



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



COMMENT DÉPLOYER DES QUESTIONNAIRES D'EXPÉRIENCE PATIENT EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

Patient Reported Measures

PROMs

PREMs

Sommaire

1. Description des questionnaires PREMs et PROMs	6
2. Les institutions et organismes contribuant à promouvoir les questionnaires patients	8
3. Proposition de processus pour déployer une démarche d'expérience patient	10
3.1 Préparation	11
3.1.1 Définir les objectifs et rechercher le soutien de la direction et des instances	12
3.1.2 Constituer une équipe pluridisciplinaire incluant les patients	13
3.1.3 Procéder au choix des questionnaires	14
3.1.4 Repérer les typologies de solutions numériques existant	17
3.1.5 Choix de l'outil : les questions à se poser	18
3.2 Déploiement	20
3.2.1 Informer et former les acteurs du terrain	20
3.2.2 Mettre en place une phase pilote de collecte.....	22
3.2.3 Accompagner les patients : communication écrite et orale.....	22
3.3 Analyse des résultats	24
3.4 Amélioration	25
4. A retenir.....	25
Remerciements.....	26

Ce document a été élaboré par un ensemble de professionnels cités dans les remerciements. Il vise à accompagner la mise en place de démarche mais n'est pas opposable. Il a vocation à être enrichi dans le cadre de groupes de travail régionaux et par capitalisation issue de projets soutenus par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France.

Introduction

L'expérience patient constitue 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.

L'enjeu principal de la prise en compte du point de vue du patient est d'améliorer l'attention et l'écoute portées aux patients et de leur accorder une place centrale dans leur parcours de soins. La parole donnée aux patients permet d'améliorer les soins et l'organisation de ces derniers.

Depuis une vingtaine d'années et afin de développer une médecine davantage centrée sur le patient, des instruments de mesure recueillant le point de vue de celui-ci sont plébiscités. En effet, les sociétés savantes et divers organismes internationaux (cf. ci-après) élaborent des **questionnaires standardisés visant à recueillir les retours rapportés par les patients au travers d'aspects qui font sens pour ce dernier**. Il s'agit ainsi de recueillir les retours du patient sans les reformuler ou les transformer.

La notion d'expérience est à entendre au sens large dans la présente publication, elle englobe à la fois :

- **l'évaluation de l'expérience patient** en lien avec les questionnaires **Patient-reported experience measures (PREMs)**
- **sa perception des résultats des soins** correspondant aux questionnaires **Patient-reported outcome measures (PROMs)**

Ce recueil vient s'articuler avec d'autres actions permettant aux patients d'être acteurs de leurs soins à l'intérieur d'un établissement de santé (patient expert, patient partenaire, etc.) et permet d'inscrire de manière plus ancrée la politique globale de démocratie en santé.

La mise en œuvre de ces questionnaires nécessite un engagement continu et des ressources adéquates en vue de :

- fédérer les équipes de soins en leur donnant les clés pour se lancer ;
- inciter les patients à s'impliquer dans ces nouvelles modalités d'accompagnement ;
- choisir collectivement les actions en faveur de la pertinence de la prise en charge ;
- déterminer et implémenter une solution numérique permettant d'automatiser certaines tâches, de faciliter la collecte de données et leur exploitation.

¹Définition de l'Institut français de l'expérience patient, reformulée d'après celle du Beryl Institute <https://theberylinstitute.org/defining-patient-experience>.

Objectifs de la publication

Ce document propose quelques **éléments méthodologiques** pour appuyer la mise en place de démarche de recueil des PREMs et PROMs par les professionnels de santé, les directions et des patients qui souhaitent s'engager de manière concrète et efficace. Pour ce faire, il renvoie vers des publications et sites de référence des professionnels de santé, et capitalise sur les expériences issues d'établissements franciliens.

Ressources

Les éléments qui ont permis de construire ce document sont issus de l'expertise des membres du groupe de travail et de divers accompagnements méthodologiques ou financiers menés par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France :

- expérimentations issues de l'article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2018 ;
- projets de création de valeur en santé tels que portés par plusieurs établissements de l'AP-HP ;
- projets issus de [l'appel à projet \(AAP\) innovation organisationnelle sous-tendue par une innovation numérique ou technologique](#) et [l'AAP déployer une démarche expérience patient](#) initié fin 2024, les deux provenant de l'ARS Île-de-France.

Public cible

Tous les professionnels hospitaliers intéressés, en phase d'acculturation sur le sujet des questionnaires d'expérience patient.



1. Description des questionnaires PREMs et PROMs

Dans les deux cas, ces questionnaires sont remplis par le patient (auto-évaluation). Le patient peut éventuellement faire appel à un tiers pour l'aider à remplir. Celui-ci ne doit pas être un professionnel de santé impliqué dans le parcours pour ne pas biaiser les réponses.

	PREMs	PROMs
DÉFINITION	Ils s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins et sont bien souvent associés à la mesure de la satisfaction, plus subjective.	Ils évaluent le service médical rendu ou l'efficacité de la prise en charge en recueillant l'état de santé perçu du patient.
DIMENSIONS OBSERVÉES	<ul style="list-style-type: none"> • Respect des préférences et des besoins du patient • Information reçue • Communication avec les prestataires de soins et de la coordination de la prise en charge • Implication de la famille et des proches • Confort lors du parcours de soin (l'accueil, la qualité des repas, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité physique • Aspect psychologique • Bien être et la qualité de vie • Perception des symptômes • Impact sur la vie sociale
MODALITÉ DE REMPLISSAGE	Le remplissage se fait plutôt de façon anonyme, en fin d'hospitalisation ou de parcours.	Le recueil a lieu à plusieurs étapes de sa prise en charge, afin de mesurer l'évolution dans le temps et d'alimenter l'échange individuel entre le patient et le professionnel de santé.
UTILISATION	Leur utilisation se fait avant tout en exploitant l'ensemble des résultats <u>anonymisés</u> a posteriori, par une équipe et/ou un établissement.	Leur utilisation se fait à la fois à l'échelle individuelle, à court terme, par exemple au décours d'une consultation médicale et en analyse a posteriori, en vue de comparer les résultats macro de différentes pratiques
DISCIPLINES CONCERNÉES	Toutes les disciplines sont concernées. Quelques sources listant des questionnaires disponibles en langue Française sont identifiées en 3.1.3	Toutes les disciplines sont concernées. Quelques sources listant des questionnaires disponibles en langue Française sont identifiées en 3.1.3 Particulièrement développés pour les pathologies chroniques, celles-ci se caractérisant par leur durée, leur évolutivité, et par la menace de complications graves dont le retentissement sur la vie quotidienne est considérable.
OBJECTIF / IMPACTS DES QUESTIONNAIRES²	<ul style="list-style-type: none"> • Communication patient-professionnel permettant de mieux comprendre les contraintes • Coordination de parcours : meilleure gestion des sorties, appel après retour à domicile... • Travail en équipes autour de buts partagés • Identification d'axes d'amélioration mêlant verbatim patients aux données quantitatives • Transparence sur les résultats, diffusion publique et paiement à la qualité 	<ul style="list-style-type: none"> • Communication patient-professionnel et au sein d'une équipe de soins • Satisfaction des patients • Prise en charge des symptômes • Qualité de vie des patients • Transparence sur les résultats, diffusion publique et paiement à la qualité

² Qualité des soins perçue par le patient – panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements, HAS, PREMs pp. 45-47 et PROMs pp. 41-44. Note : Les impacts sont hiérarchisés pour les PROMs mais pas pour les PREMs

Ces questionnaires peuvent être :

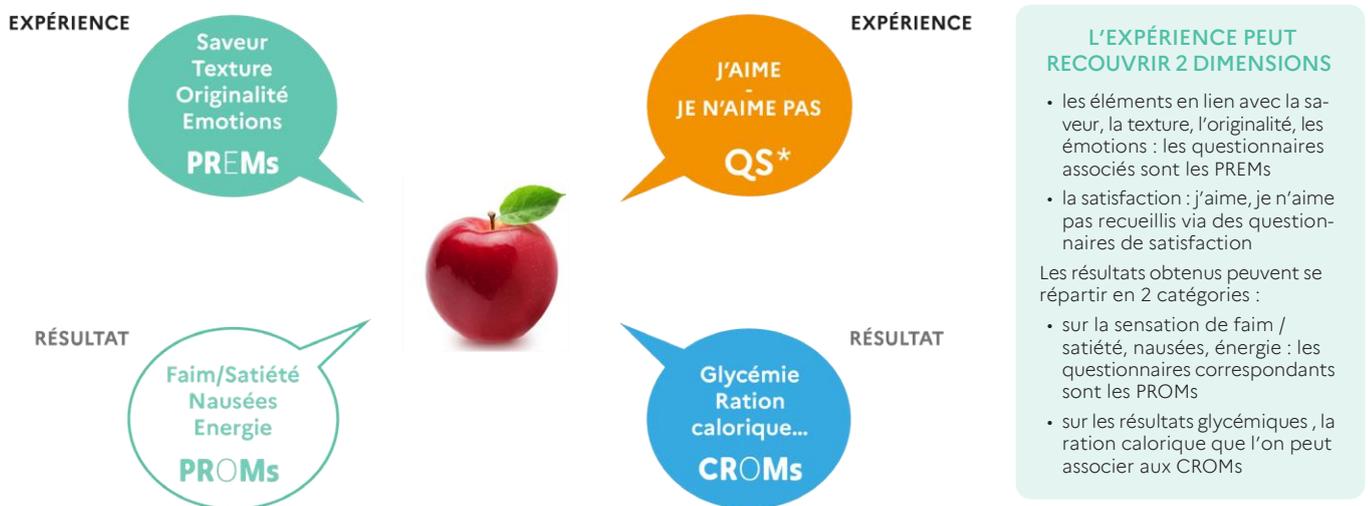
- génériques, c'est-à-dire non associés à des pathologies et convenant à tous types de populations
- spécifiques, touchant à une pathologie particulière, un domaine, une population.

