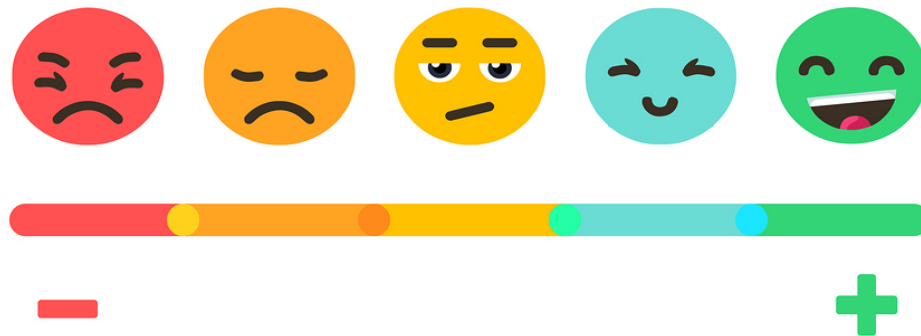


## SYNTHÈSE

# L'UTILISATION DES RÉSULTATS ET EXPÉRIENCES RAPPORTÉS PAR LES PATIENTS (PROM/PREM) À DES FINS CLINIQUES ET DE GESTION





## **SYNTHÈSE**

# L'UTILISATION DES RÉSULTATS ET EXPÉRIENCES RAPPORTÉS PAR LES PATIENTS (PROM/PREM) À DES FINS CLINIQUES ET DE GESTION

ANJA DESOMER, KOEN VAN DEN HEEDE, MATTANJA TRIEMSTRA, JOHN PAGET, DOLF DE BOER, LAURENCE KOHN, IRINA CLEEMPUT





## ■ PRÉFACE

« Donnez votre avis et participez à une tombola gratuite », « votre avis compte beaucoup pour nous, faites-le nous connaître en deux clics » ... nous sommes habitués, et même parfois agacés, par ces demandes intrusives et insistantes. Notre avis a effectivement de la valeur, une valeur marchande ; il constitue une publicité gratuite et parfois une contre-publicité. Il est un instrument de concurrence et les sites de 'scoring' les plus connus éprouvent bien des difficultés à valider ces avis et à éviter une fraude qui semble bien répandue. Et le domaine de la santé n'est pas épargné...

Mais rassurez-vous, la mesure des résultats de santé et des expériences ressenties et vécues par les patients servent une noble cause : améliorer la qualité des soins et placer le patient au centre des préoccupations des soignants. En effet, il est aujourd'hui établi que la collecte de ces « PROM » et « PREM » est bénéfique pour la relation soignant-soigné... à condition toutefois d'avoir d'abord bien intégré la culture des soins axés sur le patient. Nous en sommes convaincus : cette culture est bien vivante chez celles et ceux qui ont choisi des professions de soins. Mais le caractère performatif de ces mesures ne peut qu'engendrer un effet vertueux supplémentaire : concevoir les questionnaires, les discuter avec les confrères, les tester avec les collaborateurs et les patients, renforce encore ce substrat préexistant. Plus on s'intéressera aux moyens de placer le patient au centre, plus il le sera, inévitablement, inéluctablement. Le mouvement entamé ne peut plus s'arrêter, il ne peut que s'améliorer.

Pourtant, sans vouloir jouer les trouble-fête, il nous semble opportun d'être attentifs à au moins deux écueils potentiels : la focalisation excessive sur des indicateurs d'une part et les effets de l'esprit concurrentiel d'autre part. Tous les indicateurs existants et à venir ne représenteront jamais que quelques facettes de la relation de soin. Attention dès lors à ne pas tomber dans le piège que l'on veut éviter : il ne faudrait pas qu'un prestataire de soins obnubilé par le score de quelques indicateurs 'oublie' tout ce qui ne peut faire l'objet d'une quantification ou d'une objectivisation. Ensuite, dans une société et une économie pénétrées par l'exigence de la concurrence et de la compétitivité, toute comparaison à des fins de positionnement inter-institutions ou inter-prestataires ne peut être envisagée sans certains prérequis. Il faut disposer de l'assurance complète que les données utilisées sont correctes, qu'elles représentent bien les concepts et valeurs pertinents aux yeux du patient et qu'elles tiennent compte de sa capacité à comprendre et à utiliser les informations. Avançons donc prudemment.

Marijke EYSEN  
Directeur Général Adjoint a.i.

Christian LÉONARD  
Directeur Général a.i.



## ■ SYNTHÈSE

### TABLE DES MATIÈRES

■	<b>PRÉFACE</b> .....	1
■	<b>SYNTHÈSE</b> .....	2
1.	<b>INTRODUCTION</b> .....	4
1.1.	QUE SONT LES PROM ET LES PREM ? .....	4
1.1.1.	Résultats rapportés par le patient (PROM) .....	4
1.1.2.	Expériences rapportées par le patient (PREM) .....	5
1.1.3.	Les PROM et PREM peuvent être utilisées à différents niveaux.....	5
1.2.	NOS METHODES DE RECHERCHE .....	5
2.	<b>LE RECOURS AUX PROM AMÉLIORE LA COMMUNICATION DANS LES SOINS</b> .....	6
3.	<b>DES INITIATIVES INTERNATIONALES POUR AMÉLIORER LA COLLABORATION ET LA COMPARABILITÉ</b> .....	7
4.	<b>UTILISATION DES PROM ET PREM EN BELGIQUE</b> .....	9
4.1.	UNE GRANDE HETEROGENEITE.....	9
4.2.	... MAIS LA STANDARDISATION S'AMELIORE .....	10
4.3.	UTILISATION AUX NIVEAUX MICRO ET MESO POUR AMELIORER LA QUALITE .....	12
4.4.	UTILISATION AU NIVEAU MACRO POUR LE MONITORING DE L'ETAT DE SANTE DE LA POPULATION BELGE (ENQUETE DE SANTE) .....	13
4.5.	UTILISATION AU NIVEAU MACRO DANS LES DECISIONS DE REMBOURSEMENT ET LE FINANCEMENT DES SOINS.....	13
4.6.	FACTEURS DE SUCCES .....	14
4.7.	BESOIN DE PERSONNEL ET DE MOYENS SUPPLEMENTAIRES.....	15
4.8.	INTÉGRATION DES DONNÉES AUX REGISTRES ET DOSSIERS-PATIENTS ÉLECTRONIQUES.....	15
5.	<b>MODE D'EMPLOI POUR DES INITIATIVES PROM/PREM COURONNÉES DE SUCCÈS</b> .....	15



5.1.	POSSIBILITES D'ACTION AUX DIFFERENTS ECHELONS DE LA PRISE DE DECISION .....	15
5.2.	EXIGENCES POUR TOUTES LES INITIATIVES PROM/PREM.....	20
5.2.1.	Informer, sensibiliser et créer une culture PROM/PREM .....	20
5.2.2.	Définir des objectifs clairs .....	20
5.2.3.	Boîte à outils pour la mise sur pied d'une initiative PROM/PREM (Zorginstituut Nederland) .....	21
5.3.	EXIGENCES SPECIFIQUES POUR L'UTILISATION DE PROM/PREM PAR LES AUTORITES .....	23
5.3.1.	Objectifs : financement et rapportage public.....	23
5.3.2.	Objectif : benchmarking des établissements de soins afin de stimuler l'amélioration de la qualité.....	24
5.4.	EXIGENCES SPECIFIQUES POUR LES ETABLISSEMENTS QUI SOUHAITENT AMELIORER LA QUALITE DES SOINS ET LES RESULTATS .....	24
5.5.	EXIGENCES SPECIFIQUES POUR LES PRESTATAIRES DE SOINS QUI VEULENT AMELIORER LES PRATIQUES CLINIQUES (COMMUNICATION AVEC LE PATIENT, PRISE DE DECISION PARTAGEE, FOLLOW-UP).....	25
6.	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>26</b>
■	<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>27</b>



## 1. INTRODUCTION

### 1.1. Que sont les PROM et les PREM ?

De nombreuses mesures sont effectuées dans le cadre des soins de santé ; ce sont essentiellement des indicateurs de résultats cliniques (p.ex. mortalité, survie sans progression) et des indicateurs touchant aux processus de soins (p.ex. listes d'attente, respect des directives cliniques). Mais on s'efforce aussi de plus en plus de sonder la perception qu'ont les patients de leurs soins, au travers de mesures de « résultats rapportés par le patient » (*Patient-Reported Outcome Measures* - PROM) et d'« expériences rapportées par le patient » (*Patient-Reported Experience Measures* - PREM). Sur la base d'un questionnaire (papier ou électronique) complété par le patient<sup>a</sup>, ces PROM et PREM délivrent toute une série d'informations sur la manière dont celui-ci perçoit son propre état de santé ou dont il vit le processus de soins. Comme ces données proviennent directement du patient sans être interprétées par un médecin ou autre soignant, elles permettent de comprendre ce qui est vraiment important pour le bénéficiaire des soins, mais aussi de se faire une idée plus complète des résultats et de l'efficacité des interventions médicales.

#### 1.1.1. Résultats rapportés par le patient (PROM)

L'évaluation par le patient de sa propre santé est désignée par l'acronyme PRO (*Patient-Reported Outcome* ou résultat rapporté par le patient). Les PRO concernent des symptômes tels que la douleur et l'anxiété, la santé physique ou mentale ou encore la capacité à effectuer des activités quotidiennes (capacités fonctionnelles). Les PROM sont des questionnaires qui permettent de mesurer les PRO (d'où l'ajout du M pour *Measure*). Il existe des PROM génériques et d'autres qui sont spécifiques à une maladie.

**Les PROM génériques** sont des questionnaires généraux qui explorent des questions importantes pour l'ensemble des patients, quel que soit leur problème de santé. Les questions portent notamment sur l'impact de leur pathologie sur leur qualité de vie globale (*Quality of Life* - QoL), sur leur « qualité de vie liée à la santé » (*Health-related QoL* - HRQoL) ou sur des dimensions plus spécifiques telles que le fonctionnement physique. Les PROM génériques permettent des comparaisons entre différentes maladies, ou différents types d'interventions. Leur désavantage est d'être moins sensibles à des modifications modestes mais cliniquement pertinentes des résultats de certaines interventions dans certains groupes de patients spécifiques.

**Les PROM spécifiques à une maladie** mesurent des résultats touchant à une pathologie donnée (p.ex. le diabète), un groupe de pathologies (p.ex. le cancer), un domaine (p.ex. la douleur), une intervention (p.ex. l'arthroplastie du genou), une population (p.ex. les enfants) ou une partie du corps (p.ex. les yeux). Leur niveau de spécificité est variable. L'*European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) a ainsi développé un questionnaire PROM spécifique aux maladies oncologiques, mais qui peut être utilisé pour différents types de cancers (l'EORTC QLQ-C30). Ce questionnaire général peut être complété par des modules spécifiques en fonction de la localisation de la tumeur (p.ex. poumons, cerveau), du type de traitement (p.ex. reconstruction mammaire) ou encore de la nature de l'impact sur la qualité de vie (p.ex. fatigue associée au cancer). Ces PROM spécifiques sont plus sensibles aux modifications dans les résultats, mais moins utiles pour comparer entre elles différentes maladies ou interventions.

Les PROM génériques et spécifiques sont complémentaires : les PROM spécifiques à une maladie comportent davantage de détails cliniques et donc d'informations pertinentes pour la pratique clinique. Les PROM génériques se prêtent mieux à des fins de gestion politique, où il est souvent nécessaire de comparer différentes maladies et interventions (p.ex. pour évaluer les rapports coût-efficacité respectifs de différentes mesures).

