

Patient reported outcome measures

... ou la mesure des résultats déclarés par les patients

Dr. Françoise Berthet, MPH

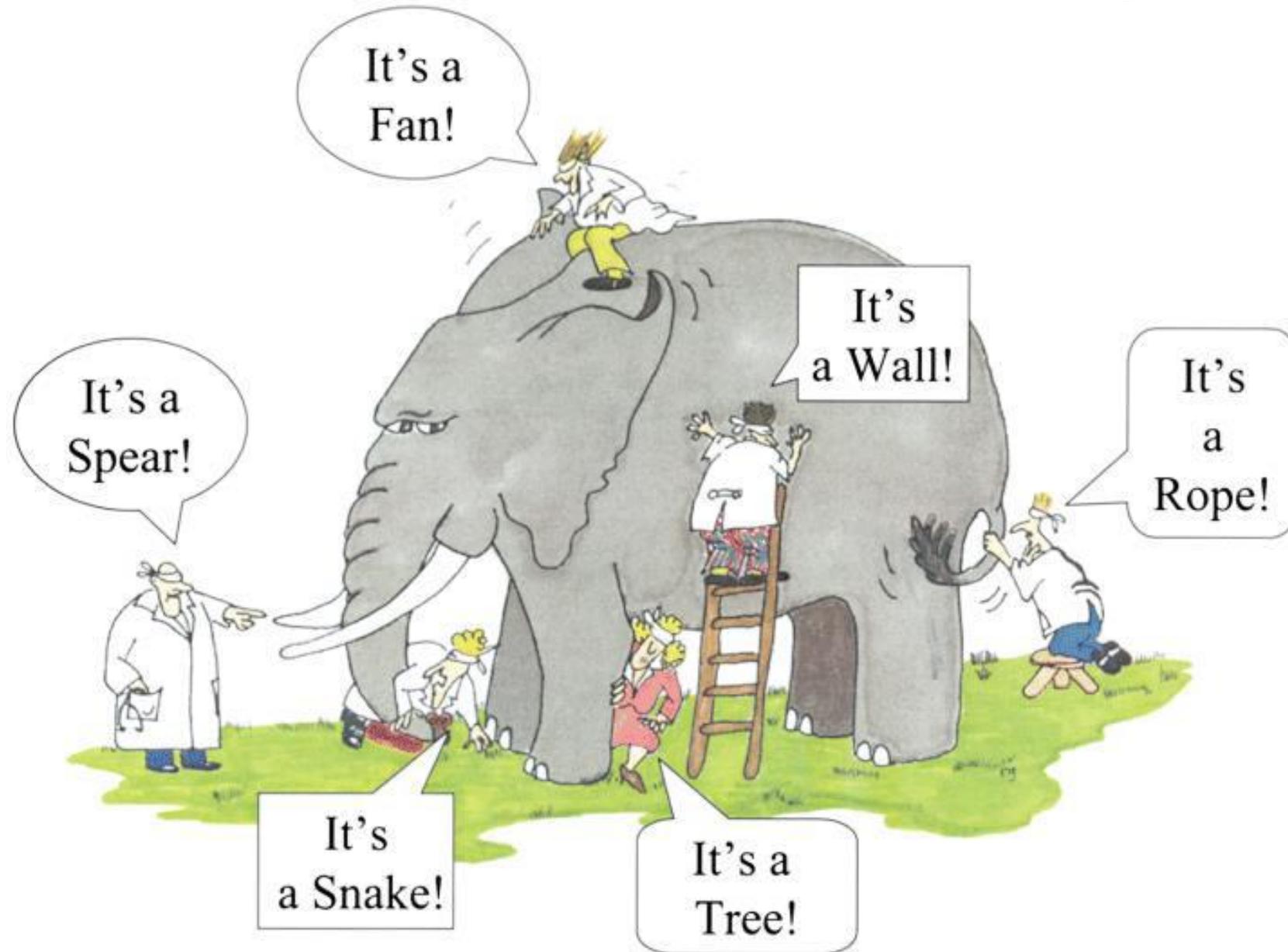
Division de la médecine curative et de la qualité en santé

Direction de la santé

francoise.berthet@ms.etat.lu



Patient reported outcome measures (PROMs)





- Une réalité : ce qui est important pour le patient n'est pas forcément ce qui est important pour le médecin / l'équipe soignante

Equipe médicale	Patient
Succès / réussite technique de l'intervention	Disparition de la douleur – ne plus se réveiller la nuit
Mobilité articulaire, force musculaire	Gestes de la vie quotidienne
Reprise des activités quotidiennes	Monter les escaliers, prendre la voiture – autonomie et vie sociale
Longueur de l'incapacité	Reprendre le travail
Vie « normale »	Voir les amis et la famille
...	...



