



STRATÉGIE DE TRANSFORMATION
DU SYSTÈME DE SANTÉ

Rapport final

Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques

Pr Dominique LE GULUDEC – Présidente de la Haute autorité de santé

Alain-Michel CERETTI - Président de France Assos Santé

Pr Olivier LYON-CAEN – Médecin conseil national de la Caisse nationale de l'Assurance maladie avec :

Docteur Julien Carricaburu

Docteur Annie Fouard

Docteur Geneviève Motyka

Docteur Ayden Tajahmady

Nicolas Revel

SOMMAIRE

Elaborer des indicateurs de qualité des parcours de soins pour 10 pathologies chroniques et renforcer la confiance des usagers en mesurant systématiquement leur satisfaction au décours d'une prise en charge	2
Le mot du Pr Dominique LE GULUDEC.....	2
Contexte et enjeux.....	3
Trois grands objectifs poursuivis par les indicateurs de qualité des parcours	6
Principe clé transversal : une évolution nécessaire des bases et recueil des données.....	7
Présentation des mesures	8
Rendre accessible aux usagers l'information sur la qualité et la sécurité des soins.....	16
Le mot d' Alain-Michel CERETTI	16
Contexte et enjeux.....	17
Les principes transversaux et la cible	19
Mesure n°1 : proposer un service intégré d'information donnant toutes les clés à l'utilisateur pour s'orienter dans son parcours	20
Mesure n°2 : développer et diffuser des indicateurs de résultats des parcours de soins rapportés par les patients	23
Promouvoir la pertinence des soins comme élément central de la qualité et de la sécurité par la mise en place d'une démarche ad hoc	26
Méthode adoptée par le Pr Olivier LYON-CAEN	26
Parcours	27
Perspectives.....	28

Elaborer des indicateurs de qualité des parcours de soins pour 10 pathologies chroniques et renforcer la confiance des usagers en mesurant systématiquement leur satisfaction au décours d'une prise en charge

Le mot du Pr Dominique LE GULUDEC

Notre système est aujourd'hui soumis à de fortes tensions marquées notamment par les changements épidémiologiques, démographiques, l'accélération de l'innovation ou encore les évolutions sociétales.

La HAS est plus que jamais au rendez-vous de ces enjeux majeurs pour notre système de santé qui doit être pensé dans sa globalité. Il est essentiel de préserver la qualité de ce système, par des changements qui doivent être portés par l'ensemble des acteurs, professionnels et usagers.

C'est le sens de la stratégie de transformation du système de santé qui constitue une approche globale incluant la ville, l'hôpital et le médico-social. Les différents chantiers adressent l'ensemble des sujets d'amélioration de notre système de santé : la qualité et la pertinence des soins, le financement, le numérique, les ressources humaines et l'organisation territoriale.

L'engagement de la HAS à travers le co-pilotage du chantier sur la qualité et la pertinence des soins est total et nous saisissons cette opportunité, dans la continuité de nos missions, de promouvoir la régulation du système par la qualité.

Contexte et enjeux

Le chantier « Inscrire la qualité et la pertinence des soins au cœur des organisations et des pratiques » est co-piloté par le Pr Dominique Le Guludec, le Pr Olivier Lyon-Caen, et Mr Alain-Michel Ceretti. La concertation autour de ce chantier a pour objectif principal qu'émergent des propositions permettant de placer la qualité, la sécurité et la pertinence des soins au cœur des stratégies et des leviers de transformation du système de santé, en incluant dans la réflexion l'ensemble des parties prenantes : acteurs hospitaliers, de ville, du médico-social et usagers.

Quatre axes de travail ont été identifiés dans le cadre de ce chantier qualité et pertinence, dont les deux premiers sont pilotés par la HAS :

- Mettre en place en 2018 et systématiser à partir de 2019 des indicateurs de qualité des parcours sur dix pathologies chroniques parmi les plus fréquentes ;
- Renforcer la confiance des usagers en mesurant systématiquement leur satisfaction au décours d'une prise en charge ;

Une définition de la qualité proposée par l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) a été reprise par la HASⁱ :

- « soins dont on a apporté la preuve qu'ils fonctionnaient » (efficacité) ;
- « soins qui répondent aux besoins et aux préférences des patients » (soins centrés sur le patient, soins donnés en temps opportun et équité) ;
- « soins qui protègent les patients d'erreurs et de dommages » (sécurité).

La HAS définit la qualité comme comportant trois dimensions complémentaires : l'efficacité, la sécurité, et l'accès aux soins (ESA).

La HAS développe et met en œuvre des indicateurs mesurés au niveau national au titre de la qualité et de la sécurité des soins. Ils permettent aujourd'hui de mesurer la qualité des soins au sein des établissements de santé. Un objectif de la HAS est de compléter ses développements en termes de résultats pour le patient et d'élargir le périmètre de cette mesure de la qualité du service rendu au patient au niveau de l'ensemble du territoire.

Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins peuvent répondre à l'enjeu de pertinence

- d'une part, parce qu'ils permettent d'évaluer la pertinence des diverses interventions de santé permettant de ne pas nuire au patient (overuse), comme de lui éviter toute perte de chance (underuse).
- d'autre part, parce que la pertinence des pratiques permet (evidence based medicine) au système de soins d'obtenir des résultats pour le patient et assure donc la pertinence de la dépense, et l'efficience du système de santé.

Rappel des catégories d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins

Un indicateur de qualité et de sécurité des soins est un outil de mesure d'un état de santé, d'une pratique ou de la survenue d'un événement, qui permet d'évaluer de manière valide et fiable la qualité des soins et ses variations dans le temps et l'espace.

Il doit mesurer une ou plusieurs dimensions de la qualité des soins. Le lien entre l'indicateur et la qualité des soins doit être préalablement démontré par une analyse de la littérature ou par un consensus d'experts.

Il existe trois types d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins :

- **Input : les indicateurs de structure ou ressources.** Ces indicateurs permettent de répondre à la question « Avons-nous les moyens de bien faire? », et peuvent porter sur les équipements, les ressources humaines, les ressources financières ou encore les systèmes d'information. Ce sont les indicateurs qui s'intéressent aux moyens dédiés à une action d'amélioration de la qualité.
- **Process : les indicateurs de processus.** Ces indicateurs permettent de répondre à la question « Faisons nous comme il faut faire ? » et ont trait à des éléments d'organisation, de coordination ou au respect des recommandations de bonne pratique. Cette catégorie intègre les indicateurs de pratique clinique quand ils s'assurent de la prise en compte des recommandations de pratique clinique. L'évaluation de la douleur, la prévention et prise en charge de l'hémorragie du post-partum ou la qualité de la lettre de liaison à la sortie d'une hospitalisation peuvent être cités comme exemples d'indicateurs de processus développés à partir d'un audit du dossier patient.
- **Output et outcome : les indicateurs de résultats intermédiaires et les indicateurs de résultat final.** Ces indicateurs permettent de répondre à la question « Avons-nous de bons résultats? ». Quand il s'agit du service rendu par le système de soins, ces indicateurs peuvent être mesurés par le patient lui-même ou par les professionnels :
 - ils peuvent toucher à des résultats jugés par le patient comme la satisfaction (qualité ressentie par le patient) ou l'expérience (éléments objectifs rapportés par le patient = PREMS pour Patient Reported Experience Measures ou PRIMS pour Patient Reported safety Incident Measures) ou la qualité de vie (PROMS pour Patient Reported Outcomes Measures). L'indicateur e-Satis entre dans cette catégorie.
 - ils peuvent aussi porter sur des résultats jugés scientifiquement en termes d'état de santé des patients, qu'ils s'intéressent à un résultat intermédiaire (taux de patients dont le diabète est équilibré) ou à un résultat final (complications mortelles et morbides, handicap).

La mesure des événements thrombo-emboliques après pose de prothèse totale de hanche ou de genou est un exemple d'indicateur de résultat intermédiaire qui identifie des complications liées à l'intervention « pose de prothèse totale de hanche ou de genou » et construit à partir des données codées dans le PMSI. Les indicateurs médico-économiques et d'efficience (coûts, QALY, DALY,...) évaluent le résultat du système de santé, en mettant en regard le service rendu et la dépense. Ils ne sont pas traités ici.

Les indicateurs de qualité et de sécurité aujourd'hui

Depuis 2008, la HAS développe des indicateurs de qualité et de sécurité des soins. Ces indicateurs, sont développés et validés avec les professionnels de santé, les patients et usagers.

La HAS a développé des indicateurs évaluant les **processus**, et développent de plus en plus des indicateurs portant sur les **résultats** et le **point de vue du patient**. Les indicateurs développés peuvent être **transversaux ou spécifiques**.

Actuellement, la HAS mesure plus de 80 indicateurs dans des thématiques transversales comme les infections associées aux soins, la douleur, la sortie d'hospitalisation mais aussi des prises en charge spécifiques comme l'accident vasculaire cérébral, ou la chirurgie bariatrique...

La mesure de la satisfaction, qui est l'objet du deuxième axe du chantier, fait partie des indicateurs développés par la HAS.

Le dispositif e-Satis consiste aujourd'hui à recueillir en continue la satisfaction et l'expérience des patients. Cette démarche est organisée autour de 4 thèmes qui suivent le parcours du patient hospitalisé : Accueil, Prise en charge, Chambre et repas, Organisation de la sortie.