Dans tous les cas, les questionnaires génériques et spécifiques sont des instruments complémentaires qui présentent leurs avantages respectifs. Il est intéressant de les administrer en même temps. Cela permet d'avoir une vision à la fois globale et précise de l'état de santé perçu par le patient.

Pour aller + loin : Les CROMs ou Clinician-Reported Outcome Measures :

Les CROMs sont des indicateurs nécessitant les connaissances et/ou le jugement d'un professionnel de la santé pour être interprétés et rapportés. Ils visent à mesurer les changements dans les symptômes, l'état de santé général, la capacité de fonctionnement, la qualité de vie ou la survie d'un patient, le format check-list facilitant un recueil structuré.

Illustration : vous décidez de manger une pomme, quelles sont les perceptions associées ?



*Questionnaire de satisfaction.

Exemple PREMs : e-Satis est un des questionnaires PREMs les plus connus en France. Conçu et piloté dans son déploiement par la **Haute autorité de santé (HAS)**, ce dispositif national interroge des patients ayant séjourné en établissement de santé. Les résultats sont partagés aux établissements et sont accessibles au public via le site QualiScope.

- Questionnaires génériques : e-Satis existant pour les champs médecine-chirurgie-obstétrique, soins médicaux et de réadaptation, santé mentale
- Questionnaires spécifiques : e-Satis obstétrique et urgences (à venir 2025)

Exemple PROMs : le questionnaire EQ-5D est un des plus anciens. Il demande aux patients d'évaluer cinq dimensions (leur mobilité, les soins auto-administrés, la capacité à réaliser leurs activités quotidiennes, la douleur et l'anxiété) ainsi qu'une évaluation globale de leur état de santé.

² Qualité des soins perçue par le patient – panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements, HAS, PREMs pp. 45-47 et PROMs pp. 41-44. Note : Les impacts sont hiérarchisés pour les PROMs mais pas pour les PREMs

2. Les institutions et organismes contribuant à promouvoir les questionnaires patients

En France

Le **référentiel de certification** pour la qualité des soins des établissements sanitaires est construit et déployé par la HAS. Il évolue constamment pour intégrer les meilleures pratiques, notamment concernant l'engagement des patients et des usagers, ainsi que la prise en compte de leur perception de la qualité des soins³.

En 2025, **la prise en compte de l'axe patient est ainsi renforcée**, avec pour ambition de faire de celui-ci un véritable partenaire des équipes des soins, tant pour sa prise en charge individuelle qu'à l'échelon collectif des structures de soins :

- critère 1.4-02 « La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte » est un critère impératif. Le prérequis fondamental pour répondre à cette exigence est l'existence de questionnaire PREMs dans l'établissement de santé (notamment e-Satis).
- critère 1.4-03 « La gouvernance soutient l'utilisation des questionnaires visant les résultats de soins évalués par les patients » est un critère avancé. C'est-à-dire que la HAS considère que la mise en place et l'exploitation des PROMs dans l'établissement de santé est un critère standard de demain.

Au travers de ses publications⁴, la HAS contribue à rendre davantage accessibles les questionnaires par pathologie et à porter à connaissance les usages et enseignements provenant de France et d'autres pays.

La plate-forme nationale Qualité de vie et cancer, en lien avec la **Ligue contre le cancer**, a permis de mener une enquête en 2021 auprès d'acteurs partenaires (chercheurs, chefs de projet, attaché de recherche clinique), afin de lister les questionnaires PROMs les plus utilisés et de proposer certains bons usages des questionnaires⁵.

Dans un cadre plus large, **l'Institut français de l'expérience patient (IFEP)** réalise chaque année un baromètre mesurant le degré d'appropriation de l'expérience patient, sous ses différentes formes, par les équipes de soins et la population française. Il valorise les initiatives en organisant des webinaires et en proposant une newsletter. Il accompagne également depuis plus de huit ans les professionnels de santé via une formation-action portant sur la diffusion de connaissances fondamentales et la mise en œuvre (outils, création d'une culture interne...).

La société française de la valeur en santé est une association qui regroupe différents acteurs de santé (médecins, chercheurs, directeurs d'hôpital, issus des différents secteurs) et a pour objet de :

- promouvoir le développement de la mesure de la valeur en santé (Value Based HealthCare – cf. "A l'international" ci-après) au moyen de questionnaires PROMs et CROMs, et une utilisation vertueuse de cette démarche auprès de toutes les parties prenantes

³ Evaluation de l'engagement des patients et des usagers selon le référentiel de certification, HAS, janvier 2024, https://www.has-sante.fr/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=p_3219397

⁴ https://www.has-sante.fr/cms/p_3306665/fr/indicateurs-de-qualite-percue-par-les-patients

⁵ http://www.qualitedeviecaner.fr/fichiers_site/a5999pla/contenu_pages/Guide%20QdV_version%20du%2021%20fevrier%202022.pdf

- assurer un espace de réflexion, de discussion, de partage d'expérience sur la valeur en santé, au sein des établissements de santé français quel que soit leur statut ;
- organiser, soutenir et valoriser des initiatives visant à améliorer la valeur en santé ;
- créer et diffuser les connaissances et les savoirs relatifs à la valeur en santé ;
- former et accompagner les professionnels sur les thématiques relatives à la valeur en santé.

Les fédérations hospitalières contribuent également à l'appropriation du sujet auprès des établissements de santé :

- **FHF** : publication d'un dossier consacré à la valeur en santé dans le cahier « Techniques hospitalières » de mars-avril 2024⁶, suivi d'un second en mars-avril 2025⁷
- **FHP** : publication d'un dossier dans la revue « Dialogue en santé »⁸, de novembre 2022, consacrée aux multiples formes de l'expérience patient et les deux webinaires en lien^{9 10}.
- **FEHAP** : recensement des initiatives des établissements FEHAP suite à une enquête élaborée en collaboration avec le groupe de travail qualité en 2023 ; intervention de la HAS lors de la journée nationale de la qualité, organisée en 2024
- **Unicancer** : thématique abordée dès 2018 lors d'une journée qualité pour une sensibilisation à l'intégration dans le pilotage stratégique des établissements ; depuis 2021, mise à disposition d'une plateforme numérique pour accompagner les patients dans la préparation de leur consultation médicale ; en 2024 réalisation d'une enquête de satisfaction et d'expérience des patients sur l'intégralité du parcours patient et recensement des initiatives des CLCC

A l'international

L'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)¹¹ diffuse des instruments standardisés et validés à l'échelle internationale. Il s'agit ainsi de faciliter la comparaison des établissements de soins (les questionnaires sont traduits). Il « a déjà validé une trentaine d'indicateurs PROM par pathologie, couvrant ainsi plus de 60 % du fardeau des maladies recensées par l'Organisation mondiale de la santé. »¹².

Patient Reported Indicator Surveys (PaRIS)¹³ aide à accélérer et à standardiser le suivi international des indicateurs rapportés par les patients. Il s'agit d'une initiative portée par l'OCDE. Trois groupes de travail se consacrent actuellement aux arthroplasties de la hanche et du genou, au cancer du sein et aux soins de santé mentale. En outre, une nouvelle enquête internationale sur les résultats et les expériences des patients atteints de maladies chroniques traités dans des établissements de soins de santé primaires ou d'autres établissements de soins ambulatoires est en cours d'élaboration.

⁶ https://documentation.ehesp.fr/index.php?lvl=notice_display&id=340836

⁷ <https://www.revue-hospitaliere.fr/article/la-valeur-du-soin-probleme-ou-solution-pour-le-systeme-de-sante-francais/>

⁸ <https://www.fhpmco.fr/wp-content/uploads/2022/11/Dialogue-Sante%CC%81-n%C2%80-43-novembre-2022.pdf>

⁹ Webinaire de juillet 2022 : « L'expérience patient au service de l'amélioration de la qualité des soins et de la prise en charge »

¹⁰ Webinaire FHP du 21 juin 2023 « L'expérience patient : une démarche stratégique pour les établissements de santé »

¹¹ <https://www.ichom.org/>

¹² Système de santé : soyez consultés, pp. 63-64, Institut Montaigne, 2019

¹³ <https://www.oecd.org/en/about/programmes/patient-reported-indicator-surveys-paris/patient-reported-indicator-surveys-documents.html>

Le modèle **Value Based HealthCare** (VBHC)¹⁴ s'appuie sur une double mesure PROMs/CROMs visant à identifier les prises en charge qui apportent le plus de valeur aux yeux des patients, à les faire connaître aux équipes médico-soignantes, mais également au grand public, en vue de faire évoluer les pratiques vers plus de pertinence, tout en étant soucieux des coûts générés. La démarche VBHC se traduit ainsi par une amélioration générale de l'état de santé de la population, contribuant à une diminution des coûts à long terme (souvent difficilement mesurables car indirects et visibles sur un temps long) et une volonté de transparence externe.