---

<sup>a</sup> Pour des raisons de lisibilité, nous privilégierons partout la forme masculine.





Il n'existe pas d'étalon-or pour la mesure des PROM parce que celles-ci portent souvent sur des vécus subjectifs des patients ; il n'est d'ailleurs pas rare que plusieurs questionnaires spécifiques coexistent pour une même maladie, avec chacun son mode de calcul et ses objectifs spécifiques. Certains sont scientifiquement validés, d'autres non.

### 1.1.2. *Expériences rapportées par le patient (PREM)*

Contrairement aux PROM qui évaluent les résultats des soins, les PREM s'intéressent à la manière dont le patient vit le processus de soins. Elles mesurent entre autres sa satisfaction (p.ex. à propos de l'information que lui ont fournie les médecins et infirmiers), son vécu subjectif (p.ex. l'attention portée à sa douleur) et objectif (p.ex. le délai d'attente avant le premier rendez-vous) ou encore ses relations avec les prestataires de soins. Lors de la mesure des PREM (tout comme pour les PROM), il faut tenir compte du fait que les réponses sont influencées par les attentes, les préférences, la personnalité et les expériences antérieures du patient, en particulier pour les PREM qui mesurent la satisfaction. Pour cette raison, valider scientifiquement un instrument de mesure des PREM demeure un challenge méthodologique.

### 1.1.3. *Les PROM et PREM peuvent être utilisées à différents niveaux*

- **Au niveau de la relation entre le patient et le prestataire de soins (niveau micro)**, les PROM sont utilisées pour la prise de décision partagée (patient et prestataire décident ensemble du traitement) et les soins axés sur le patient (meilleure communication entre patient et prestataire, meilleur suivi, dépistage des complications peu courantes, etc.).

- **Au niveau des établissements de soins (niveau méso)**, on utilise surtout des PREM (ou, plus rarement, des PROM) à des fins d'amélioration de la qualité. Les données obtenues permettent d'organiser une comparaison, une évaluation et un feedback des prestations des soignants (benchmarking et feedback), de déterminer où des améliorations sont nécessaires et de renseigner le grand public sur la qualité des établissements de soins (rapportage public), afin de permettre aux citoyens de choisir leur prestataire en connaissance de cause.
- **Au niveau politique (niveau macro)**, les PROM et PREM peuvent être utilisées à des fins de monitoring de la santé publique, d'évaluation des nouvelles technologies (*Health Technology Assessments* - HTA) et de mesure de la performance du système de santé national.

## 1.2. Nos méthodes de recherche

Dans le présent rapport, nous nous efforcerons d'établir si les PROM/PREM présentent un intérêt pour les patients, les cliniciens, les établissements de soins et les décideurs politiques. À cette fin, nous avons examiné un certain nombre d'initiatives menées à l'échelon international (p.ex. OCDE) et à l'étranger (aux Pays-Bas, en France et au Royaume-Uni, voir le chapitre 4 du [short report](#)), étudié la littérature scientifique *peer-reviewed* et récolté des informations sur les projets actuellement en cours dans notre pays par le biais d'une enquête en ligne et de quelques interviews approfondies. Dans un second temps, nous aborderons les exigences nécessaires à l'implémentation des PROM et des PREM, avec les points d'action qui y sont associés. Vous trouverez dans [le rapport scientifique](#) des informations plus détaillées sur notre méthodologie.

Le recours aux PROM et PREM dans le cadre de la recherche scientifique et la comparaison des nombreux outils existants sortent du cadre de cette étude.



## 2. LE RECOURS AUX PROM AMÉLIORE LA COMMUNICATION DANS LES SOINS

Bien que, nous l'avons vu, les PROM/PREM puissent être utilisées à des fins diverses et variées, nous avons principalement identifié des études consacrées à l'utilisation des PROM au niveau du patient (niveau micro), dans le but d'améliorer le traitement et la qualité des soins. L'oncologie semble à cet égard le domaine le plus étudié.

Il ressort de l'analyse de 15 revues de littérature que les PROM **stimulent la prise de décision partagée** (le patient et le prestataire de soins prennent de commun accord les décisions touchant au traitement) et **contribuent à axer davantage les soins sur le patient**. L'utilisation de PROM dans la pratique clinique facilite en effet la communication médecin-patient et celle des médecins entre eux (au sein d'équipes multidisciplinaires), mais permet aussi d'aborder des symptômes et des résultats qui auraient, sinon, été passés sous silence (p.ex. incontinence). À l'aide de cette information, le médecin pourra adapter le traitement en concertation avec son patient. Les PROM peuvent également contribuer à un meilleur suivi, notamment au travers d'une fonction de signal d'alarme : si elles révèlent que les symptômes dépassent un certain seuil ou se dégradent de façon significative, elles peuvent, suivant la manière dont elles sont utilisées, inciter le patient à contacter immédiatement son médecin ou déclencher un avertissement aux prestataires de soins eux-mêmes.

Les données obtenues en regroupant et en analysant les PROM de plusieurs personnes souffrant d'une pathologie donnée peuvent également être utilisées par le médecin pour informer les patients des possibles conséquences d'une maladie ou d'un traitement (p.ex. impact potentiel sur la qualité de vie, présentation des symptômes).

**L'impact sur les décisions du corps médical** (p.ex. renvoi à d'autres acteurs, comportement de prescription) semble positif dans certaines études, mais pas dans toutes. Les données probantes concernant l'utilité des PROM en tant qu'**outil de dépistage** sont ambiguës ; les PROM sont surtout utilisés pour améliorer la détection de problèmes complexes comme la dépression.

Les données scientifiques concernant l'influence des PROM **sur le traitement (p.ex. maîtrise des symptômes) et sur les résultats-patients (qualité de vie, douleur, satisfaction) sont également équivoques**. L'effet sur les résultats-patients semble tantôt positif, tantôt inexistant ; aucun impact négatif n'a par contre été rapporté. Dans les groupes de patients gravement malades (qui présentent donc une forte marge d'amélioration), les résultats des études sont généralement positifs. L'ambiguïté des données scientifiques pourrait s'expliquer par l'influence d'une multitude d'autres facteurs susceptibles d'affecter les résultats de santé.

De façon générale, on peut néanmoins affirmer que le bilan de l'utilisation de PROM dans la relation patient-prestataire (**niveau micro**) est positif, en particulier lorsqu'il s'agit d'améliorer la communication entre les deux parties, d'identifier des problèmes jusque-là ignorés et de surveiller l'évolution de la réponse au traitement.

Nous n'avons pas pu tirer de conclusions quant à l'impact des PROM et PREM aux niveaux **méso** (amélioration de la qualité) ou **macro** (modèles de financement) étant donné l'absence de preuves scientifiques suffisantes dans les études de littérature analysées, elle-même conséquence d'un manque d'études primaires.



### 3. DES INITIATIVES INTERNATIONALES POUR AMÉLIORER LA COLLABORATION ET LA COMPARABILITÉ

Il existe actuellement une multitude d'initiatives de PROM/PREM à petite échelle ; elles diffèrent sensiblement par les questionnaires et méthodes utilisés, qui ne sont pas toujours scientifiquement validés. L'hétérogénéité qui en résulte rend extrêmement difficiles les comparaisons entre pays, établissements, prestataires de soins et traitements. Certains pays développent et utilisent déjà des PROM et/ou des PREM dans le cadre de leur politique de santé nationale, mais on assiste également à une prise de conscience croissante de la nécessité de collaborations transfrontalières. C'est dans ce contexte que sont apparues des initiatives internationales « génériques » telles que l'ICHOM, le projet PaRIS de l'OCDE, le *Commonwealth Fund*, le PROMIS ou encore la *Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database* (PROQOLID). Des collaborations ont également vu le jour dans des domaines bien précis, comme par exemple des registres spécifiques à une maladie ; elles sortent toutefois du champ du présent rapport.

Nous nous arrêterons ci-dessous sur deux grandes initiatives internationales, l'ICHOM et les projets de l'OCDE.

L'**International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)** est une association sans but lucratif regroupant des réseaux mondiaux d'hôpitaux, d'instances gouvernementales, d'organisations professionnelles, d'entreprises, etc. L'ICHOM développe des sets standardisés de PROM spécifiques à une maladie et axés sur le patient, principalement destinés à être utilisés dans la pratique clinique et dans la recherche, dans un but de comparaisons entre pays et d'acquisition de connaissances. Sous son égide, des groupes de travail constitués de patients, de prestataires de soins, de chercheurs, d'experts et de décideurs politiques se réunissent pour plancher sur une maladie donnée ; leur approche structurée et consensuelle est systématiquement étayée par une

étude de littérature. Un certain nombre d'experts belges sont impliqués dans plusieurs de ces groupes de travail.

Les (organisations de) patients aussi sont systématiquement impliqué(e)s dans le développement de ces sets standardisés. Elles apportent leur soutien aux groupes de travail, p.ex. pour identifier les domaines de travail importants ou pour évaluer la correspondance des recommandations finales avec leurs propres valeurs.

L'ICHOM s'est donné pour objectif l'implémentation, l'utilisation et le benchmarking de PROM réellement efficaces. La liste des PROM standardisées est librement consultable sur son site internet, mais les outils eux-mêmes ne sont pas toujours accessibles au public. L'ICHOM mentionne pour chaque questionnaire un site où peut être sollicitée – si nécessaire – l'autorisation de l'utiliser. Ses membres s'acquittent d'une cotisation qui leur donne accès à des rapports de feedback comportant des points de comparaison internationaux. En fonction de leur type d'affiliation, ils peuvent également avoir leur mot à dire dans la définition des priorités de l'organisation.

À côté de ses PROM spécifiques à diverses maladies, l'ICHOM est également en train de développer un ensemble de PROM génériques.

L'**OCDE**<sup>b</sup> prend également une série d'initiatives dans le domaine des PROM/PREM. Elle réalise ainsi un monitoring des PREM en soins ambulatoires dans 19 pays, qu'elle utilise dans le cadre des rapports « *Health at a Glance* » qu'elle publie tous les deux ans. Ces dossiers comportent d'importantes mesures de la performance des soins dans les pays de l'OCDE, assorties d'un benchmarking. L'OCDE a aussi lancé récemment l'initiative PaRIS (*Patient-Reported Indicators Survey*), qui fait suite à la demande des ministres de la santé de ses pays membres de développer des PROM et PREM pouvant faire l'objet de comparaisons internationales. Le projet poursuit deux grands objectifs :

- Accélérer et standardiser le monitoring international de populations de patients pour lesquelles des indicateurs PROM sont déjà utilisés, comme p.ex. les personnes qui souffrent d'un cancer du sein ou de

<sup>b</sup> <http://www.oecd.org/>



problèmes de hanche ou de genou. Dans un second temps seront définis des indicateurs en santé mentale. Ce volet de PaRIS ne donnera toutefois pas lieu à la création d'instruments nouveaux ; des experts s'efforceront de parvenir à un consensus sur les outils existants les plus adaptés. Depuis mai 2018, un certain nombre de pays se chargent d'orchestrer la collecte des données.

- Développer de nouveaux indicateurs PROM dans des domaines majeurs des soins de santé où ils n'existent pas encore (p.ex. celui de maladies chroniques complexes telles que le diabète et la démence ou celui des multimorbidités). Les résultats des différents systèmes de soins feront ensuite l'objet de comparaisons internationales. Dans le cadre de l'initiative PaRIS, l'OCDE collabore avec d'autres partenaires internationaux tels que l'ICHOM et le *Commonwealth Fund*.

