissements par les pouvoirs publics. Une démarche similaire de programmes ciblés d'amélioration de la qualité sur la base des indicateurs recueillis pourrait être menée directement à destination des professionnels de santé dans le cadre du développement professionnel continu.



Dans un premier temps, il serait pertinent de **donner l'initiative aux professionnels de santé dans le cadre des CNP et aux établissements de santé** de bâtir leurs propres programmes d'amélioration de la qualité basés sur la mesure des résultats (adhésion au traitement, taux de réhospitalisations, accessibilité à une consultation d'urgence, etc). Ces programmes pourraient notamment être basés sur le partage de bonnes pratiques entre pairs et la diffusion d'outils de *feedback* permettant aux médecins de se comparer. Ils pourraient être, le cas échéant, également construits par les associations de patients et faire l'objet d'un financement public spécifique permettant la conception puis la mise en œuvre de programmes de retour à la qualité.

## Proposition 8 : utiliser les indicateurs de résultats pour améliorer l'évaluation et la pertinence des soins

**Orienter le choix des traitements et des modalités de prise en charge, sur la base d'une analyse des scores des indicateurs de résultats, dans un objectif d'optimisation de la pertinence des soins délivrés au patient.**

Les indicateurs de résultats pourraient être utilisés comme des outils permettant d'**orienter le choix des traitements dans une logique d'amélioration de la pertinence des soins** : il s'agirait de les utiliser pour privilégier les stratégies de soins les plus pertinentes en termes de coûts, d'amélioration de la survie et de la qualité de vie pour le patient et d'orienter la prise en charge en fonction.



Cette approche vaut d'abord pour la prise en compte des innovations, qu'il s'agisse d'innovations organisationnelles, de nouveaux médicaments, de nouveaux dispositifs médicaux ou de solutions numériques. La principale barrière à la diffusion de ces innovations réside aujourd'hui dans la difficulté et dans le coût de leurs évaluations puisqu'il s'agit de collecter de manière *ad hoc* des indicateurs de résultats pour en mesurer l'efficacité avant généralisation. L'existence d'indicateurs de résultats produits en routine pour la grande majorité des patients français constitue une opportunité majeure d'**évaluer ces stratégies de soins innovantes en vie réelle de manière rapide et peu coûteuse**. À terme, un tel instrument d'évaluation pourrait même être utilisé dans le cadre d'essais cliniques pour tester des médicaments expérimentaux, renforçant ainsi considérablement l'attractivité de la recherche clinique en France.

Plus généralement, si pour une pathologie plusieurs techniques de prise en charge sont envisageables, l'analyse des indicateurs de qualité propres à cette pathologie peut permettre aux pouvoirs publics et aux organisations professionnelles d'identifier la ou les techniques améliorant ou détériorant l'état de santé et/ou la qualité de vie du patient. **Cette objectivation de la qualité jouerait doublement sur l'amélioration de la pertinence des soins.**

### 4.1.5. Nos propositions pour l'utilisation des indicateurs de résultats dans des mécanismes de rémunération des acteurs du soin

La transparence, autorisant les patients à choisir les producteurs de soins les plus qualitatifs, constitue l'un des outils pour que les indicateurs de résultats transforment effectivement notre système de soins. La prise en compte de ces indicateurs dans des programmes d'amélioration de la qualité constitue aussi un levier pour les rendre effectifs. Le nouveau dispositif ne saurait atteindre sa pleine efficacité si des incitations financières n'étaient pas prévues et si les indicateurs de résultats ne sont pas intégrés dans les modes de financement de la production de soins.



#### i. Constat en France et bonnes pratiques à retenir des modèles étrangers

En France, **des mécanismes de financement intégrant des indicateurs de résultats existent en ville, avec la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP)**[145]. Ce mécanisme de financement

[145] La ROSP s'applique aux médecins traitants pour les pathologies chroniques suivies en ville (diabète, hypertension artérielle par exemple) ainsi qu'aux spécialistes en cardiologie, endocrinologie et gastro-entérologie.

permet à l'Assurance Maladie d'attribuer à certaines spécialités libérales une dotation financière supplémentaire conditionnée au suivi d'actes spécifiques mesurés par des indicateurs de processus mais aussi des indicateurs de résultats (stabilisation de la glycémie des patients ou de leur tension artérielle pour les diabétiques).

La ROSP représente un levier permettant d'améliorer la qualité des pratiques médicales. Les indicateurs mesurés pour attribuer une rémunération supplémentaire aux professionnels de santé doivent cependant être régulièrement mis à jour pour laisser davantage de place aux indicateurs de résultats.

**Ce même type de mécanisme de financement se retrouve à l'hôpital avec l'octroi d'une dotation d'Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité** (IFAQ) attribuée sur la base d'un score, lui-même calculé suivant une liste d'indicateurs fixés par arrêté. Les indicateurs retenus colligent plusieurs typologies[146] : indicateurs de processus, indicateurs de sécurité, PREMs, indicateurs mesurant l'informatisation du dossier patient. Même si un effort est réalisé par la HAS avec l'intégration fin 2018 d'un indicateur mesurant les « Évènements thrombo-emboliques après pose de prothèse totale de hanche – hors fracture – ou de genou » et l'annonce de l'intégration de trois nouveaux indicateurs en chirurgie ambulatoire en 2019[147], **la sous-représentation des indicateurs de résultats dans le calcul du score**



[146] Les indicateurs utilisés sont les suivants : indicateurs IPAQSS issus du dossier patient (tenue du dossier patient, tenue du dossier anesthésique, prise en charge de la douleur, etc.), indicateurs IAS (Infections Associées aux Soins : consommation de produits hydro-alcooliques, bon usage des antibiotiques), indicateurs de certification des établissements de santé, indicateurs du programme Hôpital Numérique piloté par la DGOS (liés à l'informatisation du dossier patient), indicateurs de satisfaction recueillis *via* la démarche e-satis.

[147] Évaluation de l'éligibilité à l'admission (CA-ELIG), Anticipation de la prise en charge de la douleur (CA-DLR) et Évaluation du patient pour la sortie de la structure (CA-EPSS).

**IFAQ reste problématique.** Par ailleurs, les dotations attribuées aux établissements de santé pour utilisation des indicateurs de qualité ne sont pas suffisamment attractives : le montant dévolu ne peut être supérieur à 500 000 euros. Au Royaume-Uni, le mécanisme de financement incitant à l'utilisation des indicateurs de qualité permet l'octroi d'une rémunération pouvant aller jusqu'à 2,5 % du budget de l'établissement de soins.

À l'étranger, les Pays-Bas et les États-Unis ont développé des mécanismes de rémunération des acteurs assis sur l'utilisation d'indicateurs de résultats pertinents pour les patients.

Aux **Pays-Bas,** des forfaits annuels par patient sont définis pour certaines pathologies chroniques (diabète, bronchopneumopathie chronique obstructive et maladies cardio-vasculaires) et incluent la mesure d'indicateurs de qualité des soins pour éviter une baisse de qualité liée à ce mode de rémunération.



Aux **États-Unis,** des mécanismes de financement lient rémunération et performance des acteurs de santé : de nombreux exemples de modulation du remboursement des professionnels de santé en fonction de la performance existent, calculée sur l'utilisation des PROMs. Les PROMS ont permis la mise en place progressive de structures de paiement des prestataires en fonction des résultats et de la satisfaction, où la qualité devient la clé du paiement. Par exemple, certaines initiatives publiques comme celle mise en place par Medicare proposent un paiement pour un épisode de soins associé (remplacement du genou et de la hanche) et intègrent des indicateurs de résultats (nombre de réadmissions à l'hôpital non planifiées, taux de complications et taux de mortalité) dont les scores influent directement sur le remboursement des médecins. De même,

d'autres initiatives comme le programme « *Bridges to Excellence* » accordent une rémunération supplémentaire aux professionnels de santé quand la qualité des soins délivrée est supérieure à la moyenne pour différentes prises en charge (diabète, asthme, hypertension, maternité, dépression, maladies cardiaques, etc.).

### ii. Nos propositions

**Proposition 9 : augmenter la part de la rémunération à la qualité dans les revenus des médecins et des établissements de soins**

**Intégrer les indicateurs de résultats définis dans le cadre de la *task force* dans les mécanismes de rémunération des établissements de santé et des praticiens.**

Les indicateurs de résultats définis par pathologie dans le cadre des travaux d'identification menés par la *task force* seraient intégrés dans la mesure de la ROSP, en fonction des spécialités concernées. A cette occasion, la part de la ROSP dans la rémunération des professionnels de santé pourrait être revue pour atteindre 15 % comme dans d'autres pays étudiés (le Royaume-Uni intègre la rémunération variable à la qualité à hauteur de 25 % de la rémunération des médecins généralistes).



Concernant l'hôpital, nous proposons, à l'instar du rapport final sur les « *Modes de régulation et de financement*[148] », de passer la part de la rémunération à la qualité des établissements à 5 % du financement des établissements de soins soit 4,8 milliards d'euros (contre 50 millions d'euros en 2018 et 300 millions d'euros en 2019). La rémunération des médecins hospitaliers américains dans le cadre de Medicare sera variabilisée à hauteur de 9 % de leurs

[148] Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final « Réforme du financement du système de santé » par Jean-Marc Aubert, janvier 2019.

revenus d'ici 2022. En France, la rémunération des établissements serait là encore basée sur la mesure d'indicateurs de résultats définis par la *task force*.

Ce mode de rémunération variable pourrait également être utilisé pour le **paiement des produits de santé innovants.** Arrivant sur le marché de façon de plus en plus précoce pour répondre aux besoins médicaux non couverts, les médicaments et dispositifs médicaux innovants manquent parfois de preuves cliniques à long terme sur leur efficacité et leur efficience. Une rémunération variable en fonction de l'atteinte ou non d'objectifs de résultats mesurés par les indicateurs permettrait de prendre en compte certaines incertitudes sur la valeur de ces produits innovants.



### Proposition 10 : utiliser les indicateurs de résultats pour instaurer un niveau d'exigence minimal de qualité

**Pour les pathologies faisant l'objet de paiement à l'épisode de soins, optimiser l'utilisation des indicateurs de résultats pour éviter la détérioration de la qualité de la prise en charge au profit d'une rémunération supplémentaire des équipes médicales.**

Les indicateurs de résultats définis par la *task force* seraient intégrés dans les mécanismes de paiement au parcours, à la pathologie ou à l'épisode de soins : l'objectif serait d'**utiliser la mesure de ces indicateurs de résultats pour définir un niveau d'exigence minimum pour l'épisode de soins considéré** et éviter une détérioration de la qualité.