La HAS produit des scores de satisfaction pour chaque établissement diffusés publiquement et permettant la comparaison entre établissements de santé. L'enquête comprend également des verbatims, questions ouvertes aux patients qui leur permettent de s'exprimer librement et de relater leur expérience positive ou négative. Cela permet aux professionnels d'identifier de façon plus spécifique un problème ou au contraire de valoriser certains aspects. Ces verbatims ne sont pas diffusés au public en raison de leur caractère non anonymisé et ne permettant une comparaison d'un établissement à l'autre.

Le retour des consultations (régionales et surtout le focus group organisé par Kantar Public) souligne un questionnaire de 53 questions unanimement jugé **très complet et bien construit**, d'une longueur raisonnable.

Quelques chiffres

Près de 4,8 millions de patients sont concernés, dans 1100 établissements engagés

Le taux de réponse à e-Satis est aujourd'hui de 17% avec un taux de participation globale de 2,5%. Cela représente 719 000 mails envoyés pour 124 000 réponses reçues.

Le processus est encore jugé complexe et peu lisible, dépendant surtout de la mobilisation des établissements. Ces derniers ont de fait en charge de recueillir l'adresse email du patient à l'admission parmi d'autres démarches administratives, puis de déposer ces adresses mails sur une plateforme de l'ATIH. Un message de sollicitation est envoyé par la HAS, via l'ATIH, 2 semaines après la sortie du patient. Celui-ci doit remplir un questionnaire web. Le patient est enfin remercié et reçoit un lien vers le site scope santé mais il n'y a pas de retour direct concernant les résultats. De plus, il n'a pas toujours reçu au cours de son séjour les explications nécessaires sur le dispositif pour l'inciter à participer.

Trois grands objectifs poursuivis par les indicateurs de qualité des parcours

L'objectif de cette mesure de la qualité des parcours est d'assurer et de garantir à la population un service rendu de qualité. Ils doivent servir aux offreurs de soins à évaluer leur action (individuelle et collective) et à identifier les améliorations prioritaires, mais aussi à informer la population comme le régulateur sur la qualité du service rendu.

Améliorer la qualité des parcours à l'échelle des territoires

Les indicateurs de qualité des soins sont pour les offreurs de soins des outils de pilotage de la qualité et de la sécurité des soins. Ils peuvent être utilisés pour disposer d'un retour sur les pratiques pour mener des analyses comparatives entre structures ou dans le temps. Ils permettent ensuite de mettre en place des actions d'amélioration de la qualité.

Diffuser les résultats

La diffusion publique peut influencer le comportement du public et des professionnels par différents mécanismes qui contribuent ainsi à l'amélioration de la qualité des soinsⁱⁱ :

- Elle a une action directe auprès du public en favorisant une meilleure appropriation du concept de « qualité des soins », ce qui le conduit à une plus grande exigence envers le système de santé.
- Elle a une action auprès des professionnels de santé, de l'équipe soignante à la gouvernance, en stimulant leur participation à l'amélioration de la qualité des soins (protection ou amélioration de leur réputation, amélioration de la compétitivité, ...).

Introduire dans le financement de l'offre de soins une dimension qualité

Le programme IFAQ (incitation financière à la qualité) est fondé en grande partie sur les indicateurs de qualité et sécurité des soins. Le chantier « Modes de financement et de régulation » de la STSS portant sur les modes de financement et de régulation est en charge d'instruire le financement de l'offre de soins. Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins alimentent la dimension qualité du financement.

Principe clé transversal : une évolution nécessaire des bases et recueil des données

Deux temporalités peuvent être distinguées.

A court terme : enjeu de développer l'exploitation des bases de données médico-administratives

Il est nécessaire de recourir aux données disponibles dans les bases de données médico-administratives (PMSI Programme de médicalisation des systèmes d'information, SNIIRAM Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie) ou de procéder en l'absence d'autres sources disponibles, à des recueils ad hoc auprès des professionnels ou des usagers. Le dispositif e-Satis (recueil de la satisfaction des patients) est une première brique pour étendre le périmètre du champ des enquêtes auprès des patients.

A long terme : enjeu de médicaliser les systèmes d'information

A long terme, il est incontournable de s'organiser pour mesurer systématiquement le point de vue du patient et disposer des données cliniques à toutes les étapes de son parcours.

Plusieurs voies sont possibles pour la médicalisation des systèmes d'information :

- **La mise en place de registres**
Peu d'études ont évalué rigoureusement l'impact d'un registre en tant qu'intervention pour l'amélioration des résultats de santé. Une revueⁱⁱⁱ publiée en 2017 montre que sur les 17 études analysées, 16 ont rapporté une amélioration des processus et des résultats après implémentation de registres.
- Un **renforcement de la médicalisation** des bases de données médico-administratives. L'intégration des données cliniques des hôpitaux dans le système national des données de santé (SNDS) fait partie du plan "Actions start-up 2018" présenté par le secrétaire d'Etat chargé du numérique, Mounir Mahjoubi.
- Le développement de **systèmes d'information cliniques à l'échelle territoriale** interopérables (expérimentations dans le cadre de Territoire de soins numérique TSN)
- La structuration des données du **dossier médical partagé DMP**.

La proposition du chantier « accélérer le virage numérique » de la STSS de créer un Espace Numérique de Santé sécurisé et personnalisé dès la naissance pour chaque usager apparaît un outil majeur et indispensable pour rassembler et recueillir les données, y compris de l'utilisateur.

Présentation des mesures

Développer des indicateurs de qualité des parcours sur 10 pathologies chroniques

Six dimensions prioritaires pour la mesure de la qualité des parcours remontées lors des consultations propres au parcours

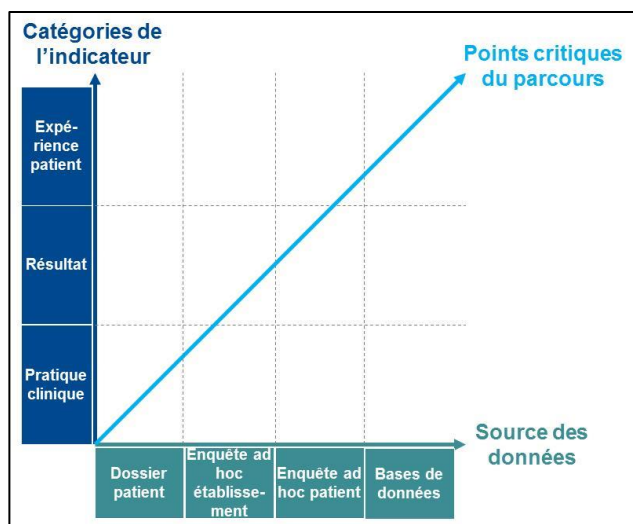
Les consultations menées auprès des professionnels et des patients (focus groups, concertations régionales) ont permis de remonter 6 dimensions prioritaires pour la mesure de la qualité des parcours de pathologies chroniques :

- **La précocité du diagnostic** : un sous-diagnostic fréquent, une entrée dans le parcours reportée et l'expérience de l'errance diagnostique (sont fortement remontés des consultations la difficulté à entrer dans le parcours, les enjeux de prévention, notamment pour l'obésité)
- **L'annonce, l'information et l'implication du patient** : la reformulation dans le cadre d'un dispositif d'annonce structuré et la co-construction du projet de vie conditionnent la compréhension de la pathologie et l'adhésion au parcours
- **La prévention secondaire pour stabiliser la maladie** : levier jugé négligé pour améliorer la qualité de vie et retarder l'aggravation de la maladie, qui repose sur l'implication du patient et une orientation vers les ressources adaptées
- **La coordination et la multidisciplinarité** : l'expérience fréquente par le patient d'un manque de coordination entre professionnels, source de ruptures répétées
- **L'aggravation de la maladie et le suivi des exacerbations** : une prévention perfectible des exacerbations et de leur récurrence, la promotion nécessaire de l'autonomie des patients aux stades avancés de la maladie
- **Le suivi au long cours** : un risque constant « d'échappement » du patient, favorisant les complications aiguës et l'aggravation de la maladie

A ces éléments, s'ajoutera nécessairement la mesure du résultat pour le patient (efficacité / sécurité) comme une dimension essentielle à mesurer pour chacun des parcours.

Explicitation des indicateurs à développer avec les professionnels et les usagers

Les indicateurs de qualité des parcours seront développés en tenant compte d'une matrice à trois dimensions :



Des indicateurs de qualité seront définis pour chaque parcours et seront priorisés au regard :

- des points critiques du parcours, dits « points de rupture » quand il s'agit de rupture de continuité dont la forte prévalence dans le système de soins français actuel est démontrée
- des sources de données disponibles
- des principaux enjeux d'amélioration identifiés en lien avec leur impact estimé sur le résultat de soins et leur caractère actionnable (capacité à améliorer)

Dans une logique d'amélioration continue : les jeux d'indicateurs retenus pourront évoluer selon les améliorations obtenues.

