



Le recueil en routine de données de santé perçue à l'ère du paiement à la qualité : préconisations de la Commission épidémiologie et santé publique de la SFNDT

Carole Ayav, Cécile Couchoud, Thierry Lobbedez, Florence Sens, Olivier Moranne, Benedicte Sautenet

► To cite this version:

Carole Ayav, Cécile Couchoud, Thierry Lobbedez, Florence Sens, Olivier Moranne, et al.. Le recueil en routine de données de santé perçue à l'ère du paiement à la qualité : préconisations de la Commission épidémiologie et santé publique de la SFNDT. *Néphrologie & Thérapeutique*, 2020, 16, pp.401 - 407. <10.1016/j.nephro.2020.04.002>. <hal-03492579>

HAL Id: hal-03492579

<https://hal.science/hal-03492579v1>

Submitted on 15 Dec 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

**Le recueil en routine de données de santé perçue à l'ère du paiement à la qualité :
préconisations de la Commission épidémiologie et santé publique de la SFNDT**
**Routine collection of perceived health data in the era of payment for quality:
Recommendations by the Epidemiology and public health commission of the
SFNDT**

Carole Ayav^a, Cécile Couchoud^b, Bénédicte Sautenet^c, Thierry Lobbedez^d, Florence Sens^e, Olivier Moranne^f, au nom de la Commission Épidémiologie et Santé Publique de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation

^a CHRU-Nancy, Inserm, CIC 1433, Épidémiologie Clinique, Nancy, France

^b Registre REIN, Agence de la biomédecine, La Plaine-Saint-Denis, France

^c Service de néphrologie-hypertension, dialyses, transplantation rénale, CHU de Tours, Université de Tours, Université de Nantes, Inserm, Sphère U1246, Tours, France

^d Service de néphrologie, CHU Caen, France

^e Service de néphrologie, Hôpital Édouard Herriot, Hospices civils de Lyon, Lyon, France ^f

Service de néphrologie-dialyse-aphérèse, CHU de Nîmes, France

Résumé

Le modèle de financement des soins en France était jusqu'à présent basé sur la quantité de soins produite. Le financement au forfait des sujets atteints d'une maladie rénale chronique au stade IV ou V introduit, en plus d'une incitation à favoriser une prise en charge globale, la notion de paiement à la qualité. Une partie de cette évaluation de la qualité portera sur le ressenti des patients vis-à-vis de leur santé et de leur prise en charge. L'objectif de cet article est de faire le point sur les outils utilisables en néphrologie par les patients pour évaluer leur état de santé (*Patient Reported Outcomes*). Certains outils évaluent l'impact de la maladie ou des soins (*Patient Reported Outcomes Measures*), tandis que d'autres évaluent l'expérience avec le système de santé ou le parcours de soins (*Patient Reported Experience Measures*). Ces concepts sont plus larges que celui de la qualité de vie. Les *Patient Reported Outcomes* sont mesurés à l'aide de questionnaires standardisés et validés, génériques ou spécifiques. L'initiative *Standardised Outcomes in Nephrology* a montré que les *Patient Reported Outcomes Measures*, souvent négligés au profit de critères biologiques, sont au contraire privilégiés par les patients. Dans une perspective de déploiement large d'un suivi de la santé perçue à des fins d'évaluation de la prise en charge, hors protocole de recherche, la Commission d'épidémiologie de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation préconise un recueil annuel des indicateurs suivants : pour les *Patient Reported Outcomes Measures*, l'EuroQol 5D ou le 12-Item Short Form Health Survey, qui semblent à même d'assurer le meilleur compromis entre faisabilité et pertinence ; et pour les *Patient Reported Experience Measures*, le e-SATIS du fait de sa large utilisation par les établissements en attendant un outil plus court et mieux adapté.

Mots clés : évaluation ; forfait ; *Patient Reported Experience Measures* ; *Patient Reported Outcomes Measures* ; santé perçue

Abstract

In France, the method of financing is mainly based on the quantity of care produced. The fixed-rate financing of patients with chronic kidney disease at stage IV or V introduces the notion of payment to quality. Part of the quality assessment will focus on the patients' feelings about their care. The objective of this paper is to assess these indicators used in nephrology, markers in their own right of the quality of care. The patients reported outcomes measures considering the impact of illness or care and the Patient Reported Experience Measures considering their perception of their experience with the health care system or care pathway, are broader than quality of life. These PROs are measured using standardized and validated questionnaires, generic or specific. The Standardised Outcomes in Nephrology initiative has shown that PROs, too often neglected in favor of biological criteria, are instead favored by patients. In the context of a broad deployment of monitoring the quality of life for the purpose of evaluation of care, outside research protocol, the Commission recommends one of the following 2 tools: EuroQol 5D and 12-Item Short Form Health Survey, a compromise between feasibility and relevance and e-SATIS given its great use in health facilities, with an annual follow-up.