L'OCDE (ou plus précisément le projet *Health Care Quality Indicators – HCQI*) a tiré les leçons des expériences de ses pays membres et formulé un certain nombre de directives pour la mise en place de systèmes PREM à l'échelon national (voir cadre texte 1). Ceci n'existe pas pour les PROM, mais des directives comparables pourraient s'appliquer dans ce domaine.

#### Encadré 1 – Directives de l'OCDE pour la mise en place de systèmes PREM nationaux (projet HCQI)

- Il faut que les mesures soient axées sur le patient (p.ex. input des patients par le biais de groupes de réflexion ou d'interviews), afin qu'elles abordent des aspects que les malades eux-mêmes trouvent importants.
- Les objectifs doivent être clairs (p.ex. informer le grand public sur un aspect comme l'amélioration de la qualité des soins par les prestataires). Certaines mesures peuvent être utilisées simultanément à plusieurs fins, mais il est important que celles-ci soient définies au préalable. Si le but est d'améliorer la qualité des soins, le questionnaire devrait cibler des aspects du processus de soins pouvant effectivement être adaptés. Si les résultats d'une mesure doivent aider le patient dans le choix d'un prestataire, il est

important qu'ils puissent mettre au jour des différences significatives entre soignants.

- Les questionnaires doivent être testés et leurs caractéristiques psychométriques (validité, fiabilité, faisabilité) doivent être connues. Toute adaptation doit être documentée et donner lieu à de nouveaux tests si nécessaire.
- Les questionnaires et analyses doivent être standardisés afin que les résultats puissent faire l'objet d'une comparaison internationale. Les pays peuvent prévoir des procédures d'accréditation pour les instances qui font compléter les questionnaires aux patients.
- La méthode de rapportage des résultats doit être choisie avec soin.
- Les systèmes PREM nationaux doivent être durables, ce qui exige un engagement et l'attribution de moyens sur le long terme.
  - Il faut une structure de gouvernance claire, avec une infrastructure organisationnelle, de recherche et de développement. Celle-ci peut s'inscrire dans le cadre d'une instance nouvelle ou existante (p.ex. le Ministère de la Santé ou le Bureau Central des Statistiques) ; d'après l'OCDE, la création d'une nouvelle structure permet toutefois plus souvent d'obtenir des résultats plus robustes. La ventilation des responsabilités sur plusieurs organisations, telle qu'elle existe dans certains pays, représente au contraire un défi (voire une menace) pour le développement de stratégies solides pour la mesure et le rapportage des PREM.
  - Des moyens financiers et humains suffisants et suffisamment stables et une implication du monde politique sont nécessaires à l'utilisation systématique des PREM à l'intérieur d'un système de santé. Malheureusement, la durabilité financière des initiatives de PREM semble souvent mise à mal par les économies qui frappent le secteur de la santé.

Source : OCDE 2017 (adaptation) (réf. 11 dans le rapport scientifique)



## 4. UTILISATION DES PROM ET PREM EN BELGIQUE

Pour nous faire une idée de l'utilisation actuelle de PROM/PREM en Belgique, nous avons réalisé une enquête en ligne. Nous avons ensuite sélectionné dix cas que nous avons analysés plus en profondeur via des interviews et des visites sur le terrain. Pour plus d'informations sur les méthodes employées, voir le [rapport scientifique](#).

### 4.1. Une grande hétérogénéité

Plusieurs hôpitaux belges semblent avoir recours à des PROM et/ou PREM pour améliorer la qualité des soins à l'échelle de l'établissement et/ou des différents services (niveau méso) et au niveau du patient, mais aussi pour améliorer la prise de décision partagée entre médecin et patient (niveau micro).

Ces hôpitaux sont soutenus dans ces initiatives par des coupoles hospitalières (p.ex. Santhea), par la plateforme flamande des patients (*Vlaams Patiëntenplatform*) et par des organisations telles que le bureau BSM Management<sup>c</sup> ou la plateforme PAQS<sup>d</sup>, qui les aident dans le choix des questionnaires et autres outils, coordonnent la collaboration, offrent un support scientifique (p.ex. analyses statistiques) et font du benchmarking entre hôpitaux.

Ce benchmarking est toutefois entravé par le manque de standardisation dans l'utilisation des PROM/PREM dans le secteur hospitalier – un état de fait qui s'explique par la multiplicité des questionnaires utilisés, dont certains sont scientifiquement validés tandis que d'autres ont été développés en interne ou proviennent d'une source indéterminée.

Les hôpitaux jouissent en effet d'une totale liberté pour choisir leurs questionnaires. Parmi les facteurs qui déterminent ce choix, citons :

- la longueur,
- l'utilisation dans des essais cliniques/par des organisations internationales respectées,
- la possibilité d'intégration au dossier-patient électronique,
- le prix (p.ex. licence),
- la validité scientifique de l'outil et la possibilité de l'utiliser pour la recherche scientifique,
- le caractère générique (souvent privilégié par la direction) ou spécifique à la maladie (qui remporte souvent la préférence des médecins).

Si les questionnaires de l'ICHOM sont généralement jugés utiles par ceux qui les utilisent, certains semblent malheureusement aussi trop longs et trop contraignants pour les patients. Un hôpital s'attache actuellement à en développer une version courte scientifiquement fondée dans le cadre d'un projet-pilote de PROM. Ceci pourrait constituer un obstacle aux comparaisons entre hôpitaux, mais aussi, d'un autre côté, contribuer à rendre ces outils plus accessibles. Un autre établissement n'utilise qu'une partie des questionnaires ICHOM, et ce uniquement dans un groupe de patients bien spécifiques. Un autre encore s'est heurté à des difficultés linguistiques, certains questionnaires devant encore être traduits en français et en néerlandais puis validés.

La fréquence des mesures est parfois aussi très variable. En dépit des avantages reconnus de données PROM longitudinales, nombre d'hôpitaux ne demandent en effet à leurs patients de compléter le questionnaire qu'une seule fois (p.ex. après une opération ou à leur sortie) pour des raisons de temps ou de budget. Dans ce cas de figure, il n'est évidemment pas possible de se faire une idée de l'évolution des résultats au terme d'un laps de temps donné. Ainsi par exemple, pour évaluer l'efficacité d'une intervention, il est capital d'effectuer plusieurs mesures pendant les quelques jours qui suivent cette opération, mais aussi des mesures longitudinales à plus long terme.

<sup>c</sup> <http://www.bsm-management.be/>

<sup>d</sup> Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS)



Certains hôpitaux proposent aussi des questionnaires PREM aux patients la veille de la sortie, voire après leur départ.

#### 4.2. ... mais la standardisation s'améliore

L'utilisation des PROM/PREM se standardise progressivement grâce à deux initiatives majeures, qui diffèrent toutefois grandement entre elles. Ces deux initiatives sont le projet ASPE<sup>e</sup> et le *Vlaamse Patiënten Peiling*, qui visent à encourager l'utilisation de PREM standardisées respectivement en communauté française et flamande (voir encadré 2). Les deux questionnaires présentent de nombreuses similitudes, mais malheureusement aussi des différences considérables. Même à l'intérieur d'une même région, la standardisation reste améliorable : à côté des questionnaires de satisfaction des patients et des PREM du projet ASPE, certains utilisent par exemple aussi en tout ou en partie les enquêtes de satisfaction de Santhea.

#### Encadré 2 – Le projet ASPE et la *Vlaamse Patiënten Peiling*

##### **Le projet ASPE : « Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage »**

Le projet ASPE a été lancé en Belgique francophone par le bureau de conseil indépendant BSM Management ; il repose à la base sur le travail de doctorat de son directeur, suivi d'un projet soutenu jusqu'en 2004 par le ministère wallon de la Santé. Depuis 2005, il est piloté par les hôpitaux participants, mais sa coordination est restée entre les mains de BSM pour des raisons de continuité.

Les objectifs du projet ASPE sont :

- apporter un soutien méthodologique, scientifique et statistique aux hôpitaux dans le cadre de leurs initiatives d'amélioration de la qualité ;
- standardiser les mesures afin de permettre un benchmarking ;

- mettre à disposition des données analytiques comparatives de variables touchant à la satisfaction et aux expériences du patient ;
- identifier les « bonnes pratiques » et les domaines d'action prioritaires pour améliorer la satisfaction des patients et de leur famille ;
- échanger des expériences avec des projets couronnés de succès et organiser des visites sur le terrain.

Dix-sept hôpitaux répartis sur 40 sites participent actuellement au projet sur base volontaire.

Dans le cadre du projet ASPE sont utilisés des PREM à la fois génériques et spécifiques à une maladie. Les premiers concernent les hospitalisations classiques et de jour. Les seconds portent sur les soins obstétricaux, la pédiatrie, l'hospitalisation et la chirurgie de jour, les urgences, l'imagerie médicale, la rééducation, les services d'hôtellerie, les services sociaux, les consultations, les soins gériatriques, les soins intensifs (expérience des visiteurs), la médecine nucléaire, les grossesses à haut risque, la dialyse, les grossesses médicalement assistées, la psychiatrie aiguë et chronique, les médecins traitants, les maisons de repos et de soins et la satisfaction du personnel.

Les questionnaires sont sélectionnés d'un commun accord par les hôpitaux participants sur la base de la littérature scientifique, en concertation avec les patients et les prestataires de soins. Ils font systématiquement l'objet de tests préalables auprès de patients dans différents contextes et établissements et comportent entre autres des questions sur le profil du patient et la raison du choix de l'hôpital, des indicateurs de qualité basés sur les expériences des patients et une question ouverte permettant de formuler des suggestions.

BSM réalise un benchmarking annuel ou tous les deux à trois ans dans certains domaines et à la demande dans d'autres ; en tout, il procède chaque année à 7 ou 8 études comparatives, ce qui correspond à l'analyse d'environ 50.000 questionnaires. Les résultats ne sont pas rendus publics,

<sup>e</sup> Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage



mais tous les établissements participants reçoivent des données groupées anonymisées et leurs propres résultats détaillés.

### La *Vlaamse Patiëntenpeiling*

Le projet d'indicateurs flamand « VIP<sup>2</sup> » entend améliorer la qualité des soins aux patients au travers du développement d'indicateurs de processus et de résultats cliniques. Il s'agit d'une initiative conjointe des coupoles hospitalières, de la Vlaams Patiëntenplatform, de l'association des médecins-chefs et du monde académique, organisée avec le soutien du gouvernement flamand. Initialement, elle visait exclusivement à développer des indicateurs destinés aux hôpitaux aigus dans une série de domaines bien spécifiques tels que les soins materno-infantiles, l'orthopédie, la cardiologie, le cancer du sein, l'AVC, l'expérience des patients et la qualité à l'échelon de l'établissement. Depuis peu s'y ajoutent toutefois également des indicateurs touchant à la santé mentale et aux soins résidentiels.

Les PREM sont l'un des domaines dont les résultats sont publiquement disponibles dans le cadre du projet VIP<sup>2</sup> (zorgkwaliteit.be). Ils ont été mis au point sous la guidance de la plateforme flamande des patients, qui a rédigé en concertation avec le monde académique des questionnaires visant à sonder les expériences des malades dans les hôpitaux aigus et dans les soins de santé mentale. Les deux listes ont été élaborées avec soin et accordent une grande attention aux préférences des patients et des prestataires de soins. Leurs résultats constituent, ensemble, l'enquête-patients flamande (Vlaamse Patiënten Peiling).

Le questionnaire destiné aux hôpitaux aigus repose largement sur celui de l'HCAPHS et comporte des questions portant sur les domaines « préparation du séjour hospitalier », « information et communication », « coordination », « respect », « vie privée », « sécurité des soins », « gestion de la douleur » et « caractéristiques du répondant ». Il invite également les participants à attribuer à l'établissement un score allant de 0 à 10 (0 correspondant au pire hôpital possible et 10, au meilleur) et leur demande s'ils le recommanderaient à leurs proches; tout à la fin figurent quelques

questions démographiques. L'enquête-patients flamande prévoit deux périodes de mesure par an.