L'association européenne des soins de santé fondés sur la valeur participe à faire connaître ce modèle et développe des plaidoyers en ce sens.

¹⁴ <http://eavbhc.org/>

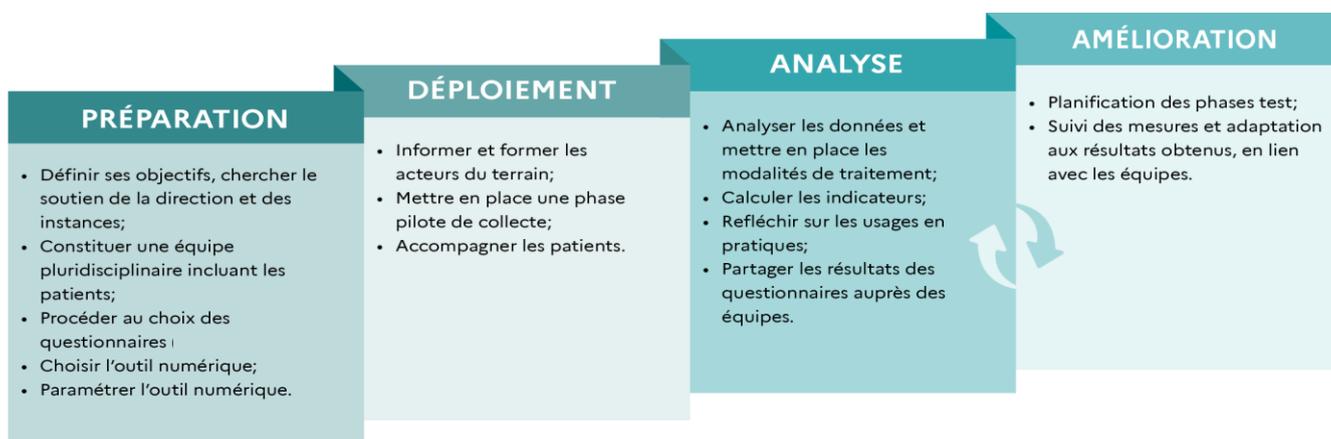
3. Proposition de processus pour déployer une démarche d'expérience patient

Les éléments qui ont permis de construire ce document sont issus de l'expertise des membres du groupe de travail et de divers accompagnements méthodologiques ou financiers menés par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France :

- expérimentations issues de l'article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2018
- projets de création de valeur en santé tels que portés par plusieurs établissements de l'AP-HP
- projets issus de [l'appel à projet \(AAP\) innovation organisationnelle sous-tendue par une innovation numérique ou technologique](#) et [l'AAP déployer une démarche expérience patient](#) initié fin 2024, les deux provenant de l'ARS Île-de-France.

Compte tenu du déploiement récent des projets, ce sont des synthèses en lien avec les perspectives attendues et des enseignements de la littérature qui sont présentés dans les phases Analyse et Amélioration.

Le processus peut se décliner en 4 grandes phases :



🔄 Analyse et Amélioration ne sont pas des étapes isolées, mais ce sont les étapes du processus global d'amélioration continue... L'étape d'analyse fournit les informations utiles à l'élaboration du plan d'actions et ce dernier, une fois mis en œuvre, fournit à son tour les éléments pour une analyse plus approfondie

Exemple : Si l'analyse met en évidence un manque de communication entre les équipes, le plan d'actions pourrait mettre en œuvre des réunions régulières ou l'utilisation d'outils collaboratifs.

La durée estimative du processus est d'environ 12 à 15 mois pour les trois premières phases.

Cela peut varier selon la taille et la structure, de l'organisation, du niveau d'adhésion et l'importance du projet. Certaines activités peuvent se chevaucher, ce qui peut réduire la durée globale. Par exemple, la constitution de l'équipe peut se faire en parallèle de la définition des objectifs et du choix des questionnaires. Un projet plus vaste avec plus de données à collecter et à analyser prendra plus de temps.

Il faut compter quelques mois supplémentaires pour expérimenter des premières actions d'amélioration de la prise en charge. La rapidité avec laquelle les équipes s'approprient le processus et mettent en œuvre les changements influencera la durée de cette quatrième phase.

3.1 Préparation

Durée de cette phase : **5 à 7 mois**

Cette phase initiale est importante pour définir les objectifs, obtenir le soutien nécessaire, constituer une équipe pluridisciplinaire (incluant les patients), choisir les outils de collecte de données et les paramétrer.

3.1.1 Définir les objectifs et rechercher le soutien de la direction et des instances (4 à 8 semaines)

Il est nécessaire qu'une concertation ait lieu au sein d'une équipe de soin afin d'identifier des aspects de la prise en charge sur laquelle l'équipe souhaite se concentrer, de s'interroger sur les points de difficultés dans le parcours, et ainsi de déterminer le ou les questionnaires qui lui semblent adaptés au regard des objectifs poursuivis, parmi les impacts attendus cités (cf. 1. Description).

Le projet s'ancrera plus facilement s'il s'insère dans un axe du projet de l'établissement, que ce soit dans le cadre de son implication dans le champ de la démocratie sanitaire, de la gestion de la relation patient, ou encore dans l'optique de l'évaluation de l'engagement des patients et des usagers. Il est essentiel qu'il soit soutenu par l'équipe de direction, notamment en vue de :

- **Souligner la priorité du projet** et accompagner son intégration dans le quotidien des équipes, l'accompagnement au changement, la prise en compte dans le plan de formation
- **Mutualiser l'investissement numérique** à l'échelle de l'établissement, intégrant le point de vue de la direction des systèmes d'information (sécurisation des données, interopérabilité...)
- **Reconnaître le temps humain nécessaire pour gérer le suivi à distance**, analyser les résultats et les partager en équipe pour veiller à ce que « derrière les questions du logiciel, le suivi soit bien réel »

Focus : Cf. Annexe 2 « Recherche le soutien de la direction ».

Ces objectifs doivent être traduits sous forme d'indicateurs (cf. 3.3. Analyse) pour mesurer leur atteinte.

Exemple de l'Institut Curie¹⁵ dans son parcours optimisé et personnalisé pour les cancers gynécologiques (cancer du col de l'utérus, cancer de l'endomètre et cancer des ovaires).

La direction a intégré les questionnaires PREMs et PROMs dans le projet médical Curie 2030, en plaçant le patient au centre de sa prise en charge (Ambition 5 : Renforcer le positionnement des patients comme acteurs pivots de leur santé). L'ambition est de créer une culture commune autour de la prise en compte de l'expérience patient pour structurer au mieux les parcours de cancérologie.

Pour ce faire, l'établissement de santé peut s'appuyer sur son Comité de l'expérience patient et une volonté institutionnelle de former à grande échelle les professionnels de l'établissement. Au niveau opérationnel, la cible est d'améliorer le suivi du patient et de repérer précocement les changements d'état, ainsi que de permettre un partage du vécu patient lors des consultations.

¹⁵ Lauréat de l'AAP Expérience patient mené par l'ARS IDF : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/developper-le-recueil-de-l'experience-patient>

3.12 Constituer une équipe pluridisciplinaire incluant les patients (6 à 8 semaines)

Le suivi régulier/mensuel des patients nécessite la mobilisation de ressources humaines, également chargées de dispenser aux patients les explications nécessaires pour remplir les questionnaires. Cette bonne estimation des besoins est un facteur clé de la réussite du projet.

Compétences nécessaires et profils pour couvrir les différentes étapes du process :

Compétences	Profils possibles
Animation, suivi et avancement de l'atteinte des objectifs du projet, échange avec tous les profils inclus dans le projet	Chef de projet, directeur de projet
Méthodologie, construction d'indicateurs et d'exploitation des résultats	Responsable qualité, équipe qualité
Fixation des objectifs, communication auprès des patients, identification des axes d'amélioration, mise en place des actions d'amélioration	Equipe médicale et paramédicale
Analyses des données, saisies des données si besoin	Statisticien, éventuellement attaché de recherche clinique
Accompagnements des patients dans la connexion et le remplissage.	Secrétariat, assistant administratif
Implantation de l'outil dans l'infrastructure informatique de la structure, prise en charge de l'interopérabilité entre les outils métier et l'outil de recueil	Equipe de la direction des systèmes d'information
Communication auprès des patients, identification des axes d'améliorations, test de la solution numérique	Patient/parent partenaire, patient expert, pair-aidant, représentant d'utilisateur

Exemple GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences¹⁶

Le GHU Paris psychiatrie et neurosciences a constitué un Comité de pilotage chargé de définir les axes stratégiques et la gouvernance du déploiement des mesures de la qualité des soins par le patient. Ce comité est composé de :

- Le directeur de l'hôpital et de son adjoint,
- La directrice du projet PROMs et PREMs et valeurs en santé,
- La directrice de la qualité,
- La directrice de l'Innovation Technologique et du Système d'Information (DITSI) et de son adjoint
- Le responsable de l'Equipe Innovation, de la DITSI, responsable des aspects informatiques de la démarche,
- Les médecins chefs de pôle des unités impliquées dans la démarche,
- Un cadre de santé,
- Trois patients partenaires (médiateurs de santé pairs) associés à la construction et au déploiement de la démarche,
- Un expert qualifié externe (responsable de la démarche de valeur en santé dans un autre groupement hospitalier).