L'utilisation large des indicateurs de qualité qui est visée nécessite une méthodologie de développement robuste. Les indicateurs doivent respecter différents critères, notamment :

- **La pertinence clinique** : elle évalue l'importance du thème (enjeu de santé publique /plan national, demande professionnelle, contexte réglementaire, demande du régulateur..) et la capacité des indicateurs sélectionnés à évaluer et améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge/situation clinique en rapport avec ce thème. Cette étape est fondée sur l'analyse des références professionnelles et organisationnelles existantes, des textes réglementaires et de l'avis des experts du groupe de travail
- **La faisabilité** : elle est définie comme la capacité des acteurs concernés à collecter les données nécessaires à la production de l'indicateur, et avec une charge de travail acceptable mais aussi de la capacité des « opérateurs » à mobiliser les données pour calculer les indicateurs. Elle évalue notamment la capacité à accéder aux données sources et systèmes d'information.

Les indicateurs doivent respecter d'autres critères, notamment leur capacité à identifier et permettre des actions d'amélioration de la qualité des soins ou encore leurs qualités métrologiques.

Critères de choix des pathologies chroniques : BPCO, obésité, maladie coronarienne stable, insuffisance rénale chronique et maladie de Parkinson

Les indicateurs de qualité de parcours doivent porter sur dix pathologies parmi les plus fréquentes. Cinq premières pathologies ont été identifiées en fonction des enjeux de santé publique qu'elles représentent et des critères de faisabilité pour la HAS.

En termes de santé publique, la prévalence élevée, le poids sur le système de santé, les hétérogénéités régionales et le potentiel d'amélioration de la qualité à l'échelle nationale ont guidé les choix. La HAS est chargée depuis sa création de l'élaboration de référentiels de prise en charge des maladies chroniques. En 2016, 10,4 millions de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie bénéficient du dispositif des affections de longue durée (ALD), soit 16,9% des assurés. L'analyse de faisabilité a porté sur l'existence de recommandations et de travaux préalables ayant permis d'aboutir à des parcours qualifiés voire de premiers indicateurs disponibles. De plus, les professionnels, représentés par leurs CNP, se sont montrés prêts à s'engager dans la démarche^{iv}

Les cinq premiers parcours retenus pour toutes ces raisons sont ainsi :

Bronchopneumopathie chronique obstructive, qui sera le pilote

La prévalence de la BPCO était estimée en 2011 à 3,8% de la population âgée de 10 ans ou plus et 1,9 % tous âges confondus, soit 1 254 470 personnes. Le taux de prévalence augmente avec l'âge atteignant 8,6% chez les 80-89 ans. Il est retrouvé en moyenne 1,7 +/- 1,5 exacerbations par patient et par an avec 4,3% d'hospitalisations. Il a été calculé une augmentation de 130 % des cas de BPCO d'ici à 2030 et une augmentation de 185 % des hospitalisations.

Obésité

En France, d'après l'enquête déclarative ObÉpi menée auprès d'individus âgés de 18 ans et plus, la prévalence de l'obésité a été estimée en 2012 à 15%, soit près de 6,9 millions de personnes. La prévalence de l'obésité a augmenté de 76,4% entre 1997 et 2012, avec la persistance d'un fort gradient socio-économique inverse avec le niveau d'éducation et le revenu. L'estimation issue de l'Étude nationale nutrition santé (ENNS), cette fois avec des données anthropométriques mesurées dans 73 Centres d'examen de santé de la Sécurité sociale en 2006, indiquait une prévalence de l'obésité de 16,1% chez les hommes et de 17,6% chez les femmes de 18-74 ans. (BEH octobre 2016 - Constances : une cohorte française pour la recherche et la santé publique)

Maladie coronarienne stable

En 2012, la maladie coronarienne stable représente la 3ème cause d'ALD la plus fréquente en France et celle-ci augmente avec l'âge, constituant ainsi un véritable problème de santé publique. La maladie coronarienne étant polymorphe, sa prévalence et son incidence sont difficiles à évaluer.

Les chiffres en France en 2013 : une étude pharmaco-économique a évalué la prévalence des maladies cardio-vasculaires sur la base des données de l'assurance maladie. Cette étude^v a montré que 1 467 300 personnes souffraient de maladies coronariennes en France (âge moyen 71,2 ans, 65,7% d'hommes).

Les taux d'hospitalisation s'élevaient à :

- Maladie ischémique : 339/100 000
- Syndrome coronarien aigu : 188/100 000
- Infarctus du myocarde : 94/100 000

20,98% des personnes de 65 ans et plus avaient reçu au moins un traitement pour une coronaropathie (32,86% pour les hommes et 12,85% pour les femmes). Ce taux variait en fonction de la région française considérée.

Parmi les patients pris en charge médicalement pour coronaropathies, un grand nombre présentait également d'autres comorbidités :

- Troubles de la conduction cardiaque/arythmie : 17,9%
- Insuffisance cardiaque : 13,5%
- Maladie artérielle périphérique : 10,7%
- Antécédents d'AVC : 6,3%
- Maladie valvulaire cardiaque 5,7%
- Embolie pulmonaire : 0,3%

Insuffisance Rénale Chronique

Le nombre total de malades souffrant d'insuffisance rénale est difficile à évaluer car la maladie ne se manifeste que lorsqu'elle a atteint un stade très avancé, parfois au bout de plusieurs dizaines d'années d'évolution silencieuse. Ainsi elle se manifeste rarement avant 45 ans, et sa prévalence (nombre de cas enregistrés à un temps T) augmente avec l'âge, notamment après 65 ans.

Le Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN) répertorie les patients pris en charge par dialyse ou transplantés. Fin 2015, il comptabilisait 82 295 personnes traitées pour insuffisance rénale chronique terminale. Le nombre de nouveaux cas augmente chaque année et concerne en premier lieu les personnes âgées de plus de 75 ans et les diabétiques.

Le nombre de personnes malades des reins qui ne présentent pas de symptômes avoisinerait quant à lui 10% de la population française selon les estimations actuelles. Le dépistage devrait être systématiquement réalisé chez les sujets à risque (hypertendus, diabétiques) et les personnes de plus de 60 ans, entre autres.

Maladie de Parkinson (MP)

Au 2^e rang des maladies neurodégénératives après la maladie d'Alzheimer, la MP demeure néanmoins relativement rare avec une incidence de l'ordre de 10 à 50 nouveaux cas pour 100 000 personnes-années et une prévalence de l'ordre de 2-3 cas pour 1 000 personnes dans les différentes études conduites dans le monde. En France, en 2015, on estime à 160 000 le nombre de malades de Parkinson. Un doublement entre 2005 et 2030 du nombre de personnes atteintes de MP est néanmoins attendu dans de nombreux pays, en raison de l'accroissement de l'espérance de vie. En France, selon les estimations, le nombre de patients parkinsoniens aura augmenté de 56% en 2030 par rapport à 2015, avec une personne atteinte sur 120 parmi celles âgées de plus de 45 ans.

Concernant les cinq autres parcours, le choix s'est déjà porté sur le diabète d'une part et l'accident vasculaire cérébral (AVC) d'autre part. Le choix des trois derniers parcours est en cours d'instruction.

Etendre et systématiser la mesure de la satisfaction des usagers pour l'ensemble des prises en charge

Améliorer la participation des établissements et patients au dispositif existant de mesure de la satisfaction

Mieux inciter les patients à répondre...

La HAS a déjà identifié plusieurs points d'amélioration relayés par les consultations pour cet objectif :

- Assurer une communication plus importante sur le dispositif, en prenant appui sur le relais des associations et Commission des usagers, les bornes interactives en établissements, les encarts dans les feuilles de soins CPAM...
- Sensibiliser à e-Satis tout au long du séjour : à l'admission, mais aussi au moment de la sortie, avec des kits de présentation renouvelés
- Optimiser le processus de sollicitation par une sollicitation plus précoce d'une part (délai choisi en fonction de la littérature) et par une page d'accueil plus attractive et impactante d'autre part
- Proposer des retours plus concrets aux répondants pour inciter à la participation :
 - La mise en valeur des améliorations concrètes menées sur la base d'e-Satis, notamment au sein de l'établissement
 - La publication des avis / verbatims est souhaité sur le site Scope santé
 - L'envoi en fin de campagne des résultats de leur établissement aux répondants

Une meilleure mobilisation des établissements

Les consultations ont permis de mettre en évidence les besoins de :

- Identifier et diffuser les meilleures pratiques en termes de taux de participation au sein des établissements
- Mobiliser les leviers institutionnels :
 - Fixer un objectif de taux de participation en % du nombre de séjours (en fonction du type de patients, surement)
 - Partager les résultats en Commission des usagers (y compris les verbatims que seuls les établissements de santé reçoivent) et intégrer le taux de réponse dans le rapport annuel des usagers
 - Renforcer le poids d'e-Satis dans le dispositif IFAQ
- Aider les établissements à « embarquer » les professionnels de terrain :
 - Mieux leur expliquer l'intérêt d'e-Satis
 - Leur proposer des retours par spécialité ou par service, qui les concernent directement
 - Valoriser les points forts et les retours positifs des patients, y compris verbatims élogieux
 - Structurer des démarches d'amélioration concrètes sur le terrain en lien avec les résultats

La HAS a déjà engagé un certain nombre d'actions pour améliorer la participation des établissements et patients au dispositif existant de mesure de la satisfaction.

Etendre le système de prise en compte du point de vue du patient

Le déploiement du système de prise en compte du point de vue du patient doit être considéré selon deux dimensions : la nature de ce qui est mesuré (satisfaction, expérience, résultat) et l'extension du dispositif.

La nature de ce qui est mesuré par le dispositif

L'enjeu est de disposer pour les prises en charges évaluées d'une mesure de la satisfaction, de l'expérience mais aussi à terme des résultats de santé (outcomes).