Ainsi, pour chaque pathologie considérée, un mécanisme de paiement à l'épisode de soins ou à la pathologie ne pourrait être mis en œuvre

qu'après la définition, non seulement d'un ou plusieurs forfaits ajustés sur les caractéristiques du patient, mais aussi des indicateurs de résultats issus de la *task force* destinés à mesurer la qualité de la prise en charge. L'établissement ne réaliserait un gain financier que si la somme des soins prodigués dans le cadre de cet épisode est inférieure au forfait alloué. Ce bonus financier n'est cependant pas payé à l'établissement de santé si la qualité des soins n'est pas constatée : un seuil plancher de résultat est défini pour chaque indicateur ; si le résultat de l'indicateur est inférieur au seuil plancher fixé, alors le bonus financier n'est pas versé à l'établissement de santé.

La mise en place de plus en plus fréquente de mécanismes de paiement au parcours ou à la pathologie a pour premier objectif d'aligner offreurs de soins et régulateurs du système autour de l'efficience des soins. Une liberté très forte est laissée aux acteurs quant aux moyens employés : cela laisse une marge de manœuvre importante pour créer de nouveaux métiers *(case management),* s'appuyer sur les innovations numériques (télésuivi, intelligence artificielle, etc.) et développer de nouvelles organisations (nouvelles articulations ville/hôpital, etc.). **La mise en place d'indicateurs de résultats peut donc contribuer fortement au développement de l'innovation organisationnelle dans notre système de santé.**

## 4.2. Notre feuille de route et scénario pour la France

La feuille de route proposée a pour objectif de répondre aux ambitions présentées en introduction de ce rapport et rappelées ci-dessous :

- **d'ici 2022, les indicateurs de résultats qui importent aux patients sont définis pour 80 % des soins** avec pour pilote le Ministère des Solidarités et de la Santé et associant la Haute Autorité de Santé, l'Assurance Maladie et France Assos Santé, les associations de patients ayant démontré leur forte mobilisation et leur maturité sur le sujet tout au long de la rédaction de ce rapport, et les Conseils Nationaux Professionnels, représentant les professionnels de santé ;



- **d'ici 2022, 80 % de la production de soins, aigus et chroniques, est couverte par des indicateurs de résultats** qui importent aux patients selon une stratégie multicanale visant à recueillir les données auprès de 100 % des patients.

L'atteinte de ces deux ambitions ne peut se faire sans une **mobilisation conjointe** de toutes les parties prenantes autour de ce sujet : **les pouvoirs publics, les patients et les établissements de soins.**

Un autre élément clé de l'atteinte de ces ambitions est le **nécessaire appui sur les initiatives pilotes menées en ce moment par la société civile** et permettant de tester nos propositions dans une logique de déploiement progressif et de les enrichir en fonction des éléments concrets observés sur le terrain.

La feuille de route pour le déploiement de nos propositions est la suivante :

- la **définition** par la *task force,* pendant quatre ans, des sets d'indicateurs de résultats pour un groupe de pathologies la première année puis pour deux à trois **groupes de pathologies par an les trois années suivantes afin d'atteindre 80 % de la production de soins en 2022 ;**

- le **recueil** des indicateurs de résultats, ***via*** **l'Assurance Maladie pour les PROMs et dans un premier temps *via* le SNDS pour les CROMs,** avec un démarrage du recueil échelonné par pathologie en fonction de l'avancée des travaux de définition menés par la *task force ;*

- la **publication** des indicateurs de résultats sur un **site internet public est réalisée de façon progressive**, au fur et à mesure des travaux de définition et de recueil des indicateurs par pathologie, mais principalement selon une démarche de publication progressive à l'initiative de chaque établissement de santé et échelonnée sur quatre ans à compter de l'engagement de l'établissement de santé ;

- la **définition** en parallèle d'un **seuil minimal de qualité** souhaité par pathologie ou prise en charge pour les établissements de santé, grâce à l'introduction et l'utilisation d'indicateurs de résultats. L'utilisation des indicateurs de qualité sera faite pour **identifier de nouvelles situations de non-pertinence et orienter les équipes de soins vers la pertinence ;**

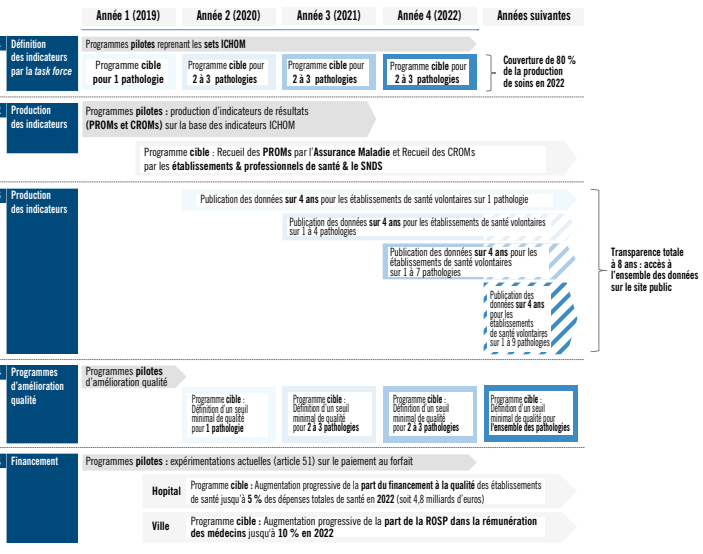
- la **densification des deux mécanismes de rémunération des acteurs de soins** (ROSP pour la ville et IFAQ pour l'hôpital) se fera

grâce à l'intégration d'indicateurs de résultats qui importent aux patients. De plus, la part du **financement à la qualité des établissements de santé** sera progressivement réévaluée pour atteindre 5 % de leurs budgets en 2022 en fonction des résultats des indicateurs recueillis. La part de la ROSP pour la rémunération des médecins aura de même l'objectif d'atteindre 15 % de leur rémunération en 2022.

L'intégration d'indicateurs de résultats sera par ailleurs systématiquement utilisée comme seuil minimal de qualité à respecter pour les projets de financement à l'épisode de soins, afin d'éviter toute détérioration du service médical rendu.

Le schéma ci-dessous permet d'avoir une vue globale de la feuille de route :





## 4.3. Pour aller plus loin : quelle prise en charge dans une France ayant suivi nos propositions ?

Imaginons ainsi un système où le patient est acteur de sa prise en charge et détient les outils lui permettant de choisir son professionnel de santé ou son établissement de soins en fonction de critères qui lui importent dans trois exemples de prise en charge : une patiente enceinte, un patient atteint d'un cancer de la prostate et une patiente atteinte de troubles bipolaires.

Ces exemples prennent en compte l'ensemble des dix propositions du rapport, post-expérimentations (après 2022) : des sets d'indicateurs ont été définis par la *task force* dans 80 % de la production de soins et sont utilisés par les établissements de soins et les professionnels de santé.



### 4.3.1. Cas d'une prise en charge aiguë : exemple d'un accouchement

Anna, 30 ans, enceinte de trois mois, commence à préparer son accouchement et souhaite prendre en compte certains indicateurs précis pour choisir sa maternité, soit pour elle le taux d'épisiotomie. Anna se connecte ainsi sur le site de la base de données publique pour choisir sa maternité. Elle filtre les résultats des maternités de son département en fonction des taux d'épisiotomie afin de s'orienter dans la maternité où les taux sont les plus faibles.

Du côté des maternités, les gynécologues-obstétriciens sont rémunérés en fonction du bon respect de la décision médicale partagée avec leurs patientes : ils proposent ainsi différentes options de traitements pour chaque patiente.

De plus, la très grande majorité des maternités françaises se base désormais sur le set d'indicateurs ICHOM repris par la *task force* : par exemple, la douleur est prise en compte comme indicateur pendant le suivi pré et post-accouchement et pendant l'accouchement. Autre exemple, les patientes sont également suivies pour la dépression postpartum : l'équipe médicale rappelle la patiente une semaine après l'accouchement pour vérifier son état et envoie au besoin une puéricultrice ou un(e) infirmier(e) à son domicile.

### 4.3.2. Cas d'une prise en charge aiguë : exemple d'une chirurgie programmée dans le cancer de la prostate

Christian, 60 ans, est atteint d'un cancer de la prostate et doit subir une chirurgie à l'hôpital. Pour choisir son hôpital, il s'est également rendu sur la base de données en ligne publique.



Christian filtre dans la base, pour chaque hôpital, le taux d'activité, le taux de survie mais aussi le taux de deux complications qui peuvent apparaître à la suite de la chirurgie – les fuites urinaires et les troubles érectiles – et qui impactent durablement le quotidien des malades et leur confiance en eux. Son choix portera donc sur l'établissement où l'ensemble de ces taux sont les plus bas.

De plus, Christian travaille encore et tient à préserver au maximum sa qualité de vie. Pour orienter son choix, il regarde également les résultats des questionnaires de qualité de vie administrés aux patients à la suite de la chirurgie pour un cancer de la prostate par l'hôpital, tels que la capacité à reprendre le travail au bout d'un an, la capacité à avoir une vie sociale (sortir avec des amis, aller au restaurant ou au cinéma, etc.) ou encore la présence d'une fatigue importante post-chirurgie. Il est possible que les critères de qualité de vie soient

meilleurs pour les patients ayant eu une bonne communication avec leur chirurgien ou ayant été pris en charge par un psychologue, un(e) infirmier(e), un(e) assistant(e) social(e) par exemple, il est donc utile de regarder le résultat pour ces indicateurs.

Les hôpitaux ont, de leur côté, une part de rémunération à la qualité sur la base de certains critères. Les urologues sont incités, selon l'état du patient, à proposer des alternatives à la chirurgie telle que la surveillance active pour éviter les complications redoutées (troubles érectiles et fuites urinaires). La surveillance active du patient est par exemple mise en place jusqu'à la nécessité d'une éventuelle intervention plus lourde de type chirurgie.

### 4.3.3. Cas d'un patient atteint de maladie chronique : exemple des troubles bipolaires



Benjamin, 40 ans, est atteint de troubles bipolaires depuis son adolescence. La gestion de sa maladie n'a pas toujours été facile, il a d'ailleurs été diagnostiqué avec un retard de dix ans. Aujourd'hui sa maladie est stabilisée et il a repris une activité professionnelle. Cependant, il lui arrive encore d'avoir des crises qui nécessitent un suivi médical régulier et parfois une prise en charge urgente. À la suite du départ à la retraite de son psychiatre en ville, il souhaiterait en trouver un autre.

