

**unisanté**

Centre universitaire  
de médecine générale  
et santé publique · Lausanne


# Les mesures rapportées par les patient·e·s : concepts et utilisations

---

*Chantal Arditì*

*Secteur Systèmes et Services de Santé,  
Département Epidémiologie et Systèmes de Santé*

Colloque du DESS  
Mardi 5 novembre 2019

A light gray silhouette of a city skyline is visible at the bottom of the slide. It includes various building shapes, a prominent bridge with a central arch, and a tall spire on the right side.

# Plan

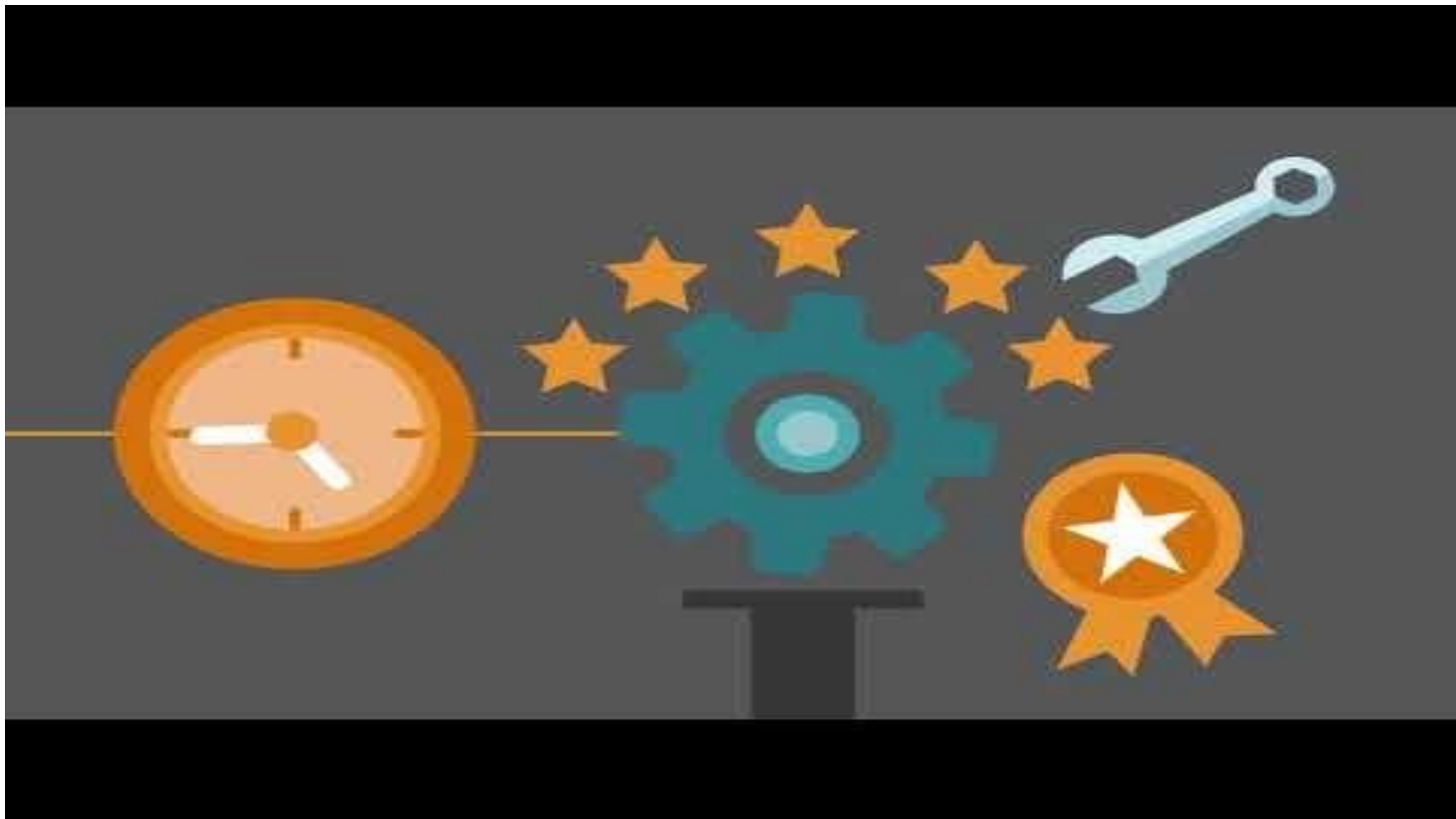
- Vidéo d'introduction
- Concepts
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- Utilisations
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions

## Patient Reported Measures

Outcomes that matter to patients

The Patient Reported Measures (PRMs) program aims to enable patients to provide direct, timely feedback about their health-related outcomes and experiences. This will drive improvement and integration of healthcare across NSW.