- Les PROMs : qu'est ce que c'est ?
- Les PROMs : pourquoi ?
- Les PROMs : quel intérêt pour moi ?
- Les PROMs : en pratique...



= Questionnaires d'évaluation validés remplis par les patients

- Spécifiques pour certaines catégories de patients
 - Prothèse de hanche ou de genou
 - Cancer du sein
 - ...
- Génériques pour tous les patients

= Recueil d'informations sur les aspects de leur état de santé ayant trait à leur qualité de vie, notamment les symptômes et les capacités fonctionnelles de même que la santé physique, mentale et sociale.

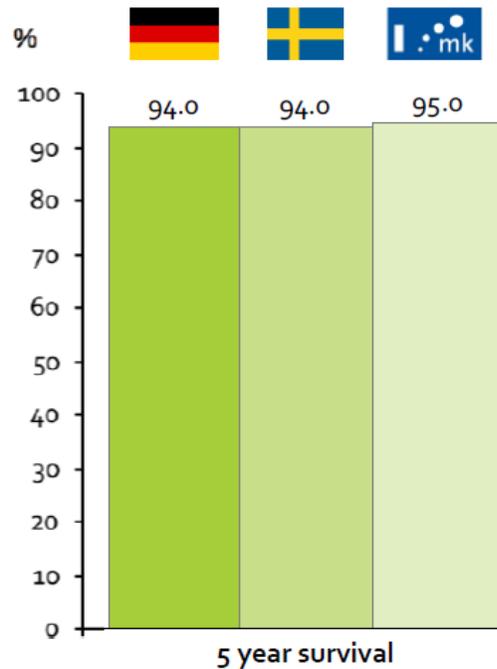
Nota bene:

- SANS interprétation de leur médecin ou d'une tierce personne !!
- PAS une enquête de satisfaction !!

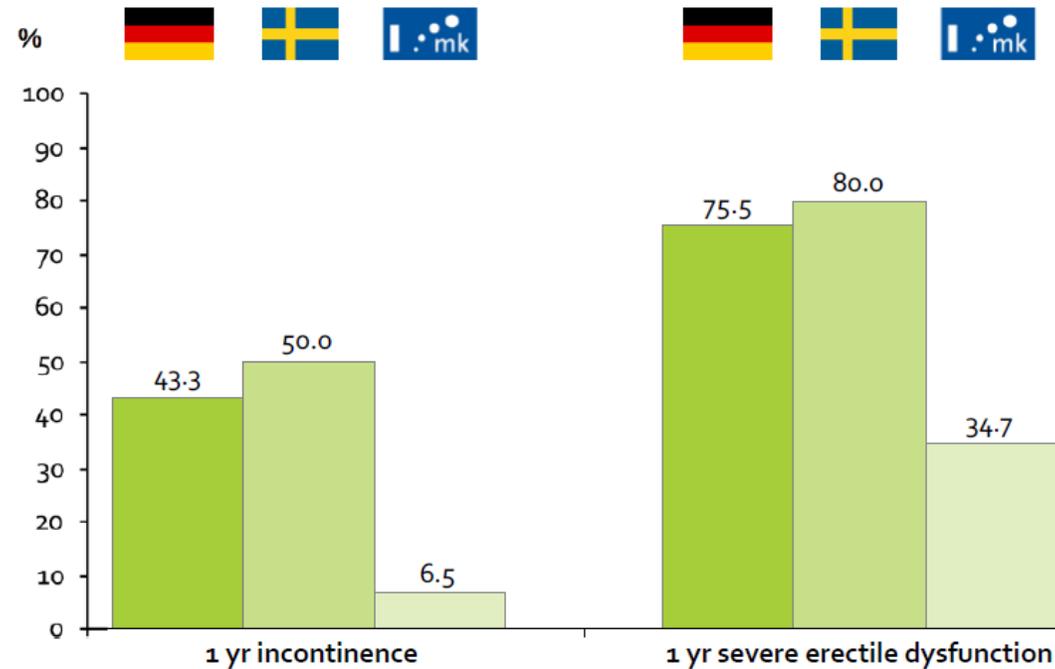


The Martini Klink

Focussing on
mortality alone...



