

Appel à projets



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Déployer une démarche d'expérience patient avec des questionnaires PREMs et PROMs

Juillet 2024

Cahier des charges

ARS île-de-France – Direction de l'innovation de la
recherche et de la transformation numérique

Table des matières

I. Contexte	2
II. Objectifs	5
III. Conditions d'accès	6
IV. Dossier de candidature	6
V. Engagements	7
VI. Budget	7
VII. Sélection des projets.....	8
VIII. Calendrier	8
IX. Personnes ressources	8

I. Contexte

Définition de l'expérience patient

L'expérience des patients est constituée de l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée. Elle peut être influencée par l'ensemble des personnes impliquées et par l'environnement de prise en charge¹.

L'enjeu de la prise en compte de l'expérience patient consiste à améliorer l'attention et l'écoute portées aux patients et à leur redonner toute la place dans le parcours de soins lorsqu'il s'agit du champ sanitaire. La participation directe des usagers au système de santé et la valorisation de leur expérience, contribuent ainsi à renforcer leur autonomie et à améliorer leur qualité de vie.

L'expérience patient mesurée par le biais de questionnaires

Afin de développer une médecine davantage centrée sur le patient, de nouveaux instruments de mesure basés sur le recueil du point de vue de celui-ci sont plébiscités. Ainsi des questionnaires validés scientifiquement, impliquant le plus souvent les patients dans leur conception, ont été développés depuis une vingtaine d'années, d'abord dans les pays anglo-saxons, puis dans les pays européens.

Ces questionnaires auto-administrés par le patient (en version papier ou électronique), permettent de collecter 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 peuvent permettre de mieux appréhender les attentes, les difficultés ou les craintes des bénéficiaires des soins, mais aussi de se faire une idée plus complète des résultats et de l'efficacité des interventions médicales.

Deux types de questionnaires sont identifiés :

Patient-Reported Experience Measures (PREMS)	Patient-Reported Outcomes Measures (PROMS)
<ul style="list-style-type: none">• Expérience du patient : Ensemble des interactions que les patients ont avec le système de soins• Mesure une ou plusieurs dimensions de l'expérience patient en combinant les éléments factuels et la perception du patient	<ul style="list-style-type: none">• Résultat des soins / Réponse du patient sans interprétation• 3 types de résultats perçus par le patient : symptômes ressentis, capacités fonctionnelles, qualité de vie

Ces questionnaires peuvent être génériques, utilisables quel que soit leur problème de santé ou spécifiques, touchant à une pathologie particulière, un domaine, une population, ou une partie du corps.

L'évaluation de l'expérience patient fait partie des exigences dans le cadre de la certification V2020 pour la qualité des soins des établissements sanitaires de la HAS (Indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS)). En effet, l'élaboration et l'exploitation de questionnaires visant à recueillir l'expérience patient dans les unités de soins ou plateaux techniques font partie du critère « L'établissement promeut toutes les

¹ <https://theberyl.institute.org/defining-patient-experience/>

formes de recueil de l'expression du patient », celui-ci s'inscrivant plus largement dans l'axe "Engagement des patients et des usagers".²

Le déploiement de la certification depuis 4 ans a grandement contribué à faire connaître et diffuser cette notion d'expérience patient auprès des professionnels de santé. C'est ce que constate le baromètre 2023 de l'Institut français de l'expérience patient, qui indique que 73% des professionnels connaissent l'expression « expérience patient », soit une nette progression, +18 points par rapport à 2018³.

En ce sens, **l'usage des questionnaires PREMS et PROMS tend à se développer en France**. Ainsi, lors de l'enquête menée par la HAS fin 2021 sur l'utilisation des questionnaires PROMs en ville et en établissement de santé⁴, 76 répondants ont décrit les initiatives de 82 structures du champ sanitaire (dont 65 services de soins hospitaliers).