Patients & carers

Direct, timely feedback

What matters most to patients

Ageing population

Chronic disease

New technologies

Costs



Identify opportunities for improvement

Activities & outputs ► Outcomes & Experiences

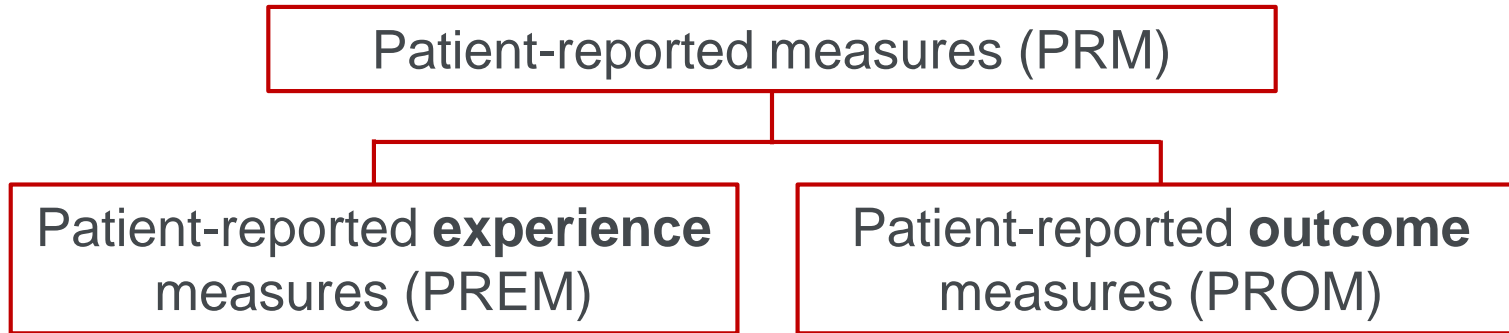
Value-based care

# Plan

- Vidéo d'introduction
- **Concepts**
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- **Utilisations**
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions

# PRO, ePRO, PROM, PREM, PRM

- Concepts, mesures et instruments
- Interaction **ystème de santé** et **patient**·e·s (et proches)
- Selon les **patient**·e·s (et proches)
- Multiples utilisations et objectifs



# Plan

- Vidéo d'introduction
- Concepts
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- Utilisations
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions



# PRO et PROMs

Termes	Illustration: dépression
→ Clinician-reported outcome	Diagnostic selon critères DSM-V ou CIM-10 établi par médecin
→ Patient-reported outcome ( <b>PRO</b> )	Dépression rapportée par les patient·e·s
→ Electronic PRO ( <b>ePRO</b> )	Dépression rapportée par les patient·e·s de manière électronique
→ Patient-reported outcome measure ( <b>PROM</b> )	Mesure par les patient·e·s des symptômes dépressifs avec un instrument (par ex. PHQ-9)
Patient-reported outcome performance measure ( <b>PRO-PM</b> )	Agrégation des mesures: % patient·e·s avec dépression sévère (score $\geq 20$ )

# PHQ-9

Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été dérangé par les problèmes suivants?	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié du temps	Presque tous les jours
1. Peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses*	0	1	2	3
2. Vous sentir triste, déprimé ou désespéré*	0	1	2	3
3. Difficultés à vous endormir, à rester endormi ou trop dormir	0	1	2	3
4. Vous sentir fatigué ou avoir peu d'énergie	0	1	2	3
5. Peu d'appétit ou trop d'appétit	0	1	2	3
6. Mauvaise perception de vous-même, vous pensez que vous êtes un perdant ou que vous n'avez pas satisfait vos propres attentes ou celles de votre famille	0	1	2	3
7. Difficultés à vous concentrer sur des choses telles que lire le journal ou regarder la télévision	0	1	2	3
8. Vous bougez ou vous parlez si lentement que les autres personnes ont pu le remarquer. Ou, au contraire, vous êtes si agité que vous bougez beaucoup plus que d'habitude.	0	1	2	3
9. Vous avez pensé que vous seriez mieux mort ou pensé à vous blesser d'une façon ou d'une autre <sup>1</sup> .	0	1	2	3