Pour choisir son nouveau psychiatre, Benjamin se connecte sur la base de données en ligne publique permettant de choisir un professionnel de santé ou un établissement de soins en fonction d'indicateurs de qualité qui importent aux patients. Les patients peuvent choisir et comparer des prestataires de soins entre eux (médecins, hôpitaux, services d'urgences, etc.) en prenant en compte

leur géolocalisation ; ils peuvent également comparer les performances des établissements de santé au niveau national et régional, notamment sur la base d'indicateurs de résultats cliniques et de qualité de vie.

Benjamin peut ainsi géolocaliser un psychiatre en fonction d'indicateurs de résultats pertinents pour lui et consulter les avis des patients y ayant reçu des soins. Il souhaiterait être pris en charge près de chez lui mais exclut d'emblée les psychiatres qui ne recueillent pas d'indicateurs de qualité car cela ne lui inspire pas confiance.

Benjamin s'intéresse particulièrement aux résultats suivants : au résultat clinique « total des rechutes (addictions, crise, etc.) après la prise en charge médicale post-hospitalisation » ; à la « bientraitance de l'équipe médicale ressentie par le patient et par les proches/aidants » mais surtout à la « possibilité d'accéder à une consultation psychiatrique en cas d'urgence en moins de trois heures » qui est déterminante pour lui. En effet un patient pour lequel apparaît un symptôme de rechute (phase maniaque, dépression sévère, etc.) doit pouvoir être reçu sans délai, ce qui peut parfois permettre d'éviter une hospitalisation et ses effets dommageables. De plus, lors d'une crise, les malades peuvent être pris en charge par des services de police qui ne sont pas formés à orienter les personnes vers un service de soins adapté pour les situations urgentes mais habilités à envoyer des personnes en établissements de soins psychiatriques. Benjamin a déjà eu la mauvaise expérience de se faire arrêter par un policier alors qu'il faisait une crise due à sa maladie et d'être envoyé dans une structure de soins inadaptée.



L'établissement de santé dans lequel se rend Benjamin est le pionnier du paiement au parcours de soins pour les maladies psychiatriques.

Les psychiatres perçoivent des primes financières sur les hospitalisations évitées et sur le respect de la bonne qualité des soins.

Les économies réalisées à la suite de la diminution des hospitalisations des patients ont permis l'embauche d'un *case manager* dans le service de psychiatrie qui suit Benjamin. Le *case manager* permet par exemple, en cas de rechute de la maladie, une prise en charge plus rapide et une meilleure gestion des crises afin d'éviter des impacts trop importants pour le patient d'un point de vue personnel et professionnel.

# GLOSSAIRE

Ce glossaire a pour objectif d'être exhaustif et de définir l'ensemble des termes et concepts utilisés dans ce rapport afin que ce dernier soit compréhensible par tous.

| Concept | Définition |
|---|---|
| **Qualité des soins** | • La qualité des soins recouvre plusieurs dimensions : l'efficacité, la sécurité, la réactivité, l'accès et l'efficience (au meilleur coût pour le même résultat) des soins.<br>• L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit la qualité des soins comme la capacité de « *garantir à chaque patient l'assortiment d'actes thérapeutique lui assurant le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science, au meilleur coût pour le même résultat, au moindre risque iatrogénique, pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, résultats, contacts humains…* ».<br>• La qualité des soins peut se mesurer à travers plusieurs outils dont les indicateurs de qualité. |
| **Valeur en santé (« *Value-Based Health Care* »)** | • Le concept de valeur en santé propose un système de soins fondé sur la valeur, en prenant en compte les résultats qui importent aux patients ainsi que le coût nécessaire pour atteindre ces résultats.<br>• Par exemple, un gain théorique de X % de survie par une chimiothérapie aux risques d'effets secondaires de perte de la sensibilité des extrémités des mains et pieds ne sera pas envisagée de la même façon, n'aura pas la même valeur, que le patient soit violoniste professionnel ou pas[149]. |



[149] Pr. Patrick Pessaux – Pertinence des soins : mais de quoi parle-t-on ? Arrêtons de confondre Qualité - Pertinence - Valeur en Santé, octobre 2018. [https://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/cercle-187927-pertinence-des-soins-mais-de-quoi-parle-t-on-arretons-de-confondre-qualite-pertinence-valeur-en-sante-2215578.php, consulté le 22 mars 2019].

| Concept | Définition | Exemples | Modalités de recueil | |
|---|---|---|---|---|
| | | | Par les patients eux-mêmes | Autres |
| **Indicateur de qualité**<br><br>**Organisme en charge du bon respect : Haute Autorité de Santé (HAS)** | • Outils permettant de mesurer et d'évaluer la qualité de la prise en charge d'une pathologie et les bonnes pratiques médicales menées par un établissement de soins ou par un professionnel de santé.<br>• Plusieurs types d'indicateurs de qualité existent et peuvent être issus de sources diverses telles que les bases de données médico-administratives, les dossiers cliniques des patients complétés par les médecins, les questionnaires de qualité de vie ou enquêtes/questionnaires de satisfaction complétés par les patients eux-mêmes. | • Indicateurs de résultats<br>• Indicateurs mesurant l'expérience rapportée par les patients<br>• Indicateurs de processus<br>*Des exemples pour chacune de ces catégories sont mentionnés ci-dessous* | N/A | N/A |
| **Indicateurs de résultats** ***(« Outcome measures »)*** | • Les indicateurs de résultats mesurent le service médical rendu au patient à la suite d'une prise en charge médicale, en particulier en termes de résultats cliniques et de qualité de vie.<br>• Il existe deux types d'indicateurs de résultats : les PROMs (Patient-Reported Outcome Measures), soit les indicateurs de résultats mesurés par les patients, et les CROMs (Clinician-Reported Outcome Measures), soit les indicateurs de résultats mesurés par les médecins. | • Les PROMs ou mesure des résultats de santé rapportés par les patients<br>• Les CROMs ou mesure des résultats de santé rapportés par les médecins<br>*Des exemples pour chacune de ces catégories sont mentionnés ci-dessous* | N/A | N/A |

| Concept | Définition | Exemples | Modalités de recueil | |
|---|---|---|---|---|
| | | | Par les patients eux-mêmes | Autres |
| **PROMs *(Patient-Reported Outcome Measures)* ou mesure des résultats de santé rapportés par les patients** | • Indicateurs de résultats qui mesurent la qualité de vie du patient avant ou à la suite d'une prise en charge médicale, d'une hospitalisation ou d'une chirurgie.<br>• Différentes dimensions relatives à la qualité de vie du patient sont évaluées (l'activité physique, l'aspect psychologique, la vie sociale, les symptômes de la maladie). | • Est-ce que votre état de santé vous limite dans les activités suivantes ? Si oui, avec quelle intensité ? Passer l'aspirateur, jouer au bowling ou au golf – Très limité, un peu limité, très limité ;<br>• Dans les sept derniers jours, je me suis sentie angoissée : jamais, rarement, quelquefois, souvent, tout le temps ;<br>• Au cours des quatre dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ? Pas du tout, un peu, modérément, assez fortement, énormément. | Oui, par le biais de questionnaires de qualité de vie standardisés et validés. | Non |
| **CROMs *(Clinician-Reported Outcome Measures)* ou mesure des résultats de santé rapportés par les médecins** | • Indicateurs de résultats qui renseignent sur l'état de santé fonctionnel du patient, c'est-à-dire sur la présence ou non d'une détérioration physique du patient : difficulté à marcher, à manger, à voir, à entendre.<br>• Pour cela, ils évaluent certaines données cliniques du patient : la mortalité, le taux de rechute clinique et biologique, la sévérité des symptômes, l'incapacité ou le handicap. | • Taux de ré-opération dans les 30 jours suivants une chirurgie à cause des complications liées à l'intervention ;<br>• Évaluation annuelle de la rémission clinique (intensité et fréquence des symptômes, douleur, fatigue, etc.) et biologique (sur la base de résultats d'analyses sanguines) du patient ;<br>• Complications médicamenteuses ou effets indésirables apparus dans les trois mois qui suivent la mise en place d'un traitement ou suivant le retour à domicile du patient. | Non | Oui : recueil par les médecins des données intégrées dans le dossier du patient ou dans les bases médico-administratives. |

| Concept | Définition | Exemples | Modalités de recueil | |
|---|---|---|---|---|
| | | | Par les patients eux-mêmes | Autres |
| **PREMs *(Patient-Reported Experience Measures)* ou indicateurs mesurant l'expérience rapportée par les patients** | • Indicateurs de qualité qui mesurent la satisfaction et l'expérience de soins d'un patient à la suite d'une hospitalisation ou d'un séjour à l'hôpital.<br>• Prise en compte de l'avis du patient par rapport aux services et aux soins reçus (appréciation de l'accueil dans les services de soins, clarté des explications des médecins/chirurgiens du service, qualité des repas servis, etc.). | • Que pensez-vous de l'accueil réservé par le personnel administratif lors de votre admission (admission / bureau des entrées) ? Mauvais, faible, moyen, bon, excellent ou sans avis ;<br>• Que pensez-vous des horaires de visite ? Mauvais, faible, moyen, bon, excellent ou sans avis ;<br>• Avez-vous bénéficié d'une écoute attentive des médecins ou des chirurgiens ? Jamais, rarement, parfois, souvent, toujours ou sans avis ;<br>• Que pensez-vous du respect de la confidentialité et du secret professionnel lors de votre prise en charge ? Mauvais, faible, moyen, bon, excellent ou sans avis[150]. | Oui, par le biais de questionnaires ou d'enquêtes de satisfaction délivrés à l'hôpital ou envoyés par email aux patients après leur sortie d'hôpital. | Non |

[150] Site internet de la Haute Autorité de Santé : e-Satis +48h MCO Questionnaire, 17/04/2018. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/e-satis_questionnaire_campagne_2015.pdf, consulté le 24 janvier 2019].

| Concept | Définition | Exemples | Modalités de recueil | |
|---|---|---|---|---|
| | | | Par les patients eux-mêmes | Autres |
| Indicateurs de processus | • Indicateurs de qualité qui évaluent la manière dont les pratiques professionnelles et organisationnelles ont été appliquées par les équipes médicales à chaque étape de la prise en charge d'un patient.<br>• Les pratiques appliquées au patient doivent être conformes aux recommandations médicales actuelles. | • Indicateurs relatifs à la bonne tenue du dossier du patient (trace écrite des prescriptions de médicaments administrés durant le séjour à l'hôpital, résultats des examens complémentaires, présence d'un compte-rendu d'hospitalisation ou d'accouchement) ;<br>• Indicateurs relatifs aux activités de lutte contre les infections liées aux soins (taux de consommation de gels désinfectants hydroalcooliques par les hôpitaux, taux d'infection du site opératoire après chirurgie, bilan annuel de lutte contre les infections nosocomiales[151], etc.) ;<br>• Indicateurs relatifs à la prévention contre les erreurs médicales (*check-list* des équipes soignantes dans les blocs opératoires : vérification de l'identité du patient, de ses antécédents allergiques, confirmation du site opératoire, etc.[152]) ;<br>• Indicateurs relatifs à la déclaration des effets indésirables. | Non | Oui, *via* le dossier du patient et les bases médico-administratives. |

[151] Site de la Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2022303/fr/iqss-2019-ias-indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-iqss-du-theme-infections-associees-aux-soins#toc_1_1, consulté le 24 janvier 2019.