La participation à ce sondage est en principe volontaire ; dans les faits, on constate toutefois que la quasi-totalité des hôpitaux du Nord du pays le proposent à leurs patients (48 établissements sur 55 en 2017). Il s'accompagne d'instructions claires (p.ex. toutes les réponses doivent être enregistrées, les questionnaires doivent être soumis à des patients possédant une maîtrise suffisante du néerlandais dans les unités chirurgicales, médicales, gériatriques, les maternités ou les unités de nursing spécialisées), mais autorise également une certaine souplesse (p.ex. des questions supplémentaires peuvent être ajoutées). L'établissement doit recruter au moins 150 patients adultes par période de mesure et les résultats doivent être transmis à l'agence flamande pour les soins et la santé (Agentschap Zorg en Gezondheid) dans un délai de deux mois. En 2016, les données recueillies auprès de 31.892 patients dans 48 hôpitaux flamands ont livré 54,9 % de scores de 9 ou 10 (min : 39,0 % - max : 69,3 %), soit sensiblement moins que la norme qui s'applique aux États-Unis. La proportion de patients attribuant un score de 9 ou 10 variait en outre considérablement d'un hôpital à l'autre.<sup>f</sup>

Les principales limitations de cette enquête sont :

- l'absence de données sur le taux de réponse ;
- l'absence de correction en fonction du case-mix ;
- l'absence de mécanisme de contrôle pour s'assurer que tous les questionnaires complétés ont bien été retournés à l'agence flamande pour les soins et la santé ;
- le fait que le questionnaire ne soit pas utilisé dans les hôpitaux francophones, ce qui représente un désavantage pour les initiatives stratégiques à l'échelon national (p.ex. « pay-for-performance ») ;
- le fait que seuls les scores de 9 ou 10 soient publiquement rapportés, alors que des recherches récentes laissent entendre que cette limite de

<sup>f</sup> Bruyneel et al. 2017 (réf 151 dans le rapport scientifique)



9 fréquemment utilisée pourrait ne pas refléter de façon optimale les expériences positives des patients.

La première enquête-patients flamande sur la santé mentale comportait 8 questions démographiques, 2 questions d'évaluation globale et 35 questions portant sur 9 domaines: l'information sur les problèmes psychologiques/psychiatriques et leur traitement, les caractéristiques du répondant, le lien thérapeutique, les soins personnels, l'organisation des soins et la collaboration entre prestataires, la sécurité des soins, les droits du patient, le résultat et l'évaluation des soins et enfin la gestion de la sortie et des soins de suite. Les patients ne pouvaient compléter le questionnaire qu'après un minimum de 4 jours de séjour (au sein d'un hôpital psychiatrique, de la section psychiatrique d'un hôpital général, d'une maison de soins psychiatriques ou d'une structure de revalidation psychosociale) ou de 4 contacts (dans le cadre d'un projet d'habitation protégée ou de soins de santé mentale ambulatoires financés par les autorités ou dispensés par des équipes mobiles en soins à domicile).

Une évaluation a révélé que la clarté de la communication autour des objectifs et du contenu du questionnaire, sa longueur et ses critères d'inclusion et d'exclusion avaient été très appréciés. Les procédures de consentement éclairé étaient par contre jugées trop complexes. Le fait que le questionnaire n'existe qu'en néerlandais et le caractère trop chronophage de l'introduction manuelle des réponses ont également fait l'objet de critiques. Mais le principal point négatif était le délai très court prévu pour la collecte et l'enregistrement des données. Bien que nombre d'établissements se soient montrés disposés à soumettre systématiquement le questionnaire aux patients lors de leur sortie, la réalisation de deux séries d'enquêtes par an a été jugée impossible par la majorité d'entre eux (n = 35, soit 64 %) du fait du coût financier et de l'investissement en temps.

La collecte des données de l'enquête-patients flamande est coordonnée par l'agence flamande pour les soins et la santé (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid); leur analyse est réalisée par une tierce partie autorisée. Les hôpitaux ont accès uniquement aux données agrégées du benchmarking, pas à celles des autres établissements. Jusqu'ici, l'analyse n'a pas utilisé de données démographiques ; celles-ci seront toutefois

amenées à gagner en importance dans un système de financement de type « pay-for-performance », qui fera intervenir des corrections en fonction du case-mix.

VIP<sup>2</sup> apporte un feedback et des rapports de benchmarking aux institutions et aux prestataires de soins, et les résultats d'une série d'indicateurs sélectionnés sont publiés sur [www.zorgkwaliteit.be](http://www.zorgkwaliteit.be). Il est également possible, sur ce site, de comparer n'importe quel hôpital à deux autres établissements au choix. Les hôpitaux eux-mêmes reçoivent également des résultats détaillés, mais où les noms des autres établissements ont été masqués.

Le grand avantage de cette accessibilité publique réside dans son entière transparence. Son inconvénient est toutefois que les données fournies peuvent donner une image déformée de la réalité, parce que les hôpitaux restent libres de ne pas publier leurs mauvais résultats. Les établissements interrogés ont également exprimé des doutes quant à la fiabilité du benchmarking, invoquant des différences dans la fréquence des mesures, les procédures, etc.

#### 4.3. Utilisation aux niveaux micro et méso pour améliorer la qualité

Au niveau des soins cliniques individuels, les PROM sont principalement utilisées pour détecter les symptômes des patients et assurer leur suivi, et pour améliorer la communication médecin-patient et entre médecins (entre autres dans le cadre de consultations multidisciplinaires). Dans un contexte où les malades chroniques sont aussi de plus en plus souvent traités à domicile, la mesure systématique de PROM peut également contribuer, même à distance, à améliorer le suivi clinique et à identifier les risques liés aux traitements (p.ex. des effets secondaires graves) en temps utile pour pouvoir éventuellement les prévenir. Toutefois, à l'heure actuelle, nombre de PROM ne sont utilisées que dans le cadre d'études ou de projets pilotes.

Bien qu'il n'existe actuellement que peu de preuves scientifiques du lien entre les PROM/PREM et l'amélioration de la qualité, ces initiatives semblent bénéficier d'un important capital de confiance. Dans cette optique, le partage des résultats au sein des établissements de soins et entre





établissements est considéré comme un élément crucial. Il est toutefois difficile d'évaluer dans quelle mesure l'amélioration de la qualité est réellement atteinte, car de nombreuses initiatives aux niveaux méso (et macro) sont modifiées, restructurées ou remplacées après leur implémentation.

À l'échelon des hôpitaux, la plateforme flamande des patients estime que l'enquête-patients flamande doit plutôt être considérée comme un baromètre sur lequel l'établissement peut s'appuyer pour identifier les points à améliorer. Le projet ASPE vise de son côté à apporter un soutien direct aux hôpitaux dans leurs initiatives de promotion de la qualité, en identifiant les procédures dont l'impact sur la satisfaction des patients est maximal.

Bien que les hôpitaux exploitent parfois aussi des PREM et PROM à des fins de marketing, il est clair que leur utilisation peut contribuer à l'amélioration de la qualité moyenne dans les établissements de soins belges, à condition que ceux-ci soient prêts à consentir les investissements nécessaires.

#### 4.4. Utilisation au niveau macro pour le monitoring de l'état de santé de la population belge (Enquête de santé)

Au niveau macro, l'Enquête de santé de Sciensano a déjà recours aux PROM/PREM, qui lui permettent de dresser un tableau de la santé des citoyens et de leur expérience du système de santé belge. Les questions PREM de l'enquête sont également utilisées dans les autres pays de l'OCDE et l'organisation s'en sert pour les comparer entre eux. Les résultats sont publiés dans ses rapports « *Health at a Glance* ». En ce qui concerne les PROM, l'enquête de santé utilise le questionnaire générique EQ-5D-5L pour mesurer cinq domaines généraux : la mobilité, les soins auto-administrés, les activités quotidiennes, la douleur/l'inconfort et l'anxiété/la dépression.

#### 4.5. Utilisation au niveau macro dans les décisions de remboursement et le financement des soins

D'après le représentant de la Commission d'Avis en cas d'Intervention Temporaire dans l'usage d'un médicament (CAIT) de l'INAMI que nous avons interviewé, les PROM peuvent jouer un rôle important dans les décisions de remboursement. C'est vrai non seulement pour les décisions prises pour des cas individuels par le Fonds Spécial de Solidarité, mais aussi p.ex. pour évaluer si un nouveau médicament prometteur est candidat à une couverture dans le cadre du programme *Unmet medical needs*. Toutefois, fort peu d'initiatives de PROM ont été prises jusqu'ici en-dehors du cadre des essais cliniques pour soutenir ce type de décision.

Le recours aux PREM sera introduit prochainement dans notre pays dans le cadre d'un financement de type « *pay-for-performance* », un obstacle étant malheureusement que les PREM utilisées diffèrent entre régions.

Le 1<sup>er</sup> juillet 2018, le « Pay for Performance » (P4P) a été introduit dans le Budget des Moyens Financiers (BMF) dans le cadre de la réforme du financement des hôpitaux. Six millions d'euros seront répartis entre les hôpitaux qui ont choisi de participer à ce programme. Le montant disponible sera divisé en une partie fixe (20%: montant fixe pour chaque hôpital participant) et une partie variable (80%). La partie variable sera attribuée sur la base d'un système de points pondéré en fonction de l'activité justifiée.

Pour l'année 2018, le programme P4P comprend un ensemble d'indicateurs constitués d'une part de **4 indicateurs à l'échelle de l'hôpital** (3 indicateurs structurels et 1 indicateur de processus / de résultat), et d'autre part de **12 indicateurs liés à des pathologies** (12 indicateurs de processus dans le domaine de la prophylaxie antibiotique en chirurgie, du cancer du sein et d'autres tumeurs malignes). Au total, 80 points peuvent être attribués, dont 55 sur la base des quatre indicateurs à l'échelle de l'hôpital. Quinze de ces 55 points dépendent des « expériences des patients ».



L'indicateur « expérience du patient » est divisé en un indicateur de processus (10 points si au moins 300 questionnaires remplis<sup>9</sup> ont été recueillis par des services C et D entre le 01.01.2017 et le 15.05.2018) et un indicateur de résultat. Sur la base des résultats de deux éléments (« Quelle note donneriez-vous à cet hôpital pour ce séjour ? » et « Recommanderiez-vous cet hôpital à vos amis et votre famille ? »), un maximum de 5 points peuvent être gagnés si le pourcentage de scores positifs est suffisamment élevé. Dans ce dernier calcul, on doit tenir compte du fait que les différents systèmes de traitement des PREM (à savoir ceux de BSM /Santhea et ceux de la *Vlaamse patiënten Peiling*) reposent sur des échelles de mesure différentes. Les scores considérés comme « positifs » sont les scores de 3 ou 4 sur les échelles en 4 points; les scores 4 ou 5 sur les échelles en 5 points; les scores 7 à 10 sur les échelles en 11 points. Le maximum de 5 points peut être acquis si les hôpitaux ont un score positif chez au moins 60% des répondants pour les deux items. L'objectif est d'évoluer vers un indicateur de résultat pur pour les PREM (et peut-être aussi les PROM) dans les services autres que C et D. En outre, l'utilisation des PREM de résultats dans les processus d'amélioration pourra être prise en compte dans cet indicateur.<sup>h</sup>

#### 4.6. Facteurs de succès

S'agissant de l'introduction des PROM/PREM, une **approche au départ de la base** (*bottom-up*), où l'initiative émane des prestataires de soins, semble plus efficace qu'une approche *top-down*; l'expérience d'autres pays le confirme. Une approche multidisciplinaire (impliquant des médecins, infirmiers, informaticiens, juristes, etc.) est également citée comme un facteur déterminant pour la réussite du projet, parce qu'elle permet de travailler sous différents angles d'approche. L'implication du management (en ce compris les coordinateurs-qualité) revêt également une importance

cruciale, en particulier pour harmoniser la stratégie adoptée dans les différents départements et pour assurer le financement nécessaire.