...may obscure large differences
in outcomes that matter most to patients



Germany Sweden Best-in-class: Martini Klinik

Swedish data rough estimates from graphs; Source: National quality report for the year of diagnosis 2012 from the National Prostate Cancer Register (NPCR) Sweden, Martini Klinik, BARMER GEK Report Krankenhaus 2012, Patient-reported outcomes (EORTC-PSM), 1 year after treatment, 2010



➤ Exemples de questions génériques* (1/2)

- Mobilité et activités : votre santé vous limite-t-elle pour:

- Marcher

- » plus d'un kilomètre et demi ?

oui, beaucoup – oui, plutôt – non, pas du tout

- » plus de 500 mètres ?

oui, beaucoup – oui, plutôt – non, pas du tout

- » plus de 100 mètres ?

oui, beaucoup – oui, plutôt – non, pas du tout

- Exercer des activités physiques comme

- » Courir, soulever des objets lourds ou pratiquer un sport

oui, beaucoup – oui, plutôt – non, pas du tout

- » Déplacer une table, passer l'aspirateur ou jouer au golf

oui, beaucoup – oui, plutôt – non, pas du tout

- » Monter un seul étage

oui, beaucoup – oui, plutôt – non, pas du tout

*SF-36 questionnaire accessible en français sous

http://ile-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/ile-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/qualite_de_vie_sf36.pdf



- Exemples de questions spécifiques pour prothèse de hanche*
 - Au cours des 4 semaines avant l'intervention, votre hanche vous a-t-elle limité :
 - Pour entrer / sortir d'une voiture, prendre un transport public ?
pas du tout – légèrement – modérément – beaucoup – extrêmement (impossible)
 - Pour enfiler des chaussettes, des bas ou des collants ?
pas du tout – légèrement – modérément – beaucoup – extrêmement (impossible)
 - Au cours des 4 semaines avant l'intervention :
 - Combien de temps pouvez-vous marcher avant que la douleur de votre hanche soit sévère :
plus de 30 min – 16 à 30 min – 5 à 15 min – seulement dans la maison – pas de marche possible
 - Lorsque vous vous levez après un repas assis à table, la douleur de votre hanche est-elle :
absente – légère – modérée – importante - insupportable

*Oxford Hip Score (OHS) <https://innovation.ox.ac.uk/outcome-measures/oxford-hip-score-ohs/>

Questionnaires avant et après intervention accessibles sous :

http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105032337/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_131115.pdf

http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105032338/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_131120.pdf

PROMs = ce qui importe vraiment pour le patient



OUR STANDARD SETS

In 2017, we surpassed coverage of 50% of the global disease burden and our 23 Standard Sets now cover 54% of the global disease burden

COMPLETED CONDITIONS

All 24	Cardiovascular 4	Congenital anomalies 2	Diabetes, blood and endocrine 1	Digestive 1	Malignant neoplasms 5	Maternal and neonatal 1
Mental and behavioral disorders 1	Musculoskeletal 3	Neurological 2	Primary/preventative care 1	Sense organ 2	Urogenital 1	



Inflammatory Arthritis
Musculoskeletal

Hypertension
Cardiovascular

Chronic Kidney Disease
Diabetes, blood and endocrine

Pregnancy and Childbirth
Maternal and neonatal



Inflammatory Bowel Disease
Digestive

Overactive Bladder
Urogenital

Colorectal Cancer
Malignant Neoplasms

Breast Cancer
Malignant Neoplasms



Heart Failure
Cardiovascular and circulatory

Older Person
Primary/Preventative care

Craniofacial Microsomia
Congenital Anomalies

Dementia
Neurological



*<http://www.ichom.org/medical-conditions>



Le patient d'abord...