Keywords: capitation system; evaluation; Patient Reported Experience Measures; Patient Reported Outcomes Measures; perceived health

Abréviations

PRO	<i>Patient Reported Outcome</i>
PROM's	<i>Patient Reported Outcomes Measures</i>
PREM's	<i>Patient Reported Experience Measures</i>

Introduction

Le modèle de financement des soins en France était jusqu'à présent basé sur la quantité de soins produite. Ce modèle favorise peu la prévention, la coordination des soins et la priorisation de la qualité de vie. La réforme du mode de financement au parcours a pour objectif d'inciter les professionnels de la santé, au sens large, à travailler collectivement, dans une approche centrée sur le patient. La néphrologie est la première spécialité médicale concernée par la réforme, et la prise en charge du sujet atteint d'une maladie rénale chronique au stade IV ou V de l'insuffisance rénale chronique fait désormais l'objet d'un financement au forfait annuel. La forfaitisation impose des contraintes aux établissements de santé, en échange desquelles ils perçoivent une rémunération forfaitaire maximale, dite « forfait ». Le forfait implique, outre le respect d'un cahier des charges intégrant une offre de soins multidisciplinaires et un paiement au niveau de risque, un paiement à « l'amélioration de la qualité ». Le changement vient également d'une évolution dans l'évaluation : celle-ci comporte une approche qualitative en sus des indicateurs de procédure et de moyens, avec l'introduction d'indicateurs de santé perçue par les patients. Ainsi, une partie de l'évaluation de la qualité des soins délivrés portera sur le ressenti des patients vis-à-vis de leur prise en charge, prenant exemple sur les *Patient Reported Outcomes Measures* (PROM's) et *Patient Reported Experience Measures* (PREM's) des anglosaxons. Dans ce contexte, il est primordial que le choix des questionnaires permettant d'estimer le ressenti des patients vis-à-vis de leur maladie et des soins soit concerté et réfléchi.

Dans une première partie, cet article vise à comprendre et comparer les principaux outils disponibles en néphrologie pour évaluer la qualité des soins pour les patients. Dans une deuxième partie, la Commission Épidémiologie et Santé publique de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT) se positionnera sur un choix d'outils pour les acteurs de terrain dans le cadre de l'évaluation du forfait et du paiement à la qualité.

Les Patient Reported Outcomes

Qu'est-ce que c'est ?

Les *Patient Reported Outcomes* (PROs) sont définis comme étant toute mesure de l'état de santé du patient rapportée directement par le patient lui-même, sans interprétation par les professionnels de santé ou toute autre personne [1]. Il s'agit de demander au patient d'exprimer la façon dont il se sent ou fonctionne par rapport à son état de santé et son traitement. Cette évaluation est indispensable, dans le contexte actuel d'évolution de la définition de la santé (d'un modèle biomédical à un modèle bio-psycho-social), de transition épidémiologique (passage d'un modèle de maladie aiguë à mortalité élevée à un modèle de maladie chronique avec espérance de vie augmentée, y compris avec handicap), d'évolution de la relation soignant-soigné (d'un modèle paternaliste et hiérarchique à une relation de partenariat et d'alliance thérapeutique), d'accroissement du rôle des associations de patients et d'un accès rapide à l'information (internet).

L'intérêt porté au point de vue des patients s'est accru au cours des dernières décennies, initialement focalisé sur la qualité de vie liée à la santé (QVLS ou *Health Related Quality of Life-HRQoL*) dans les années 1970 aux États-Unis, puis s'est élargi avec une explosion du nombre d'études depuis les années 90 [1]. Le concept multidimensionnel de QVLS est certainement celui qui a été et qui est le plus exploré. La définition communément admise est celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui définit la QVLS comme « la perception qu'a l'individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe

par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » [2]. Dans l'approche médico-économique, on introduit la notion de valeur attribuée à une durée de vie en prenant en compte les déficiences, les états fonctionnels, les perceptions et les situations sociales influencés par la maladie, les traitements ou les politiques de santé [3]. Souvent, les termes de PROs et de QVLS sont utilisés de façon interchangeable. Pourtant, le concept de PROs est plus large, englobant tous les aspects perçus par les patients sur la façon dont ils vivent avec leur maladie, l'impact sur leur vie quotidienne, personnelle, familiale, sociale, professionnelle, en incluant les proches et l'entourage, mais aussi l'impact des traitements (effets secondaires, par exemple) et leur vécu du parcours de soins [4,5].