L'objectif est de fait de mesurer de plus en plus l'expérience et les résultats de santé, ce qui nécessite le développement des PREMS et PROMS. L'objectif est également de prendre en compte de plus en plus le point de vue du patient pour des situations cliniques ou prises en charge spécifiques.

Des outils de mesure de l'expérience patient et des résultats de la prise en charge par les patients, PREMs et PROMs, spécifiques à la prise en charge en cancérologie et à certains cancers ont été validés à l'international. La HAS propose d'analyser la faisabilité de mettre en place ce type d'outils en France. Les travaux doivent commencer au second trimestre 2018 en lien avec l'INCA.

L'enjeu est aussi d'intégrer la mesure de la satisfaction/expérience dans les expérimentations article 51 à venir, comme outils d'évaluation. Un questionnaire générique PREMS épisode de soins/parcours dans le cadre des travaux financement innovant est lancé.

L'extension du dispositif

- Extension à d'autres activités hospitalières d'une part : **l'extension à la chirurgie ambulatoire est déjà engagée par la HAS** avec un dispositif lancé le 2 mai 2018. L'année 2019 doit permettre d'engager les travaux pour l'extension en **SSR** et en **HAD**.
- Extension à l'accompagnement d'autre part : l'année 2019 doit permettre d'engager les travaux pour l'extension aux **EHPAD : les établissements médico-sociaux sont de fait une priorité ministérielle**. L'extension sera réfléchie par la suite pour le **premier recours**, et pourra concerner les structures : MSP, et les professionnels libéraux médicaux et non médicaux. Le démarrage proposé pourrait se faire avec les MSP et centres de santé, à l'échelle de la structure.

L'attente existe à la fois chez les professionnels qui souhaitent s'inscrire dans un dispositif co-construit et chez les usagers. Ces derniers anticipent néanmoins des risques à éviter : consumérisation de la relation, attaques ad hominem, spécificités du champ de la santé (incertitudes, aléas) ...

Analyse d'impacts et risques des propositions

Législatifs et réglementaires

L'impact est fort en lien avec le chantier 2 pour financement à la qualité avec une mise à jour réglementaire et notamment révision du code de la sécurité sociale, sur le financement de la qualité des soins et la publication des indicateurs.

Sensibilité sociale

L'impact est modéré en termes de motivation intrinsèque des professionnels (satisfaction du travail bien fait).

Financiers

L'impact est fort : des renforts de moyens sont nécessaires (HAS, ATIH) pour le développement des indicateurs et l'extension du dispositif de mesure de la satisfaction.

Autres

L'impact est modéré avec d'une part la conduite du changement à mettre en place sur la question des indicateurs qualité / expérience dans des secteurs potentiellement en tension (EHPAD, premier recours, urgences). Des difficultés sont à prévoir dans la convergence des sources d'information maîtrisées par différents opérateurs (HAS-ATIH-CNAM, DGCS, CNSA...).

Calendrier de mise en œuvre

Pour chacun des parcours, les étapes suivantes seront réalisées :

- **Identification**, avec les professionnels et usagers des groupes de travail ayant déjà qualifié les parcours, **des points critiques** du parcours sur lesquels agir est prioritaire
- **Constitution d'un groupe de travail** expert de professionnels et d'usagers avec gestion des intérêts déclarés, selon les modalités décrites dans le « Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts » de la HAS. Ce groupe de travail expert réunira cliniciens, méthodologistes, spécialistes de l'information médicale, usagers.
- **Identification des indicateurs de qualité** (pratique clinique, résultat, dont expérience patient) par le groupe de travail expert
- **Définition des indicateurs** à partir des systèmes d'information existants (recueil ad hoc par défaut)
- **Validation des indicateurs pour l'expérimentation** (l'expérimentation est indispensable pour vérifier la validité des indicateurs, voire la faisabilité en cas de recueil ad-hoc et la pertinence pour l'amélioration de la qualité des soins)

Ces deux dernières étapes constituent un travail technique sur la métrologie et conduira à un retour vers le groupe de travail expert.

	2 nd semestre 2018	2019
BPCO	Identification des points critiques Constitution d'un groupe de travail Identification des indicateurs de qualité Définition des indicateurs Validation des indicateurs	
Obésité et maladie coronarienne stable	Identification des points critiques Constitution d'un groupe de travail Identification des indicateurs de qualité	
Insuffisance rénale chronique et maladie de Parkinson	Identification des points critiques Constitution d'un groupe de travail	
Choix des cinq derniers parcours	Décision du choix	Lancement des travaux

Pour la mesure de la satisfaction :

- **Amélioration de la participation des établissements et patients au dispositif**

Améliorer la qualité de la participation des établissements

- Nouvelle plateforme e-Satis
- Résultats pour les établissements au fil de l'eau, y compris par service si information renseignée
- Plan de communication : vidéo sur l'utilisation des résultats par les professionnels
- Révision des modalités de prise en compte des résultats d'e-Satis dans IFAQ
- Travaux de la Commission de Certification des Etablissements de Santé

Améliorer la participation des patients

- Plan de communication
- Réflexion sur les autres modalités de sollicitation des patients (autre que recueil de mails patients à l'admission, dépôt via un fichier excel...) tout en s'assurant de la validité des répondants (ne doivent répondre que ceux qui ont été pris en charge ou leur aidant pour une question de validité des résultats)

- **Déploiement du système de prise en compte du point de vue du patient**

2 mai 2018 : extension du dispositif à la chirurgie ambulatoire

Fin 2018 / 2019 :

- Engagement des travaux pour l'extension aux **EHPAD**, en **SSR**, en **HAD**
- Réflexion pour l'extension hors établissement pour 2020

Rendre accessible aux usagers l'information sur la qualité et la sécurité des soins

Le mot d' Alain-Michel CERETTI

Inscrire la qualité et la pertinence des soins au cœur des organisations et des pratiques, c'est mettre la personne humaine au cœur du système de santé. Bien entendu, pour la personne malade, la priorité est le traitement de son problème de santé. Mais mettre la personne au cœur du système de santé ce n'est pas que cela, c'est aussi s'intéresser à son retour à une vie la plus normale possible. Pour y parvenir, il faudra mesurer la qualité et la pertinence des parcours de soins délivrés à partir d'indicateurs médicaux incontestables et mesurer les variations des résultats des soins tels que vécus par les patients. Il s'agit bien d'une transformation de notre système de santé qui comme toute mutation ne se fera pas sans résistance.

A partir des expériences déjà engagées en France, mais surtout à l'étranger, nous devons avancer étape par étape. Nous allons devoir aussi faire preuve de pédagogie tant vers les professionnels de santé que vers les usagers du système de santé qui seront un acteur incontournable de cette transformation. Au final, nous avons collectivement tout à gagner et rien à perdre à choisir cette voie de la transparence et de l'efficience. Transparence, car individuellement nous avons évidemment un droit inaliénable à disposer d'indicateurs de qualité sur les acteurs de santé. Efficience, car nous sommes les financeurs du système de santé à qui nous demandons la meilleure prise en charge au meilleur coût.

Je remercie Madame la Ministre de m'avoir choisi comme co-pilote de cette mission et, par là même, d'avoir impliqué les usagers et leurs associations à ce grand chantier. France Assos Santé et ses membres, ainsi que de nombreux acteurs du monde de la santé se sont largement mobilisés en région pour répondre à mes sollicitations et ont ainsi contribué à ce rapport final. Qu'ils en soient tous chaleureusement remerciés.

« La vérité scientifique a pour signe la cohérence et l'efficacité » Aimé Césaire

Contexte et enjeux

Notre système de santé est fondé sur **l'égal accès à des soins de qualité pour tous** les citoyens. Une des conditions en est la capacité des usagers à s'orienter de manière éclairée au sein du système, en toute autonomie, en comparant l'offre de soins disponible sur la base de critères incontestables, afin de choisir l'établissement ou le professionnel de santé le plus adapté à leurs attentes et leurs besoins.

Cette possibilité **repose sur la disponibilité pour l'utilisateur d'une information rigoureuse, transparente**, et aisément accessible sur la qualité de l'offre de soins. La mise en place de divers annuaires recensant les caractéristiques de l'offre (par exemple : Annuaire Améli, Pour-les-personnes-âgées.fr) puis en 2016 du site Scope Santé constitue un progrès indéniable en ce sens.

Mais **l'information officielle** disponible souffre d'au moins **4 faiblesses**. Elle est tout d'abord **fragmentée** entre plusieurs plateformes, construites de façon hétérogène, ce qui n'en facilite ni l'accès ni la lisibilité. Elle reste **hospitalo-centrée**, et concerne presque exclusivement le MCO (médecine, chirurgie, obstétrique) : aucune donnée sur la qualité et la sécurité des soins n'est encore mise à disposition pour le premier recours ou le secteur médico-social. Elle est, sauf exception, **produite et diffusée à l'échelle de l'établissement**, alors que les usagers recherchent d'emblée des informations à l'échelle du service ou de la spécialité dont ils relèvent (par exemple : la maternité). Ces trois premières limites ont favorisé le développement de sites d'avis patients et de comparateurs indépendants, couvrant tant le monde hospitalier que celui de la médecine de ville, et proposant des données aisées d'interprétation, à défaut d'être rigoureusement élaborées et contrôlées.