[152] Site de la Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-02/mode_demploi_et_version_2016_de_la_check-list_securite_du_patient_au_bloc_operatoire.pdf, consulté le 24 janvier 2019.

## Acronymes utilisés

| | |
|---|---|
| AFA | Association François Aupetit |
| AFC | Association France Côlon |
| AFH | Association Française des Hémophiles |
| AME | Aide médicale de l'État |
| ANAP | Agence Nationale d'Appui à la Performance |
| AOPSS | *The Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* |
| AP-HP | Assistance publique – Hôpitaux de Paris |
| ATIH | Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation |
| ASN | *Association of Surgeons of the Netherlands* |
| AVC | Accident vasculaire cérébral |
| BCBSMA | *Blue Cross Blue Shield of Massachusetts* |
| BPCO | Bronchopneumopathie Chronique Obstructive |
| BTE | *Bridges To Excellence* |
| CQC | *Care Quality Commission* |
| CCAM | Classification commune des actes médicaux |
| CépiDC | Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès |
| CAHPS | *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* |
| CLB | Centre Léon Bérard |
| CMG | Collège de la médecine générale |
| CMU | Couverture Maladie Universelle |
| CNAMTS | Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés |
| CNIL | Commission nationale de l'informatique et des libertés |
| CNP | Conseils Nationaux Professionnels |

| | |
|---|---|
| CNSA | Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie |
| ComPaRe | Communauté de Patients pour la Recherche |
| CPES-IC | *Canadian Patient Experiences Survey – Inpatient Care* |
| CROM | *Clinician-Reported Outcomes Measurement* |
| CSA | Conseil supérieur de l'audiovisuel |
| DAN | Dossier anesthésique du patient |
| DICA | *Dutch Institute for Clinical Audit* |
| DMP | Dossier Médical Partagé |
| DP ou DPA | Dossier du patient |
| DPC | Développement professionnel continu |
| DREES | Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques |
| DSCA | *The Dutch Surgical Colorectal Audit* |
| EHESP | École des Hautes Études en Santé Publique |
| EHPAD | Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes |
| EIAS | Événements indésirables associés aux soins |
| ENS | Espace numérique de santé |
| EQ-5D | *European Quality of Life-5 Dimensions* |
| FFD | Fédération Française des Diabétiques |
| HAD | Hospitalisation à Domicile |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| HCAHPS | *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* |
| IAS | Infections associées aux soins |
| ICHOM | International Consortium For Health Outcomes Measurement |

| | |
|---|---|
| ICIS | Institut Canadien d'Information sur la Santé |
| IFAQ | Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité |
| IHA | *Integrated Healthcare Association* |
| LFSS | Loi de financement de la sécurité sociale |
| IFEP | Institut français de l'Expérience Patient |
| Inserm | Institut national de la santé et de la recherche médicale |
| Ipaqss | Indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins |
| Ipep | Incitation à une prise en charge partagée |
| IQSS | Indicateurs de qualité et de sécurité des soins |
| LPP | Liste des produits et prestations remboursables par l'Assurance Maladie |
| MCO | Activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie |
| MCOCA | Chirurgie ambulatoire dans le secteur médecine, chirurgie, obstétrique |
| MICI | Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin |
| MOOC | *Massive Open Online Course* |
| NHS | *National Health Service* |
| NICE | *National Institute for Health and Care Excellence* |
| NJR | *National Joint Registry* |
| NQR | *National Quality Registries* |
| NRCC | *National Research Council Canada* (Société nationale de recherche du Canada) |
| OCDE | Organisation de Coopération et de Développement Économiques |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |

| | |
|---|---|
| ONG | Organisation non gouvernementale |
| PaRIS | *Patient Reported Indicator Survey* |
| PCORI | *Patient-Centered Outcomes Research Institute* |
| PIB | Produit intérieur brut |
| PMSI | Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information |
| PO | Post-opératoire |
| PREM | *Patient-Reported Experience Measures* |
| PROM | *Patient-Reported Outcome Measures* |
| PROMIS | *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* |
| RCP | Réunion de concertation pluridisciplinaire |
| RGPD | Règlement général sur la protection des données |
| RIM-P | Recueil d'Information Médicalisé en Psychiatrie |
| ROSP | Rémunération sur objectifs de santé publique |
| SAE | Statistique Annuelle des Établissements de santé |
| SF36 | *The Short Form (36) Health Survey* |
| SNDS | Système national des données de santé |
| SNIIRAM | Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie |
| SDEPC | Système de déclaration de l'expérience des patients canadiens |
| SEHPC | Sondage sur les Expériences d'Hospitalisation des Patients Canadiens |
| SSR | Soins de Suite et de Réadaptation |
| VBHC | *Value-Based Health Care* |
| VR-36 | *Veterans RAND 36 Item Health Survey* |
| VR-12 | *Veterans RAND 12 Item Health Survey* |

## Annexe 1 - Sondage Kantar pour l'Institut Montaigne « Les Français, le système de santé et les indicateurs de qualité des soins »

- **Échantillon**

  L'enquête a été réalisée auprès d'un échantillon de 1 000 personnes représentatif de la population française, âgée de 18 ans et plus.

  La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession et catégorie socioprofessionnelle de la personne de référence) et stratification par région.



- **Mode de recueil**

  L'enquête a été réalisée en ligne entre le 20 et le 22 mars 2019.

- **Principaux enseignements**

  – **Choisir un professionnel ou un établissement de santé est aujourd'hui loin d'être une évidence pour les Français.**

  59 % jugent ainsi difficile de choisir un médecin généraliste ou spécialiste pour une consultation (dont 18 % qui estiment cela très difficile).

44 % font le même constat s'agissant du choix d'un établissement de santé avant une opération ou une prise en charge. Les plus âgés sont un peu plus nombreux à faire part de difficultés (50 %). En revanche, ceux qui ont été hospitalisés récemment sont plus positifs : 58 % d'entre eux jugent que le choix est facile (contre 49 % en moyenne).

Pour choisir un établissement de santé, les Français se basent ou se baseraient avant tout sur la recommandation d'un professionnel de santé (cité par 55 %, en particulier les plus âgés) devant les conseils de proches (20 %, et plus souvent les plus jeunes) et la localisation (19 %). En revanche les classements publiés dans la presse ou la publication d'indicateurs officiels ne constituent pas une ressource privilégiée : ils sont cités par respectivement 2 % et 1 % des Français.



Interrogés sur les critères déterminants pour choisir un établissement de santé, les Français les jugent presque tous importants. Trois se distinguent toutefois car jugés très importants par plus des deux-tiers d'entre eux : la qualité d'écoute et la disponibilité du corps médical (75 %), les résultats et le succès des opérations (69 %) et la qualité de vie après la prise en charge (66 %).

Trois éléments apparaissent en revanche relativement moins importants : le niveau de satisfaction des patients (jugé très important par 44 %), le confort de la chambre, la qualité de la restauration (35 %) et la localisation (35 %).

De manière frappante les indicateurs objectifs de qualité des soins (*via* les résultats et le succès des opérations) apparaissent

ainsi bien plus déterminants aux yeux des Français que des mesures plus subjectives, comme le niveau de satisfaction des patients.

**– Des Français très largement favorables à la publication d'indicateurs de qualité des soins.**

Les Français font le constat qu'il est aujourd'hui difficile d'obtenir des informations sur la qualité des soins dispensés dans les établissements de santé. C'est le cas de 66 % d'entre eux et particulièrement des plus âgés (72 % des 65 ans et plus).

Dès lors, les Français se montrent très largement favorables à ce que soient publiés des indicateurs sur la qualité des soins dispensés : 89 % d'entre eux jugent que cela serait une bonne chose (dont 36 % une très bonne chose) s'agissant des établissements de santé. Cet avis est particulièrement partagé par les plus âgés. À noter que les Français sont tout aussi favorables à une publication de tels indicateurs concernant les médecins libéraux (une bonne chose pour 85 % d'entre eux).



S'agissant des outils permettant d'être informés sur la qualité de soins, les Français privilégieraient d'abord un site internet officiel (géré par exemple par la Haute Autorité de Santé ou le Ministère de la Santé). Cette solution est choisie par 74 % des Français interrogés (dont 56 % qui la citent en premier). Assez loin derrière, l'idée d'un site collaboratif ouvert où les patients pourraient donner leur avis constitue toutefois un moyen d'information cité par 41 % des Français (dont 15 % en premier). L'affichage des publications dans les établissements de santé, les associations de patients ou la publication dans les médias sont des solutions moins privilégiées.

- **Bilan**

Pour choisir son établissement de santé et être informés sur la qualité des soins, **les Français privilégient donc plutôt des indicateurs objectifs de résultats et des publications officielles.** Cela ne signifie pas pour autant que la vision des patients et le recueil de leur opinion ne sont pas jugés importants par les Français.

D'une part, l'idée être informé *via* un site collaboratif avec les avis des patients suscite un certain intérêt, notamment auprès des plus âgés. Par ailleurs, recueillir l'avis des patients sur leur prise en charge est jugé important par 95 % des Français dont 27 % qui jugent cela prioritaire.