Il faut distinguer les mesures rapportées par les patients sur l'impact de leur maladie ou des soins (PROMs) de celles s'intéressant à leur perception de leur expérience avec le système de santé ou le parcours de soins (PREMs). Par exemple, les mesures de la qualité de vie liée à la santé, des symptômes, de l'état fonctionnel, etc., font partie des PROMs, et celles portant sur la satisfaction avec les soins, le vécu de certaines expériences, les informations reçues, la préparation de la sortie d'hospitalisation, etc., font partie des PREMs.

En pratique clinique, les approches qualitatives étant très lourdes à mettre en œuvre, les PROs peuvent être mesurés à l'aide de questionnaires standardisés et validés. Les qualités psychométriques des questionnaires doivent avoir été démontrées [6] :

- validité ;
- fiabilité ;
- sensibilité aux changements.

Dans le cas d'un instrument développé dans une langue étrangère, une simple traduction ne suffit pas à le rendre utilisable en France. Il faut en effet passer par des étapes de validations transculturelles et métriques. Des recommandations visant à promouvoir une bonne utilisation des questionnaires ont récemment été publiées [7,8].

Il existe deux grands types de questionnaires : génériques et spécifiques. Les questionnaires génériques peuvent être utilisés quelle que soit la pathologie ou la population. Les questionnaires spécifiques mesurent des aspects spécifiques à une pathologie (insuffisance rénale chronique, broncho-pneumopathie chronique obstructive, par exemple) ou à une population (population pédiatrique, gériatrique...). Un instrument générique permet des comparaisons entre pathologies ou populations, et peut donc être utilisé pour mesurer l'impact d'interventions dans différents champs. Ils peuvent cependant être loin des préoccupations des patients et sont peu sensibles aux changements d'état du patient. A contrario, les questionnaires spécifiques sont plus proches des préoccupations des patients, mieux compris par les professionnels de santé et plus sensibles aux changements. En revanche, ils ne permettent pas de comparaison entre pathologies ou populations.

Le mode de passation et de remplissage du questionnaire est aussi un élément important. On privilégie les auto-questionnaires (remplis par le patient lui-même) au remplissage via un proche ou un enquêteur afin d'éviter tout biais de mesure. Il est possible d'envisager une collecte des résultats, soit sur papier, soit via un recueil informatique (sur ordinateur, tablette ou smartphone) ; la collecte sur support informatique évite qu'une tierce personne ne doive reporter les résultats, permet d'envisager des items adaptatifs et aboutit sans délai à un ou des scores interprétables.

À qui et à quoi cela sert-il ?

La prise en compte du point de vue des patients présente des intérêts multiples et ouvre de nouvelles perspectives à différents niveaux.

D'un point de vue individuel, les PROs peuvent être utilisés dans le cadre de la décision partagée. Ils favorisent la communication entre patients et professionnels de santé, permettent de mieux appréhender les symptômes ressentis par les patients et de mieux adapter les traitements au regard d'éventuels effets indésirables, et donc d'améliorer l'observance. L'intérêt existe également en recherche clinique, afin d'évaluer l'efficacité des traitements dans les cas où ces derniers n'ont qu'un faible impact sur la survie, mais sont susceptibles d'apporter des bénéfices sur la qualité de vie (i.e. symptômes, organisation des soins).

Les PROs ont ensuite un intérêt au niveau des établissements de santé. Dans ce cas, on privilégie les PREMs à des fins de pilotage et d'amélioration de la qualité des soins (enquêtes de satisfaction, notamment).

Enfin, au niveau de l'organisation des politiques de santé, les PROs peuvent aider les décideurs à trouver le meilleur compromis entre efficacité, effets secondaires (toxicité) et coûts, dans un contexte où les ressources sont contraintes. Ils peuvent être utilisés à des fins de surveillance sanitaire (objectifs dans la loi de Santé publique de 2004 [9], Plan national d'amélioration de la qualité de vie dans les maladies chroniques [10]), d'évaluation des nouvelles technologies (*Health Technology Assessments*, HTA) [11] et de mesure de la performance du système de santé national. Un exemple récent d'implémentation et d'utilisation de PROs au sein d'un registre nous vient de Suède, avec l'utilisation de mesures de qualité de vie (SF-36) [12]. Au total, 1378 patients traités dans 26 des 68 unités de dialyse (39 %) ont complété un questionnaire. Les auteurs concluent à la faisabilité d'un tel recueil, mais insistent sur la nécessité de mettre davantage l'accent sur la motivation du personnel à adopter l'outil et ses possibilités à promouvoir des soins centrés sur la personne.