Parmi les pathologies les plus fréquemment représentées sont citées :

- L'obésité
- L'arthrose
- Les dorsalgies, cervicalgies et lombalgies chroniques
- L'insuffisance rénale chronique
- Les addictions
- Le cancer du sein

L'utilisation des questionnaires est également répandue dans l'ensemble de la cancérologie et on note un intérêt croissant des équipes de chirurgie. À titre d'exemple, 23 expérimentations au titre de l'Article 51 de la LFSS 2018 prennent en compte l'expérience patient⁵. Peuvent notamment être citées : l'expérimentation nationale « Épisode de soins chirurgicaux » ou EDS, d'autres expérimentations régionales telles que « PROM'Cataracte » et « METIS Connect » (suivi digitalisé en inter-cures de chimiothérapie des patients atteints d'un cancer digestif).

Les **associations de patients** manifestent également un intérêt croissant pour ces questionnaires. Peuvent être cités en exemples :

- France assos santé a ainsi invité les usagers à participer à l'enquête nationale e-Satis relative à la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés⁶
- La Fédération française des diabétiques a élaboré le premier questionnaire PREMS spécifique aux patients atteints de diabète.
- La Communauté de patients pour la recherche (ComPaRe) invite les patients souffrant de pathologies chroniques à donner un peu de leur temps pour répondre régulièrement à des questionnaires en ligne sur leurs maladies et traitements

Par ailleurs, **l'offre numérique en développement** permet de faciliter l'administration en ligne : portail patient, outil de suivi du patient à distance qui viennent s'intégrer à une solution de télésurveillance, outil d'analyse des verbatim patient...

² Evaluation de l'engagement patients et usagers selon le référentiel de certification [V2020], mise à jour janvier 2024, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_engagement_patient_certification.pdf

³ <https://experiencepatient.fr/actualite/barometre-de-l-experience-patient-webinaire.htm>

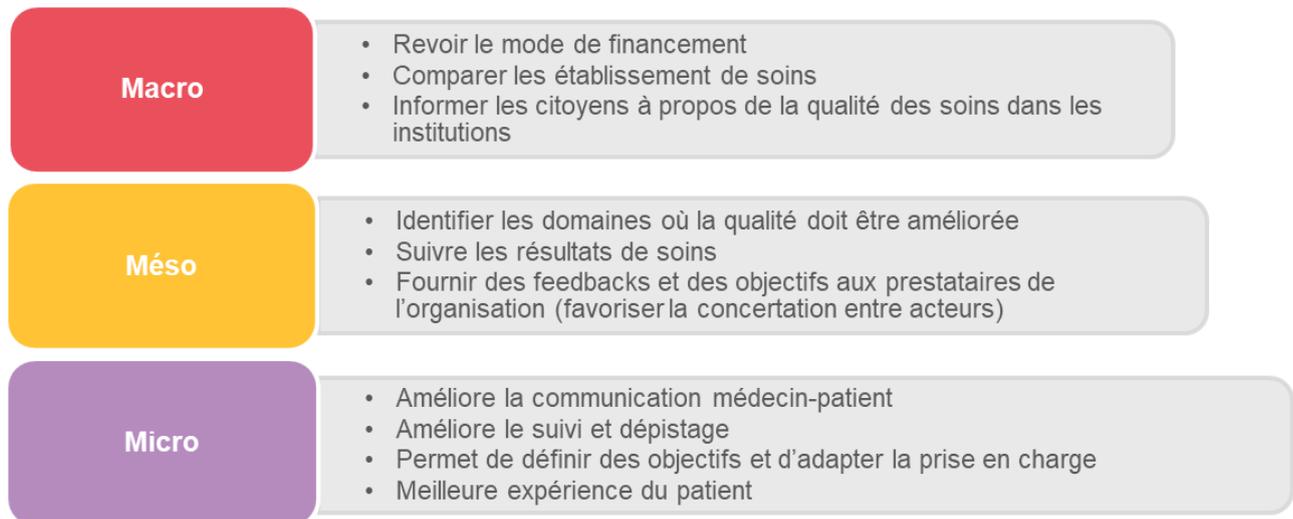
⁴ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3426202/fr/resultats-de-l-enquete-sur-l-utilisation-des-questionnaires-mesurant-le-resultat-de-soins-percu-par-le-patient-proms-en-ville-ou-en-etablissement-de-sante