Plusieurs éléments pourraient à cet égard inciter les Français à répondre à des questionnaires d'évaluations de la prise en charge. Le premier serait le fait de savoir que les résultats de ces enquêtes permettront de contribuer à améliorer la qualité des soins (cela inciterait 96 % des Français dont 61 % tout à fait). Mais un second bénéfice est également perçu : l'aide à la décision. Savoir que les résultats de ces enquêtes seraient publiés et permettraient ainsi de mieux choisir un professionnel ou établissement de santé inciterait ainsi 86 % des Français à y répondre (dont 40 % « tout à fait »).

## Annexe 2 - Le rapport sur la recertification des médecins

Le gouvernement a initié une mission menée par le Pr. Serge Uzan sur la **recertification et la valorisation périodique des médecins.** Le rapport final a été publié en novembre 2018[153]. La recertification concerne des individus – les médecins – et non les établissements de santé qui sont recertifiés par la Haute Autorité de Santé (HAS).

**Principaux objectifs**

- **mettre à jour** de manière constante les connaissances et les compétences des médecins ;

- **valoriser** les connaissances et les compétences en permettant aux médecins de prendre du recul par rapport à leur exercice ou d'envisager des évolutions de carrière et d'exercice.



Tous les médecins, tous modes d'exercices confondus, sont concernés. En revanche, la recertification ne sera pas obligatoire pour les médecins diplômés avant 2021 mais pourra cependant se faire sur la base du volontariat.

### Mise en œuvre

La recertification aura lieu **tous les six ans,** les données médicales et recommandations de bonnes pratiques pouvant fortement évoluer au-delà de cinq ans. Une première expérimentation du dispositif va

[153] Mission de recertification des médecins – Exercer une médecine de qualité grâce à des connaissances et des compétences entretenues Rapport du Pr. Serge UZAN, Président du Comité de Pilotage de la Recertification des Médecins – Novembre 2018.

débuter en 2019 pour des professionnels volontaires et un déploiement du dispositif est prévu pour 2021.

La procédure sera entièrement dématérialisée et comportera **15 à 30 jours par an de formation** sous toutes ses formes (participation à des congrès validés par les Conseils Nationaux Professionnels, formations de développement professionnel continu, formations organisées par les professionnels de santé eux-mêmes, système d'autoévaluation, publications, enseignement et encadrement d'étudiants, etc.). Les médecins devront ainsi se donner les moyens d'améliorer la qualité des soins en prouvant qu'ils sont à jour dans leurs connaissances.

**Cinq critères** d'évaluation seront essentiels et obligatoires pour obtenir une recertification[154] :



- le parcours de développement professionnel continu (DPC) ou l'accréditation ;

- la preuve d'une activité professionnelle « maintenue » se préoccupant de la gestion et de la prévention des risques, de la qualité et la sécurité des soins, ainsi que de l'évaluation/amélioration des pratiques ;

- une démarche volontariste d'amélioration de la relation médecin-patient ;

- une démarche personnelle et « aidée » d'amélioration de la qualité

[154] Synthèse du rapport du Pr. Serge Uzan sur la recertification des médecins, novembre 2018 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_rapport_recertification_05112018.pdf, consulté le 7 mars 2019.

de vie et de la santé du médecin, en l'aidant à lutter contre l'isolement et les risques psycho-professionnels ;

- l'absence de « signaux négatifs » tels que condamnation, interdiction d'exercice, sinistralité, insuffisance professionnelle, etc.

**Chaque CNP définira lui-même pour sa filière médicale les critères d'évaluation nécessaires pour obtenir une recertification.** Certains CNP souhaitent par exemple inclure des indicateurs de résultats au sein de leur recertification tels que le taux de mortalité par médecin et d'autres sont prêts à intégrer plus de critères dans la réévaluation, comme les registres de patients.

Les **seuils minimaux d'activité individuels** devraient également être publiés. Par exemple, il faut un seuil de 30 opérations minimum annuelles pour pouvoir opérer une femme atteinte d'un cancer du sein.



Un médecin non recertifié est un potentiel mauvais indicateur pour les patients. La re-certification a pour objectif d'encourager tous les médecins à rentrer dans le dispositif, y compris ceux diplômés avant 2021.

## Exemple d'une mesure incitative pour l'accréditation des médecins pour les spécialités médicales à haut risque

L'accréditation des médecins pour les spécialités médicales à haut risque est un programme volontaire ayant pour objectif d'améliorer la qualité des soins (amélioration des pratiques professionnelles, réduction du nombre d'effets indésirables associés aux soins).

Les médecins désireux d'être accrédités peuvent obtenir un remboursement partiel de la prime d'assurance Responsabilité Civile Professionnelle (RCP). Cette mesure est incitative pour les médecins désireux de s'engager dans un processus d'accréditation[155].

### Perspectives : création d'un groupe sur l'évaluation des parcours de soins

La qualité des soins dépend du parcours. Cette perspective s'inspire du modèle du Royaume-Uni où le médecin est chargé d'organiser le parcours de soins d'un malade. La bonne organisation du parcours de soins d'un patient est un critère majeur de la qualité des soins.

## Annexe 3 - L'Université des Patients



L'Université des Patients – Sorbonne Université a été fondée en 2009 par le Professeur Catherine Tourette-Turgis, pionnière dans la formation et l'accompagnement des malades, d'abord dans le champ du VIH-Sida.

Ce dispositif consiste à **concevoir des parcours diplômants à destination des malades chroniques qui désirent transformer leur expérience en expertise au service de la communauté.**

Ce programme innovant propose - une première dans le monde - une validation des acquis de l'expérience de la maladie à tout malade qui désire reprendre un parcours d'études supérieures à toute étape de sa maladie.

[155] Site Améli : https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/vie-cabinet/assurances/assurance-rcp, consulté le 5 mars 2019.

Elle s'inscrit dans les nouveaux modes de gouvernance de la santé et les dispositifs législatifs comme la loi de 2002 sur le droit des usagers, la loi Hôpital, patients, santé et territoire de 2009 pour la partie éducation thérapeutique, la loi de modernisation 2016, le plan cancer 2014-2019 et plus récemment le plan « Ma Santé 2022 » qui recommande l'inclusion de malades et d'usagers dans les instances consultatives et délibératives en santé.

L'Université des Patients propose trois parcours diplômants, trois diplômes universitaires en Éducation thérapeutique du patient, en Démocratie en santé et « patient-partenaire » et en cancérologie.

À la rentrée universitaire 2018, elle a accueilli 83 étudiants et plus de 180 personnes malades sont diplômées depuis sa création. Chaque parcours diplômant est ouvert aux professionnels de santé, ce qui permet une formation avec des professionnels de santé et des patients.



Parmi les projets en cours, la création de la Chaire pédagogique de l'Université des Patients. Les diplômes en cours d'ouverture sont une MasterClass de patients formateurs-enseignants et un nouveau diplôme consacré à la formation de patients mentors de rétablissement en cancérologie. En effet, de nombreuses maladies, dont le cancer, nécessitent un accompagnement après-soin intensif et cet accompagnement pourrait tout à fait être conduit par des patients déjà rétablis, notamment pour la partie psycho-sociale du rétablissement.

## Annexe 4 - Initiative menée par l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

L'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) développe actuellement une approche multidimensionnelle pour inscrire la thématique des indicateurs patients dans la formation des professionnels de santé.

L'EHESP a pour mission de former les cadres de la santé publique et du secteur social. La préparation à la prise de responsabilité dans les domaines sanitaires, sociaux ou médico-sociaux ne peut plus se faire sans prise en compte de la place du patient. L'EHESP a choisi de traiter de cette problématique dans les contenus et dans la conception des enseignements.



### 1. La sensibilisation par la formation de tous les acteurs du système de santé à l'importance de la participation patient

Les enseignements sur la place du patient s'inscrivent dans le champ du **management de la qualité, la performance et la sécurité des soins, médicaments et produits de santé.** Avant leur prise de fonction, les directeurs d'hôpital et directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social, directeurs des soins, attachés d'administration hospitalière, ingénieurs hospitaliers et inspecteurs de l'action sanitaire et sociale sont formés aux différentes perspectives qualité, aux indicateurs de satisfaction, à l'implication des patients dans la certification des établissements. Ils se familiarisent avec la

figure du **patient traceur**[156] et s'approprient le rôle de la commission des usagers, notamment en ce qui concerne les plaintes et l'analyse des événements indésirables graves. Par l'intervention de représentants de patients et de praticiens des établissements sanitaires ou sociaux et médico-sociaux, les apprenants font l'expérience de mises en situations, simulations et journées participatives, par exemple sur l'entretien d'annonce d'un dommage ou la conduite d'une commission ou encore la notion de « centrage patient », pour s'intéresser à l'ensemble du parcours du patient, quels que soient les lieux de vie et de soins.

L'EHESP propose également ces enseignements à ses étudiants de master et mastère spécialisé, en mobilisant autant que possible l'expérience de patients-experts. Pour les professionnels déjà en poste, des sessions de formations courtes sont régulièrement consacrées à la participation des patients et des usagers pour améliorer la performance du système de santé. Enfin, pour sensibiliser un public plus large, une séquence sur la place du patient a été introduite sous l'angle « Démocratie en santé »[157] dans le MOOC (cours en ligne) que l'EHESP a réalisé en 2019 sur la « Transition et transformation de la Santé publique et du système de santé ».



[156] L'outil « patient traceur » est une méthode d'amélioration de la qualité des soins en équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire utilisé pour la certification des établissements de santé et il va être systématisé et généralisé dans la nouvelle certification HAS 2020. Cette méthode permet d'analyser la prise en charge médicale de patients en comparant la pratique réelle qui a été appliquée aux pratiques médicales de référence. De plus, le « patient traceur » prend en compte la perception du patient et de ses proches sur sa prise en charge et de recueille des éléments factuels tels que l'évaluation et le soulagement de la douleur, l'information reçue par les équipes soignante et la vérification de son identité. [Https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante, consulté le 22 février 2019].

[157] Communiqué EHESP, novembre 2018 : https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2018/11/CP_EHESP_MOOC_19_11_18_final.pdf.

## 2. L'intégration du nouveau paradigme « patient-participant » dans les modalités pédagogiques de l'EHESP, par l'association des patients à la conception, l'animation et l'évaluation des formations

Depuis quelques années, les enseignants de l'EHESP multiplient les initiatives pour **impliquer les patients et les usagers au sens large dans la recherche et dans la formation.** L'École déploie à cet effet ses liens avec toutes les associations et initiatives dans ce domaine afin de coordonner et faire émerger au niveau national une nouvelle participation des usagers dans la formation des professionnels de santé et de santé publique.