L'initiative *Standardised Outcomes in Nephrology*

L'initiative *Standardised Outcomes in Nephrology* (SONG) a pour but de standardiser l'utilisation des critères de jugement dans les essais de recherche clinique en néphrologie. Elle est basée sur l'opinion partagée de tous les utilisateurs de la santé, c'est-à-dire les patients, leurs aidants et les professionnels de santé [13]. Parmi les critères de jugement utilisés dans les essais, on constate que les critères cliniques comme l'insuffisance rénale terminale (dialyse et transplantation rénale) ainsi que les critères de substitution ou intermédiaire (comme la mesure de la fonction rénale) sont très souvent privilégiés par rapport aux critères rapportés par le patient (PROs) comme la qualité de vie [14]. L'objectif de l'initiative SONG est de créer des ensembles de critères de jugement à utiliser systématiquement dans les domaines de la néphrologie, afin de s'assurer d'avoir la mesure de critères de jugement importants pour tous, et ainsi d'avoir une prise en charge thérapeutique basée sur les besoins et les priorités des patients [15].

Afin d'obtenir ces ensembles de critères de jugement en néphrologie, un processus standardisé a été mis en place. Il associe une revue systématique des critères existant dans le domaine, des focus groupes avec technique de groupe nominal auprès des patients et aidants, une enquête de consensus Delphi et un workshop de consensus [16].

Les revues systématiques des critères de jugement confirment que les PROs sont très peu utilisés dans les études dans le domaine des maladies rénales. Par exemple, en hémodialyse, sur 81 critères utilisés dans les essais, seuls 14 (12 %) sont des PROs. La douleur, la qualité de vie et la fatigue sont rapportées dans seulement 16, 11 et 10 % des essais respectivement [17]. Le même constat est réalisé en transplantation rénale avec seulement 16 (15 %) PROs sur 106 critères utilisés dans les essais [18].

Lorsque les patients et leurs aidants sont interrogés, on constate que les critères de jugement qu'ils privilégient ne sont pas ceux que l'on retrouve en priorité dans les études publiées. Ainsi, en hémodialyse, les 5 critères les plus importants pour les patients sont [19] :

- la fatigue ;
- la capacité à voyager ;
- le temps sans dialyse ;
- l'impact sur la famille ;
- la capacité à travailler.

Lors de l'enquête Delphi et du workshop de consensus réalisé en hémodialyse, parmi les 4 critères de jugement retenus comme essentiels et qui devraient donc être rapportés dans les essais, on retrouve un PRO, la fatigue, dont l'importance est jugée prépondérante pour tous, au même titre que les 3 autres critères, qui sont la mortalité, les événements cardiovasculaires et l'abord vasculaire pour l'hémodialyse [20-22].

Les commentaires des patients mettent en avant cette priorité avec, par exemple [19] :

- l'importance du critère « vivre bien » : « la fatigue et le sommeil affectent tout car si vous n'en avez pas assez, vous ne pouvez pas être efficace » ;
- l'importance de la sévérité et de la gêne occasionnée par la dialyse : « je n'arrive pas à supporter la dialyse. J'ai des troubles du sommeil, des difficultés à bien manger et à tout faire, c'est vraiment dur ».

Pour la transplantation rénale, 5 critères de jugement ont été retenus comme indispensables à rapporter, parmi lesquels un PRO : la capacité à effectuer des activités au quotidien. Les autres critères étaient [23,24] :

- la perte du greffon ;
- la mortalité ;
- les infections ;
- les événements cardiovasculaires ;
- les cancers.

Là encore, les commentaires des patients illustrent l'importance de mesurer ce PRO : « vous voulez avoir la capacité de faire quelque chose. Pas nécessairement un travail rémunéré, il peut s'agir d'un travail bénévole ou familial, quelque chose qui vous donne le sentiment d'être épanoui et qui vous donne une raison de surmonter les difficultés que vous devez surmonter lors d'une greffe » [25].

Les PROs sont des éléments indispensables dans l'évaluation de la prise en charge thérapeutique du patient et sont trop souvent négligés au profit de critères biologiques. Lors du développement des consensus de critères de jugement à utiliser dans les essais de néphrologie par l'initiative SONG, cette importance a été soulignée par tous, patients et aidants, comme professionnels de santé : « il s'agit d'être moins paternaliste et d'essayer de permettre aux patients d'exprimer ce qu'ils aimeraient vivre dans la vie et d'atteindre ces objectifs » [26]. Un travail récent souligne à quel point la perception de la santé physique est plus faible chez les patients atteints de maladie rénale chronique par rapport à la population générale, et cela à des stades précoces de l'insuffisance rénale chronique (IRC). Cette étude renforce l'importance à accorder à la qualité de vie liée à la santé de ces patients [27]. Il est donc primordial de les intégrer dans notre pratique courante comme dans la recherche.