Enfin, et surtout, notre système produit avant tout des indicateurs de moyens, de pratiques cliniques ou de processus (à l'image des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins – IPAQSS), qui ne parlent guère aux patients et ne **rendent pas véritablement compte des variations des résultats qui importent à ces derniers**.

La mise en place de l'enquête e-Satis pour les hospitalisations de plus de 48h (et depuis mai 2018 la chirurgie ambulatoire), constitue un premier pas important vers la **généralisation d'indicateurs de satisfaction et d'expérience** rapportés par les patients, désignés dans la littérature internationale sous l'acronyme de PREMs (Patient Reported Experience Measures). Les résultats sont diffusés sur Scope Santé.

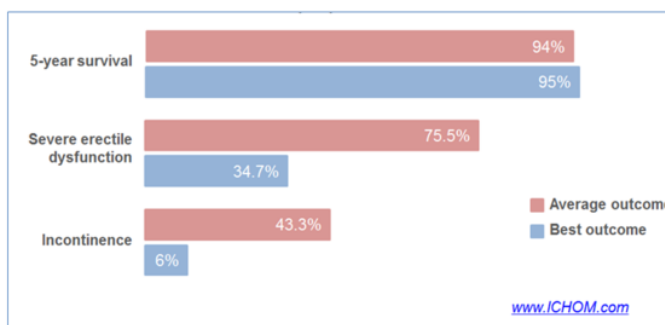
Mais la France ne s'est pas encore vraiment engagée dans la production et la diffusion d'indicateurs de résultats des parcours de soins (ou « outcomes measures »), contrairement à plusieurs pays européens, où la variation des résultats est devenue un défi majeur de santé publique dès l'instant où des registres nationaux ont permis de les mesurer de manière rigoureuse et transparente.

Ainsi, en Allemagne, le taux de ré-opération après une chirurgie de la hanche varie de 1 à 18. En Suède, le taux de complications capsulaires après une chirurgie de la cataracte varie de 1 à 36 en fonction des équipes soignantes.^{vi} En Grande-Bretagne, où l'égal accès aux soins est garanti par les *National Health Services*, pour les pontages en cardiologie, le taux de mortalité varie du simple au quadruple².

Au-delà de ces indicateurs de sécurité, certains pays européens commencent à développer et diffuser des indicateurs dont l'objectif est de **mesurer l'amélioration rapportée par le malade de son**

état de santé à la suite d'un épisode de soins ou tout au long d'un parcours : par exemple, après une chirurgie de la cataracte, il s'agira de mesurer la capacité du patient à lire le journal, sa capacité à monter l'escalier après une chirurgie de la hanche ou du genou, mais aussi sa qualité de vie pour les pathologies chroniques, comme l'hypertension ou le diabète. Plus l'écart des résultats avant/après traitement est élevé, plus la valeur ajoutée des soins est importante. Pour chaque diagnostic posé, les résultats obtenus renseignent sur la pertinence des moyens mobilisés.

Les expériences internationales suggèrent que ces indicateurs, appelés **Patient Reported Outcomes Mesures (ou PROMs)**, mesurent non seulement les résultats qui comptent le plus pour le malade, mais aussi **les dimensions de la prise en charge où se nichent parfois les plus grandes variations** en matière de qualité. Par exemple, les données colligées par l'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) auprès de ses membres concernant la prise en charge du cancer localisé de la prostate par prostatectomie montrent que la survie à 5 ans varie peu d'un établissement à l'autre. Ce n'est pas le cas pour les séquelles au long cours rapportées par les patients et qui impactent fortement leur qualité de vie : les malades pris en charge au sein des meilleurs établissements du panel ont deux fois moins de risques que la moyenne de souffrir de troubles érectiles sévères et sept fois moins de risques de souffrir d'incontinence après leur prise en charge. Pour un patient, ces deux mesures seront sans doute parmi les plus discriminantes dans le choix de son établissement. Pour les professionnels, c'est autour de ces deux dimensions que les plus grands progrès en matière de qualité des soins pourraient sans doute être obtenus.



Differences in quality of care for prostate cancer become apparent only when patient-reported outcomes such as incontinence or sexual function are examined.

En France, faute de registres de patients par pathologie, de telles données n'existent pas. Cette opacité sur les résultats des soins empêche les usagers du système de santé français de s'orienter de manière éclairée. Elle empêche aussi les équipes soignantes d'interroger leurs pratiques, se former, et progresser, grâce à l'émulation permise par la transparence de résultats aisément comparables.

Le registre Européen sur la cataracte (Eurequo) a ainsi permis de diviser par trois le nombre d'infections post-opératoires entre 2008 et 2016 au sein des établissements participants. Aux Pays-Bas, le registre national du cancer colorectal a permis de diminuer de 40% le taux de mortalité intra-hospitalière en seulement 4 ans, générant ainsi une économie de 20 millions d'euros par an. Entre 1998 et 2009, le registre suédois sur l'infarctus du myocarde a permis de réduire de 49% la mortalité à un an. Pour le registre suédois des coronaropathies aiguës, l'index de qualité des établissements en-dessous de la moyenne nationale a progressé sept fois plus rapidement que celui des autres établissements dès que les résultats ont été rendus publics^{vii}.

Fort de ces constats, **l'OCDE a lancé** en 2017, en partenariat avec l'ICHOM, **l'initiative PaRIS** (Patient Reported Indicator Survey) dont l'objectif est **d'harmoniser au sein des pays membres des indicateurs de résultats** et d'expérience rapportés par les patients (PROMs et PREMs) afin de permettre des **comparaisons à l'échelle internationale**.

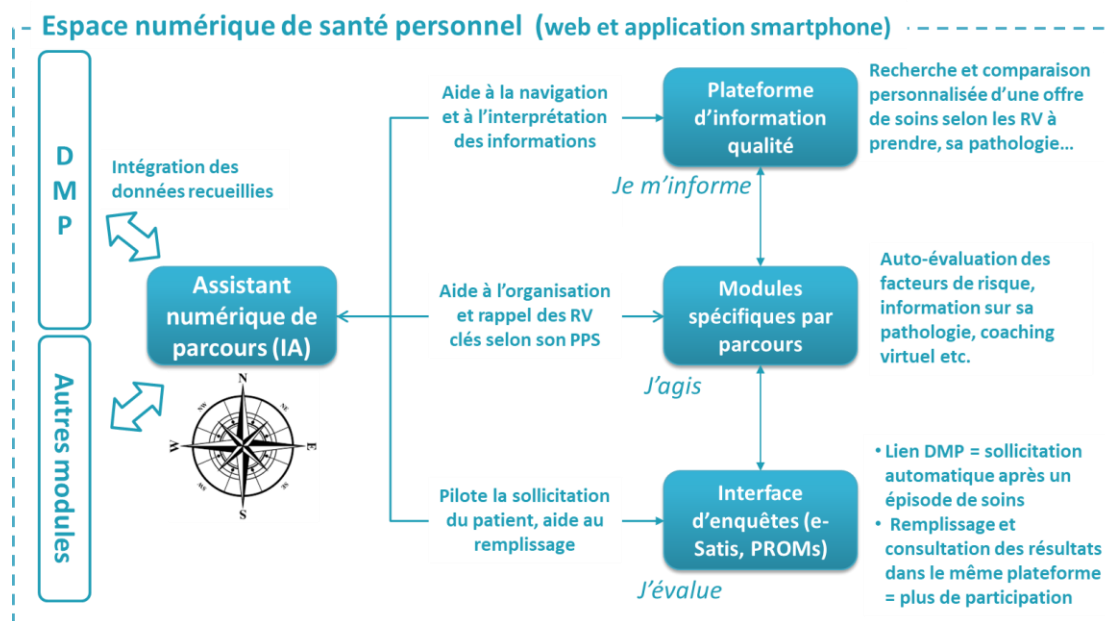
Les principes transversaux et la cible

L'enjeu des propositions décrites dans ce rapport est d'abord de **renforcer l'égalité d'accès à des soins de qualité pour tous les usagers**.

Pour ce faire, la première mesure proposée est de mettre en œuvre une plateforme unique et intégrée d'information sur la qualité et la sécurité des soins, visant à **donner à l'utilisateur toutes les clés pour s'orienter dans son parcours de soins et choisir** son professionnel ou son établissement. Il s'agira donc d'un véritable outil d'aide à la décision pour l'utilisateur, qui devra présenter des données complexes et parfois nombreuses de manière aisément compréhensible.

Disponible sous forme de site **web et d'application mobile**, cette plateforme sera, dans un premier temps, construite en y agréant les contenus actuellement proposés sur les divers sites officiels (tels que Scope Santé, l'annuaire Améli etc.). Ce contenu sera complété par des données de qualité, de sécurité et d'expérience développées pour les domaines de prise en charge hors MCO : soins de suite et de réadaptation (SSR), hospitalisation à domicile (HAD), médico-social, santé mentale et premier recours. Par ailleurs, les données seront diffusées à l'échelle de la spécialité dès que cela sera pertinent et possible.

A terme, la plateforme d'information constituera la première brique d'un **service interactif d'orientation et d'évaluation de son parcours** de soins, totalement intégré au futur espace numérique personnel de santé de chaque usager prévu dans le cadre du chantier numérique :



La plateforme devra également contribuer à la transition **vers un système de santé construit sur la pertinence**, qui permette de mesurer et diffuser de manière transparente le bénéfice thérapeutique retiré par le patient ainsi que son expérience durant son parcours de soins.