- Utilisation des PROMs centrée sur le patient, destinée à améliorer sa prise en charge / à l'adapter à ses besoins en temps réel

= support à l'interaction directe entre l'utilisateur et le prestataire

*« A program of real-time utilization of PROs can have profound positive influences on shared decision-making, quality improvement, and strategic allocation of institutional resources. Currently, technological barriers as well as perceived cost challenges obstruct the wider adoption of PROs in clinical settings. »**

Ex : outils de mesure et de communication des effets indésirables de la chimiothérapie

→ optimisation du traitement en fonction de la tolérance*

Ex : outils de mesure par questionnaire pré-consultation

→ focalisation sur les réponses aux problèmes non résolus*

*NEJM – the cost of PROM 2018 accessible sous <https://catalyst.nejm.org/cost-pro-collection-patient-reported-outcomes/>



Mieux apprécier l'efficacité des soins pour le patient ensuite...

- Utilisation des PROMs centrée sur une intervention de santé ponctuelle, pour mieux comprendre l'efficacité de cette intervention du point de vue des patients

= complément à l'évaluation de la qualité des soins

Ex : outils de mesure en orthopédie (prothèse de hanche / de genou), ...

- Utilisation des PROMs centrée sur l'évaluation d'une prise en charge tout au long de l'épisode, pour mieux comprendre si le système de santé répond correctement aux besoins des patients

= complément à l'évaluation de la performance du système de santé

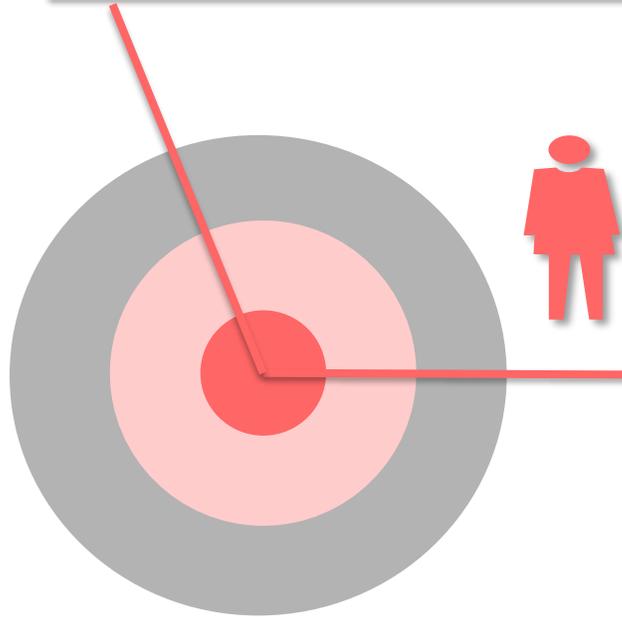
Ex : outils de mesure globaux pour les cancers, les maladies chroniques*, ...

*patient reported indicators survey (PaRIS) initiative, OECD, accessible sous <http://www.oecd.org/health/paris.htm/>



Moi = usager du système de santé

Je fournis à mon équipe soignante des renseignements précieux et pertinents qui :



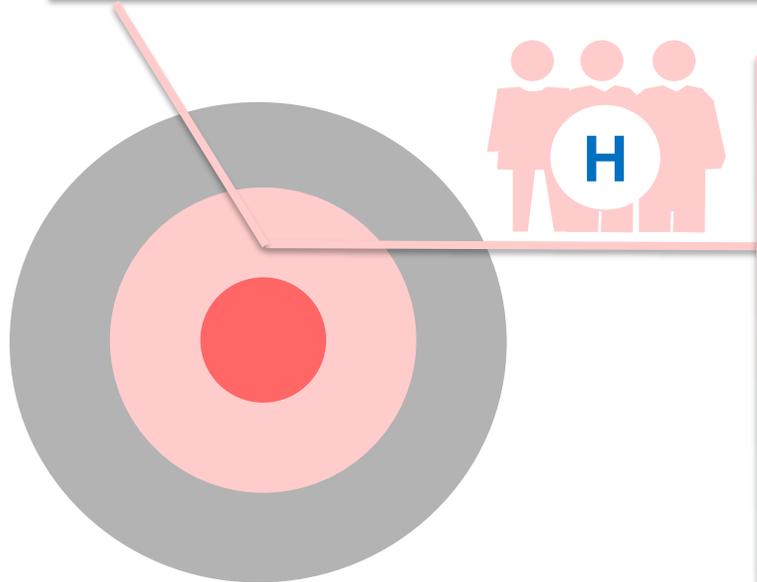
- leur permettent d'optimiser mon traitement
- agrégées avec celles d'autres usagers, leur permettent
 - d'évaluer la qualité de leurs prestations
 - de mesurer leurs progrès
 - d'informer les autres utilisateurs sur la qualité de leurs soins
- agrégées avec d'autres informations, permettent
 - d'évaluer la performance du système de santé pour des usagers comme moi
 - de proposer des améliorations