# PRO et PROMs

Termes	Illustration: dépression
Clinician-reported outcome	Diagnostic selon critères DSM-V ou CIM-10 établi par médecin
Patient-reported outcome ( <b>PRO</b> )	Dépression rapportée par les patient·e·s
Electronic PRO ( <b>ePRO</b> )	Dépression rapportée par les patient·e·s de manière électronique
Patient-reported outcome measure ( <b>PROM</b> )	Mesure par les patient·e·s des symptômes dépressifs avec un instrument (par ex. PHQ-9)
→ Patient-reported outcome performance measure ( <b>PRO-PM</b> )	Aggrégation des mesures: % patient·e·s avec dépression sévère (score $\geq 20$ )

# Patient-reported outcome (PRO)

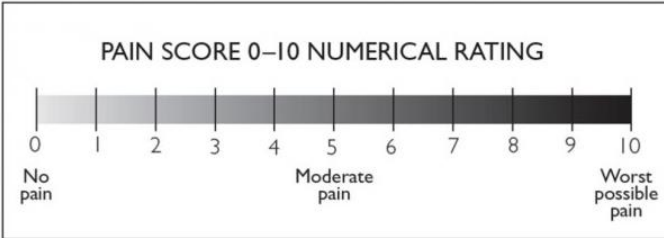
- “A PRO is any report of the status of a patient’s health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient’s response by a clinician or anyone else”

Food and Drug Administration (2009). Guidance for Industry - Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims, U.S. Department of Health and Human Services

- Santé physique, mentale, sociale
- Symptômes
- Capacités fonctionnelles
- Qualité de vie (liée à la santé)
- Adhérence au traitement
- Besoins de support
- ...

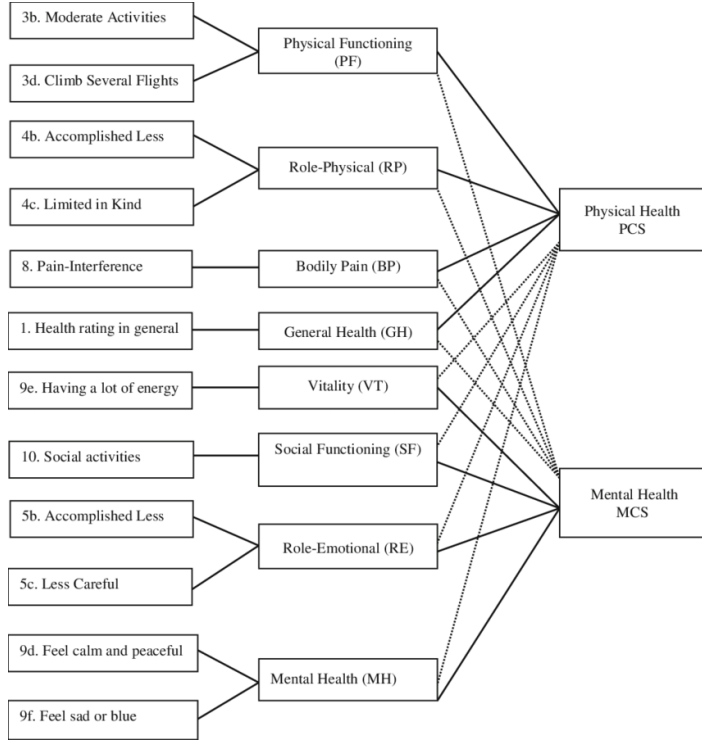
# Patient-reported outcome measures (PROMs)

- Measure unidimensionnelle



- Measure absolue ou relative (changement par rapport à une mesure antérieure)