Positionnement de la Commission Épidémiologie et Santé publique dans le cadre du paiement à la qualité sur le choix des outils

De nombreux outils existent, permettant de mesurer la qualité de vie globale des patients [28-33]. Dans une perspective de déploiement large de cet indicateur et du suivi de son évolution, à des fins d'évaluation de la prise en charge, hors protocole de recherche clinique, la Commission Épidémiologie et Santé publique de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT) a retenu les critères de choix suivants pour identifier les outils à utiliser pour cette évaluation :

- pour des raisons de comparabilité, privilégier un questionnaire générique ;
- pour des raisons de faisabilité, privilégier un questionnaire court afin de diminuer le

risque de refus des patients ou de données manquantes ;

- pour des raisons de familiarité des professionnels, privilégier un questionnaire largement utilisé dans des études néphrologiques ;
- pour des raisons techniques liées aux différents recrutements, privilégier un questionnaire disponible en plusieurs langues dont l'anglais, l'arabe, le russe, le géorgien, et sur différents supports (papier, voie électronique).

La description des principaux outils figure dans le *tableau 1* [34].

Au vu de ces critères, 2 questionnaires ont été retenus par les membres de la Commission (www.sfnrdt.org/vie-de-la-societe/commissions) :

- EuroQol 5D (EQD-5D-5L) ;
- *12-Item Short Form Health Survey* (SF-12).

Le questionnaire EuroQOL 5D-5L est un instrument générique qui comporte 6 items. Il touche 5 domaines (mobilité, autonomie, activités de la vie courante, douleurs, anxiété-dépression), plus 1 question générale sur l'état de santé selon une échelle visuelle analogique. Son résultat peut être exprimé selon un score global. Il a fait l'objet de nombreuses publications dans le domaine de la néphrologie et est disponible dans plus de 120 langues. Son utilisation nécessite d'obtenir une autorisation (<https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>).

Le questionnaire SF-12 est un instrument générique qui comporte 12 items. Il touche 8 domaines (activité physique, vie et relation avec les autres, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, limitations dues à l'état psychique, santé psychique). Son résultat s'exprime selon un score résumé physique et un score résumé mental. Il a fait l'objet de nombreuses publications dans le domaine de la néphrologie et est disponible dans plus de 120 langues. Son utilisation nécessite également une autorisation (www.optum.com/solutions/life-sciences/answer-research/patient-insights/sf-health-surveys.html).

Le questionnaire *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Global Health* (PROMIS GH), questionnaire générique, bien que n'ayant que 10 items, n'a pas été retenu en raison de sa très faible utilisation en néphrologie (www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/).

Deux autres questionnaires génériques (*36-Item Short Form Health Survey* et *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System 29*) n'ont pas été retenus en raison du nombre élevé d'items, respectivement 36 et 29 items pour SF-36 et PROMIS29. Comme souligné par ses auteurs, la sensibilité au changement de l'outil doit être démontrée avant toute utilisation de façon longitudinale [35]. Par ailleurs, à ce jour, PROMIS29 n'a fait l'objet que de peu de publications dans le domaine de la néphrologie [36-38]. Enfin, il n'existe pas non plus de validation de l'outil dans différentes langues, afin de correspondre aux profils des patients dialysés en France actuellement.

La commission ne retient pas, dans l'optique de l'évaluation du forfait, et malgré leur pertinence clinique, le *Palliative care Outcome Scale-Symptoms Renal* (POS-S Renal) et le *Kidney Disease Quality of Life Short Form* (KDQOL-36), car il s'agit de deux questionnaires spécifiques comportant de nombreux items. L'utilisation de questionnaires spécifiques, qui permettent une analyse plus fine, ne peut s'envisager dans le cadre d'un recueil continu et exhaustif où la faisabilité repose beaucoup sur le volume global d'information à recueillir. Ils doivent être réservés à des enquêtes ponctuelles ou dans le cadre de programmes d'interventions ciblées. Concernant le KDQOL-36, un nouveau score résumé vient d'être construit et validé, le *KSS-KDQOL-36 Summary Score* [39]. L'un des avantages de ce score résumé serait une interprétation plus facile par les néphrologues. Cependant, il s'avère, d'une part, que ce score résumé est calculé en conservant les 24 items spécifiques du KDQOL-36, donc sans réduction de la longueur de l'outil, et, d'autre part, qu'il n'a pas à ce jour été validé pour la version française. D'autres questionnaires utilisés en néphrologie l'ont été exclusivement dans le cadre de la dialyse

(*CHOICE Health Experience Questionnaire, Kidney Disease Questionnaire, Dialysis Symptom Index, modified Edmonton Symptom Assessment, Ferrans and Powers Quality of life Index - dialysis*) ou de la greffe rénale (*Ferrans and Powers Quality of life Index - transplant, Kidney Transplant Questionnaire, End-Stage Renal Disease-Symptom Checklist*), et non chez les patients avec maladie rénale chronique sans suppléance. Tous ces instruments comportent par ailleurs un nombre élevé d'items.