Le comité de pilotage se réunit trois fois par an. Des réunions complémentaires peuvent être envisagées en fonction d'éventuelles urgences. La bonne circulation de l'information au quotidien est assurée par la directrice du projet.

3.1.3 Procéder au choix des questionnaires (3 à 6 semaines)

Faire un inventaire de l'existant

Le choix des questionnaires doit impérativement être relié aux objectifs identifiés. Il convient de prendre également en compte les questionnaires déjà déployés en interne de la structure pour éviter les redondances et de se mettre à la place du patient, en prenant en compte le temps nécessaire pour remplir le questionnaire. La longueur du ou de l'ensemble des questionnaires n'est donc pas à négliger.

Il est judicieux de procéder à un inventaire bibliographique comme expliqué ci-après. Se pose également la question de construire un questionnaire si le recensement effectué n'apporte pas de réponse complètement satisfaisante. Toutefois, cette décision doit se prendre en connaissance de cause, en ayant conscience de l'impact de la validité scientifique d'un questionnaire et des ressources ainsi mises à disposition.

¹⁶ Lauréat de l'AAP Expérience patient mené par l'ARS IDF : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/developper-le-recueil-de-l'experience-patient>

Que signifie la validité scientifique d'un questionnaire ?

Afin que les résultats des réponses soient interprétables et qu'un questionnaire puisse être utilisé à des fins de comparaison, il est indispensable de s'assurer :

- qu'il reflète bien ce que les patients ont voulu exprimer (validité) ;
- qu'il mesure bien ce qu'on souhaite mesurer (pertinence) ;
- que sa mesure répétée dans les mêmes conditions produise toujours le même résultat (fiabilité) ;
- qu'il détecte toute variation de ce que l'on souhaite mesurer (sensibilité).

Cela nécessite donc une étude statistique préalable en vue de valider les qualités psychométriques du questionnaire¹⁷.

Pour cette raison, les questionnaires « maison », même s'ils peuvent être utiles en interne d'une structure, ne permettront pas une comparaison rigoureuse inter structures et les conclusions qui pourront en être tirées auront une valeur relative et propre à l'établissement.

De même, si le questionnaire a été conçu dans une autre langue, la traduction en Français doit faire l'objet de test de validation pour que ce questionnaire soit reconnu.

Il convient ainsi de rechercher les **publications scientifiques de référence dans l'élaboration et la traduction du questionnaire**. Par ailleurs, une licence d'utilisation est nécessaire pour certains questionnaires soumis à des droits d'auteurs.

Exemple de publications scientifiques concernant le processus de validation d'un questionnaire

Validation du Health literacy questionnaire (HLQ), un PROMs, en anglais :

Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, & Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). BMC Public Health 13, 658 (2013). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-658>

Validation du Health literacy questionnaire (HLQ) en français :

Debussche X, Lenclume V, Balcou-Debussche M, Alakian D, Sokolowsky C, Ballet D, Elsworth GR, Osborne RH, & Huiart L. Characterisation of health literacy strengths and weaknesses among people at metabolic and cardiovascular risk : Validity testing of the Health Literacy Questionnaire. SAGE Open Medicine (2018)
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2050312118801250>

¹⁷ Exemple au Québec d'une validation d'un questionnaire de satisfaction des qualités de services dans le cancer du sein : <https://www.depistagesein.ca/wp-content/uploads/2012/05/Publication/RapportIsabelle-versionfinale-fevrier2009.pdf>

Sources listant des questionnaires validés par discipline

Au niveau national : Toutes les disciplines sont concernées. Quelques sources listant des questionnaires disponibles en langue Française

[Aide utilisation des PROMs en pratique clinique courante HAS :](#)

- Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)
- Maladie rénale chronique
- Syndrome coronarien chronique
- Insuffisance cardiaque
- Obésité

Expérimentations article 51 LFSS 2018* (non exhaustif)

- Oncolink
- Chimiothérapie des patients atteints d'un cancer digestif (METIS Connect : suivi digitalisé en inter-cures)
- [Episode de soins chirurgical \(EDS\) : colectomie pour cancer](#)
- [EDS : Prothèse totale de hanche et de genou](#)
- IPEP et PEPS
- Cataracte (PROM'cataracte)

[Panorama des expériences étrangères HAS \(Annexe 1\) :](#)

- Hypertension artérielle
- Insuffisance cardiaque
- Fibrillation atriale
- AVC
- Diabète
- Arthrose de la hanche et du genou
- Cataracte
- Cancer du poumon
- Cancer du sein
- Maladie de Parkinson
- Démence dont maladie d'Alzheimer
- Santé mentale : dépression et anxiété chez l'adulte et chez l'enfant, troubles de la personnalité, troubles psychotiques

* L'article 51 de la LFSS 2018 a posé un cadre l'égal qui permet d'expérimenter de nouvelles organisations en santé, en s'appuyant sur des modes de financement inédits, et de déroger aux règles de droit commun

En complément, il est judicieux de se rapprocher des **sociétés savantes** pour connaître l'état des lieux des travaux spécifiques qui ont pu être menés, en France ou à l'étranger.

Au niveau régional : en articulation avec les priorités du Projet régional de santé francilien 2023-2028, l'ARS Île-de-France s'est attelé à faire un recensement non exhaustif des questionnaires concernant la **périnatalité** (fichier dédié disponible sur le site de l'ARS IDF) :

- résultats des verbatim adossés au questionnaire e-Satis concernant la périnatalité
- un travail mené par un réseau de périnatalité hors Ile-de-France
- une expérience de mise en œuvre du [set de questionnaires proposé par ICHOM](#) positionnant les questionnaires sur le parcours de périnatalité
- plusieurs autres questionnaires spécifiques si possible accompagnés d'exemple de mise en œuvre

3.14 Repérer les typologies de solutions numériques existant

Il existe plusieurs moyens d'administrer des questionnaires.

Des établissements ont recours à une administration papier. Cela pose la question de la sécurisation du recueil de données et complique le calcul instantané du score par patient. Toutefois, une exploitation des données reste possible par patient en juxtaposant les grilles remplies à diverses périodes ou en faisant un report dans une solution numérique pour l'agrégation des données et l'analyse globale.

D'autres établissements se tournent vers l'utilisation d'une solution numérique :

- Cela peut-être une solution spécifique à l'administration des questionnaires. Le développement peut être assuré par l'éditeur, ou parfois directement par l'établissement lui-même, y compris par des personnels non techniques (outil d'enquête en ligne). Il convient dans ce cas de bien estimer la charge de travail que cela représente en interne.
- Certaines incluent un « module » dans leur portail patient qui offre déjà toutes sortes de services au patient (préadmission, prise de rdv en ligne, partage de documents...). Ces questionnaires participent ainsi plus largement à la digitalisation du parcours patient au moyen d'un outil commun à l'établissement.
- S'agissant des PREMs, la prise en compte de la capacité de la solution à analyser les verbatim patients est essentielle. Ainsi, la HAS, dans son outil de restitution des résultats e-Satis par établissement, a mis à disposition un algorithme d'intelligence artificielle (IA) en vue d'une analyse en thématiques et en sous thématiques.

L'avantage des outils numériques réside en premier lieu dans l'envoi automatisé des questionnaires, ce qui est perçu comme une condition facilitant sensiblement la démarche. Les questions sont accessibles dans un espace sécurisé ou par dialogue, au moyen de sms. Ils présentent d'autres avantages concernant la gestion du process et leur capacité à s'adapter au parcours, tel que protocolisé dans l'établissement. Les établissements étant amenés à utiliser les mêmes questionnaires validés, le coût du développement pourrait à terme être mutualisé.

Ces solutions numériques peuvent s'intégrer de manière différente selon la politique de l'établissement. Les équipes soulignent que dans le cas des PROMs, la récupération des données dans le dossier patient informatisé facilite leur prise en compte par l'équipe de soins au regard des autres données existantes.

Les PROMs peuvent par ailleurs contribuer au besoin de coordination au-delà de l'équipe hospitalière, piste qui est peu investiguée par la plupart des établissements rencontrés en Ile-de-France (par exemple, le médecin traitant et le masseur kinésithérapeute dans le cas d'une chirurgie prothétique).

Le suivi à distance par questionnaires PROMs est à distinguer de la télésurveillance, qui nécessite un suivi rapproché des données de santé du patient recueillies sur son lieu de vie et un accompagnement médico-soignant formel en cas de seuil d'alerte atteint. A date, seules quelques pathologies sont ouvertes à la prise en charge dans le cadre du droit commun pour un acte de télésurveillance. Cela implique l'utilisation d'un dispositif médical numérique référencé.