Je bénéficie des informations ainsi collectées et analysées de manière rigoureuse pour me guider dans mes choix



Moi = prestataire de soins de santé

Je recueille des renseignements précieux et pertinents de manière efficace, systématique et comparable, qui :



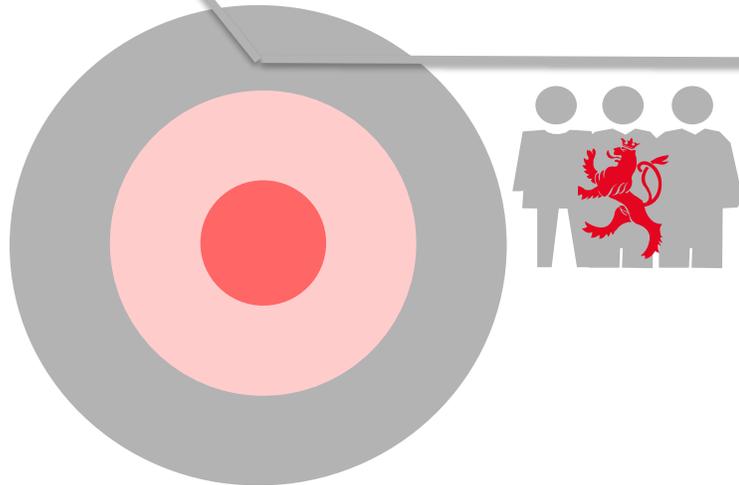
- me permettent d'optimiser le traitement aux besoins de chaque patient
- agrégées avec celles d'autres usagers, me permettent
 - d'évaluer la qualité de mes prestations
 - de mesurer mes progrès
 - d'informer les utilisateurs sur la qualité de mes soins
- agrégées avec d'autres informations, permettent
 - d'évaluer la performance du système de santé pour des usagers qui requièrent mes services
 - de proposer des améliorations

Je bénéficie des informations ainsi collectées et analysées pour me guider dans ma démarche d'amélioration continue



Moi = administration de la santé

Je recueille des informations agrégées, collectées de manière systématique et comparable, qui :



- me permettent de mesurer l'impact d'interventions de santé sur l'état de santé et la qualité de vie, du point de vue des patients
- me permettent, en association avec d'autres informations,
 - d'évaluer la qualité des prestations et d'en informer les usagers
 - de soutenir les programmes, la planification et les décisions liées aux services de santé
 - d'évaluer la performance du système de santé pour les usagers
- me permettent d'associer les patients
 - à une démarche systématique d'évaluation
 - aux décisions stratégiques

Je contribue à la mise en œuvre de soins de santé qui répondent aux besoins des patients et à une « démocratie sanitaire » basée sur des données probantes.



Utilisation des PROMs au Luxembourg : encore « confidentielle »

- En oncologie : initiative pilote d'optimisation thérapeutique
- Pas de généralisation actuelle

A considérer :

- Concertation avec les usagers sur leur volonté de participer à de telles initiatives
- Concertation avec les prestataires sur les champs pouvant être couverts (ex : cancers), et les modalités pratiques d'implémentation
- Soutien méthodologique nécessaire pour l'organisation, le recueil et l'analyse des résultats



Le patient au cœur du système

= orientation stratégique pour les systèmes de santé:

→ **La mesure des résultats déclarés par le patient doit devenir systématique**

En janvier 2017, les Ministres de la santé ont*

- recommandé le développement de PROMs comparables sur le plan international
- demandé à l'OCDE de mener cet effort



*OECD Health Ministerial Conference - www.oecd.org/health/ministerial/



Merci pour votre attention

... Et merci, pour leur contribution aux travaux PROMs, à

- Dr Martine Debacker, Division de la médecine curative et de la qualité en santé, Direction de la santé
- Dr Nathalie de Rekeneire, Service épidémiologie & statistique, Direction de la santé

Pour toute question : francoise.berthet@ms.etat.lu