⁵ Rapport au Parlement sur l'Article 51 de la LFSS 2018, 2021

⁶ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises

La démarche expérience patient permet de transformer les organisations, à plusieurs niveaux

La démarche d'expérience patient peut être mise en œuvre à un niveau macro, méso ou micro, de la manière suivante :



En France, les politiques publiques se sont partiellement emparées de ces sujets au niveau macro, notamment au travers la certification V2020 ou de l'utilisation du score e-Satis, valorisé dans le dispositif national de financement à la qualité (IFAQ). Cela a joué un rôle incitatif auprès des professionnels de santé, sans que leur intérêt soit encore pleinement reconnu. L'acculturation aux niveaux méso et micro est encore en cours.

Les projets dont l'ARS Ile-de-France a connaissance sont surtout axés sur l'initiation de la collecte des données, mais peu d'usages concrets des questionnaires sont rapportés en Île-de-France, voire en France, contrairement à la bibliographie scientifique existant dans les pays étrangers, démontrant un usage très développé de la démarche dans un contexte clinique.

Certains freins ont pu être identifiés d'après le témoignage d'une dizaine de structures ayant amorcé la démarche⁷ :

- Le projet est le fait d'une ou deux personnes d'une unité particulièrement au fait des questionnaires PREMS et PROMS et de leur intérêt mais les résultats restent peu diffusés auprès des équipes, voire auprès des directions ;
- Les messages oraux des professionnels de santé, qui ont un impact déterminant auprès des patients ne sont pas bien connus et diffusés auprès des patients par l'ensemble d'une équipe ;
- Le fait d'avoir investi dans une solution numérique d'administration de questionnaire est un moyen qui permet de mieux structurer le recueil des données mais cela nécessite un effort pédagogique auprès des patients pour encourager son utilisation ;
- Certaines fonctionnalités (tableau de bord et pilotage notamment) pourraient être améliorées pour s'adapter aux besoins de utilisateurs ;
- Les données sont très fréquemment examinées a posteriori, mais peu d'usages en sont faits au fil de l'eau.

L'implémentation des questionnaires PREMS et PROMS nécessite donc un réel

⁷ Neuf établissements de santé de la région Ile-de-France participant à l'expérimentation EDS, un établissement de l'APHP interrogé engagé dans la démarche de Value Based HealthCare (VBHC)

accompagnement des changements de pratiques, tant du point de vue des professionnels de santé, des décideurs, mais également des patients.

L'ARS Île-de-France souhaite soutenir le développement de démarches expérience patient appuyée par des questionnaires PREMS et PROMS

L'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France participe à une meilleure prise en compte de l'expérience patient, notamment au travers de son engagement concernant l'amélioration de la pertinence des soins et l'expression de la démocratie en santé.

L'ARS a d'ailleurs inscrit ces objectifs au sein de deux axes de son Projet Régional de Santé 2023-2028 :

- Axe 1 : construire une culture de la prévention et développer le pouvoir d'agir des citoyens (et notamment la fiche 1.1 « Renforcer le pouvoir d'agir des habitants, des usagers et des citoyens »)
- Axe 2 : construire des parcours de santé lisibles, fluides qui répondent aux besoins des patients

Au travers de cet appel à projet, l'ARS Ile-de-France souhaite contribuer à une plus grande structuration méthodologique du déploiement de la démarche d'expérience patient, ainsi qu'à la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques en matière d'expérience patient au sein de la communauté professionnelle.