Au sein des informations mises à disposition des usagers pour s'orienter dans le système, l'accent sera donc progressivement mis sur les indicateurs de résultats, et en particulier les résultats

rapportés par les patients (PROMs), disponibles par pathologie. Les indicateurs développés en France s'appuieront sur un socle minimal constitué par les PROMs retenus dans le cadre du programme PaRIS de l'OCDE, afin de permettre les comparaisons à l'échelle internationale. C'est l'objet de la 2^e mesure proposée.

La mesure du bénéfice thérapeutique réellement apporté au patient a ainsi vocation à devenir l'une des « pierre angulaire » du système : pour les usagers, elle constituera une donnée clé sur laquelle sera fondé le choix de leur professionnel ou de leur établissement, à condition d'être clairement présentée. Pour les professionnels, la transparence des données favorisera l'émulation et la diffusion des pratiques permettant d'obtenir les meilleurs résultats (outcomes) pour les malades. Pour le régulateur, enfin, elle permettra de tenir compte dans le financement des acteurs de la valeur ajoutée réellement créée pour le patient.

Mesure n°1 : proposer un service intégré d'information donnant toutes les clés à l'utilisateur pour s'orienter dans son parcours

Description de la mesure

La mesure n°1 consiste à créer un **service intégré et unique d'informations dont l'ambition est de donner à l'utilisateur toutes les clés pour s'orienter dans son parcours de soins et choisir son professionnel ou son établissement de santé**. L'enjeu est de construire un **outil d'aide à la décision** pour les usagers, qui devra contribuer à renforcer l'équité d'accès aux soins.

Proposé dans un premier temps sous forme d'une plateforme web et d'une application mobile, ce service sera :

- **Unique** : il rassemblera sur une seule plateforme web l'ensemble des données utiles ;
- **Global** : il offrira à terme une information sur la qualité et la sécurité pour l'ensemble des domaines de prise en charge, y compris le premier recours et le médico-social ;
- **Certifié**, grâce à une information officielle, qualifiée, régulièrement mise à jour ;
- **« Centré usagers »** dans son contenu et sa présentation : ceux-ci seront définis selon les attentes et les besoins d'information des usagers eux-mêmes ;
- **Co-animé** par les pouvoirs publics et les représentants des usagers, afin d'adapter la plateforme aux besoins du public et favoriser sa promotion.

Une évolution significative des informations produites et diffusées

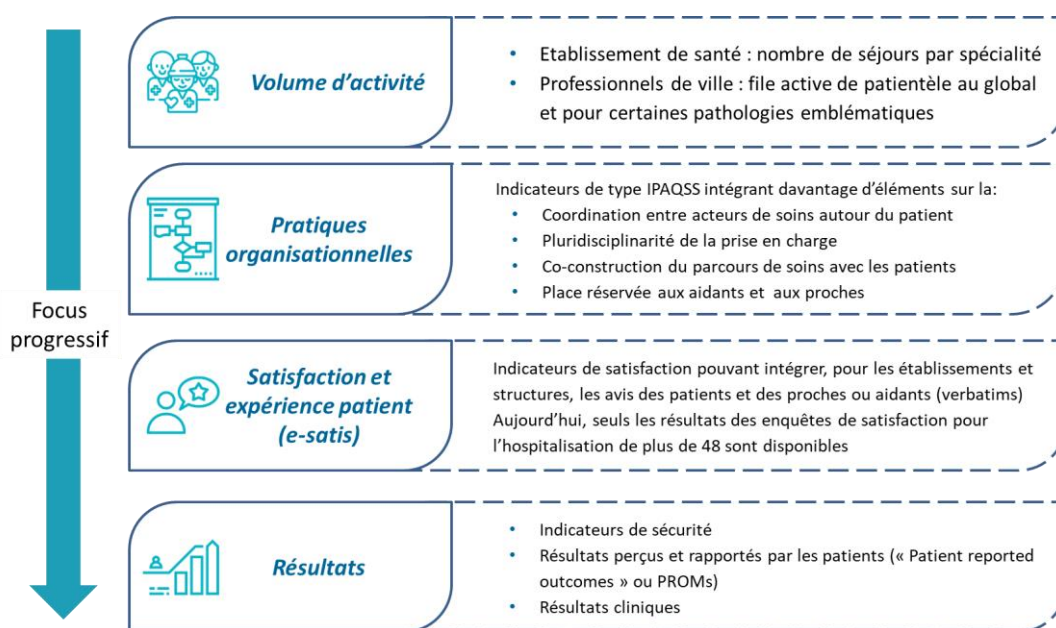
Trois grands blocs d'informations seraient mis à disposition sur la plateforme :

- **Des clés d'entrée pour son parcours**, permettant aux usagers d'identifier rapidement les points critiques du parcours de soins pour sa ou ses pathologie(s), de savoir quelles informations rechercher et comparer pour bien s'orienter, et d'interpréter les données de qualité et sécurité des soins proposées sur la plateforme ;
- **Un annuaire décrivant les caractéristiques de l'offre de soins** disponible en proximité, en fonction de sa pathologie et de son parcours de soins ;
- **L'évaluation de la qualité et de la sécurité de l'offre de soins**, pour l'ensemble des domaines de prise en charge.

Ce troisième bloc contiendrait quatre types de données de qualité et sécurité des soins qui seraient déclinées à terme **pour chaque catégorie d'acteurs en santé** et autant que possible **par service ou spécialité** lorsque cela est pertinent (cf. schéma ci-dessous) :

- Des données de volumes d'activité ou de file active de patients par spécialité,
- Des indicateurs de pratiques organisationnelles et cliniques,
- Des indicateurs de satisfaction et d'expérience patient,
- Des indicateurs de résultats.

Catégories de données mises à disposition pour chaque domaine de prise en charge



La mise en place de la plateforme implique plusieurs évolutions significatives dans les indicateurs produits et publiés par rapport à l'existant, en particulier :

- L'extension progressive de la mesure de l'expérience patient à l'ensemble des domaines de prise en charge
- Le développement d'indicateurs de résultats par spécialité et pathologie (cf Mesure n°3 ci-dessous).

Un nécessaire accompagnement du déploiement

Le déploiement de la plateforme nécessitera également **un dispositif d'accompagnement permettant de la faire connaître auprès du grand public, mais aussi d'en assurer l'accessibilité**. Un véritable programme de promotion devra ainsi être mené à l'échelle nationale afin de garantir la notoriété du service auprès des usagers, et devra être relayé sur le terrain par les acteurs en santé : associations d'usagers devenues parties prenantes de l'animation de la plateforme, acteurs de premier recours (pharmacies d'officine, cabinets médicaux), Assurance Maladie à travers son réseau de CPAM etc.

En effet, les consultations menées (notamment les groupes qualitatifs) témoignent des difficultés qui seront rencontrées par le grand public pour naviguer dans des informations nombreuses et par nature techniques, quels que soient les efforts réalisés sur le site web pour en faciliter la lecture et la compréhension.

A cet égard, les associations d’usagers jouent déjà un rôle important d’information. Le déploiement du **futur service sanitaire** pourrait représenter une excellente opportunité de **sensibiliser encore plus largement à l’utilisation et à l’interprétation des données de qualité et de sécurité**, et de favoriser ainsi l’autonomie des futurs usagers du système de santé. De courts contenus éducatifs dédiés pourraient ainsi être élaborés en complément des messages de santé publique et de prévention qui seront véhiculés.

Enfin, **l’accessibilité d’un service entièrement digital pour les personnes éloignées du numérique** a fait l’objet d’interrogations récurrentes au cours des consultations menées. La mise en place d’un dispositif d’accès physique, par exemple au travers de bornes interactives disposées en CPAM, dans les mairies voire les pharmacies d’officine pourrait ainsi être transitoirement envisagé.

Bénéfices pour le patient

L’objectif premier du service d’information proposé est de fournir aux usagers un outil d’aide à la décision et à l’orientation dans le système de santé. A ce titre, il doit contribuer à favoriser leur autonomie et leur engagement tout au long de leur parcours, et donc à renforcer la qualité de celui-ci.

Autres bénéfices pour les offreurs de soins

Le service d’information proposé constituera un outil d’amélioration continue de la qualité à l’échelle nationale : il contribuera en effet à assurer la pleine transparence des résultats en matière de qualité et de sécurité des soins, et favorisera donc l’émulation positive entre offreurs de soins.

Par ailleurs, le développement de ce service, permettra aux équipes de soins de retrouver du sens à leur engagement profond : accompagner la personne malade dans son retour à une vie la plus « normale » possible au vue de son état antérieur.

Analyse d’impacts et risques

Législatifs et réglementaires

Impact réglementaire mineur et à confirmer : le service proposé se substituerait pour partie au Service Public d’Information en Santé, prévu par l’article 88 de la Loi de modernisation de notre système de santé, et matérialisé actuellement par le site web Santé.fr.

Financiers

Impact financier modéré : coût de réalisation, de maintenance et d’animation de la plateforme et des applications mobiles. Construction des référentiels et déploiement associé.

Autres

Impact sensible en termes de gouvernance : la création du service nécessitera le découplage et l’agrégation de données aujourd’hui maîtrisées et diffusées séparément par plusieurs opérateurs : HAS, CNAM, DGCS, CNSA etc. Des résistances pourraient être rencontrées dans la convergence effective de ces sources de données sous le leadership d’un des opérateurs.