Les outils permettant de recueillir la satisfaction des patients en rapport avec leurs soins (PREMs) ont moins souvent fait l'objet de consensus dans le domaine des maladies rénales chroniques.

L'outil CAHPS ICH est exploité aux *États – Unis* pour l'évaluation des centres de dialyse dans le cadre du programme *Prospective Payment System and Quality Incentive Program* [40,41]. Celui-ci comporte 58 items couvrant 4 domaines : communication avec le néphrologue, soins apportés par le personnel soignant, information donnée au patient, satisfaction globale. Le nombre important de questions et l'absence de version en français exclu cet outil a priori.

En France, un instrument de mesure de la satisfaction des patients en dialyse a été développé et validé [42]. Cet outil comporte 41 items et a montré des propriétés psychométriques satisfaisantes. En dehors de l'étude de validation, il n'est pas utilisé à ce jour, à notre connaissance, par les structures de dialyse en France.

La Haute Autorité de santé (HAS) a développé l'outil e-Satis [43]. Depuis avril 2016, chaque patient hospitalisé plus de 48 heures dans une clinique ou un hôpital de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO), peut donner son avis sur son hospitalisation à l'aide d'un questionnaire sécurisé en ligne. Le questionnaire comprend 63 questions de mesure de la satisfaction et de l'expérience explorant les étapes suivantes du parcours du patient :

- accueil du patient ;
- prise en charge du patient par les médecins/chirurgiens ;
- prise en charge du patient par les infirmier(ère)s et aide-soignant(e)s ;
- chambre ;
- repas ;
- organisation de la sortie.

Bien que celui-ci soit très long, il a l'avantage d'être connu des établissements et fait l'objet de campagnes régulières à l'échelon national. En l'absence d'outil court, et sur ces deux derniers arguments, la commission propose d'utiliser cet outil.

Cependant, la commission préconise le développement d'un outil plus court et plus adapté aux objectifs de suivi du déploiement des nouveaux modes de financement.

Conclusion

Le choix d'un outil de mesure de la santé perçue doit tenir compte de la finalité du recueil et de la population ciblée. Dans tous les cas, ce choix doit suivre le principe de minimisation, i.e. un recueil adéquat, pertinent et limité à ce qui est nécessaire.

Dans le cadre de la forfaitisation du suivi des patients avec maladie rénale stades 4 et 5, la Commission Épidémiologie et Santé Publique de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation préconise, pour la mesure de PROMs, l'un des 2 outils suivants disponibles en français : EuroQol 5D (EQD-5D-5L) ou *12-Item Short Form Health Survey* (SF-12), qui semblent à même d'assurer le meilleur compromis entre faisabilité et pertinence, et le e-SATIS pour la mesure de PREM's du fait de sa large utilisation par les établissements, en attendant un outil plus court et mieux adapté.

En pratique, dans le cadre de l'évaluation de la forfaitisation, un recueil annuel auprès des patients semble suffisant. La mise en place de ce recueil, au regard de contraintes juridiques, techniques et organisationnelles devra faire l'objet d'une collaboration entre tous les acteurs concernés. Le recours au système d'information du registre REIN pourrait être une solution à envisager. La commission attire l'attention sur le fait que l'évaluation

parcours bénéficiant d'un financement au forfait ne doit pas se faire uniquement sur ces indicateurs de santé perçue. Il faut également veiller à une utilisation bienveillante et une interprétation juste de leurs résultats afin d'améliorer la prise en charge des patients et l'intégration de ces approches parmi les outils de pilotage et d'évaluation des structures.