L'expérience conduite au sein du Master Situation de handicap et participation sociale (M2) a permis d'expérimenter avec succès de nouvelles formes de participation des personnes en situation de handicap (ainsi que de leur famille et entourage) et des partenaires associatifs du secteur. Ainsi, le cours « Conception et conduite de projets inclusifs » est co-construit en amont de façon collaborative avec les personnes concernées qui, ensuite, interviennent dans les enseignements pour parler des situations de handicap et d'inclusion, et aident enfin à concevoir les dispositifs d'évaluation. Des questions telles que la discrimination dans le domaine affectif et sexuel, l'accès aux soins dentaires, l'alimentation, l'inclusion scolaire peuvent ainsi devenir l'objet de travaux de recherche par les étudiants. Ces expériences innovantes se fondent sur **une méthodologie privilégiant la co-construction des savoirs avec les personnes concernées** et une dynamique d'interaction entre toutes les parties prenantes, constituant ainsi une communauté apprenante. C'est l'une

des contributions du projet européen ParticipaTIC[158] porté par l'EHESP qui a permis la création d'un environnement médiatisé d'apprentissage collaboratif et répondant aux normes d'accessibilité universelle, pour améliorer les compétences de plaidoyer et de coopération des personnes exerçant une fonction de représentation des personnes handicapées.

Ces initiatives de co-construction d'enseignements plaident pour une approche d'ensemble, pluriannuelle et par projet, permettant de travailler dans un esprit de « patient-partenaire » dans la durée, depuis l'identification du besoin initial et jusqu'à la mise en œuvre des innovations organisationnelles préconisées.

## Annexe 5 - **Initiatives menées par la Fédération Française des Diabétiques (FFD)**



La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, fondée en 1938, reconnue d'utilité publique et agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé. Elle a pour ambition d'être une fédération de patients militante et innovante afin d'améliorer la qualité de vie des patients diabétiques. La Fédération s'est investie de différentes façons et ce depuis plusieurs années, de la question des indicateurs qualité de l'expérience patient :

- la participation des patients au Diabète LAB a permis de définir les principaux indicateurs qualité selon le profil de patients diabétiques. Le Diabète LAB est un dispositif de la FFD de

[158] Site internet de l'EHESP, « Projet ParticipaTIC 2016-2019 » : https://www.ehesp.fr/recherche/domaines-de-recherche/politiques-sociales-et-de-sante/projet-participatic-2016-2019/, consulté le 29 mars 2019.

production d'informations et de connaissances sur le quotidien des personnes diabétiques. Il permet aux patients de s'enregistrer (auto-inclusion) et de participer en direct et *via* internet à des projets de recherche (enquêtes sur le vécu et la qualité de vie ou études longitudinales) ;

- la participation au projet IPEP a permis de co-construire un questionnaire d'expérience patients qui sera, dès l'été 2019, testé au sein de groupements de santé, dans l'objectif de le généraliser. Le projet IPEP s'inscrit dans le cadre de l'article 51, intitulé « expérimentation nationale relative à l'incitation à une prise en charge partagée », et autour duquel sont réunis les groupements de santé (maisons de santé pluriprofessionnelles, communautés professionnelles territoriales de santé, etc.) sélectionnés après un appel à manifestation d'intérêt, le Ministère, la CNAMTS, la HAS *(cf. point 3.2.2.)* ;



- dans le cadre des États Généraux du Diabète et des Diabétiques menés pendant un an auprès des différentes parties prenantes (patients, professionnels de santé, institutions, collectivités territoriales, etc.), la Fédération a réalisé une revue de littérature sur les indicateurs de qualité. Cette revue de littérature lui a notamment permis de construire deux propositions. La première sur la nécessité **d'intégrer la qualité de vie des patients dans l'évaluation des technologies de santé et la seconde sur la nécessité de promouvoir l'évaluation du système de santé avec les patients pour plus de qualité et de sécurité.** En construisant ses 15 propositions pour une nouvelle façon d'exercer la médecine, la Fédération souhaite promouvoir un humanisme qui « a pour ambition d'être soutenu par des études, des évaluations en vie réelle, le recueil de résultats cliniques qui importent aux patients à court, moyen et long terme. »

## Annexe 6 - Étude conduite par l'Institut français de l'expérience patient

L'expérience de la vie avec la maladie est par essence singulière. L'étude des interactions entre professionnels et patients tout au long de leur parcours de santé fournit des renseignements précieux sur la façon d'améliorer l'organisation des services de santé. Pour autant, **l'essentiel du vécu des personnes,** lorsque leur état ne nécessite pas une surveillance permanente, **n'est en général accessible qu'au sein du cercle privé des patients.**

C'est pourquoi apprendre à recueillir et à analyser cette expérience, notamment à travers le récit des patients, savoir y repérer des traits récurrents, devient un **enjeu stratégique** pour répondre aux besoins des personnes et pour orienter les priorités des professionnels dans une optique d'amélioration de la qualité de prise en charge.



L'**Institut français de l'expérience patient** (IFEP) a été créé en 2016 pour fédérer l'ensemble des acteurs concernés et **accélérer la prise en compte de l'expérience patient dans notre système de santé.** Il est engagé dans une entreprise de pédagogie afin de mobiliser toutes les parties prenantes, il favorise le partage des initiatives existantes et contribue à l'élaboration d'outils et de méthodes d'intervention. En janvier 2019, l'IFEP a publié la **première édition du baromètre de l'expérience patient.**

L'Institut français de l'expérience patient est une organisation indépendante à but non lucratif. Elle encourage toute action susceptible de faire de l'expérience patient un levier de la qualité en santé. En ce sens, elle souhaite inscrire l'intégration de la mesure de l'expérience patient dans l'évaluation de la qualité.

Les **principaux résultats du baromètre de l'expérience patient**[159] réalisé auprès d'environ 900 professionnels des établissements de santé et médico-sociaux, indiquent :

- que l'amélioration de l'expérience patient est encore peu structurée dans les différents types d'établissements de soins : dans 42 % des cas, il n'existe pas de service ou de poste spécifique dédié à l'amélioration de l'expérience patient et dans 36 % des cas, les personnes interrogées ne savent pas si cette activité existe au sein de leur établissement ;

- que les principaux freins au développement de l'amélioration de l'expérience patient au sein des établissements sont liés aux ressources humaines et aux questions budgétaires. Cependant, 96 % des professionnels interrogés sont prêts à s'investir pour l'expérience patient au sein des établissements.



Les trois priorités d'investissement selon les professionnels sont la formation du personnel, l'amélioration des conditions de travail des collaborateurs et une prise en compte plus importante des patients et des familles.

[159] Site de l'IFEP : http://www.experiencepatient.fr/blog/presentation-des-resultats-du-barometre-de-l-experience-patient, consulté le 6 mars 2019.

# REMERCIEMENTS

L'Institut Montaigne remercie particulièrement la Fondation Roche et les personnes suivantes pour leur contribution à ce travail :

## Les membres du groupe de travail

- **Pr. Jean-Yves Blay,** Directeur général, Centre Léon Bérard
- **Alain-Michel Ceretti,** Président, France Assos Santé
- **Dr. Philippe Denormandie,** Directeur des relations publiques et médicales, nehs
- **Stéphanie du Boucher,** Public affairs & Fondation Roche project Leader, Roche
- **Audrey Garcia Viana,** Cheffe de projet « Moi Patient », Association Renaloo
- **Anne-Sophie Joly,** Présidente et Fondatrice, Collectif National des Associations d'Obèses
- **Pr. Gregory Katz,** Faculté de médecine de l'Université Paris-Descartes, Président du Consortium VBHC France
- **Stéphane Korsia,** Bénévole, Association France Côlon
- **Claire Lhériteau,** Senior public affairs manager, Roche
- **Michael Lukasiewicz,** Directeur médical, Roche
- **Filippo Monteleone,** Président, Ivbar France
- **Jérôme Nouzarède,** Président du conseil d'administration, Elsan
- **Pr. Patrick Pessaux,** Chirurgien, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Président de l'Association Française de Chirurgie
- **Anne Philippot,** Directrice expérience client, digital et innovation, Roche
- **Pr. Philippe Ravaud,** Fondateur et Directeur, Communauté de Patients pour la Recherche (ComPaRe)

Ainsi que :

- **Julie Coste,** Manager, Care Factory
- **Laure Millet,** Chargée d'études du Programme Santé, Institut Montaigne
- **Amélie Périnaud,** Consultante, Care Factory
- **Daniel Szeftel,** Directeur, Care Factory

## Les associations de patients mobilisées

- **Afa Crohn RCH France,** représentée par Alain Olympie, Directeur et Anne Buisson, Directrice adjointe
- **Renaloo,** représentée par Yvanie Caillé, Fondatrice
- **Argos 2001,** représentée par Annie Labbé, Présidente et Denis Maïer, Vice-président
- **Association France Côlon,** représentée par Jean-Louis Bertou, Président
- **Association Française des Hémophiles,** représentée par Nicolas Giraud, Président
- **Fédération Française des Diabétiques,** représentée par Gérard Raymond, Président



## Les personnes auditionnées

- **Dr. Didier Armaingaud,** Directeur médical, éthique & qualité, Groupe Korian
- **Agnès Audier,** Senior Advisor, Boston Consulting Group
- **Gilles Babinet,** Conseiller sur les questions numériques, Institut Montaigne

- **Dr. David Bates,** Medical Director of clinical and quality analysis, information systems at Partners HealthCare System, Harvard Medical School
- **Claire Biot,** Vice-president Life Sciences Industry, Dassault Systèmes
- **Stéphanie Combes,** Cheffe de la mission d'administration des données de santé à la DREES et rapporteuse de la mission du Health Data Hub
- **Michel Couhert,** Directeur de l'offre de soins, de l'autonomie et des parcours, Fédération nationale de la Mutualité Française
- **Sandrine Coulange,** Directrice Programmes Innovation Santé, AXA Next
- **Dr. Jean-Marc Coursier,** Directeur des relations médicales et patients, Ramsay
- **Charles-Etienne de Cidrac,** Health Director, AXA
- **Dr. Laurent Degos,** Fondateur et ex-président, Haute Autorité de Santé
- **Claire Desforges,** Responsable des affaires publiques, Fédération Française des Diabétiques
- **Stéphane Dessirier,** Directeur général, Groupe MACSF
- **Dr. Matthieu Durand,** Chirurgien-Urologue, CHU de Nice et fondateur de l'agence santé Planète Med
- **Razak Ellafi,** Responsable du développement et de la communication, Communauté de Patients pour la Recherche (ComPaRe)
- **Pr. Bruno Falissard,** Directeur, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP)
- **Pr. Detlev Ganten,** Founding President, World Health Summit
- **Bénédicte Garbil,** Directrice générale, Edwards Lifesciences
- **Pr. Olivier Goëau-Brissonnière,** Président de la Fédération des spécialités médicales