Calendrier de mise en œuvre

	2 nd semestre 2018	2019	2020
Actions pour la mise en œuvre	Design de la plateforme Définition de la gouvernance et du budget de fonctionnement		
Résultats attendus	Mise en ligne d'une première version de la plateforme fin 2019		

Mesure n°2 : développer et diffuser des indicateurs de résultats des parcours de soins rapportés par les patients

Description de la mesure

La mesure n°2 consiste à construire et diffuser des indicateurs de résultats par pathologie, **structurés selon le triptyque d'indicateurs** suivant, qui éclairent de manière complémentaire les enjeux de qualité et sécurité des prises en charge :

 Type d'indicateur	Source des données
Indicateurs de sécurité Survenue d'événements indésirables, comme les complications durant ou après le séjour <i>Ex: survenue d'une infection capsulaire à la suite d'une chirurgie de la cataracte</i>	Bases médico-administratives existantes type PMSI -> automatisable
Résultats perçus et rapportés par les patients « Patient reported outcomes Mesures » ou PROMs Indicateurs permettant d'évaluer les résultats perçus par les patients en termes de qualité de vie, de retour à la fonction et à la vie normale (y compris maintien ou reprise du travail) <i>Ex: suite à une chirurgie de la cataracte, le patient est-il en capacité de lire, voir de loin, s'orienter sans difficulté au bout de X semaines ?</i>	Questionnaires individuels <i>ad hoc</i> Spécifiques à chaque parcours ou épisode de soins dans le cadre d'un suivi longitudinal du patient (avant / après l'épisode de soins)
Résultats cliniques Indicateurs objectifs de l'état de santé du patient <i>Ex: suite à une chirurgie de la cataracte, mesure des erreurs de réfraction et de l'acuité visuelle</i>	Dossiers patients structurés incluant des données permettant l'ajustement au risque et au profil du patient

La France produit d'ores et déjà certains indicateurs de sécurité, notamment ISO-ORTHO et ETE ORTHO, qui mesurent respectivement la survenue d'infections du site opératoire et la survenue d'événements thrombo-emboliques après une pose de prothèse de hanche ou de genou. Les résultats par établissement seront disponibles fin 2018 mais n'ont pas été envisagés pour être communiqués au public.

Au-delà, les travaux autour des autres catégories d'indicateurs de résultats, et en particulier les PROMs apparaissent aujourd'hui beaucoup moins matures en France. Cette situation constitue, paradoxalement, une excellente opportunité, car elle permettra de **mettre d'emblée en place, en tant que socle minimal, des indicateurs PROMs standardisés, issus de l'initiative PaRIS**, lancée en 2017 par l'OCDE, et dont les données seront comparables à l'échelle internationale.

Pour ce faire PaRIS prévoit de combiner, pour chaque type d'épisode de soins, un questionnaire générique de qualité de vie et un questionnaire spécifique à la pathologie concernée, développés par les sociétés savantes compétentes et déjà utilisés en pratique courante. Pour la cataracte, le registre européen EUREQUO se fonde ainsi sur le questionnaire spécifique « Catquest-9SF », qui mesure en neuf questions les difficultés de vision rencontrées au quotidien par le patient, par exemple pour lire le journal, reconnaître une personne rencontrée, lire les prix au supermarché, réaliser une activité manuelle etc.

La collecte, le contrôle et l'exploitation des indicateurs de résultats nécessiteront la **mise en place de registres Qualité nationaux par pathologie**, à l'image des 38 registres mis en place en Suède qui compilent trois types de données :

- Les données socio-démographiques du patient (âge, sexe, activités, hygiène de vie, etc.), le stade initial de sa maladie et ses comorbidités ;
- L'évaluation par le patient de ses scores fonctionnels et/ou de sa qualité de vie, avant, pendant et après le traitement (PROMs) ;
- Les données cliniques documentées par l'équipe médicale dans le dossier patient (données « CROM », Clinician Reported Outcomes Measurement).

La combinaison de ces données **permettra de segmenter les profils de patients dans des groupes homogènes statistiquement comparables, ajustés selon la complexité et la sévérité des cas**. Le chaînage des données du registre avec les autres bases du système national des données de santé (SNDS) permettra d'utiliser les indicateurs dans le cadre d'un suivi longitudinal des patients, mais aussi dans la perspective d'une « modulation Qualité » du financement à l'épisode de soins ou au parcours (*cf. chantier financement et régulation*).

Bien moins complexes et coûteux que des registres épidémiologiques, les registres qualité envisagés soulèvent néanmoins des **enjeux en termes de collecte des données** cliniques structurées par pathologie (via les dossiers patient informatisés des établissements) ou issues des questionnaires de type PROMs (à administrer au sein des établissements ou à distance selon les parcours de soins concernés). A terme, cette collecte de données serait réalisée et pour partie automatisée à travers l'espace personnel numérique de santé des usagers, ce qui permettra d'en renforcer la fiabilité et l'exhaustivité.

Afin de construire pas à pas le système français de registres qualité, il est proposé de démarrer la production des indicateurs PROMs par des épisodes de soins simples, principalement hospitaliers, comme la cataracte. Les expérimentations menées par les membres de l'ICHOM suggèrent en effet que cette pathologie présente plusieurs caractéristiques qui rendent la mise en place de PROMs relativement aisée : complexité modérée des données cliniques nécessaires à la standardisation des résultats, contribution limitée des acteurs de villes à la bonne réalisation de l'épisode de soins, possibilité de faire remplir les questionnaires patients au décours de la consultation de suivi à l'hôpital etc.

L'expérience acquise permettra ensuite d'intégrer des épisodes de soins plus complexes en termes de mesure et de nombre d'acteurs impliqués, puis de travailler sur des pathologies chroniques

Bénéfices pour le patient

Ces bénéfices sont d'ores et déjà développés dans la partie « contexte et enjeux ».

Bénéfices pour les offreurs de soins

Permettre aux praticiens de s'évaluer au regard des résultats renseignés par leurs patients, mais aussi des résultats de leurs confrères y compris en dehors de leurs frontières

Eviter l'écueil de bricolage isolé de leurs propres indicateurs les empêchant de se comparer à la moyenne mondiale de leurs disciplines

Analyse d'impacts et risques des propositions

Législatifs et réglementaires

Impact modéré : la production des indicateurs de résultats, notamment des PROMs nécessitera de systématiser la collecte, par les établissements ou les professionnels, de données nouvelles par rapport à l'existant du SNDS.

Financiers

Impact limité à modéré : coût de mise en place et d'exploitation des registres qualité ainsi que des moyens de collecte des données (en particulier questionnaires patients).

Autres

- Impact sensible : la diffusion à brève échéance d'indicateurs de résultats constituera un changement notable qui peut se heurter aux résistances d'une partie des établissements et professionnels. C'est pourquoi dans un premier temps, la diffusion des indicateurs se ferait sur la base du volontariat. Cependant, il est hautement probable que l'impact positif de la diffusion spontanée de ces indicateurs, incite les établissements et les soignants à s'engager dans la transparence.
- Impact limité : la transposition d'emblée de « jeux d'indicateurs » conçus à l'échelle européenne (PaRIS), quelle que soit leur qualité scientifique, pourrait soulever un problème d'acceptabilité pour les acteurs représentatifs tels que les CNP, habitués aux méthodes HAS participatives. Faire des jeux d'indicateurs PaRIS le socle minimal mais non exhaustif des indicateurs déployés en France permettra de conserver le caractère participatif et ouvert de la réflexion, et de laisser aux groupes de travail une marge de manœuvre dans la définition des solutions retenues.

Calendrier de mise en œuvre

	2nd semestre 2018	2019	2020
Actions pour la mise en œuvre		Mise en place des registres pilotes Evolutions réglementaires éventuelles	
Résultats attendus	Choix de 1 à 2 épisodes de soins pilotes, construction du référentiel de mesure	Expérimentation de la collecte sur le ou les épisodes de soins pilotes	Première campagne de mesures, diffusion des résultats en fin d'année ou au début 2021

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

Cette sous-partie propose un point d'avancement du chantier « inscrire la qualité et la pertinence des soins au cœur des organisations et des pratiques » de la stratégie de transformation du système de santé, et plus précisément de son volet consacré à l'élaboration de parcours de soins pertinents.

Méthode adoptée par le Pr Olivier LYON-CAEN

La mise en place d'actions fondées sur la pertinence des soins constitue une approche positive constructive de la gestion du risque et donc de la maîtrise des dépenses de santé.

Notre travail est basé sur une conviction. Pour réussir, c'est-à-dire modifier les pratiques dans la vie réelle et aboutir à un changement mesurable, ces actions doivent être construites par les représentants des professionnels de santé concernés par ce programme. Parce qu'elle est élaborée par les professionnels, cette production acquiert à leurs yeux une légitimité et sa mise en œuvre s'en trouve facilitée. Le rôle des pouvoirs publics est de favoriser les échanges entre les professionnels, d'insister sur la complémentarité des interventions, leur nécessaire coordination et d'en évaluer les impacts médico-économiques. La confiance dans l'échange et le partenariat doit permettre d'établir un guide dont les professionnels sont à la fois les concepteurs, les promoteurs et les utilisateurs au profit des patients et dans la perspective d'une amélioration de la maîtrise collective des dépenses.