La majorité des initiatives mises en place en milieu hospitalier semblent **fortement tributaires de l'enthousiasme de quelques collaborateurs motivés**, dont le dynamisme n'est malheureusement pas toujours partagé par le reste de l'organisation. Selon un certain nombre de personnes interrogées, **les cliniciens** trouveraient toujours des raisons de ne pas participer : le manque de temps, la réticence des patients à remplir les questionnaires, l'impression de ne pas avoir besoin de ces données pour améliorer leur pratique parce qu'ils ont suffisamment d'expérience pour savoir ce qu'ils doivent faire... Ceci peut s'expliquer par le fait que les PROM/PREM sont encore un outil relativement nouveau dans notre pays. Il faudra encore bien du temps et des moyens (financiers) pour que leur utilisation se généralise complètement.

Un certain nombre de personnes interviewées ont également fait remarquer qu'il est très important de bien **informer les patients** de l'objectif de l'initiative, et ce quel que soit le niveau (micro, méso ou macro) où elle se situe. L'attitude du médecin joue un rôle important à cet égard : s'il utilise les PROM et les PREM dans sa pratique clinique, ses patients seront plus enclins à compléter le questionnaire. La motivation des patients augmente également lorsqu'ils sont impliqués dans le développement des questionnaires ou qu'on leur demande d'en évaluer la convivialité, mais cette participation n'est malheureusement pas systématique.

Enfin, les hôpitaux rencontrent souvent des difficultés à impliquer les **médecins généralistes** dans leurs initiatives. Sachant que ces acteurs sont souvent ceux qui suivent le patient après sa sortie, leur participation n'est pourtant pas sans importance.

<sup>9</sup> En 2018, les hôpitaux peuvent aussi utiliser leurs propres questionnaires sans faire intervenir d'autres organisations, mais ils sont encouragés à se joindre aux initiatives existantes comme celles de Santhea, BSM-management ou la Vlaamse Patiëntenpeiling.

<sup>h</sup> [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/note\\_daccompagnement\\_p4p\\_24\\_avril\\_2018\\_0.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/note_daccompagnement_p4p_24_avril_2018_0.pdf)



#### 4.7. Besoin de personnel et de moyens supplémentaires

Toutes les personnes interrogées ont observé que la réalisation et le suivi de PROM/PREM nécessitent du personnel de soutien pour lequel doit être prévu un budget supplémentaire. Les initiatives semblent toutefois systématiquement se heurter à une pénurie de moyens.

Certains hôpitaux prennent également des initiatives de PROM/PREM dans le cadre de projets scientifiques (p.ex. travaux de doctorat), l'avantage étant qu'elles reposent alors sur des bases fiables et que, si elles peuvent être financées par le biais d'une bourse de recherche, l'établissement lui-même doit dégager moins de moyens financiers. Au vu du caractère temporaire de ces bourses, la pérennité de ces projets n'est toutefois pas garantie.

#### 4.8. Intégration des données aux registres et dossiers-patients électroniques

En introduisant les résultats des PROM directement dans le dossier-patient électronique, les médecins peuvent aussi les retrouver plus facilement par la suite. Bien que tous les hôpitaux interrogés aient marqué leur intérêt pour cette possibilité, un seul intègre actuellement une unique initiative de PROM aux dossiers-patients dans un service donné, et ce dans le cadre d'une étude pilote. Ceci s'explique pour une large part par l'expertise informatique nécessaire à cette intégration automatique. Les établissements déplorent pourtant que ce manque d'intégration constitue un obstacle aux analyses transversales, puisqu'il est impossible d'effectuer des corrections en fonction des caractéristiques des patients.

Les résultats de PROM peuvent également être intégrés à d'autres bases de données telles que des registres cliniques, ce qui permet d'analyser l'impact des traitements sur les résultats dans la vie réelle. Ce couplage n'est pas encore systématique dans notre pays, mais la situation progresse.

## 5. MODE D'EMPLOI POUR DES INITIATIVES PROM/PREM COURONNÉES DE SUCCÈS

Nous pouvons conclure de notre étude de littérature, de la comparaison internationale de trois pays (France, Pays-Bas et Royaume-Uni – voir [Short report](#)) et des expériences réalisées en Belgique que l'application des PROM/PREM est encore en phase de développement. Chez nous comme à l'étranger, un certain nombre d'initiatives à petite échelle et quelques projets de plus grande envergure ont été mis en place, afin de pouvoir utiliser ces mesures à différents niveaux et avec différents objectifs. Les facteurs qui entravent ou au contraire facilitent ces initiatives semblent souvent liés à un manque de connaissances, de leadership et de confiance, à des aspects techniques et opérationnels ou encore au traitement des données (voir [Short report](#), Chapitre 7). Nous formulons ci-dessous un certain nombre de recommandations pour la mise en place d'un système de PROM/PREM efficient dans notre pays.

### 5.1. Possibilités d'action aux différents échelons de la prise de décision

L'introduction de PROM/PREM nécessite toujours une approche mûrement réfléchie. Le tableau 1 propose une série de possibilités d'action aux différents niveaux de la prise de décision, classés en fonction de 9 exigences de base que nous avons identifiées pour l'introduction d'une initiative de PROM/PREM. Dans la suite de ce chapitre, nous en détaillerons certains en lien avec leur niveau décisionnel.



Tableau 1 – Possibilités d'action aux différents niveaux de la prise de décision

Exigence	Niveau décisionnel			
	Prestataire de soins individuel (micro)	Établissement de soins (hôpital...) (méso)	Autorités régionales (macro)	Autorités fédérales (macro)
<b>1. Définir les objectifs</b>	<p>Par exemple :</p> <p>Améliorer la communication médecin-patient.</p> <p>Accroître la satisfaction du patient.</p> <p>Améliorer le suivi du traitement/dépister plus rapidement les problèmes.</p>	<p>Par exemple:</p> <p>Identifier les domaines où la qualité doit être améliorée.</p> <p>Suivi des résultats des soins.</p>	<p>Par exemple:</p> <p>Financement P4P pour des compétences régionalisées (p.ex. soins de réadaptation)</p> <p>Benchmarking des établissements de soins.</p> <p>Informers les citoyens à propos de la qualité dans les établissements de soins par le biais d'un rapportage public.</p>	<p>Par exemple:</p> <p>Financement <i>pay-for-performance</i>.</p> <p>Benchmarking des établissements de soins.</p> <p>Évaluation de l'efficacité relative de différentes interventions de santé (HTA) et décisions de remboursement.</p>
<b>2. Informer/éduquer les stakeholders</b>	<p>Informers chaque patient impliqué au sujet de l'objectif de la mesure.</p>	<p>Organiser un événement annuel pour former et informer les <i>stakeholders</i> de l'établissement (médecins, infirmiers, personnel informatique, responsables de l'analyse des données) de l'intérêt des PROM/PREM et des exigences qui y sont liées.</p>	<p>Organiser des rencontres entre établissements afin d'échanger expériences et bonnes pratiques</p> <p>Organiser un séminaire au niveau régional pour expliquer à tous les <i>stakeholders</i> comment seront utilisés les résultats des PROM/PREM. Impliquer les mutuelles et les associations de patients afin d'informer également les patients.</p>	<p>Pour chaque objectif, réunir les <i>stakeholders</i> concernés afin de leur expliquer pourquoi les données sont nécessaires et comment elles seront collectées et utilisées. Cette intervention peut s'inscrire dans le cadre du séminaire régional (voir ci-contre).</p>
<b>3. Instaurer un climat de confiance, d'ouverture et de transparence</b>	<p>Se focaliser sur et accorder la priorité aux aspects des soins qui sont importants pour les patients eux-mêmes.</p>	<p>Fournir un feedback individuel et objectif sur les PROM/PREM aux prestataires de soins ou aux services et les encourager à mettre en place des mesures d'amélioration (<i>bottom-up</i>). Leur proposer du soutien dans la réalisation et l'évaluation de ces actions.</p> <p>Introduire les PROM/PREM de façon progressive, en commençant p.ex. par les groupes de patients</p>	<p>Commencer par des initiatives modestes lorsqu'il n'y en a pas encore ou élargir graduellement celles qui existent, p.ex. en ajoutant une PROM générique à une initiative de PREM.</p> <p>Rapporter les résultats des PROM/PREM de manière objective, en temps utile et à intervalles réguliers.</p> <p>Rédiger des rapports à la mesure des institutions et rendre les</p>	<p>Autoriser une introduction progressive des PROM/PREM visant des objectifs à l'échelon national :</p> <p>Commencer par utiliser les données existantes (p.ex. celles de l'enquête de santé) à des fins spécifiques (p.ex. priorisation des domaines d'intervention en santé publique sur la base des données EQ-5D). Prévoir des PROM supplémentaires pour des registres cliniques comme</p>



Exigence	Niveau décisionnel			
	Prestataire de soins individuel (micro)	Établissement de soins (hôpital...) (méso)	Autorités régionales (macro)	Autorités fédérales (macro)
		chez qui il existe une grande variabilité de résultats en fonction du prestataire, ou par les sujets gravement malades (qui présentent souvent une forte marge d'amélioration).	résultats suffisamment spécifiques pour permettre des initiatives d'amélioration de la qualité. Utiliser un modèle de rapport fixe avec des sous-sections bien reconnaissables, et présenter les résultats longitudinaux sous forme graphique.	Orthopride <sup>i</sup> ou Tardis (voir plus loin). Donner le temps aux prestataires de se familiariser avec les PROM/PREM, d'acquérir de l'expérience et de se convaincre de leur intérêt. S'efforcer de trouver des PROM/PREM utiles pour toutes les parties concernées.
<b>4. Prévoir une gouvernance efficace</b>		Mettre en place au sein du management une structure de coordination centralisée, qui sache faire preuve de leadership et apporter un soutien aux initiatives lancées <i>bottom-up</i> en leur offrant une expertise et des moyens à l'intérieur d'un cadre bien défini.	Mettre en place des coordinations à l'échelon régional afin de soutenir et d'accompagner les établissements de soins dans leur utilisation de PROM/ PREM à des fins de benchmarking ou de rapportage public. Éviter les obligations et les contrôles, mais développer un cadre en concertation avec les établissements. Assurer ensuite un accompagnement aux initiatives organisées <i>bottom-up</i> de manière à ce qu'elles soient utilisables à des fins régionales.	Mettre en place une structure dirigeante centralisée pour la concertation entre initiatives régionales afin d'harmoniser les questionnaires, la fréquence des mesures, les objectifs et les méthodes.
<b>5. Coordonner les initiatives</b>		Rationaliser l'utilisation des ressources entre initiatives développées au sein de différents services : utiliser un noyau d'outils commun, appliquer les mêmes méthodes, partager les ressources humaines pour la collecte des données.	Organiser un atelier pour examiner où des harmonisations sont possibles ; y impliquer tous les <i>stakeholders</i> . Définir et tester un cadre conjoint pour l'harmonisation des PROM/PREM.	Organiser une rencontre entre tous les niveaux de prise de décision afin de présenter les initiatives en cours. Se rallier à des initiatives internationales comme celles de l'OCDE.