- **Nicolas Gombault,** Directeur général, MACSF Prévoyance
- **Caroline Guillot,** Responsable du Diabète LAB, Fédération Française des Diabétiques
- **Thierry Houselstein,** Directeur médical, Groupe MACSF
- **Amah Kouévi**, Fondateur de l'Institut français de l'expérience patient
- **Catherine Labarre-Baudant,** Responsable affaires publiques Dermatologie & Immunologie, Sanofi
- **Claude Le Pen,** Professeur d'économie de la santé à Paris-Dauphine
- **Valérie Leborgne,** Déléguée générale de la Fédération des spécialités médicales
- **Alessia Lefébure,** Directrice des études, École des hautes études en santé publique
- **Thomas London,** Senior associate healthcare, McKinsey
- **Angèle Malâtre-Lansac,** Directrice déléguée à la santé, Institut Montaigne
- **Philippe Maugendre,** Directeur des relations avec les associations professionnelles, Sanofi
- **Dr. Laetitia May-Michelangeli,** Évaluation et Outils pour la Qualité et la Sécurité des Soins, Haute Autorité de Santé
- **Jérôme Mouminoux,** Directeur accès au marché, affaires publiques et communication, Pfizer France
- **Patrick Olivier,** Directeur, Ivbar
- **Pr. Nicolas Penel,** CHU de Lille et Centre Oscar Lambret
- **Thibault Pironneau,** Directeur du secteur Protection sociale et santé, IBM France
- **Dr. Philippe Presles,** Directeur R&D santé, AXA France
- **Gérard Raymond,** Président, Fédération Française des Diabétiques

- **Catherine Raynaud,** Directrice des affaires publiques, Pfizer France
- **Olivia Ribardière,** Directrice, Jeanne D'Arc Hôpital Privé Parisien
- **Laurence Ricard,** Responsable partenariats e-santé, Malakoff Médéric
- **Marie-Jeanne Richard,** Présidente, Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
- **Dr. Véronique Roger,** Founding Director, Center for The Science of Health care delivery, Mayo Clinic
- **Dr. Philippe Souchois,** Directeur des opérations adjoint, Ramsay Générale de Santé
- **Ayden Tajahmady,** Directeur adjoint de la stratégie, des études et des statistiques, Caisse nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
- **Pr. Catherine Tourette-Turgis,** Directrice et Fondatrice, Université des Patients
- **Dr. Viet-Thi Tran,** Co-investigateur, Communauté de Patients pour la recherche (ComPaRe)
- **Pr. Serge Uzan,** Conseiller spécial du Président de Sorbonne Université, Conseiller National de l'Ordre des Médecins, Président du Comité de pilotage de la recertification
- **Pr. Guy Vallancien,** Membre de l'Académie nationale de médecine, Président de CHAM



**Les opinions exprimées dans ce rapport n'engagent ni les personnes précédemment citées ni les institutions qu'elles représentent.**

# LES PUBLICATIONS DE L'INSTITUT MONTAIGNE

- Travailleurs des plateformes : liberté oui, protection aussi (avril 2019)
- Action publique : pourquoi faire compliqué quand on peut faire simple (mars 2019)
- La France en morceaux : baromètre des Territoires 2019 (février 2019)
- Énergie solaire en Afrique : un avenir rayonnant ? (février 2019)
- IA et emploi en santé : quoi de neuf docteur ? (janvier 2019)
- Cybermenace : avis de tempête (novembre 2018)
- Partenariat franco-britannique de défense et de sécurité : améliorer notre coopération (novembre 2018)
- Sauver le droit d'asile (octobre 2018)
- Industrie du futur, prêts, partez ! (septembre 2018)
- La fabrique de l'islamisme (septembre 2018)
- Protection sociale : une mise à jour vitale (mars 2018)
- Innovation en santé : soignons nos talents (mars 2018)
- Travail en prison : préparer (vraiment) l'après (février 2018)
- ETI : taille intermédiaire, gros potentiel (janvier 2018)
- Réforme de la formation professionnelle : allons jusqu'au bout ! (janvier 2018)
- Espace : l'Europe contre-attaque ? (décembre 2017)
- Justice : faites entrer le numérique (novembre 2017)
- Apprentissage : les trois clés d'une véritable transformation (octobre 2017)
- Prêts pour l'Afrique d'aujourd'hui ? (septembre 2017)
- Nouveau monde arabe, nouvelle « politique arabe » pour la France (août 2017)
- Enseignement supérieur et numérique : connectez-vous ! (juin 2017)
- Syrie : en finir avec une guerre sans fin (juin 2017)
- Énergie : priorité au climat ! (juin 2017)
- Quelle place pour la voiture demain ? (mai 2017)
- Sécurité nationale : quels moyens pour quelles priorités ? (avril 2017)
- Tourisme en France : cliquez ici pour rafraîchir (mars 2017)
- L'Europe dont nous avons besoin (mars 2017)
- Dernière chance pour le paritarisme de gestion (mars 2017)
- L'impossible État actionnaire ? (janvier 2017)
- Un capital emploi formation pour tous (janvier 2017)
- Économie circulaire, réconcilier croissance et environnement (novembre 2016)
- Traité transatlantique : pourquoi persévérer (octobre 2016)
- Un islam français est possible (septembre 2016)
- Refonder la sécurité nationale (septembre 2016)
- Bremain ou Brexit : Europe, prépare ton avenir ! (juin 2016)
- Réanimer le système de santé - Propositions pour 2017 (juin 2016)

- Nucléaire : l'heure des choix (juin 2016)
- Un autre droit du travail est possible (mai 2016)
- Les primaires pour les Nuls (avril 2016)
- Le numérique pour réussir dès l'école primaire (mars 2016)
- Retraites : pour une réforme durable (février 2016)
- Décentralisation : sortons de la confusion / Repenser l'action publique dans les territoires (janvier 2016)
- Terreur dans l'Hexagone (décembre 2015)
- Climat et entreprises : de la mobilisation à l'action / Sept propositions pour préparer l'après-COP21 (novembre 2015)
- Discriminations religieuses à l'embauche : une réalité (octobre 2015)
- Pour en finir avec le chômage (septembre 2015)
- Sauver le dialogue social (septembre 2015)
- Politique du logement : faire sauter les verrous (juillet 2015)
- Faire du bien vieillir un projet de société (juin 2015)
- Dépense publique : le temps de l'action (mai 2015)
- Apprentissage : un vaccin contre le chômage des jeunes (mai 2015)
- Big Data et objets connectés. Faire de la France un champion de la révolution numérique (avril 2015)
- Université : pour une nouvelle ambition (avril 2015)
- Rallumer la télévision : 10 propositions pour faire rayonner l'audiovisuel français (février 2015)
- Marché du travail : la grande fracture (février 2015)
- Concilier efficacité économique et démocratie : l'exemple mutualiste (décembre 2014)
- Résidences Seniors : une alternative à développer (décembre 2014)
- Business schools : rester des champions dans la compétition internationale (novembre 2014)
- Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français (octobre 2014)
- Temps de travail : mettre fin aux blocages (octobre 2014)
- Réforme de la formation professionnelle : entre avancées, occasions manquées et pari financier (septembre 2014)
- Dix ans de politiques de diversité : quel bilan ? (septembre 2014)
- Et la confiance, bordel ? (août 2014)
- Gaz de schiste : comment avancer (juillet 2014)
- Pour une véritable politique publique du renseignement (juillet 2014)
- Rester le leader mondial du tourisme, un enjeu vital pour la France (juin 2014)
- 1 151 milliards d'euros de dépenses publiques : quels résultats ? (février 2014)
- Comment renforcer l'Europe politique (janvier 2014)

- Améliorer l'équité et l'efficacité de l'assurance-chômage (décembre 2013)
- Santé : faire le pari de l'innovation (décembre 2013)
- Afrique-France : mettre en œuvre le co-développement Contribution au XXVIe sommet Afrique-France (décembre 2013)
- Chômage : inverser la courbe (octobre 2013)
- Mettre la fiscalité au service de la croissance (septembre 2013)
- Vive le long terme ! Les entreprises familiales au service de la croissance et de l'emploi (septembre 2013)
- Habitat : pour une transition énergétique ambitieuse (septembre 2013)
- Commerce extérieur : refuser le déclin Propositions pour renforcer notre présence dans les échanges internationaux (juillet 2013)
- Pour des logements sobres en consommation d'énergie (juillet 2013)
- 10 propositions pour refonder le patronat (juin 2013)
- Accès aux soins : en finir avec la fracture territoriale (mai 2013)
- Nouvelle réglementation européenne des agences de notation : quels bénéfices attendre ? (avril 2013)
- Remettre la formation professionnelle au service de l'emploi et de la compétitivité (mars 2013)
- Faire vivre la promesse laïque (mars 2013)
- Pour un « New Deal » numérique (février 2013)
- Intérêt général : que peut l'entreprise ? (janvier 2013)
- Redonner sens et efficacité à la dépense publique 15 propositions pour 60 milliards d'économies (décembre 2012)
- Les juges et l'économie : une défiance française ? (décembre 2012)
- Restaurer la compétitivité de l'économie française (novembre 2012)
- Faire de la transition énergétique un levier de compétitivité (novembre 2012)
- Réformer la mise en examen Un impératif pour renforcer l'État de droit (novembre 2012)
- Transport de voyageurs : comment réformer un modèle à bout de souffle ? (novembre 2012)
- Comment concilier régulation financière et croissance : 20 propositions (novembre 2012)
- Taxe professionnelle et finances locales : premier pas vers une réforme globale ? (septembre 2012)
- Remettre la notation financière à sa juste place (juillet 2012)
- Réformer par temps de crise (mai 2012)
- Insatisfaction au travail : sortir de l'exception française (avril 2012)
- Vademecum 2007 – 2012 : Objectif Croissance (mars 2012)