Les CNP sont les maîtres d'œuvre de ce travail. Avec le CMG et entourés par les autres professionnels concernés, ils établissent un guide d'actions autour d'une thématique donnée qui a vocation à être diffusé, partagé et adopté par les acteurs de santé.

L'originalité de cette méthode tient à la construction du travail fondé sur la confiance et l'échange, la responsabilisation et l'appropriation. Pour être convaincu de la pertinence d'une action, un professionnel doit l'avoir faite sienne. Et cela sera d'autant plus aisé pour lui qu'il aura été impliqué dans son élaboration.

C'est ce que nous avons voulu faire et entrepris avec 2 CNP volontaires : celui des cardiologues, celui des rhumatologues, en collaboration avec le CMG (Collège de médecine générale).

Ils ont accepté d'être les pionniers et choisi de construire des parcours pour la prise en charge de patients atteints d'insuffisance cardiaque d'une part et pour ceux atteints d'ostéoporose, d'autre part.

Ce travail a associé d'emblée toutes les professions impliquées dans la prise en charge des patients. Cette volonté est née d'une évidence. La prise en charge d'une maladie chronique nécessite l'intervention successive et répétée de plusieurs acteurs.

La qualité et la pertinence de chacun des actes effectués par chacun des acteurs retiennent sur la chaîne du soin et donc sur l'action de chaque professionnel. Il existe aujourd'hui une dépendance inter-professionnelle aussi bien dans le domaine de la pertinence que de la qualité des soins.

Construire ensemble et de manière pratique un parcours, atténuer, pour tenter de les faire disparaître ensuite, les « murs invisibles » que créent les différentes conditions d'exercices, se donner les moyens d'évaluer globalement et individuellement la qualité de l'action, voilà ce que notre travail peut avoir à la fois de constructif, de dynamisant et, c'est notre souhait de transformant.

Parcours

Les deux CNP ont proposé des parcours de prise en charge. Ils ont isolé des points de rupture, qui tiennent essentiellement à la multiplicité des sites d'interventions et des acteurs, et les mesures souhaitables à mettre en œuvre pour les améliorer.

La consigne a consisté à élaborer à partir de situations cliniques concrètes des parcours de soins à la fois simples et complets s'intéressant tant aux aspects hospitaliers qu'ambulatoires des prises en charge en dégagant à chaque étape (prévention, diagnostic, traitement et suivi) les points d'une pratique pertinente et de qualité en indiquant ce qu'il convient de proposer, tout en identifiant ce qu'il faut éviter de faire.

L'exercice a abouti in fine à des propositions pratiques, pragmatiques, opérationnelles et qui pourront être suivies et évaluées grâce à des indicateurs aisément accessibles permettant d'en mesurer les effets et donc aussi de favoriser l'appropriation de la démarche. C'est une des raisons pour lesquelles le choix des indicateurs s'est attaché à privilégier des mesures évaluables à court terme. Ces indicateurs devraient guider d'autres actions (certification, valorisation, ...). Il a permis aussi l'identification de gestes à éviter dans le courant du parcours.

Les deux CNP volontaires ont pu bénéficier d'échanges lors de trois consultations régionales mobilisant les acteurs locaux des démarches de pertinence (CRSA, IRAPS, ARS et réseau de l'AM).

Ils ont ensuite discuté de leur première production avec des représentants des directions d'administrations centrales du ministère de la santé (DGS, DGOS, DSS).

Ils devront encore les présenter à un comité des personnalités qualifiées issues du monde de la santé (usagers, médecine de ville ou hospitalière, paramédicaux, responsable d'établissement, économie de la santé ou éthique, ordres).

Ces échanges, qu'ils soient régionaux, avec les directions d'administrations centrales ou encore avec le comité des personnalités qualifiées visent d'une part à apprécier les conséquences sanitaires et économiques du travail entrepris, notamment les propositions d'amélioration, et d'autre part à cerner les déterminants d'efficacité d'une démarche dont la complexité tient autant aux variables géographiques qu'à la multiplication des intervenants et aux progrès continus des connaissances.

Les sujets traités ont conduit les CNP à proposer au-delà des éléments spécifiques propres à chaque maladie chronique (IC et ostéoporose) la mise en place de services d'information, de coordination, d'accompagnement thérapeutique et de suivi, communs à un grand nombre de parcours. Ces services apparaissent comme un maillon essentiel pour améliorer la qualité des prises en charges à condition qu'elles soient hors les murs, reflétant la mixité ville hôpital des prises en charge et accessibles à l'ensemble des acteurs professionnels et aux patients.

Nous considérons avec les acteurs de santé que le déploiement de tels services partagés constitue un des moyens d'entretien et d'amélioration de la pertinence. Chaque professionnel peut ainsi s'assurer en interaction avec les autres acteurs de la qualité de la pratique mise en place et décidée avec le patient. Ce dispositif, qu'il s'appuie sur des structures déjà existantes (PTA, CPTS...) ou nouvelles est une nécessité : il lutte contre le cloisonnement des pratiques et des actes, et constitue un premier pas vers une médecine de terrain « sans frontière » et partagée entre les professionnels.

Le temps n'a pas été suffisant pour que des propositions soient faites quant aux leviers d'actions et aux moyens de diffusion de ces pratiques pertinentes vers les professionnels de santé. Au-delà des modalités classiques mobilisées par l'Assurance Maladie dans ses actions de communication et de gestion du risque, les leviers d'action envisagés doivent encore faire l'objet de discussion, notamment avec les directions d'administrations centrales et le comité des personnalités qualifiées. Le recours à des expérimentations peut être envisagé.

D'autres mesures doivent encore être considérées : pistes pour un intéressement économique, développement professionnel continu, conséquences en termes de re-certification et d'accréditation ou encore engagement professionnel dans une démarche de pertinence porté à la connaissance des patients.

Les apports et intégrations possibles, souhaitables du numérique doivent être abordées : systèmes d'information, de visualisation de données, DMP, système d'aide à la décision. Les préconisations issues du chantier numérique de la STSS seront partagées et intégrées en tant que de besoin.

Perspectives

L'expérience que nous avons menée avec les acteurs de santé autour des 2 CNP concernés et du CMG nous conduit à faire le constat suivant :

- Il existe une attente des professionnels pour être en 1ère ligne dans la construction des parcours. Ils se sont engagés fortement et de manière positive. Ceci constitue à l'évidence un facteur clé de succès.
- L'approche retenue, fondée sur la preuve et l'expérience est pragmatique et adaptée à l'hétérogénéité des conditions d'exercice de l'ensemble des professionnels. Elle se base en effet à la fois sur l'état actuel de l'art et sur l'expérience pratique, en croisant les regards : celui des sociétés savantes et celui des praticiens, celui des acteurs qui exercent en ville, ou à l'hôpital.
- En partant de situations cliniques concrètes, la méthode adoptée s'attache à proposer des solutions pragmatiques, conçues de manière collégiale, abordant de manière claire et sans tabou ce qu'il convient de faire et ce qu'il faut éviter de faire.
- Le développement simultané d'indicateurs rapidement mesurables, permet d'asseoir la démarche sur une analyse objective des situations étudiées et pose les bases du suivi et de l'évaluation des mesures correctrices proposées.
- Sur ces bases et dans un second temps, nous pourrions développer, au sein de ce parcours, et toujours avec les personnels de santé une approche médico économique plus précise. Cette démarche sera facilitée par le fait que les acteurs de santé auront été impliqués dès le début de ce travail.

- D'ores et déjà, d'autres CNP (neurologie, gastro-entérologie, pneumologie) sont prêts à s'engager dans un tel travail alors que les CNP déjà actifs sont prêts à aborder d'autres parcours de soins (arthrose, anticoagulants) et à revoir leur travail d'aujourd'hui. Cette démarche a vocation à s'inscrire dans la durée.
- Cette expérience a créé une nouvelle dynamique. Il nous semble important de la maintenir. Si cette proposition est acceptée, la réflexion devra porter sans tarder sur :
 - la diffusion des 1ères propositions aux professionnels ;
 - la constitution du groupe de travail accompagnant les CNP dans une démarche constructive et innovante.

ⁱ <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-04/synthese-diffusion-publique-v3.pdf>

ⁱⁱ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-11/guide_methodologique_diffusion_indicateurs.pdf

ⁱⁱⁱ Hoque DME, Kumari V, Hoque M, Ruseckaite R, Romero L, Evans SM. Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: A systematic review. PLoS One 2017;12(9):e0183667

^{iv} Notamment au cours d'une réunion organisés avec les CNP impliqués dans les 5 parcours retenus le 26 avril 2018 à la HAS

^v Tuppin P et al. Prevalence and economic burden of cardiovascular disease in France in 2013 according to the national health insurance scheme database. Arch Card Dis. 2016 ;109:399-411

^{vi} Lundström M, Wejde G, Stenevi U, et al. Endophthalmitis following cataract surgery. A nation-wide prospective study evaluating incidence in relation to incision type and location. Ophthalmology (2007) 114: 866-7. ² Rapport ICHOM 2015.

^{vii} Larsson S, Lawyer P, Garellick G, Lindahl B, Lundström M, Use of 13 Disease Registries in 5 Countries Demonstrates the Potential To Use Outcome Data to Improve Health Care's Value. Health Affairs (2012) 31;1: 220-6.