<sup>i</sup> <http://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/fournisseurs-implants/qermid/Pages/protheses-qermid-orthopride.aspx#.WxVnQqm-mV4>



Exigence	Niveau décisionnel			
	Prestataire de soins individuel (micro)	Établissement de soins (hôpital...) (méso)	Autorités régionales (macro)	Autorités fédérales (macro)
			Évaluer ce test et examiner conjointement les modifications nécessaires ou souhaitées.	
<b>6. Prévoir des moyens</b>		Dégager des moyens en personnel suffisants pour la collecte des données dans le respect des directives d'enregistrement, le soutien informatique, la gestion des données, le matériel électronique, (les éventuelles licences pour l'utilisation des enquêtes et le soutien scientifique)	Prévoir du personnel pour coordonner les initiatives : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestionnaires de données</li> <li>• Spécialistes de l'analyse des données</li> <li>• Experts en communication pour le rapportage (public)</li> </ul>	
<b>7. Sélectionner ou développer soi-même des PROM/PREM</b>	Suivre le plan d'implémentation en étapes des PROM/PREM du <i>Zorginstituut Nederland</i> (voir 5.2.3)			
	Sélectionner des PROM spécifiques à une maladie élaborées en collaboration avec des représentants des patients.	Utiliser des PROM spécifiques à une maladie déjà exploitées à des fins cliniques par des prestataires de soins individuels et les compléter par des PROM et PREM génériques afin de rendre possibles des comparaisons entre services.	Sélectionner une PROM et une PREM génériques ainsi que des PROM spécifiques pour certains cas (prioritaires). Définir les priorités en concertation avec les <i>stakeholders</i> et en se basant sur les données existantes en provenance p.ex. de l'Enquête de Santé et des registres cliniques.	Sélectionner une PROM générique pour la réalisation d'études HTA. Réaliser un site internet reprenant un aperçu des questionnaires PROM/PREM validés (en français et en néerlandais) et renvoyer à des sets standards.
<b>8. Collecter les données</b>	<p>Développer ou utiliser des applications numériques conviviales, avec un login sécurisé, pour faire compléter les PROM/PREM.</p> <p>Respecter les règles en vigueur en matière de protection de la vie privée.</p> <p>Convenir avec les patients de la manière dont le questionnaire sera complété (en ligne, sur papier...).</p> <p>Collecter les données initiales et de suivi.</p> <p>Prévoir suffisamment de temps pour les tâches administratives.</p> <p>Vérifier si les patients continuent à participer aux mesures PROM/PREM et si les questionnaires ont été remplis de façon complète.</p> <p>Prévoir un système pour rappeler aux patients de compléter leur(s) questionnaire(s).</p>			
	Utiliser des outils susceptibles de fournir des informations au prestataire	Prévoir une infrastructure performante pour la collecte et le stockage des données.	Harmoniser les méthodes de collecte des données (critères d'inclusion et d'exclusion, outils	Utiliser e-Health pour intégrer les PROM/PREM aux dossiers-patients



Exigence	Niveau décisionnel			
	Prestataire de soins individuel (micro)	Établissement de soins (hôpital...) (méso)	Autorités régionales (macro)	Autorités fédérales (macro)
	de soins au cours du contact-patient.		numériques) afin de garantir que celles-ci puissent être comparées entre institutions.	électroniques et aux registres cliniques. Offrir un soutien juridique aux établissements pour tout ce qui touche à la législation sur le respect de la vie privée
<b>9. Analyser les données</b>	Combiner des mesures quantitatives avec l'éventuel feedback qualitatif des patients.	Lors de l'analyse des données, procéder à des ajustements en fonction du risque et du case-mix afin de garantir la validité et la comparabilité des résultats entre différents services ou prestataires de soins.	Lors de l'analyse des données, procéder à des ajustements en fonction du risque et du case-mix afin de garantir la validité et la comparabilité des résultats entre établissements. Ceci est plus simple lorsque les PROM/PREM sont intégrées au dossier-patient informatisé.	Procéder à des ajustements en fonction du risque et du case-mix lors de l'analyse des données (dans le cadre d'une étude HTA, un ajustement en fonction du risque suffit, puisque les données de tous les établissements sont regroupées et que des ajustements en fonction du case-mix sont donc superflus). Ceci est plus simple lorsque les PROM/PREM sont intégrées au dossier-patient informatisé.
<b>10. Agir</b>	Discuter avec le patient des résultats qu'il a rapportés et voir avec lui comment améliorer les aspects qui ont le plus d'importance pour lui.	Se concerter entre management et prestataires de soins afin d'identifier les points à améliorer et discuter des actions à entreprendre.	Intégrer les PROM et PREM dans une politique générale de la qualité. Communiquer de façon transparente au sujet des résultats des PROM/PREM	



## 5.2. Exigences pour toutes les initiatives PROM/PREM

Nous nous attarderons ci-dessous plus en détails sur un certain nombre d'aspects mentionnés dans le Tableau 1.

### 5.2.1. Informer, sensibiliser et créer une culture PROM/PREM

Les obstacles aux initiatives de PROM/PREM sont souvent liés à une méconnaissance de leur valeur et de leur intérêt. Ainsi par exemple, elles sont encore trop souvent perçues sur le terrain comme une charge administrative supplémentaire et sans intérêt. La formation et l'information de la direction et des prestataires de soins (médecins, infirmiers, paramédicaux) à propos des objectifs du projet et de l'utilisation des données devraient permettre d'augmenter leur degré d'implication et de garantir une collecte efficace des données. Lorsqu'un médecin est convaincu de l'utilité des PROM/PREM, cela aura également des répercussions positives sur la motivation de ses patients à compléter le questionnaire.

Le risque de biais de sélection des patients (à cause p.ex. d'obstacles linguistiques ou culturels) représente un autre problème, qui semble malheureusement difficile à résoudre à brève échéance. Le développement ou la traduction d'un questionnaire demande en effet du temps et de l'argent. Face à ce type de problème, il faudrait mobiliser des groupes de recherche académique pour développer et tester de nouveaux PROM/PREM ou adapter ceux qui existent.

### 5.2.2. Définir des objectifs clairs

Toute initiative de PROM/PREM devrait commencer par définir ses objectifs, qui devront être communiqués clairement à toutes les parties concernées. Vous trouverez dans le Tableau 2 ci-dessous un aperçu des raisons susceptibles de motiver le lancement d'un projet de ce type pour chaque niveau décisionnel. Les PROM/PREM ne suffisent toutefois pas en cas de problématiques complexes (p.ex. dépistage de la dépression), où il faut également faire intervenir d'autres outils tels qu'un plan de soins et/ou des itinéraires cliniques. Les PROM/PREM sont généralement à utiliser en complément d'autres outils et méthodes d'amélioration des soins et d'encouragement à la participation des patients. Leur pertinence dépend alors de l'objectif des mesures. Par exemple, les entretiens qualitatifs sont utiles si l'on vise une amélioration des soins individuels, mais ne sont pas adaptés à un objectif tel que le *pay for performance*.

Tableau 2 – Objectifs potentiels des initiatives PROM/PREM par niveau décisionnel

Objectif	Niveau décisionnel			
	Prestataire de soins individuel	Établissement (hôpital...)	Régional	Fédéral
Pay for quality				x
Rapportage public			x	x
Benchmarking		x	x	x
Amélioration de la qualité et des résultats	x	x	x	x
Amélioration des soins aux patients individuels	x			





### 5.2.3. Boîte à outils pour la mise sur pied d'une initiative PROM/PREM (Zorginstituut Nederland)

Comme nous l'avons mentionné au Tableau 1, les PROM/PREM doivent être introduites d'une manière réfléchie et progressive, en impliquant tous les acteurs concernés. L'institut néerlandais d'expertise des soins de santé (*Zorginstituut Nederland*) a développé une boîte à outils pour l'introduction de PROM/PREM dans la pratique clinique et à des fins de promotion de la qualité (interne et externe)<sup>i</sup>. (Voir Tableau 3).

**Tableau 3 – Boîte à outils pour la mise sur pied d'une initiative de PROM/PREM (*Zorginstituut Nederland*)**

Boîte à outils PROM / PREM	
<b>Première phase : définir l'objectif</b>	
<b>I. Définir l'objectif de l'initiative (pratique clinique, amélioration de la qualité interne/externe)</b>	<b>Principes généraux :</b> limiter la charge que représente l'enregistrement en sélectionnant des PROM pouvant être utilisées simultanément à plusieurs fins. Dans la mesure où chaque objectif peut être lié à certaines conditions, ceci représente un défi considérable. Il importe donc de définir des priorités parmi les objectifs, les populations-cibles et les contextes, ces choix étant déterminants pour les étapes ultérieures. Avant de lancer une nouvelle initiative, il conviendra en outre de dresser le tableau des PROM/PREM existantes avec l'aide des associations de patients et des organisations professionnelles.
<b>Deuxième phase : la sélection</b>	
<b>II. Sélectionner les PRO</b>	<p><b>2a) Identifier ce que l'on veut mesurer</b> (p.ex. symptômes, statut fonctionnel, santé perçue, qualité de vie) sur la base de l'implication du patient et, suivant l'objectif poursuivi, des prestataires de soins (benchmarking) et des décideurs (p.ex. rapportage public).</p> <p><b>2b) Identifier le groupe-cible, l'objectif poursuivi et le contexte</b> par le biais d'une étude de littérature, éventuellement complétée par des avis d'experts.</p> <p><b>3c) Définir les priorités et sélectionner les meilleurs PRO en concertation avec les patients et les prestataires de soins (et les décideurs lorsqu'il est question d'objectifs de qualité externe), en veillant à ce que ces PRO correspondent à l'objectif visé – la pratique clinique (le PRO peut p.ex. être influencé par le traitement) ; la qualité interne/externe (le PRO peut p.ex. être influencé par le déroulement du processus de soins).</b></p>
<b>III. Sélectionner les PROM (inventorier les questionnaires existants et en évaluer la validité, la fiabilité et l'applicabilité)</b>	<p><b>3a) Définir les critères :</b> génériques ou spécifiques à une maladie ; méthode de mesure : papier, téléphone, application ; propriétés psychométriques ; facilité d'utilisation et degré d'acceptation. Cet aspect est pris en charge par l'équipe du projet (et, éventuellement, par les <i>stakeholders</i>).</p> <p><b>3b) Dresser la liste des PROM existantes :</b> étude de littérature, éventuellement réalisée par des experts.</p>

<sup>i</sup> <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/prom-toolbox.aspx>