- Financement des entreprises : propositions pour la présidentielle (mars 2012)
- Une fiscalité au service de la « social compétitivité » (mars 2012)
- La France au miroir de l'Italie (février 2012)
- Pour des réseaux électriques intelligents (février 2012)
- Un CDI pour tous (novembre 2011)
- Repenser la politique familiale (octobre 2011)
- Formation professionnelle : pour en finir avec les réformes inabouties (octobre 2011)
- Banlieue de la République (septembre 2011)
- De la naissance à la croissance : comment développer nos PME (juin 2011)
- Reconstruire le dialogue social (juin 2011)
- Adapter la formation des ingénieurs à la mondialisation (février 2011)
- « Vous avez le droit de garder le silence… »
  Comment réformer la garde à vue (décembre 2010)
- Gone for Good? Partis pour de bon ?
  Les expatriés de l'enseignement supérieur français aux États-Unis (novembre 2010)
- 15 propositions pour l'emploi des jeunes et des seniors (septembre 2010)
- Afrique - France. Réinventer le co-développement (juin 2010)
- Vaincre l'échec à l'école primaire (avril 2010)
- Pour un Eurobond. Une stratégie coordonnée pour sortir de la crise (février 2010)
- Réforme des retraites : vers un big-bang ? (mai 2009)
- Mesurer la qualité des soins (février 2009)
- Ouvrir la politique à la diversité (janvier 2009)
- Engager le citoyen dans la vie associative (novembre 2008)
- Comment rendre la prison (enfin) utile (septembre 2008)
- Infrastructures de transport : lesquelles bâtir, comment les choisir ? (juillet 2008)
- HLM, parc privé
  Deux pistes pour que tous aient un toit (juin 2008)
- Comment communiquer la réforme (mai 2008)
- Après le Japon, la France…
  Faire du vieillissement un moteur de croissance (décembre 2007)
- Au nom de l'Islam… Quel dialogue avec les minorités musulmanes en Europe ? (septembre 2007)
- L'exemple inattendu des Vets
  Comment ressusciter un système public de santé (juin 2007)

- Vademecum 2007-2012
  Moderniser la France (mai 2007)
- Après Erasmus, Amicus
  Pour un service civique universel européen (avril 2007)
- Quelle politique de l'énergie pour l'Union européenne ? (mars 2007)
- Sortir de l'immobilité sociale à la française (novembre 2006)
- Avoir des leaders dans la compétition universitaire mondiale (octobre 2006)
- Comment sauver la presse quotidienne d'information (août 2006)
- Pourquoi nos PME ne grandissent pas (juillet 2006)
- Mondialisation : réconcilier la France avec la compétitivité (juin 2006)
- TVA, CSG, IR, cotisations…
  Comment financer la protection sociale (mai 2006)
- Pauvreté, exclusion : ce que peut faire l'entreprise (février 2006)
- Ouvrir les grandes écoles à la diversité (janvier 2006)
- Immobilier de l'État : quoi vendre, pourquoi, comment
  (décembre 2005)
- 15 pistes (parmi d'autres…) pour moderniser la sphère publique
  (novembre 2005)
- Ambition pour l'agriculture, libertés pour les agriculteurs (juillet 2005)
- Hôpital : le modèle invisible (juin 2005)
- Un Contrôleur général pour les Finances publiques (février 2005)
- Les oubliés de l'égalité des chances (janvier 2004 - Réédition
  septembre 2005)



Pour les publications antérieures se référer à notre site internet :
**www.institutmontaigne.org**

INSTITUT
MONTAIGNE

ABB FRANCE
ACCURACY
ADIT
AIR FRANCE - KLM
AIRBUS GROUP
ALLEN & OVERY
ALLIANZ
ALVAREZ & MARSAL FRANCE
ARCHERY STRATEGY CONSULTING
ARCHIMED
ARDIAN
ASTRAZENECA
A.T. KEARNEY
AUGUST DEBOUZY
AXA
BAKER & MCKENZIE
BANK OF AMERICA MERRILL LYNCH
BEARINGPOINT
BESSÉ
BNI FRANCE ET BELGIQUE
BNP PARIBAS
BOLLORÉ
BOUYGUES
BPCE
BRUNSWICK
CAISSE DES DÉPÔTS
CAPGEMINI
CAPITAL GROUP
CARBONNIER LAMAZE RASLE & ASSOCIÉS
CAREIT
CARREFOUR
CASINO
CGI FRANCE
CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL
CHUBB
CIS
CISCO SYSTEMS FRANCE
CMA CGM
CNP ASSURANCES
COHEN AMIR-ASLANI
COMPAGNIE PLASTIC OMNIUM
CONSEIL SUPÉRIEUR DU NOTARIAT
CRÉDIT AGRICOLE
CRÉDIT FONCIER DE FRANCE
D'ANGELIN & CO. LTD
DENTSU AEGIS NETWORK
DE PARDIEU BROCAS MAFFEI
DRIVE INNOVATION INSIGHTS - DII
EDF
ELSAN
ENGIE
EQUANCY
EURAZEO
EUROGROUP CONSULTING
EUROSTAR
FIVES
FONCIÈRE INEA
FONDATION ROCHE
GALILEO GLOBAL EDUCATION FRANCE
GIDE LOYRETTE NOUEL
GOOGLE
GRAS SAVOYE
GROUPAMA
GROUPE EDMOND DE ROTHSCHILD
GROUPE M6
GROUPE ORANGE
HAMEUR ET CIE
HENNER
HSBC FRANCE
IBM FRANCE
IFPASS
ING BANK FRANCE
INSEEC
INTERNATIONAL SOS
IONIS EDUCATION GROUP
ISRP
JEANTET ASSOCIÉS
KANTAR
KPMG S.A.

SOUTIENNENT L'INSTITUT MONTAIGNE

INSTITUT
MONTAIGNE

LA BANQUE POSTALE
LA PARISIENNE ASSURANCES
LAZARD FRÈRES
LINEDATA SERVICES
LIR
LIVANOVA
LVMH - MOËT-HENNESSY - LOUIS VUITTON
MACSF
MALAKOFF MÉDÉRIC
MAREMMA
MAZARS
MCKINSEY & COMPANY FRANCE
MEDIA-PARTICIPATIONS
MEDIOBANCA
MERCER
MERIDIAM
MICHELIN
MICROSOFT FRANCE
MITSUBISHI FRANCE
NEHS
NATIXIS
NESTLÉ
OBEA
ODDO BHF
ONDRA PARTNERS
OPTIGESTION
ORANO
ORTEC GROUP
PAI PARTNERS
PIERRE ET VACANCES
PRICEWATERHOUSECOOPERS
PRUDENTIA CAPITAL
RADIALL
RAISE
RAMSAY GÉNÉRALE DE SANTÉ
RANDSTAD
RATP
RELX GROUP
RENAULT
REXEL
RICOL, LASTEYRIE CORPORATE FINANCE
RIVOLIER
ROCHE
ROLAND BERGER
ROTHSCHILD MARTIN MAREUL
SAFRAN
SANTECLAIR
SCHNEIDER ELECTRIC
SERVIER
SGS
SIA PARTNERS
SIACI SAINT HONORÉ
SIEMENS
SIER CONSTRUCTEUR
SNCF
SNCF RÉSEAU
SODEXO
SOFINORD-ARMONIA
SOLVAY
SPRINKLR
SUEZ
SYSTEMIS
TECNET PARTICIPATIONS SARL
TEREGA
THE BOSTON CONSULTING GROUP
TILDER
TOTAL
UBS FRANCE
VEOLIA
VINCI
VIVENDI
VOYAGEURS DU MONDE
WAVESTONE
WENDEL
WILLIS TOWERS WATSON
WORDAPPEAL

SOUTIENNENT L'INSTITUT MONTAIGNE

**Imprimé en France**
**Dépôt légal : avril 2019**
**ISSN : 1771-6756**
**Achevé d'imprimer en avril 2019**

INSTITUT
MONTAIGNE


## COMITÉ DIRECTEUR

### PRÉSIDENT

**Henri de Castries**

### VICE-PRÉSIDENT

**David Azéma** Associé, Perella Weinberg Partners
**Jean-Dominique Senard** Président, Renault

**Emmanuelle Barbara** *Senior Partner,* August Debouzy
**Marguerite Bérard-Andrieu** Directeur du pôle banque de détail en France, BNP Paribas
**Jean-Pierre Clamadieu** Président du Comité exécutif, Solvay
**Olivier Duhamel** Président, FNSP (Sciences Po)
**Marwan Lahoud** Associé, Tikehau Capital
**Fleur Pellerin** Fondatrice et CEO, Korelya Capital, ancienne ministre
**Natalie Rastoin** Directrice générale, Ogilvy France
**René Ricol** Associé fondateur, Ricol Lasteyrie Corporate Finance
**Arnaud Vaissié** Co-fondateur et Président-directeur général, International SOS
**Florence Verzelen** Directrice générale adjointe, Dassault Systèmes
**Philippe Wahl** Président-directeur général, Groupe La Poste

### PRÉSIDENT D'HONNEUR

**Claude Bébéar,** Fondateur et Président d'honneur, AXA


Crédit photo : Istock

INSTITUT
MONTAIGNE

IL N'EST DÉSIR PLUS NATUREL QUE LE DÉSIR DE CONNAISSANCE

# Système de santé : soyez consultés !

Aujourd'hui, il est difficile pour les patients de s'orienter dans notre système de santé et de comparer la qualité des soins dispensés d'un hôpital à l'autre. D'après un sondage réalisé par Kantar pour l'Institut Montaigne, 66 % des personnes interrogées ont le sentiment qu'il est difficile d'obtenir des informations sur la qualité des soins dans un établissement de santé.

Afin d'aider les patients à choisir un établissement en fonction de leurs attentes, la question des indicateurs de qualité est centrale. Ces indicateurs sont des outils permettant de mesurer et d'évaluer la qualité de la prise en charge pour une pathologie donnée. En France, les indicateurs existants se focalisent sur l'expérience et le respect des processus par les équipes médicales, mais pas sur les résultats. De plus, ils sont définis sans les patients.

Pour parvenir à construire un système de soins orienté autour de la qualité et des résultats qui comptent pour les patients, l'Institut Montaigne a mené une réflexion avec l'ensemble des parties prenantes. En découlent dix propositions pour la définition, la production, la publication et l'utilisation des indicateurs de résultats.

**Rejoignez-nous sur :**

**Suivez chaque semaine notre actualité en vous abonnant à notre newsletter sur :**
www.institutmontaigne.org

**Institut Montaigne**
59, rue La Boétie - 75008 Paris
Tél. +33 (0)1 53 89 05 60 – www.institutmontaigne.org

10 €
ISSN 1771-6764
Avril 2019