Conflit d'intérêts : aucun

Références

- [1] Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*. 1994;272:619-26.
- [2] Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*. 1993;2:153-9.
- [3] Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care*. 1989;27(3 Suppl):S217-32.
- [4] Baumann C, Briançon S. Le point de vue du patient sur sa santé et ses soins : intérêts et limites. In: *Qualité de vie et maladies rénales chroniques. Satisfaction des soins et autres PROs*. John Libbey Eurotext. Paris; 2007:167.
- [5] Patrick D. Patient-reported outcomes (PROs): An organizing tool for concepts, measures, and applications. *Quality of Life Newsletter*. 2003;31.
- [6] Streiner DL, Norman GR, Cairney J. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. Fifth edition. Oxford: Oxford University Press; 2015.
- [7] Porter ME, Larsson S, Lee TH. Standardizing patient outcomes measurement. *N Engl J Med*. 2016;374:504-6.
- [8] Chan EKH, Edwards TC, Haywood K, Mikles SP, Newton L. Implementing patient-reported outcome measures in clinical practice: a companion guide to the ISOQOL user's guide. *Qual Life Res*. 2019;28:621-7.
- [9] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. *Journal Officiel*. 2004;185.
www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2013/12/23/EFIX1324269L/jo#JORFARTI000028373261
- [10] Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- [11] Haute Autorité de santé (HAS). Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Paris : HAS 2018. www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
- [12] Pagels AA, Stendahl M, Evans M. Patient-reported outcome measures as a new application in the Swedish Renal Registry: health-related quality of life through RAND-36. *Clin Kidney J*. 2019. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfz084>
- [13] Tong A, Manns B, Wang AYM, Hemmelgarn B, Wheeler DC, Gill J, et al. Implementing core outcomes in kidney disease: report of the Standardized Outcomes in Nephrology (SONG) implementation workshop. *Kidney Int*. 2018;94:1053-68.
- [14] Sautenet B, Halimi JM, Caille A, Giraudeau B. [Outcomes in randomized trials: Typology, relevance and importance for their standardization. Example of renoprotection]. *Presse Med*. 2015;44:1096-102.
- [15] Williamson PR, Altman DG, Bagley H, Barnes KL, Blazeby JM, Brookes ST, et al. The COMET Handbook: version 1.0. *Trials*. 2017;18(Suppl 3):280.
- [16] Publications – SONG. <https://songinitiative.org/reports-and-publications/>
- [17] Sautenet B, Tong A, Williams G, Hemmelgarn BR, Manns B, Wheeler DC, et al. Scope and consistency of outcomes reported in randomized trials conducted in adults receiving hemodialysis: A systematic review. *Am J Kidney Dis*. 2018;72:62-74.

- [18] Sautenet B, Tong A, Chapman JR, Warrens AN, Rosenbloom D, Wong G, et al. Range and consistency of outcomes reported in randomized trials conducted in kidney transplant recipients: A systematic review. *Transplantation*. 2018;102:2065-71.
- [19] Urquhart-Secord R, Craig JC, Hemmelgarn B, Tam-Tham H, Manns B, Howell M, et al. Patient and caregiver priorities for outcomes in hemodialysis: An international nominal group technique study. *Am J Kidney Dis*. 2016;(1523-6838 (Electronic)).
- [20] Evangelidis N, Tong A, Manns B, Hemmelgarn B, Wheeler DC, Tugwell P, et al. Developing a set of core outcomes for trials in hemodialysis: An international Delphi survey. *Am J Kidney Dis*. 2017;70:464-75.
- [21] Tong A, Sautenet B, Poggio ED, Lentine KL, Oberbauer R, Mannon R, et al. Establishing a core outcome measure for graft health: A standardized outcomes in nephrology-kidney transplantation (SONG-Tx) consensus workshop report. *Transplantation*. 2018;102:1358-66.
- [22] Ju A, Unruh M, Davison S, Dapuelto J, Dew MA, Fluck R, et al. Establishing a core outcome measure for fatigue in patients on hemodialysis: A standardized outcomes in nephrology-hemodialysis (SONG-HD) consensus workshop report. *Am J Kidney Dis*. 2018;72:104-12.
- [23] Sautenet B, Tong A, Manera KE, Chapman JR, Warrens AN, Rosenbloom D, et al. Developing consensus-based priority outcome domains for trials in kidney transplantation: A multinational Delphi survey with patients, caregivers, and health professionals. *Transplantation*. 2017;101:1875-86.
- [24] Tong A, Gill J, Budde K, Marson L, Reese PP, Rosenbloom D, et al. Toward establishing core outcome domains for trials in kidney transplantation: Report of the standardized outcomes in nephrology-kidney transplantation consensus workshops. *Transplantation*. 2017;101:1887-96.
- [25] Ju A, Josephson MA, Butt Z, Jowsey-Gregoire S, Tan J, Taylor Q, et al. Establishing a core outcome measure for life participation: A standardized outcomes in nephrology-kidney transplantation consensus workshop report. *Transplantation*. 2019;103:1199-205.
- [26] Tong A, Winkelmayer WC, Wheeler DC, van Biesen W, Tugwell P, Manns B, et al. Nephrologists' perspectives on defining and applying patient-centered outcomes in hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2017;12:454-66.
- [27] Legrand K, Speyer E, Stengel B, Frimat L, Ngueyon Sime W, Massy ZA, et al. Perceived health and quality of life in patients with CKD, including those with kidney failure: Findings from national surveys in France. *Am J Kidney Dis*. 2019;
- [28] Wyld M, Morton RL, Hayen A, Howard K, Webster AC. A systematic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. *PLoS Med*. 2012;9:e1001307.
- [29] Liem YS, Bosch JL, Hunink MG. Preference-based quality of life of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. *Value Health*. 2008;11:733-41.
- [30] Kennedy-Martin T, Paczkowski R, Rayner S. Utility values in diabetic kidney disease: a literature review. *Curr Med Res Opin*. 2015;31:1271-82.
- [31] Zazzeroni L, Pasquinelli G, Nanni E, Cremonini V, Rubbi I. Comparison of quality of life in patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis: a systematic review and meta-analysis. *Kidney Blood Press Res*. 2017;42:717-27.
- [32] Purnell TS, Augustine P, Crews DC, Lamprea-Montealegre J, Olufade T, Greer R, et al. Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: A systematic review. *Am J Kidney Dis*. 2013;(1523-6838 (Electronic)).
- [33] Boateng EA, East L. The impact of dialysis modality on quality of life: a systematic review. *J Ren Care*. 2011;37:190-200.