<b>(privilégier les PROM qui livrent des informations pertinentes pour un maximum de disciplines)</b>	<b>3c) Réaliser une présélection</b> sur la base du contenu ou de la validité apparente. <b>3d) Définir les propriétés psychométriques publiées</b> (validité, fiabilité) ou les tester (à la phase suivante) si elles ne sont pas disponibles ou n'ont pas été testées. <b>3e) Tester la facilité d'emploi pour les patients et les prestataires de soins</b> : degré d'acceptation et interprétabilité (la signification des scores est claire, tout comme la nécessité d'intervenir). <b>3f) Sélectionner la PROM</b> sur la base des étapes ci-dessus, après concertation avec les acteurs concernés. Si aucune PROM ne répond à tous les critères, on utilisera les critères qui sont les plus pertinents pour l'objectif poursuivi, le groupe-cible et le contexte. Actions possibles : 1) tester une PROM existante sans l'adapter ; 2) adapter une PROM existante (en fonction du budget et du timing), par exemple parce qu'elle ne mesure pas tous les PRO sélectionnés, qu'elle n'a pas été testée dans le groupe-cible ou qu'elle n'est pas disponible dans la langue requise ; 3) si aucune PROM ne convient, même moyennant adaptation, développer une nouvelle PROM reposant sur des bases scientifiques.
<b>Troisième phase : tester</b>	
<b>IV. Tester la PROM</b>	Suivant l'objectif poursuivi : p.ex. la qualité du benchmarking doit permettre de rendre visible les différences entre prestataires de soins. Vérifier si les résultats rapportés en termes de <b>validité</b> , de <b>fiabilité</b> et de <b>facilité d'utilisation</b> se vérifient bien <b>dans la pratique</b> .
<b>V. Définir un indicateur qui donne un sens aux résultats de la PROM</b>	<b>5a) Déterminer quel est exactement le résultat mesuré</b> (p.ex. score de douleur moyen sur une échelle de 0 à 10 pour les patients souffrant de lombalgies). <b>5b) Décrire de quelle manière les résultats doivent être mesurés pour être comparables</b> : en standardisant la collecte, l'échantillonnage et la correction en fonction du risque ; veiller à avoir des taux de réponses comparables. <b>5c) Définir l'indicateur de concept</b> , en ce compris une norme standard (p.ex. sur la base de la littérature scientifique, d'avis d'experts, d'un critère statistique tel que la moyenne), le mode de calcul (p.ex. pourcentage) et le niveau auquel l'indicateur est calculé (p.ex. médecin, établissement, région). Si nécessaire, consulter des spécialistes des indicateurs ou de la méthodologie.
<b>VI. Tester l'indicateur</b>	<b>Commencer par tester l'indicateur dans un cadre limité</b> (p.ex. dans 30 établissements à raison de 30 patients par établissement), en évaluant sa signification statistique et clinique. Si nécessaire, redéfinir l'indicateur (étape V) ou sélectionner/développer une PROM différente (étape III)
<b>Quatrième phase : l'implémentation</b>	
<b>VII. Préparer l'implémentation et l'utilisation dans la pratique quotidienne</b>	Les facteurs qui contribuent à une implémentation réussie sont le soutien des <i>stakeholders</i> , le fait de limiter la charge de l'enregistrement et l'intégration des PROM/PREM à des processus existants. Si le but poursuivi est l'amélioration de la qualité externe, un registre est indiqué. Pour entrer en considération pour un registre, une PROM doit répondre aux critères suivants : 1) les <i>stakeholders</i> concernés ont été impliqués dans la phase de développement ; 2) les <i>stakeholders</i> concernés formulent une proposition commune ; 3) les <i>stakeholders</i> concernés sont d'accord avec la méthode de mesure et les instructions ; 4) l'information est valide et fiable.
<b>VII. Entretenir et réévaluer à intervalles réguliers</b>	Les PRO choisis sont-ils encore pertinents ? La PROM mesure-t-elle bien le résultat souhaité ? La mesure est-elle suffisante et suffisamment précise ? Satisfait-elle encore aux critères de comparabilité ? Si l'évaluation est négative, on pourra répéter certaines des étapes ci-dessus.



### 5.3. Exigences spécifiques pour l'utilisation de PROM/PREM par les autorités

#### 5.3.1. Objectifs : financement et rapportage public

L'utilisation des PROM et PREM à des fins touchant au **financement** n'en est encore qu'à ses débuts, et l'expérience disponible à ce sujet reste jusqu'ici limitée. Il ressort d'exemples internationaux que les initiatives PREM sont souvent prises « d'en haut » (*top-down*), notamment dans le but d'implémenter un système de paiement à la performance (*pay-for-performance*).

Si les autorités belges souhaitent utiliser des PROM/PREM dans le cadre du **financement** des soins (p.ex. « *pay-for-quality* » ou « *pay-for-performance* ») ou du **rapportage public**, les régions devront s'entendre pour harmoniser les méthodes et les questionnaires utilisés. Des ajustements en fonction du risque et du case-mix devront ensuite être réalisés lors de l'analyse des données afin de rendre possible une comparaison correcte des résultats, ce qui est capital lorsque l'on compare entre eux des établissements ou des prestataires de soins. En effet, les résultats des mesures peuvent aussi être influencés par un grand nombre de variables au niveau du patient (p.ex. âge, sexe, statut socio-économique, ethnicité, parcours...), sur lesquelles le prestataire ou l'établissement de soins n'ont aucune prise. Plus le temps s'écoule entre les soins et la mesure du résultat, plus l'impact de ces facteurs est marqué, et ceux qui sont pertinents ne figurent malheureusement pas tous dans le dossier-patient électronique. D'autres recherches seraient par ailleurs nécessaires pour déterminer quelles caractéristiques du prestataire de soins (p.ex. charge de travail, volume de patients, type d'hôpital) ont une influence sur la variation des PROM.

Les PROM peuvent également servir à la **prise de décisions relatives au remboursement des traitements**. Pour l'instant, cet aspect se limite encore aux PROM utilisées dans le cadre des essais cliniques. Idéalement, elles devraient également être utilisées en routine pour réévaluer des interventions qui bénéficient déjà d'un remboursement, mais cela reste actuellement exceptionnel.

On pourrait également faire dépendre le remboursement de l'enregistrement des PROM. C'est le cas du registre TARDIS pour la polyarthrite rhumatoïde, qui comporte des données cliniques et des données PROM ; cet enregistrement est une condition pour accéder au remboursement de certains médicaments spécifiques. De telles mesures encouragent l'enregistrement des PROM en routine tout en étant susceptibles d'apporter une aide aux comités consultatifs de l'INAMI dans l'évaluation ou la réévaluation de la valeur thérapeutique de divers médicaments ou interventions. Une base de données centralisée regroupant les PROM de tous les patients peut être particulièrement précieuse pour les maladies rares, tout comme pour la réévaluation des médicaments dans le cadre des conventions article 81 après la fin d'une convention.

Le seul inconvénient est que toutes ces mesures se prennent largement « d'en haut » et risquent donc d'être perçues par les médecins comme des obligations administratives chronophages qui n'apportent pas de bénéfice immédiat à leur pratique clinique. Les mesures devraient donc, autant que possible, avoir une utilité pour toutes les parties concernées.

Le couplage des données PROM/PREM aux **dossiers-patients informatisés et aux registres cliniques** permettrait non seulement d'éviter le risque que les données soient encodées en double et de procéder à des ajustements en fonction du case-mix, mais aussi d'améliorer l'évaluation de l'efficacité des traitements – un atout précieux non seulement à l'échelon individuel, mais aussi pour les décisions de remboursement et les études HTA.



### 5.3.2. Objectif : benchmarking des établissements de soins afin de stimuler l'amélioration de la qualité

Le benchmarking n'est possible que si les établissements et prestataires de soins ont confiance dans le fait que les résultats seront utilisés de manière appropriée. Cette confiance peut être établie grâce à une **analyse correcte des données**, avec par exemple des ajustements pour le case-mix et le risque, et en évitant absolument d'adopter un ton accusateur lors de la communication et/ou la diffusion des résultats. Il faudrait également laisser quelques années aux prestataires de soins pour tirer les enseignements des résultats des PROM/PREM avant de partager ceux-ci avec d'autres parties ou de les rendre publics.

Certains ont également attiré notre attention sur les risques du benchmarking, en particulier lorsque ses résultats sont rendus publics. Ceci peut en effet inciter les hôpitaux (ou les prestataires de soins) à ne faire compléter les questionnaires que par les « meilleurs » patients ou, dans le pire des cas, à ne traiter que ceux-ci.

En outre, il importe de donner un **feedback en temps utile et de façon régulière**, afin qu'il soit encore possible de faire le lien avec la situation existante. Les rapports de feedback doivent être standardisés afin que l'information souhaitée puisse être facilement retrouvée.

Les **patients/citoyens** auront besoin d'être encadrés dans leur utilisation des résultats rendus publics ; cette aide pourrait notamment être assurée par les mutualités et les associations de patients.

### 5.4. Exigences spécifiques pour les établissements qui souhaitent améliorer la qualité des soins et les résultats

Les initiatives d'amélioration de la qualité aux échelons méso et macro s'appuient principalement sur des PREM, quoique des PROM puissent aussi y jouer un rôle.

Il ressort clairement de notre comparaison internationale et des études de cas belges que les initiatives de PROM/PREM ont davantage de chances d'être couronnées de succès lorsqu'elles sont développées **bottom-up et de façon multidisciplinaire**, avec une implication et une concertation entre cliniciens, infirmiers, gestionnaires, informaticiens, statisticiens, responsables de la gestion des données, personnel administratif et patients. Ceci permet de leur assurer un large soutien et une exécution optimale. Les mesures doivent aussi être évaluées et adaptées si la qualité des soins ne semble pas s'améliorer, afin d'entretenir la motivation des personnes concernées.

Pour accroître l'impact des PROM/PREM, il importe d'apporter un **feedback régulier** aux prestataires de soins, et ce en temps utile. Les points d'action potentiels doivent faire l'objet d'une discussion en équipe. Dans le cas des PROM, un feedback rapide n'est toutefois pas toujours possible, puisqu'il arrive souvent que ces mesures ne soient réalisées que plusieurs mois après le traitement (p.ex. parce que l'on considère que l'effet d'une opération du genou n'atteint sa pleine mesure qu'après six mois). Plus le délai est long, plus il est difficile de faire le lien entre les résultats et les soins dispensés.

Le **soutien de la direction** revêt une importance capitale pour la réussite d'une initiative PROM/PREM, et ce aussi bien en termes de logistique (p.ex. TIC) que de moyens (temps, ressources humaines et budgets). La direction peut stimuler et encourager une culture de la qualité accordant une importance centrale aux résultats pertinents pour les patients. Ceci exige toutefois une bonne information du personnel. Les valeurs et comportements souhaités ne peuvent être réellement incorporés aux organisations qu'à condition que tout le monde ait conscience de ce qui est le plus important pour les patients et de la manière dont cela peut améliorer la qualité des soins.



### 5.5. Exigences spécifiques pour les prestataires de soins qui veulent améliorer les pratiques cliniques (communication avec le patient, prise de décision partagée, follow-up)

Notre étude a démontré que de nombreuses initiatives *bottom-up* sont mises en place sur le terrain, ce qui semble indiquer que les prestataires de soins voient dans les PROM/PREM un outil utile pour améliorer leurs pratiques cliniques. Cet aspect est d'ailleurs celui qui est le mieux étayé par les données probantes scientifiques.

Dans un tel contexte, l'utilisation de PROM spécifiques à une maladie est très importante parce que le médecin et le patient peuvent s'y reconnaître. Le médecin doit commencer par bien informer le patient à propos de l'utilisation et des objectifs des PROM afin de s'assurer sa confiance et son implication. Remplir le questionnaire ne devrait pas prendre plus de 30 minutes afin de limiter la charge pour le patient.

Dans le futur, les bases de données devraient idéalement être liées entre elles, afin que les données PROM/PREM puissent être immédiatement et automatiquement versées au dossier-patient et que le médecin puisse retrouver en un même endroit toutes les informations pertinentes concernant son patient.



## 6. CONCLUSION

Notre étude a démontré que les PROM/PREM sont des outils précieux pour améliorer la **qualité des soins** au (micro)niveau des relations interindividuelles entre patient et prestataires de soins. Les PROM apportent en effet un soutien à la prise de décision partagée et améliorent la communication entre patients et soignants, ce qui accroît la satisfaction des premiers. Les PROM offrent également aux prestataires de soins une meilleure image de l'impact d'une maladie et de son traitement sur les résultats qui sont importants pour les patients eux-mêmes. Les PROM/PREM sont un outil complémentaire aux mesures traditionnelles de processus et de résultats cliniques. Elles favorisent le glissement vers des soins davantage axés sur le patient et aident à percevoir de manière plus nuancée les résultats et l'efficacité des interventions de soins.