3.15 Choix de l'outil : les questions à se poser (8 à 12 semaines)

Il est possible de se rapprocher des **centrales d'achats** qui référencent un certain nombre de solutions répondant à des prérequis. Ces solutions rentrent parfois dans un marché plus large, qui couvre le besoin au-delà du recueil de l'expérience patient. Aussi, en termes de vocabulaire cette offre pourra être identifiée sous les termes "suivi à distance", "monitorage à distance" ou encore "télésuivi".

Conformité réglementaire et normes de sécurité

- La solution respecte-t-elle les réglementations en vigueur, comme le RGPD (règlement général sur la protection des données) ?
- La solution est-elle certifiée HDS (hébergeur de données de santé) ?
- Quelles mesures de sécurité sont mises en place pour protéger les données sensibles des patients ?
- Est-il prévu le chiffrement pour les données en transit et au repos ?
- À quelle fréquence le logiciel est-il mis à jour pour corriger les vulnérabilités de sécurité ?
- Quels sont les engagements de la structure porteuse de solution en matière de disponibilité et de sécurité des données dans votre SLA¹⁸ ?
- Comment est assurée la continuité des services en cas de panne ou d'incident ?
- Comment sont gérés les accès aux données ?
- Les données peuvent-elle être exportées de façon sécurisée ?
- A qui revient la propriété des données recueillies ?

Point d'attention : La question de l'utilisation des outils d'intelligence artificielle grand public pour exploiter les commentaires patients, sous réserve de licence adaptée, respectant le RGPD, sera à étudier dans les années à venir.

Gestion des données

- Le questionnaire peut-il être rempli en plusieurs fois ? (peut-être utile selon la longueur du questionnaire)
- Les calculs des scores sont-ils paramétrables facilement ?
- Est-ce qu'un rapport de résultats par patient est disponible ? sous quel délai ? cf. Annexe 3
- La détection des scores particulièrement bas, à l'attention de l'équipe, est-elle disponible, en vue de faciliter la lecture ?
- Quels sont les contrôles mis en place sur l'exhaustivité des données ? (selon seuil de tolérance)
- Est-ce que des tableaux de bord sont disponibles ?

Point d'attention : Bien s'assurer que la propriété des données, y compris anonymisées, reste à l'établissement qui les recueille et qu'elles ne puissent être revendues sans que la structure soit au courant.

¹⁸ Un SLA (service level agreement) est un contrat entre un fournisseur de services et un client qui définit les niveaux de service attendu

Interopérabilité

- Le système est-il interopérable avec le système d'information de l'établissement concernant le NIR patient/adresse mail/ numéro de téléphone ? Dans le cas contraire quelles ressaisies sont à envisager ?
- L'envoi des questionnaires peut-il être généré automatiquement sur la base du parcours patient (post-consultation, hospitalisation de jour...) ? (Particulièrement pertinent pour les PROMs qui mesurent une évolution)
- Les réponses aux PROMs recueillies peuvent-elles être remontées dans le dossier patient informatisé et à quelles conditions ? Ou versées dans un entrepôt de données de santé ?
- Quels standards d'interopérabilité sont disponibles ? (par exemple, HL7, FHIR, DICOM) pour assurer la communication entre votre solution et d'autres systèmes de santé ?
- La structure porteuse de solution dispose-t-elle d'API¹⁹ ouvertes qui permettent l'intégration avec d'autres systèmes ?
- Quels types d'interfaces sont disponibles (par exemple, API REST, SOAP) et quelles méthodes d'authentification sont utilisées ?

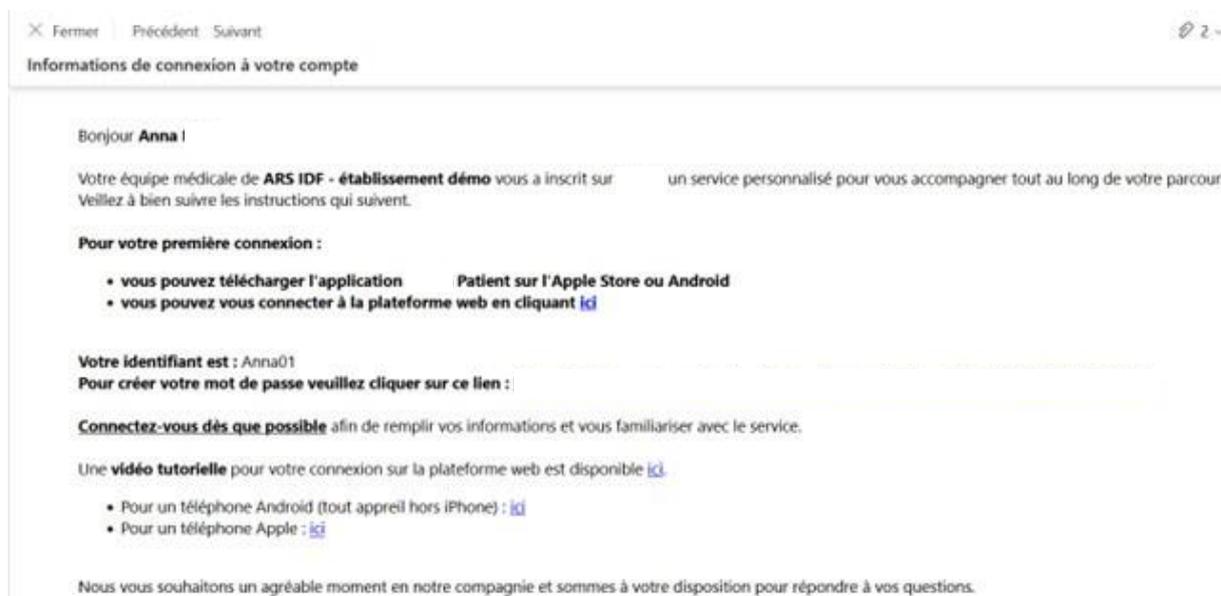
Accessibilité au patient

- Quel est le niveau de personnalisation à l'égard du patient dans le message incitant à créer un compte ? Le fait de pouvoir indiquer le nom de l'établissement et certaines informations précises peuvent être rassurants sur la provenance, tout en veillant à la confidentialité
- Quel est le degré de facilité de connexion pour le patient ?
- Le questionnaire peut-il être rempli via une interface sur téléphone ?
- Est-il possible d'intégrer le questionnaire en plusieurs langues, voire en audio ?
- Un système de relance par sms ou mail est-il disponible ?
- Quelle restitution est donnée au patient et est-il possible d'introduire des recommandations, voire des encouragements selon les résultats du patient ?
- L'ajout de verbatim patient est-il possible dans le cas des PREMs ?

¹⁹ Une API (application programming interface) est un ensemble de règles et d'outils qui permettent à différents logiciels de communiquer entre eux.

Exemple de mail reçu par un patient (base test) en vue la création d'un compte personnel

Dans le cadre du projet d'évaluation de la littératie en périnatalité mené par quatre établissements franciliens en lien avec l'ARS, la patiente reçoit un mail d'inscription à la solution par l'expéditeur no-reply@SolutionX.fr (nom de la solution anonymisé). Le contenu précise le nom de la structure qui le contacte et l'accompagnement mené durant le parcours :



Une fois le choix de la solution numérique réalisé et les conditions avec l'éditeur bien cadrées, il est nécessaire de prévoir à minima un temps de développement et de test de l'ordre de 12 semaines.

3.2 Déploiement

Durée de cette phase : **4 mois et plus**

Cette phase consiste à informer et former les acteurs sur le terrain, à mettre en place une phase pilote pour tester la collecte de données, et à accompagner les patients tout au long de ce processus. La durée peut varier considérablement en fonction de l'ampleur du déploiement.

3.2.1 Informer et former les acteurs du terrain (4 à 10 semaines)

Ce type de démarche implique un changement de culture, ce qui passe par l'intégration dans la formation des professionnels. La volonté d'une structure de l'inscrire dans son plan de formation continue peut avoir un impact déterminant pour favoriser la diffusion à grande échelle. Les libellés des formations varient, les fédérations ou les structures régionales d'appui à la qualité et la sécurité en santé (STARAQS en Ile-de-France) peuvent aider les établissements à se repérer.

Focus : cf. Annexe 4 pour un exemple de production mise à disposition

Exemple de plan d'action de l'Institut Curie en lien avec Unicancer

Les équipes sont sensibilisées aux principes de l'expérience patient au travers de plusieurs initiatives. Une Journée Curie de l'Expérience patient a eu lieu en novembre 2024, visant à informer et former l'ensemble des collaborateurs de l'Institut Curie. Des modules courts de formations sont en cours de création, à destination de tous les professionnels impliqués.

L'objectif est de former 100% des professionnels impliqués à l'utilisation des questionnaires PROMs, et plus particulièrement les médecins concernant l'analyse des données recueillies, afin qu'ils puissent intégrer ces informations dans leur pratique quotidienne. Un Comité de l'Expérience Patient est créé pour piloter la mise en oeuvre des projets, notamment les questionnaires PREMs et PROMs et ainsi favoriser la diffusion et l'utilisation des résultats.