II. Objectifs

Cet appel à projet sur l'expérience patient vise à contribuer à améliorer significativement la qualité des soins et l'expérience des patients dans le champ sanitaire, tout en favorisant l'innovation et la recherche dans ce domaine.

1. Améliorer la qualité des soins et la satisfaction des patients

- **Mieux comprendre les besoins, les attentes et les expériences des patients** afin d'adapter les soins en conséquence et de les rendre plus pertinents à toutes les étapes du parcours, depuis la prise de rendez-vous jusqu'au suivi post-hospitalier

2. Favoriser l'innovation dans le domaine de l'expérience patient

- **Encourager le patient à faire des retours sur sa prise en charge en répondant aux questionnaires** : comment les professionnels de santé communiquent autour de l'utilité de ces questionnaires, incitent au remplissage et de quelle manière les patients/usagers sont accompagnés pour y parvenir, notamment concernant l'accès à la solution numérique ;
- **Impliquer les patients** non seulement comme bénéficiaires, mais aussi comme partenaires dans l'adaptation et l'évaluation ces outils ;
- **Créer une culture commune au sein des équipes** sur l'importance des retours patients et les usages qui en sont faits ;
- **Créer un dialogue constructif** dans la relation patient/professionnels de santé.

III. Conditions d'accès

Qui peut candidater ?

Les établissements de santé, tous statuts confondus, intervenant dans le champ des pathologies chroniques et de la cancérologie⁸.

Prérequis :

- Les candidats ont déjà initié une démarche d'administration des questionnaires patients PREMs et PROMs et disposent d'une solution numérique d'administration de questionnaires déjà éprouvée.
- Une association de patients, un/des patient(s) partenaire(s) ou des représentants d'usagers sont associés au projet
- Les candidats souhaitent développer les usages notamment
 - au niveau méso, dans un objectif de partage des résultats auprès des équipes
 - au niveau micro, dans un objectif d'évolution de la relation professionnel de santé/patient et de développement de la prise de décision partagée, de meilleur dépistage pour une prise en charge globale

IV. Dossier de candidature

Le dossier de candidature comprend les éléments suivants :

Partie 1 :

- Informations générales et description de l'équipe projet ;
- Description de l'existant en matière d'expérience patient dans l'établissement (en lien avec les prérequis) ;
- Description de la solution numérique d'administration de questionnaire utilisée (marché en cours) et de ses principales fonctionnalités.

Partie 2

- Description des objectifs du projet et des questionnaires PREMs/PROMs choisis, validés scientifiquement. Les structures peuvent s'appuyer sur le recensement des questionnaires existant en version française validée classés par pathologie par la HAS⁹ ou la banque de questionnaires ICHOM¹⁰ ;
- Description de la façon dont l'association de patients, le(s) patient(s) partenaire(s) les représentants d'usagers seront associés au projet (à quelles étapes) ;
- Description du déploiement du projet :
 - Administration du questionnaire : quel questionnaire, quelle cible de répondants, à quel moment est-il administré dans le parcours, par qui est délivrée l'information aux patients ;
 - Information et formation des patients et des professionnels de santé à l'utilisation des questionnaires ;
 - Le cas échéant, les moyens d'accompagnement à l'administration des

⁸ <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique>

⁹ Panorama de la HAS en 2022 et Aide à l'utilisation des PROMs en pratique clinique courante en 2022

¹⁰ https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/?_gl=1*7ujrg*_up*MQ..*_ga*NDgzNTMwMjU2LjE3MTQ3NDI1NDE.*_ga_TQF67G8TQN*MTcxNDc0MjUzOC4xLjAuMTcxNDc0MjUzOC4wLjAuMA..#standard-sets

- questionnaires (ex : médiation en santé) ;
- Analyse de la qualité et de l'exhaustivité des données.
- Présentation des éventuelles évolutions de la solution numérique mentionnée dans les prérequis ;
- Présentation détaillée du budget et du calendrier de mise en œuvre du projet ;
- Existence de co-financements dans le cadre du projet ou d'un projet plus global ;
- Annexes.