Pour le **niveau méso**, les preuves scientifiques de l'impact des PROM/PREM sur les processus et résultats sont équivoques, et pour le **niveau macro** elles sont inexistantes. Des recherches supplémentaires, une évaluation et un monitoring détaillé des initiatives nationales sont nécessaires pour établir leur impact sur la performance des systèmes de santé et l'amélioration de la pratique clinique. Il est recommandé de les introduire de manière progressive et coordonnée afin d'éviter une trop grande hétérogénéité dans les questionnaires et les méthodes. Le déploiement de PROM/PREM doit également bénéficier de moyens financiers et humains suffisants. Des évaluations et améliorations régulières des questionnaires et des méthodes de mesure sont nécessaires pour optimiser et garantir la qualité et l'utilisabilité des données.

Ce sont les approches *bottom-up*, pilotées au départ de la pratique clinique et associées à un accompagnement orchestré *top-down* par les autorités ou le management, qui se révèlent les plus efficaces pour améliorer la qualité et l'efficacité de la pratique clinique et des soins de santé. Des initiatives internationales comme celles de l'ICHOM et de l'OCDE peuvent aider les décideurs belges dans la mise en place de projets PROM/PREM harmonisés dans notre pays.

**De façon générale, les conditions les plus importantes pour la réussite d'initiatives de PROM/PREM sont : une culture des soins axée sur le patient et soutenue par le management des établissements et les sphères politiques, une prise de conscience croissante de la valeur potentielle des PROM et PREM parmi les prestataires de soins et des investissements suffisants en moyens humains, logistiques et financiers.**



## ■ RECOMMANDATIONS<sup>k</sup>

Recommandations générales, applicables à tous les niveaux de la prise de décision et à tous les objectifs

- Intégrer les PROM et PREM dans une politique générale de la qualité.
- Définir clairement les objectifs des PROM/PREM.
- Informer, former et sensibiliser les stakeholders et créer une culture favorable aux PROM/PREM. L'éducation à l'utilisation des PROM/PREM doit faire partie de la formation de base des professionnels de la santé.
- Introduire les PROM et PREM de façon progressive et suivre les étapes logiques définies par le Zorginstituut Nederland. Les stakeholders doivent être impliqués dans la définition des domaines prioritaires ; l'implication des patients dans l'élaboration des initiatives est d'une importance cruciale.
- Prévoir une structure de gouvernance disposant de suffisamment de moyens et d'expertise pour accompagner les initiatives lancées bottom-up.
- Coordonner les initiatives aux différents niveaux en s'appuyant sur des projets internationaux de qualité. Il convient ici de rester attentif à la charge que représentent les modalités d'enregistrement pour les patients et les prestataires de soins, de veiller à ce que les PROM/PREM apportent des bénéfices tangibles aux différents niveaux de décision concernés (cliniciens, établissements, autorités régionales et fédérales) et de s'assurer d'une utilisation efficiente des moyens.
- Garantir aux patients la transparence des collectes de données, de leur analyse et des résultats des PROM/PREM.
- Définir et planifier en temps utile des actions d'amélioration claires basées sur les données PROM/PREM.

Recommandations aux autorités régionales et nationales

- Créer une culture de confiance, d'ouverture et de transparence en adoptant une approche dénuée de culpabilisation lors de la présentation des résultats de benchmarking et en permettant aux prestataires de soins de tirer les enseignements des résultats des

---

<sup>k</sup> Le KCE reste seul responsable des recommandations.



PROM/PREM pendant quelques années avant de les partager avec d'autres parties et/ou de les rendre publics le cas échéant.

- Harmoniser les initiatives des différents niveaux et utiliser ce qui existe déjà (éviter de faire le travail deux fois).
- Coupler les bases de données qui nécessitent l'enregistrement des mêmes informations (registres cliniques, dossiers-patients électroniques, bases de données PROM/PREM).

#### Recommandations au gouvernement fédéral

- Concernant le *pay-for-performance*
  - Réaliser les mêmes mesures partout dans le pays ;
  - Procéder à des ajustements en fonction du case-mix et du risque lors de l'analyse des données.
- Concernant les HTA (évaluations du rapport coût-efficacité des interventions)
  - Utiliser une PROM générique ;
  - Procéder à des ajustements en fonction du risque lors de l'analyse des données.

#### Recommandations aux gouvernements des entités fédérées

- Concernant le benchmarking
  - Poursuivre les initiatives existantes lancées *bottom-up* avec un soutien *top-down* et veiller à les développer et à les élargir progressivement (en ce compris les PROM et les ajustements en fonction des risques et du case-mix) ;
  - Veiller à apporter un feedback régulier et en temps utile et aider les acteurs concernés à identifier les améliorations pertinentes à réaliser ;
  - Lancer des initiatives dans les régions qui n'utilisent pas encore de PROM/PREM. Collaborer avec les initiatives existantes pour harmoniser les questionnaires et méthodes de collecte ;
  - Organiser des rencontres entre établissements afin de leur permettre de partager leurs expériences et leurs bonnes pratiques.





- **Concernant le rapportage public**
  - Standardiser les méthodes de collecte des données dans les différents établissements ;
  - (In)former les patients à l'interprétation des résultats des rapports publics.

#### Recommandations aux coupoles d'établissements de soins

- Soutenir leurs membres dans l'introduction de PROM/PREM en se basant sur les enseignements découlant des initiatives régionales ;
- Mettre les membres en contact les uns avec les autres pour leur permettre d'échanger leurs bonnes pratiques.

#### Recommandations aux établissements de soins

- Impliquer les différents acteurs dans le développement des initiatives (cliniciens, infirmiers, patients, informaticiens, responsables de l'analyse des données, experts scientifiques, gestionnaires) ;
- Évaluer les initiatives afin d'entretenir la motivation des *stakeholders* et adapter celles qui ne semblent pas améliorer la qualité ;
- Fournir en temps utile aux prestataires de soins des rapports de feedback faciles à utiliser.

#### Recommandations aux cliniciens

- Utiliser des PROM et PREM adaptées aux objectifs poursuivis.
- Limiter le temps nécessaire pour compléter les questionnaires en privilégiant les outils numériques quand c'est possible.

#### Recommandations de recherche

- Explorer les possibilités et les exigences de l'implémentation des PROM et PREM dans les soins de première ligne.



## COLOPHON

Titre :	L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion – Synthèse
Auteurs :	Anja Desomer (KCE), Koen Van den Heede (KCE), Mattanja Triemstra (NIVEL), John Paget (NIVEL), Dolf De Boer (NIVEL), Laurence Kohn (KCE), Irina Cleemput (KCE)
Coordinateur de projet :	Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Superviseur senior :	Irina Cleemput (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Gudrun Briat (KCE); Karin Rondia (KCE)
Relecture :	Leen Verleye (KCE), Jens Detollenaere (KCE)
Experts externes et Stakeholders :	Koen Balcaen (UZLeuven), Katrien Beeckman (UZBrussel), Wani Binti Kayumba (AVIQ (Agence pour une vie de qualité)), Nick Black (London School of Hygiene and Tropical Medicine, UK), Michel Boutsen (Solidaris), Luk Bruyneel (KULeuven), Martine Bungener (CNRS – CERMES3, France), Michael Callens (LCM – ANMC (Landsbond der Christelijke Mutualiteiten – Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes)), Steven Claes (AZ Herentals), Philippe Coucke (CHU ULG Radiothérapie), Angela Coulter (University of Oxford, UK), Cindy De Gendt (Kankerregister), Vera De Troyer (Zorgnet – Icuro), Fabienne Dobbels (KULeuven), Peter Fontaine (GIBBIS (Gezondheidsinstellingen Brussel – Bruxelles Institutions de Santé)), Geert Goderis (KULeuven), Hélène Goossens (Santhea), Cathérine Grenier (HAS, France), Margareta Haelterman (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Evelyne Hens (NVSM (Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten), Denis Herboux (PAQS et Santhea), Aline Hotterbeex (UNESSA (Union en Soins de Santé)), Reinier Hueting (Het Cartel – Le Cartel), Laure Istas (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Jessica Jacques (CHU de Liège), Laura Jame (Vlaams Patiëntenplatform), Sabine Janssens (BSM/UCL/ULG), Jenny King (Picker Institute Europe, UK), Rita Lombaerts (KULeuven), Murielle Lona (ML – OZ (Mutualités Libres – Onafhankelijke Ziekenfondsen)), Etienne Minvielle (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHASP), France), Marc Moens (BVAS – ABSYM (Belgische vereniging van Artsensyndicaten – Association Belge des Syndicats Médicaux)), Anne Peretz (CHU Brugman), Dirk Ramaekers (Jessa Ziekenhuis), Quentin Schoonvaere (PAQS (Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients)), Florence Talrich (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Else Tambuyzer (Vlaams Patiëntenplatform), Johan Van Bussel (Sciensano), Viviane Van Casteren (Sciensano), Philip van der Wees (Radboud University Medical Centre, Pays-Bas), Roel Van Giel (Domus Medica), Dominique Vandijck (Zorgnet – Icuro), Kris Vanhaecht (KULeuven), Barbara van Leiden-Vriens (Zorgverzekeraars Nederland, Pays-Bas), Mieke Walraevens (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), René Westhovens (UZLeuven)
Validateurs externes :	Isabelle Aujoulat (UCLouvain), Kristof Eeckloo (UZGent)



Remerciements :	Jef Adriaensens (KCE), Frédéric Bielen (BSM Management), Nicolas Bottcher (Santhea), Alix Collard (UCL), Marleen de Pauw (Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis Aalst-Asse-Ninove (OLV)), Marie Eeman (CHWAPI - Centre Hospitalier de Wallonie Picarde), Ellen Everaert (OLV), Marijke Eyssen (KCE), Nicolas Fairon (KCE), Denis Herbaux (PAQS), Wilco Jacobs (The Health Scientist), Laura Jame (VPP), Christian Léonard (KCE), Isabelle Maes (OLV), Maarten Plessers (Jessa Ziekenhuis), Peter Schatteman (OLV), Quentin Schoonvaere (PAQS), Kinny Seron (Jessa Ziekenhuis), Frank Staelens (OLV), Björn Stessel (Jessa Ziekenhuis), Else Tambuyzer (VPP), Kurt Tournoy (OLV), Aline Van Maanen (UCL), Piet Vercauter (OLV), Geneviève Veereman (former KCE), Ilse Weeghmans (VPP)
Intérêts déclarés :	Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine « L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion ». A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable intérêt.
Layout :	Ine Verhulst, Joyce Grijseels
<b>Disclaimer :</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.</b></li><li>• <b>Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.</b></li><li>• <b>Enfin, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <a href="http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise">http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise</a>).</b></li><li>• <b>Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.</b></li></ul>
Date de publication :	5 juillet 2018
Domaine :	Health Services Research (HSR)
MeSH :	Patient Reported Outcome Measures, Patient-Centered Care, Health Care Evaluation Mechanisms, Self-Report, Outcome and Process Assessment (Health Care)
Classification NLM :	W84.4
Langue :	Français
Format :	Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal :	D/2018/10.273/38
ISSN :	2466-6440



Copyright :

Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »  
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Desomer A, Van den Heede K, Triemstra M, Paget J, De Boer D, Kohn L, Cleemput I. L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2018. KCE Reports 303Bs. D/2018/10.273/38.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.