- [34] Verberne WR, Das-Gupta Z, Allegretti AS, Bart HAJ, van Biesen W, García-García G, et al. Development of an international standard set of value-based outcome measures for patients with chronic kidney disease: A report of the international consortium for health outcomes measurement (ICHOM) CKD Working Group. *Am J Kidney Dis.* 2019;73:372-84.
- [35] Coste J, Rouquette A, Valderas JM, Rose M, Leplège A. The French PROMIS-29. Psychometric validation and population reference values. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2018;66:317-24.
- [36] Selewski DT, Massengill SF, Troost JP, Wickman L, Messer KL, Herreshoff E, et al. Gaining the patient reported outcomes measurement information system (PROMIS) perspective in chronic kidney disease: a midwest pediatric nephrology consortium study. *Pediatr Nephrol.* 2014;29:2347-56.
- [37] Canetta PA, Troost JP, Mahoney S, Kogon AJ, Carlozzi N, Bartosh SM, et al. Health-related quality of life in glomerular disease. *Kidney Int.* 2019;95:1209-24.
- [38] Tang E, Ekundayo O, Peipert JD, Edwards N, Bansal A, Richardson C, et al. Validation of the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS)-57 and -29 item short forms among kidney transplant recipients. *Qual Life Res.* 2019;28:815-27.
- [39] Peipert JD, Nair D, Klicko K, Schatell DR, Hays RD. Kidney disease quality of life 36-Item Short Form Survey (KDQOL-36) normative values for the United States dialysis population and new single summary score. *J Am Soc Nephrol.* 2019;30:654-63.
- [40] Brady BM, Zhao B, Niu J, Winkelmayer WC, Milstein A, Chertow GM, et al. Patient-reported experiences of dialysis care within a national pay-for-performance system. *JAMA Intern Med.* 2018;178:1358-67.
- [41] Weidmer BA, Cleary PD, Keller S, Evensen C, Hurtado MP, Kosiak B, et al. Development and evaluation of the CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) survey for in-center hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis.* 2014;64:753-60.
- [42] Nguyen Thi PL, Frimat L, Loos-Ayav C, Kessler M, Briançon S. [SDIALOR: a dialysis patient satisfaction questionnaire]. *Nephrol Ther.* 2008;4:266-77.
- [43] Haute Autorité de santé (HAS). Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/guide_methodologique_esatis_2019.pdf

Tableau 1.
Comparaison d'outils mesurant les PRO (34)

	EQ-5D	SF-12	PROMIS GH	POS-S Renal	PROMIS-29	SF36-RAND-36	KDQOL-36	KDQOL-SF
	https://euroqol.org/eq-5d-instruments/	www.optum.com/solutions/life-sciences/answers-research/p	www.healthmeasures.net/explorer-measurement-systems/promis/	https://pos-pal.org/mail/pos-renal-in-english.php	www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/	www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html	www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html	www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html

		atient - insigh ts/sf- healt h- surve ys.ht ml						
Popu lation cible	Géné rique	Géné rique	Générique	Maladie rénale	Génériqu e	Générique	Maladie rénale	Maladie rénale
Nom bre d'ite ms	6	12	10	17	29	36	36	82
Tem ps de recu eil (min)	5	5	5	10	10	10	15	25
Nom bre de publi catio ns	Élevé	Élevé	Élevé	Modérée	Modérée	Élevé	Élevé	Élevé
Nom bre de publi catio ns en néph rolog ie	62	44	7	4	1	30	37	111
Autr es lang ues	> 170 langu es	> 170 lang ues	Anglais, Espagnol	Anglais, Portugais	Anglais, Espagnol	> 120 langu es	± 30 lang ues	± 30 lang ues
Anné e de dével oppe ment	1990	1996	2009	1999	2009	1992	1995	1994
Cont enu	5 do maine s	8 do main es				8 domaines		
QOL en	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui

général								
Troubles du sommeil	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non
Autonomie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mobilité	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Fatigue	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Douleurs	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Dépression/anxiété	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Activités de la vie courante	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Score	Score global	Score physique et score mental	Score physique et score mental			Score par domaine	Score physique et score mental	Score par domaine