Unicancer prévoit en parallèle un module d'intégration pour les nouveaux arrivants, intégrant la question de l'expérience patient au sens large.

Un cadre national en pleine évolution :

Le contenu de la formation initiale invite, plus largement, à faire davantage intervenir les patients dans les différents cursus des professionnels de santé.

Concernant la formation continue, il convient de noter une incitation de la DGOS au travers d'une note d'information interministérielle de 2023 sur les orientations en matière de développement des compétences en lien avec l'expérience patient : fiche 27 intitulée « Prendre en compte l'expérience patient / résident dans les pratiques organisationnelles et professionnelles »²⁰.

Outre la formation théorique et méthodologique, le projet nécessite un appui opérationnel pour permettre aux équipes de s'approprier la mise en oeuvre :

- accompagnement à la communication aux patients : objectifs poursuivis par le service et l'établissement et valeur ajoutée pour le patient (cf. 3.2.3 Accompagner les patients)
- démonstration de l'outil en tant que professionnel mais aussi du point de vue du patient
- apprentissage de la lecture des résultats : avec la grille d'interprétation des résultats fournie dans le cas de questionnaire validé
- utilisation des réponses aux questionnaires : il s'agit du point le plus sensible, certaines actions pourront être mises en place assez facilement en raison de processus préexistant dans l'établissement, d'autres nécessiteront une concertation en équipe (cf. 3.3 Analyse des résultats). Cette étape est indispensable pour développer les usages en lien avec les questionnaires

²⁰ https://www.anfh.fr/sites/default/files/fichiers/note_interministerielle_.pdf

3.22 Mettre en place une phase pilote de collecte (12 à 16 semaines)

Se mettre d'accord sur les modalités pratiques :

S'agissant des périodicités d'administration, des recommandations sont bien souvent liées aux publications scientifiques afférentes. Dans le cas de l'expérimentation Article 51 « EDS chirurgical », concernant les PROMs, la HAS a fourni des repères, à ajuster par les établissements selon leurs possibilités :

- en amont de l'intervention, à partir de la première consultation avec le chirurgien
- a posteriori sur une durée qui va a minima jusqu'à la fin de l'épisode de soins, soit 3 mois pour la colectomie et la prothèse totale de hanche et 6 mois pour la prothèse totale de genou.

Exemple des cliniques Domont et Claude Bernard du groupe Ramsay Santé dans le cadre de l'expérimentation EDS chirurgical pour un parcours de prothèse de hanche

En mars 2022, les cliniques du groupe concerné ont démarré le déploiement de questionnaires PROMs chirurgicaux via un outil dédié. Il en ressort que l'intervention humaine est particulièrement nécessaire. L'IDE de coordination évoque le sujet avec le patient à trois reprises avec le patient : lors de la consultation pré-opératoire, au lit du patient avant sa sortie hospitalisation, et lors du suivi téléphonique. Il est difficile d'avoir des réponses 3 à 6 mois après l'intervention, lorsque l'envoi n'est pas adossé à la venue du patient dans l'établissement.

Quels taux de réponse des patients attendus ?

- Taux de participation de 20-40 % pour un projet dont l'appropriation par l'équipe est en cours
- Taux de participation supérieur à 50% avec une mobilisation de toute l'équipe du service (médicale et paramédicale), voire au-delà selon l'âge de la patientèle et son aisance avec les outils numériques.

3.23 Accompagner les patients : communication écrite et orale

Durée de cette étape : cette activité est continue pendant la phase de collecte et peut durer plusieurs mois.

Le médecin qui prend en charge le patient aura un rôle clé dans la considération que le patient accordera au remplissage des questionnaires et le fait qu'ils soient partie intégrante de la prise en charge. Par ailleurs, la cohérence des messages délivrés au patient par l'ensemble des membres de l'équipe de soins renforce l'attention qui sera portée par le patient.

Il est nécessaire de prendre le temps d'expliquer oralement la valeur ajoutée dans le parcours :

- Par exemple dans les cas d'un établissement ayant choisi d'administrer des PROMs en orthopédie dans l'expérimentation Article 51 EDS chirurgical, si le patient remplit les questionnaires, il aura un suivi personnalisé en termes d'informations et recommandations. En effet, la réception des questionnaires remplis permet à l'équipe d'adapter la prise en charge.

- Dans le cas des études menées par des chercheurs aux sein de la Communauté de patients pour la recherche (ComPaRe), l'impact n'est pas individuel, mais le fait de contribuer à un projet collectif, de savoir comment le patient se situe par rapport à d'autres répondants, et de pouvoir avoir accès aux publications sont des aspects déterminants.

Il est tout autant utile d'expliquer les modalités pratiques en prévoyant un dépliant (cf. Annexe 5). Le fait de prévenir le patient de la temporalité d'envoi et des outils à utiliser sont des facteurs facilitants. Ci-dessous les cliniques du groupe Ramsay Santé de l'expérimentation EDS chirurgical ont positionné sur le parcours patient, la période de réception et le nom de l'expéditeur ou de l'outil utilisé :



Si une solution numérique est utilisée, il peut être judicieux de consacrer du temps à la première connexion du patient afin de lui montrer comment naviguer dans l'outil. Ce point est à planifier lors de la venue du patient, par exemple en amont d'une consultation.

Selon le public visé, il peut aussi être intéressant de prévoir le remplissage dans une autre langue ou un accompagnement au remplissage via un aidant ou un pair-aidant.

Exemple de démarche inclusive pour inciter les patientes à répondre en périnatalité²¹

Dans le cas d'un projet ponctuel d'évaluation de la littératie en périnatalité lors de consultation d'obstétrique (trois maternités et une PMI des départements 93, 94 et 95), au moyen du Health literacy questionnaire (HLQ), dans un objectif de représentativité et d'inclusion des personnes vulnérables :

- Le questionnaire était disponible en 8 langues => 6% des questionnaires ont été renseignés dans une langue autre que le français.
- Des médiatrices en santé étaient disponibles pour expliquer la démarche et lire le questionnaire à voix haute, dans un espace adapté, aux patientes qui en exprimaient le besoin => 22% patientes ont procédé au remplissage avec l'appui de la médiatrice.

²¹ Projet Agir en faveur de la littératie en périnatalité porté 2023-2025 par l'ARS IDF. Article à paraître dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire d'ici la rentrée 2025 <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/agir-en-faveur-de-la-litteratie-en-sante-en-perinatalite>

3.3 Analyse des résultats

Durée de cette phase : **2 à 4 mois**

Cette phase est dédiée à l'analyse des résultats en lien avec les avancées de déploiement du projet et les réponses des patients, ce qui implique un partage régulier avec les équipes concernées.

Cette partie est synthétique en raison du peu de recul du déploiement des questionnaires. Ce contenu reprend les perspectives attendues et quelques premiers enseignements de la littérature.

Il est nécessaire de rendre les données exploitables en vue pouvoir réaliser des calculs statistiques. Cela permettra le calcul des indicateurs ainsi que l'analyse des résultats. L'analyse des données permet d'identifier différents types de résultats à étudier et partager :

- Les résultats individuels des questionnaires - amélioration du suivi par patient
- Les résultats des questionnaires agrégés - amélioration de pratiques d'équipes
- Les résultats d'indicateurs de pilotage prédéfinis - suivi de la réalisation des objectifs fixés durant le projet

Ces résultats permettent de faire évoluer les objectifs établis. Ainsi, à partir de la première analyse effectuée par l'équipe, des ajustements sont attendus et des actions sont à mettre en place. Puis, selon les résultats suivants, d'autres actions pourront être identifiées.

Calculer les indicateurs

Type	Indicateur	Bénéfice
Activité	Nombre de professionnels formés	Mesure l'effort de formation et l'étendue de l'ac-culturation du personnel.
Processus	Nombre de professionnels intégrant les PREMs et PROMs dans leur pratique clinique	Indique l'adoption et l'intégration des nouvelles pratiques dans le flux de travail quotidien.
Activité	Taux de réponse aux questionnaires PROMs et PREMs	Évalue l'efficacité de la communication pa-tient-professionnel et l'engagement des patients.
Résultat	Taux de satisfaction des patients	Mesure la qualité perçue des soins et l'impact des améliorations sur l'expérience patient
Impact	Évolution des scores PROMs	Objectiver les bénéfices perçus sur les symptômes et l'amélioration de la santé des patients.
Processus	Temps des professionnels pour accompagner la création du compte numérique, expliquer la dé-marche et répondre aux questions des patients	Mesure l'efficacité du processus de recueil des données et identifie les gains de temps potentiels
Impact	Nombre de réhospitalisations	Évalue l'impact des actions sur la réduction des risques de rechute.

Partager les résultats des questionnaires auprès des équipes :

Il est essentiel que les données puissent être partagées en équipe, que ce soit lors de points dédiés en début de projet, puis en staff une fois le projet plus avancé, en vue de développer une culture commune.

Cela permet de réfléchir collectivement à des actions, des adaptations du parcours, d'anticiper le besoin d'intervention d'un professionnel selon la nature du questionnaire et la réponse du patient. Les professionnels se sentent ainsi en capacité d'expliquer au patient l'intérêt attendu de répondre au questionnaire, d'interpréter les résultats et de pouvoir agir en conséquence. Ce temps d'appropriation sera facilitant par la suite en vue de promouvoir l'apport de ces questionnaires auprès d'autres équipes pour les inciter d'autres équipes à se lancer.

3.4 Améliorations

Cette dernière étape est itérative, elle vise à planifier des phases de test des actions d'amélioration, à suivre les mesures mises en place et à adapter les stratégies en fonction des résultats obtenus. C'est un cycle continu d'ajustements des pratiques, en collaboration avec les équipes de soins.

La phase de planification des actions est une étape importante pour assurer le succès d'une démarche d'amélioration continue. Elle nécessite une approche bien structurée, une implication forte des équipes de soins, et une capacité d'adaptation aux résultats obtenus.

Les ajustements se font de différentes manières selon le fonctionnement des structures, entre autres :

- A petite échelle : les équipes expérimentent de nouvelles pratiques progressivement, qui selon les preuves apportées, pourront in fine faire évoluer les protocoles de prise en charge.
- A grande échelle : les adaptations de protocole sont décidées en amont des modifications de pratiques. L'équipe de soins pourra appliquer dès lors ces nouveaux usages à l'ensemble des patients concernés.

Dans ces deux cas, cela nécessite de clarifier les responsabilités des membres de l'équipe et les échéances, ainsi que d'allouer les ressources nécessaires.

4. A retenir

Engagement des équipes

- impliquer les professionnels de santé dans le choix des questionnaires les plus pertinents pour identifier les prises en charge à investiguer
- segmenter les questionnaires selon les populations (génériques et spécifiques)
- rechercher le soutien de la direction mais aussi du service qualité et du service des systèmes d'information
- estimer au plus juste les ressources humaines et technologiques nécessaires
- partager les résultats avec l'équipe et les partenaires pour construire collectivement les axes d'amélioration

Incitation des patients à répondre

- informer et former les patients : combiner communication orale par les professionnels de santé et supports explicatifs
- utiliser des questionnaires simples et faciles à comprendre
- faire en sorte que le patient puisse avoir l'information de l'envoi au bon moment, aux différentes étapes du parcours
- prendre en compte l'accessibilité de la solution numérique pour les patients et sa capacité de personnalisation : envoi mail/sms, langues disponibles
- transmettre un retour au patient sur les questionnaires remplis

Remerciements

L'ARS Île-de-France tient à remercier pour la rédaction de cette note méthodologique :

- Docteur **Virginie LUCE-GARNIER**, directrice de projet Value based healthcare, AP-HP siège
- **Elisabetta SCANFERLA, PhD**, docteur en psychologie, psychologue clinicienne et recherche, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences
- **Guillaume MERCY**, directeur, et **Nhan TU**, directeur développement innovation, Fonds Recherche et Innovation de la FHF
- **Aurore VINOLAS**, chef de projets qualité/gestion des risques, Unicancer
- **Olivier CHALMEAU**, délégué régional Ile-de-France, et **Marie-Claire VIEZ**, directrice stratégie, FHP
- Pour ses réponses à nos questions : **Anna TRONYO**, conseillère santé, FEHAP

Pour leur contribution aux exemples :

- **Sabine BELORGEY**, directrice des soins et **Virginie HANNEBERT**, chargée de mission démocratie en santé, Institut Curie
- Docteur **Meriem KOUAL**, chirurgienne en gynécologie et en cancérologie du sein, et Docteur **Huyen Thu NGUYEN XUAN**, chirurgienne en gynécologie et en cancérologie du sein, Hôpital Européen Georges-Pompidou, AP-HP
- **Sabine GIBERT**, directrice de la cliniques Domont et **Romain DOMPS**, directeur de la clinique Claude Bernard, établissements du groupe Ramsay Santé
- Les établissements expérimentateurs de l'article 51 Episode de soins chirurgical en lien avec l'équipe nationale DGOS-CNAM représentée par **Annie FOUARD** et **Khoudia DIAW**

Pour tout renseignement vous pouvez contacter la direction de l'innovation de l'ARS Île-de-France, département accompagnement à la transformation organisationnelle et stratégique : ars-idf-datos@ars.sante.fr



Annexes

Annexe 1 : trouver les questionnaires PROMs existants et validés en version française référencés sur le site de la HAS

Questionnaires cités dans les [guides d'utilisation des PROMs](#) en pratique clinique courante pour certaines pathologies chroniques :

Trouver un questionnaire PROM identifié dans les guides (Patient-Reported Outcome Measure)

Recherche par nom :

Tout

Ou par pathologie :

Cliquez sur une pathologie pour filtrer le tableau

Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) Insuffisance cardiaque (IC) Maladie rénale chronique (MRC) Obésité Syndrome coronarien chronique (SCC)

Ou par âge :

Cliquez sur un âge pour filtrer le tableau

Adultes Enfants & adultes

Nom	Pathologie(s)	Nombre de questions / dimensions	Temps de remplissage	Fréquence d'administration
BDI/TDI Baseline Dyspnea Index/Transition Dyspnea Index	BPCO	2 questionnaires / 3 dimensions	≤ 5 min	Tous les 3 mois

Des guides spécifiques existent concernant l'expérimentation EDS Chirurgical.

Annexe 2 : Fiche technique « Rechercher le soutien de la Direction »

Pour obtenir le soutien de la direction et des instances médicales pour mettre en place un projet complexe dans un établissement de santé, voici quelques étapes clés à suivre :

1. Préparation et planification :

- Définir clairement l'objectif : Expliquer pourquoi cette action est nécessaire et quels bénéfices elle apportera aux patients, au personnel et à l'hôpital.
- Élaborer un plan détaillé : Inclure les étapes, les ressources nécessaires, le calendrier et les indicateurs de performance.

2. Communication et présentation :

- Préparer une présentation convaincante : Utiliser des données, des études de cas et des exemples concrets pour démontrer l'importance et la faisabilité de votre projet. (Trouver exemple de présentation)
- Identifier les parties prenantes clés : Cela inclut les membres de la direction, les chefs de service, les responsables administratifs et les représentants du personnel médical.

3. Impliquer les parties prenantes :

- Organiser des réunions préliminaires : Discuter de votre projet avec des membres influents de l'hôpital pour obtenir leur avis et leur soutien préalable.
- Créer un comité de pilotage : Inclure des représentants de différents services pour assurer une approche collaborative.

4. Démontrer les bénéfices :

- Impact sur la qualité des soins : Montrer comment l'action améliorera la prise en charge des patients.
- Efficacité opérationnelle : Expliquer comment elle optimisera les processus et réduira les coûts à long terme.
- Satisfaction du personnel : Souligner les avantages pour le personnel, comme une meilleure organisation du travail ou des conditions de travail améliorées.

5. Gérer les résistances :

- Anticiper les objections : Préparer des réponses aux préoccupations potentielles concernant les coûts, les ressources ou les perturbations.
- Proposer des solutions alternatives : Être flexible et prêt à ajuster votre plan en fonction des retours.

6. Obtenir l'approbation formelle :

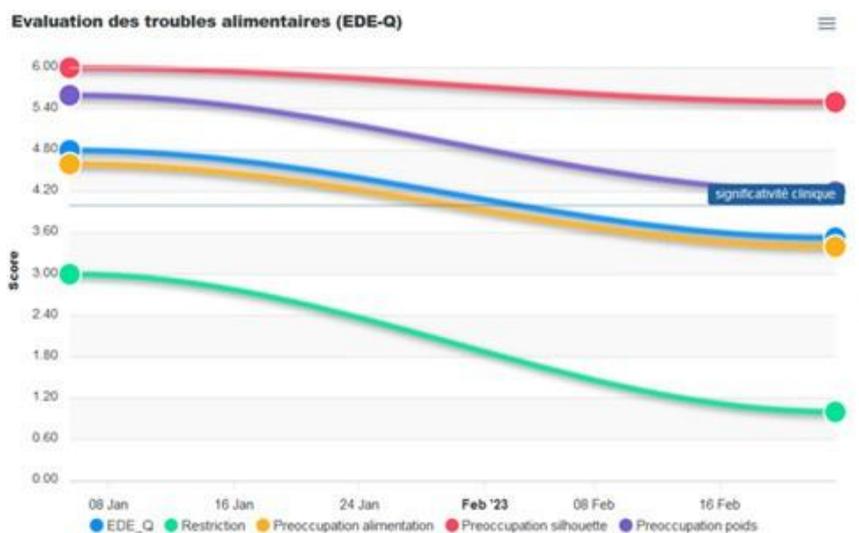
- Soumettre une proposition écrite : Rédiger un document détaillé à soumettre à la direction et aux instances médicales.
- Présenter lors des réunions officielles : Utiliser les réunions de direction ou les comités de pilotage pour présenter votre projet et répondre aux questions.

7. Suivi et évaluation :

- Mettre en place des indicateurs de suivi : Définir des critères pour évaluer le succès de l'action.
- Communiquer régulièrement sur les progrès : Tenir informées les parties prenantes de l'avancement du projet et des résultats obtenus.