Les dossiers ne comportant pas de présentation du budget du projet, du montant de l'aide attendue ou de son affectation, seront considérés inéligibles.

Modalités de dépôt des dossiers de candidature :

Les dossiers de candidature doivent être déposés auprès à l'Agence régionale de santé d'Île-de-France au plus tard le 30 septembre 2024, via le site « démarches simplifiées ». Les dossiers électroniques déposés après cette date ne seront pas étudiés.

V. Engagements

Les établissements candidats s'engagent à :

- Mettre en œuvre le projet à compter de la date de la signature de la convention entre l'établissement et l'ARS ;
- S'inscrire dans les objectifs fixés par le PRS 2023-2028 (cf. axes 1 et 2 sus-mentionnés) ;
- Associer des patients/usagers ressources au projet ;
- Atteindre un taux pertinent de patients répondants permettant à une large part de la patientèle de s'exprimer ;
- Présenter les avancées du projet lors de réunions trimestrielles avec l'ARS et partager leurs pratiques avec les autres lauréats ;
- Fournir à l'ARS Ile-de-France un rapport d'étape du projet un an après son lancement, puis un rapport final, permettant de capitaliser les actions mises en place et explicitant l'utilisation des ressources
- **Analyser les données et mettre en place des actions d'amélioration**
 - Analyser les données recueillies pour identifier les points forts et les points faibles du parcours patient et les partager en équipe ;
 - Définir des actions d'amélioration ciblées et modéliser les évolutions attendues sur la prise en charge du patient ;
 - Mettre en œuvre les actions d'amélioration ;
 - Évaluer les impacts des actions d'amélioration (notamment objectiver le besoin de personnel en sus/gain de temps en contrepartie).

VI. Budget

Le financement de l'ARS sera au maximum de 65 000 € par projet pour une durée de deux ans. Trois projets seront retenus dans le cadre de cet appel à projets.

Le financement pourra couvrir les éléments suivants :

Ressources humaines en interne structure :

- Rémunération quotité d'équivalent temps plein d'un chef de projet /coordinateur

- Frais de formation des équipes
- Rémunération de quotité d'équivalent temps plein pour l'appui à l'administration des questionnaires (médiateur, assistant administratif)
- Rémunération quotité d'équivalent temps plein d'assistant de recherche / statisticien
- Rémunération de quotité d'équivalent temps plein médical/paramédical contribuant à la mise en place d'actions d'amélioration

Ressources matérielles dans la mesure où leur coût n'excède pas 20% du montant demandé :

- Évolution d'une solution numérique de collecte et d'analyse de données existante : seule l'adaptation d'outil déjà acquis pourront être financés (mise en place de système d'alerte, relance par sms, export de données et tableaux de bord...). L'acquisition d'outil ne pourra être financée dans le cadre du projet.

Échéancier des versements

40% à la signature de la convention de financement

30% à la remise du rapport intermédiaire

30% à la remise du rapport final

VII. Sélection des projets

Un comité de sélection est chargé d'étudier les dossiers reçus et de rendre une proposition de lauréats aux Directeurs de la Direction de l'innovation et de la recherche. Il est constitué de membres de l'ARS, de représentants d'associations et/ou d'usagers dont une partie issue de la Commission régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA).

VIII. Calendrier

Date de publication de l'AAP : **deuxième quinzaine de juin 2024** ;

Date limite de soumission du dossier de candidature : **30 septembre 2024** ;

Date de réunion du Comité de sélection : **courant octobre 2024** ;

Notification des résultats de la sélection : **8 novembre 2024**.

IX. Personnes ressources

Pour toute question, s'adresser à l'adresse mail ars-idf-datos@ars.sante.fr en indiquant en objet « AAP expérience patient 2024 »

Agence Régionale de Santé Île-de-France,

13 rue du Landy, 93200 – Saint-Denis

Tél 01.44.02.00.00

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr>