

EVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE LA QUALITÉ DE PARCOURS PAR LE PATIENT PROMS/PREMS/E-SATIS

Dr M. Touati

Chef de service de l'HAD du CHU de Limoges

Les universités d'été de la FNEHAD

Amiens, le 23 juin 2022



Questionnaire de satisfaction sur la qualité du parcours

- Les questionnaires de qualité de vie ne permettent pas (ou peu) d'évaluer la satisfaction des patients vis-à-vis de leur parcours de soins
- L'élaboration d'un questionnaire par une équipe médicale peut s'avérer chronophage et fastidieuse

Indicateurs de qualité de soins pour les patients

PROMS/PREMS/Mesure de satisfaction

- La recherche d'un questionnaire de satisfaction dans le domaine de la santé amène rapidement à aborder la thématique de **PROMS** et **PREMS** de plus en plus explorée et intégrée dans l'évaluation des systèmes de soins dans le monde et ce depuis les années 2000 notamment par les anglo-saxons
- En France, la **HAS** travaille depuis plusieurs années sur ce sujet et a publié le 17 juin 2021 un guide pour aider à l'utilisation des **PROMS**. Sujet majeur pour améliorer le système de santé en s'aidant de la perception des patients. Les **PREMS** font l'objet d'un autre chantier en cours
- Le sujet est important pour l'**HAS** qui a lancé, en parallèle, un **Appel à projet en septembre 2021 sur PROMS/PREMS/Enquêtes de satisfaction**

PROMS/PREMS/Mesure de la satisfaction : quelles définitions ?

PROMS

- Mesure des résultats de soins rapportés par le patient ou **Patient Reported Outcome Measures (PROMs)**
- Les **PROMs** permettent de détecter des **changements de l'état de santé du patient**, quelle que soit sa pathologie
- **Les questionnaires utilisés peuvent être génériques, utilisables quelle que soit la pathologie, ou spécifiques d'une pathologie**

PREMS

- Mesure de l'**expérience du patient concernant son parcours de soins**, ou **Patient Reported Experience Measures (PREMs)**
- Les **PREMs** s'intéressent à la **manière dont le patient vit l'expérience des soins sur différentes dimensions** : le temps d'attente, l'accès aux soins, l'implication dans la décision, la qualité de la communication... Comme pour les PROMs, il existe des **PREMs génériques et des PREMs spécifiques**

- **Mesure de la satisfaction du patient quant au service rendu**
- **Le parcours = expérience**
- **Distinction à préciser entre PREMS et enquête de satisfaction sur le parcours de soin**

Questionnaires

PROMS

- À l'échelle internationale, les questionnaires génériques les plus couramment utilisés, traduits et validés en français sont :
 - l'EuroQol-5D (EQ-5D)
 - le Short-Form-36 (SF-36)
 - et le Short-Form-12 (SF-12), sa version courte

Attention : Les questionnaires PROMs bénéficient pour certains de licences et de droits d'utilisation variables. Il convient de s'assurer de ces conditions pour pouvoir se les procurer

<https://euroqol.org/> ; <https://www.optum.com/cam-paign/ls/outcomes-survey-request.html>

PREMS

- Pour ces questionnaires, l'autorité de santé est entrain de travailler sur un guide spécifique → Les questionnaires e-Satis

Les GT peuvent se constituer pour élaborer un questionnaire complémentaire spécifique en complément du questionnaire e-satis « générique »

Questionnaire de satisfaction / expérience de la HAS

- L'HAS a mis en place depuis 2016 des questionnaires permettant d'évaluer **la satisfaction et l'expérience de soins des patients** :
 - **e-Satis pour les patients hospitalisés plus de 48h en médecine-chirurgie-obstétrique (e-Satis MCO +48h)**
 - **e-Satis pour les patients ayant eu une chirurgie en ambulatoire (e-Satis MCO CA)**
 - **e-Satis SSR pour les patients pris en charge en Soins de Suite et Réadaptation**
 - **e-Satis HAD sont actuellement expérimentés.** L'HAD du CHU de Limoges fait partie de l'expérimentation
- A l'heure actuelle, il n'y a pas de questionnaire e-Satis pour les patients suivis en consultations externes au long cours pour des pathologies chronique comme ceux atteints de β -thalassémie
- Il pourrait être intéressant d'évaluer le besoin d'un outil spécifique complémentaire du questionnaire générique

EVALUATION DU PARCOURS DE SOINS ET DE LA SATISFACTION DU PATIENT

Focus sur les indicateurs de qualité développés par la HAS

Indicateurs de qualité des parcours de soins pour les professionnels

- **L'HAS** a publié en juin 2021 un document qui décrit les différentes étapes de développement et de validation des **indicateurs de qualité (IQ) des parcours de soins**
- **Les IQ** sont des outils à disposition des acteurs de l'offre de soins pour **mesurer la qualité des soins et le résultat pour le patient**
- **Cela ne concerne pas les indicateurs de qualité perçue par les patients (PROMS/PREMS)**, qui font l'objet d'un autre chantier
- **Les indicateurs de qualité des parcours** portent sur des étapes clés du parcours concerné. On distingue globalement 6 dimensions :
 - **précocité du diagnostic**
 - **annonce, information, implication du patient**
 - **prévention secondaire pour stabiliser la maladie**
 - **coordination et multidisciplinarité**
 - **complications**
 - **suivi au long cours**

EVALUATION DU PARCOURS DE SOINS ET DE LA SATISFACTION DU PATIENT

Exemple d'une maladie chronique

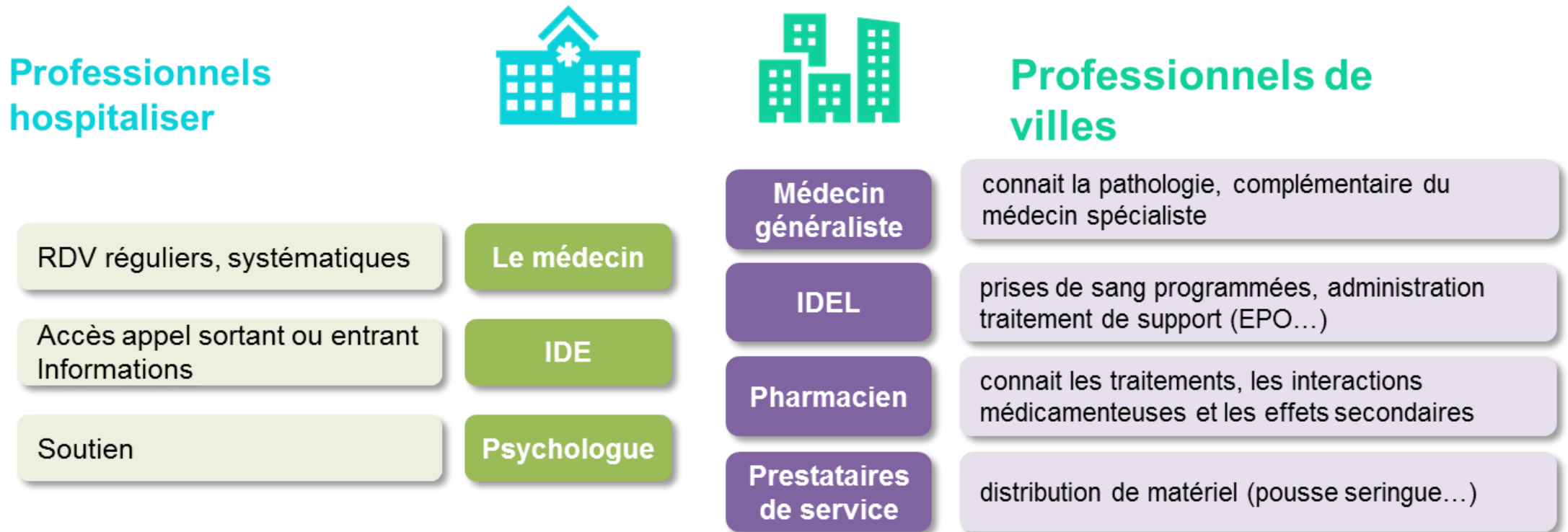
Comment évaluer la satisfaction d'un patient suivi en ambulatoire pour une hémoglobinopathie

En s'inspirant des 6 dimensions de l'HAS, nous envisageons le questionnaire de satisfaction de la façon suivante



Exemple d'évaluation du parcours Beta-Thalassémie

- Prise en charge pluridisciplinaires et coordination : non exhaustif



Exemple d'évaluation du parcours Beta-Thalassémie

Soins pour stabiliser la maladie

- Transfusions faites selon un plan personnalisé transfusionnel ?
- EPO selon les cas
- Accès aux nouvelles molécules comme luspatercept prescrite dans le cadre de l'AMM, essai clinique,...
- Vitaminothérapie
- Greffe de moelle allogénique
- Thérapie génique
- Etc...

Traitement des complications

- Transfusions
- Chélation de fer
- Traitement de l'ostéoporose
- Prise en charge des troubles endocriniens
- Etc...

Exemple d'évaluation du parcours Beta-Thalassémie

Suivi au long cours :

- Bilan systématiques biologiques de suivi
- Evaluations régulières par imagerie : échographie cardiaque, IRM hépato-cardiaque (surcharge en fer),
- Suivis spécialisée : consultation en ophtalmologie (chélateurs de fer), gynécologie (aménorrhée), endocrinologie (surcharge en fer), rhumatologie (ostéoporose),...
- Soutien par psychologue et assistante sociale
- Accompagnement du patient au-delà de sa prise en charge en soins selon les besoins
- Accès à l'information au besoin avec un moyen de communication facile
- Interactions avec les associations de malades
- Discussions du dossier en RCP nationale animée par le centre de référence
- Accès aux innovations thérapeutiques : greffe ? Thérapie génique ?

Exemple d'évaluation du parcours Beta-Thalassémie

- A quel moment évaluer ? Proposition :

T0 au
diagnostic

T0 + 3 mois


T0 + 12 mois

- Questionnaire en format papier ou numérique : auto-administré par le patient ou *via* un enquêteur
- Mode d'exploitation des réponses à définir avec la direction de la Qualité de l'établissement.
- Au CHU de Limoges, réunion des professionnels impliqués de la direction de Qualité à la mi-septembre. Il est prévu notamment de clarifier la différence entre les PREMS et les questionnaires de satisfaction sur le parcours...

EVALUATION DU PARCOURS DE SOINS ET DE LA SATISFACTION DU PATIENT

Exemple d'enquête de satisfaction :
Chimiothérapie en HAD « modèle HEMATOLIM »

Enquête de satisfaction chimiothérapie injectable en HAD : « modèle HématoLim »

 Réseau HEMATOLIM
Questionnaire d'évaluation du dispositif d'externalisation de la chimiothérapie à domicile à destination des patients

1- A propos de vous

1. Vous êtes : Un homme Une femme 2. Votre âge : _____ ans

3. Vous vivez : Seul (e) Avec votre conjoint (e) Avec vos enfants

4. Votre commune de résidence : _____

5. Connaissez-vous votre maladie ? Oui Non
Si oui, citez-la : _____

6. Date du diagnostic : _____

7. Connaissez-vous votre traitement ? Oui Non
Pouvez-vous le citer ? _____

8. Connaissez-vous les effets secondaires principaux ? Oui Non
Pouvez-vous les citer ? _____

9. Avant votre prise en charge par un service d'hospitalisation à domicile, avez-vous suivi un traitement par chimiothérapie en hôpital ? Oui Non

2- Evaluation générale de satisfaction

1. Date de votre prise en charge ? _____


2. Cette prise en charge vous a semblé :
 Très adaptée Adaptée Moyennement adaptée Peu adaptée Pas adaptée

3. Concernant votre prise en charge à domicile par les intervenants en terme de soins, vous êtes :
 Très satisfait Satisfait Moyennement satisfait Peu satisfait Pas satisfait

4. Recommanderiez-vous à un proche l'hospitalisation à domicile si ce dernier le nécessitait ?
 Oui Non Ne sais pas

5. Concernant le traitement que vous avez eu, auriez-vous préféré le faire à l'hôpital ?
 Oui Non
Si oui, pour quelles raisons ? _____

6. Avez-vous trouvé des avantages à être traité en HAD ? Oui Non
Si oui, lesquels ? (plusieurs réponses possibles)
Pas de trajet pour se rendre à l'hôpital
Pas d'attente dans les hôpitaux
Être dans son environnement habituel pendant les soins
Pouvoir poursuivre ses activités quotidiennes
L'implication de votre médecin traitant dans le suivi
La proximité du personnel soignant
Autres



Précisez _____

7. Avez-vous trouvé des inconvénients à être traité en HAD ? Oui Non
Si oui, lesquels ? (plusieurs réponses possibles)
Responsabilité supplémentaire pour la famille
Moins de contact avec l'équipe référente
Moins de contact avec les autres patients
Circuits et procédures administratives complexes
Manque d'expérience de la part des soignants
Risque d'isolement
Autres
Précisez _____

3- Organisation des soins

Vous êtes-vous senti en sécurité tout au long du traitement ?
 Totallement Certaines fois Moyennement Pas du tout

Si vous avez rencontré un problème médical pendant l'hospitalisation à domicile vous avez contacté :
Et avez-vous eu des problèmes pour le(a) joindre ?

	Oui	Non
Le médecin coordinateur <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre médecin traitant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'infirmière de l'hospitalisation à domicile <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'hématologue <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre : _____ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Votre médecin traitant a-t-il été impliqué dans les soins réalisés en hospitalisation à domicile ?
 Oui Non


Expliquez pourquoi : _____

Avez-vous des remarques ou suggestions à formuler ?

4- Evaluation générale de satisfaction

Si vous deviez attribuer une note de satisfaction à cette prise en charge, elle serait de :
0 _____ 5 _____ 10 _____

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire, afin que nous puissions améliorer la qualité de prise en charge proposée par le réseau HEMATOLIM



Questionnaire e-satis : points faibles / points forts



- **Applicable à toutes les spécialités**
- **Reconnu pour l'accréditation HAS**
- **Evaluation du parcours patient global**

- **Format numérique exclu certains patients**
- **15 jours après une hospitalisation, le patient est passé à autre chose**
- **Perte d'information en 15 jours**
- **Manque d'exhaustivité**
- **Sélection des patients mécontents**

Conclusions

- La mesure de la qualité des soins perçue par les patients devient une « **boussole** » pour le système de santé incluant l'HAD
- Les questionnaires e-Satis seront de plus en plus utilisés par les professionnels de santé afin **d'améliorer la prise en charge des patients**
- Les questionnaires doivent être élaborés par les autorités de santé en collaboration étroite avec **les professionnels de terrain et les patients**
- Les questionnaires parfois génériques pourront être complétés par des questionnaires spécifiques des pathologies et des modalités de prise en charge des patients

MERCI de votre attention !

Pour informations complémentaires : mohamed.touati@chu-limoges.fr