Annexe 3 : Exemple de rapport de résultats aux différents questionnaires par patient du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences

Ces graphiques représentent l'évolution de l'état de santé d'un patient fictif. Ils sont extraits d'un outil « maison » de suivi des réponses aux questionnaires.



- L'EDE-Q évalue diverses dimensions des troubles alimentaires : restrictions, préoccupations concernant l'alimentation, la silhouette, le poids.
- Plus le score est élevé plus les symptômes sont importants.
- Un score global de 2,8 représente généralement le seuil clinique.



Seuils diagnostiques concernant la sévérité de la dépression

- Absence de dépression : 0-4 points
- Dépression légère : 5-9 points
- Dépression modérée : 10-14 points
- Dépression modérément sévère : 15-19 points
- Dépression sévère : 20-27 points

Annexe 4 : Communiquer largement pour expliquer l'intérêt du sujet



Recueillir l'expérience patient en établissement de santé

Fiche n° 2

Fiche réalisée en partenariat avec les délégations régionales de France Assos Santé.

PREMS : KEZAKO !

Cette fiche vise à faciliter la mise en place de PREMs par des équipes de soins et /ou des équipes de soutien méthode (équipe qualité, relations avec les usagers, représentants des usagers, patients-partenaires...).



PREMs : c'est quoi ?

Les PREMs sont des indicateurs de mesure de l'expérience perçue par les patients selon plusieurs dimensions, par exemple la qualité des informations reçues, l'attention portée à la douleur du patient, l'attente, les relations et les interactions avec tous les professionnels...

Exemples de formulation PREMs

J'ai été informé de l'évolution de ma maladie : Jamais / Parfois / Souvent / Toujours.

J'ai été sollicité pour donner mon avis / mon point de vue : Jamais / Parfois / Souvent / Toujours.

J'ai reçu des médicaments pour soulager ma douleur : Jamais / Parfois / Souvent / Toujours.



Les PREMs : pourquoi ?

Pour recueillir l'expérience patient à partir de données factuelles et reproductibles dans l'objectif d'améliorer les parcours de soins.

Comment construire et mettre en œuvre un questionnaire PREMs ?

- 1 **Composer un groupe projet** (ou COPIL), associant professionnels, représentants des usagers et patients-partenaires.
- 2 **Définir le projet** : contexte (selon orientations, périmètre...), objectifs, ressources, compétences disponibles...
- 3 **Cibler une ou deux thématiques** avec l'objectif d'avoir un nombre limité de questions (modèle du quick audit).
- 4 **Faire un état des lieux des questionnaires** existants dans l'établissement et ailleurs. Ne pas hésiter à en utiliser tout ou partie et / ou à les adapter pour être en adéquation avec les activités du service. Elaborer ou adapter le questionnaire dans le cadre du groupe projet avec les personnes concernées lors de séances de travail collectives.
- 5 **Tester le questionnaire.**
- 6 **Organiser le recueil des données** en fonction des caractéristiques du service : les PREMs sont le plus souvent auto-administrés par le patient, les réponses peuvent également être saisies, en cas de besoin, par un intermédiaire comme un aidant du patient.
- 7 **Analyser et utiliser les résultats** pour mettre en place des actions d'amélioration en concertation avec les professionnels et usagers concernés.
- 8 **Proposer des actions d'amélioration réalisables** "trop d'actions tue l'action" !



Facteurs de réussite

- Intégrer les facteurs de réussite communs à toutes les méthodes de recueil de l'expérience patient (cf. fiche 1 sur l'expérience patient).
- S'appuyer sur une équipe méthode, notamment pour une formulation adaptée des questions.
- Avoir à disposition un outil de recueil et d'analyse des questionnaires.



OSER, EXPÉRIMENTER, DÉBRIEFER, AJUSTER ET CONTINUER !



Annexe 5 : Dépliant d'information patient sur les modalités pratiques de réponse aux questionnaires en parcours de sénologie à l'HEGP (AP-HP)

5

»

POURQUOI VOTRE MÉDECIN VOUS A PROPOSÉ DE PARTICIPER AU DISPOSITIF VBHC (VALUE BASED HEALTHCARE) ?



- » Votre médecin vous a proposé de rejoindre ce programme.
- » En le rejoignant, vous nous aidez à améliorer la qualité de la prise en charge, et de son impact dans votre quotidien.
- » Merci à toutes celles qui accepteront de participer à cette démarche.
- » Le service de chirurgie cancérologique, gynécologique et du sein reste à votre disposition pour répondre à vos questions : [01 56 09 24 07](tel:0156092407) / consultgynecop.egp@aphp.fr

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS   ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

»

Madame,

Vous êtes actuellement en traitement pour un cancer du sein dans notre service. Afin de vous offrir la meilleure prise en charge possible, nous aimerions prendre en compte votre bien-être actuel, ainsi que votre état de santé après les traitements chirurgicaux et oncologiques. Notre objectif est également de prévenir d'éventuelles difficultés à long terme.

Pour ce faire, nous vous demandons de remplir des questionnaires sur votre qualité de vie à plusieurs moments clés de votre parcours de soins : avant le début des traitements, puis quelques mois après l'intervention chirurgicale, suivi d'une évaluation à un an, et enfin, chaque année pendant une période de dix ans.

Les questions sont réparties en plusieurs questionnaires. Certains portent sur votre qualité de vie générale, d'autres sur des aspects plus spécifiques de votre prise en charge, dont l'aspect de vos seins.

Remplir le questionnaire VBHC est simple et rapide.

Nous vous remercions sincèrement pour votre collaboration précieuse dans cette démarche.

Cordialement,

L'équipe de chirurgie cancérologique, gynécologique et du sein.

»

QU'EST-CE QUE LE DISPOSITIF VBHC ?

Le concept Value Based HealthCare (VBHC) est une démarche innovante permettant de mesurer objectivement l'amélioration de l'état de santé de patients après leur prise en charge par le service.

De plus en plus de services de l'AP-HP se lancent dans ce dispositif, initié en Amérique du Nord, et déjà bien avancé chez nos voisins européens.

COMMENT FAIRE POUR PARTICIPER AU PROGRAMME VBHC ?

Après votre dernière consultation, notre infirmière de consultation vous a inscrite sur l'application ONCO'NECT.

Vous recevrez prochainement un e-mail contenant un lien vers votre premier questionnaire. Nous vous prions de vérifier votre dossier de courrier indésirable (Spams) au cas où cet e-mail s'y retrouverait.

EN SAVOIR PLUS SUR CE DISPOSITIF

» www.aphp.fr/patient-public/notre-demarche-qualite/value-based-healthcare



POURQUOI CETTE ÉVALUATION EST IMPORTANTE POUR VOUS ET POUR NOUS ?

Ce programme ambitionne d'améliorer la qualité de vie des patients. À partir des retours recueillis auprès des patients sur l'évolution de leur qualité de vie (PROMs), leur expérience en tant que patient (PREMs) et des indicateurs cliniques renseignés par les professionnels (les CROMs), ce programme fournit aux médecins :

- » Une évaluation objective de l'évolution de l'état de santé et donc de la qualité de la prise en charge de chacun de ses patients inclus dans le dispositif.
- » Une base des données riches, standardisées et qualifiée directement exploitable pour leurs projets de recherche.

QUE ME RESTERA T-IL À FAIRE POUR M'Y INSCRIRE ?

- » Répondre aux questionnaires envoyés dans ce premier mail pour confirmer votre inclusion dans ce programme (En utilisant votre **NIP** pour vous identifier).
- » Répondre aux suivants qui vous seront envoyés par mail au cours de votre suivi, 6 mois après l'intervention puis tous les ans.
- » Pour toute question sur le dispositif, contactez notre IDE de consultation de gynécologie : [01 56 09 24 07](tel:0156092407) / consultgynecop.egp@aphp.fr



Protection des données :

Les informations recueillies dans le cadre du dispositif VBHC par l'application ONCO'NECT sont enregistrées, pour le compte de l'APHP, dans un fichier propre à ce dispositif, hébergé par la société NOUVEAL, agréée en hébergement de données de santé.

Les données collectées non anonymisées seront utilisées exclusivement par les professionnels qui vous suivent dans vos échanges avec eux. Les données anonymisées pourront être utilisées par le service dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue, et éventuellement à des fins de recherche clinique, en collaboration avec d'autres équipes médicales disposant d'un programme VBHC. Ces données seront conservées pour une durée de 10 ans puis effacées ou archivées à l'APHP. Cependant, chaque patient inscrit peut exercer à tout moment son droit d'accès, de rectification et de suppression. Pour en savoir plus sur l'utilisation de vos données, consultez <https://www.aphp.fr/RGPD>.

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez contacter votre médecin ou la Déléguée à la protection des données de l'APHP à l'adresse dpo@aphp.fr. Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés après ces deux recours, vous pouvez émettre une réclamation sur le site <https://cnil.fr>. Pour en savoir plus, merci de vous rendre sur <https://eds.aphp.fr/patient/vos-droits?population=patient>

iledefrance.ars.sante.fr