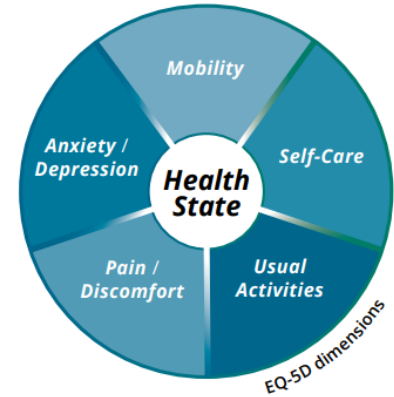
ou multidimensionnelle



SF-12

# PROMs génériques vs spécifiques

- PROM génériques
  - Qualité de vie: EQ-5D
  - Etat de santé: SF-36
  - + comparaison entre maladies et interventions
  - + calcul de QALY pour ACE
  - sensibles à des petites variations cliniquement pertinentes
  - informations utiles dans la pratique clinique
- PROM spécifiques (maladie, intervention, partie du corps)
  - Cancer : EORTC QLQ-C30
  - Hanche : Oxford Hip Score



# PROMs: recommandations

- Standards minimaux pour des PROMs valides
  - Modèle du concept mesuré et des propriétés de la mesure
  - Fiabilité
  - Validité (contenu, construit, réactivité au changement)
  - Précision, effets planchers/plafonds
  - Interprétation
  - Approprié (culture, genre, âge)
  - Acceptabilité, fardeau (longueur, littéracie)
  - Taux de réponse, taux de remplissage
  - Faisabilité

# Plan

- Vidéo d'introduction
- **Concepts**
  - PRO & PROMs
  - **PREMs**
  - Modalités de mesure
- **Utilisations**
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions



# Processus de soins



## Satisfaction des patient·e·s

On évalue si les attentes des patient·e·s concernant leurs soins ont été satisfaites

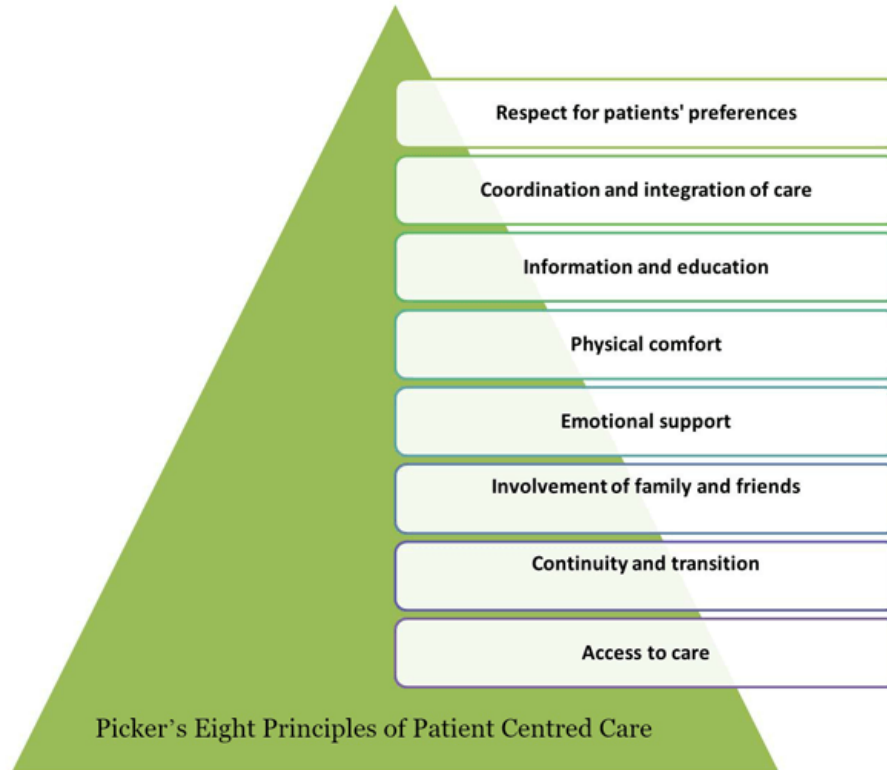
## Expérience des patient·e·s

On évalue si ce qui devrait se passer dans un établissement de soins de santé (p.ex. communication claire avec professionnel·le de la santé) se produit réellement ou à quelle fréquence.

# Patient-reported experience measures (PREMs)

- Toute mesure de la perception et du point de vue des patient.e.s sur leurs interactions avec le système de soins et les prestataires de soins
  - Satisfaction
  - Expériences subjectives (traité.e avec respect et dignité)
  - Expériences objectives (temps d'attente)
  - Observation du comportement des prestataires (information distribuée par prestataire)
- Dimensions

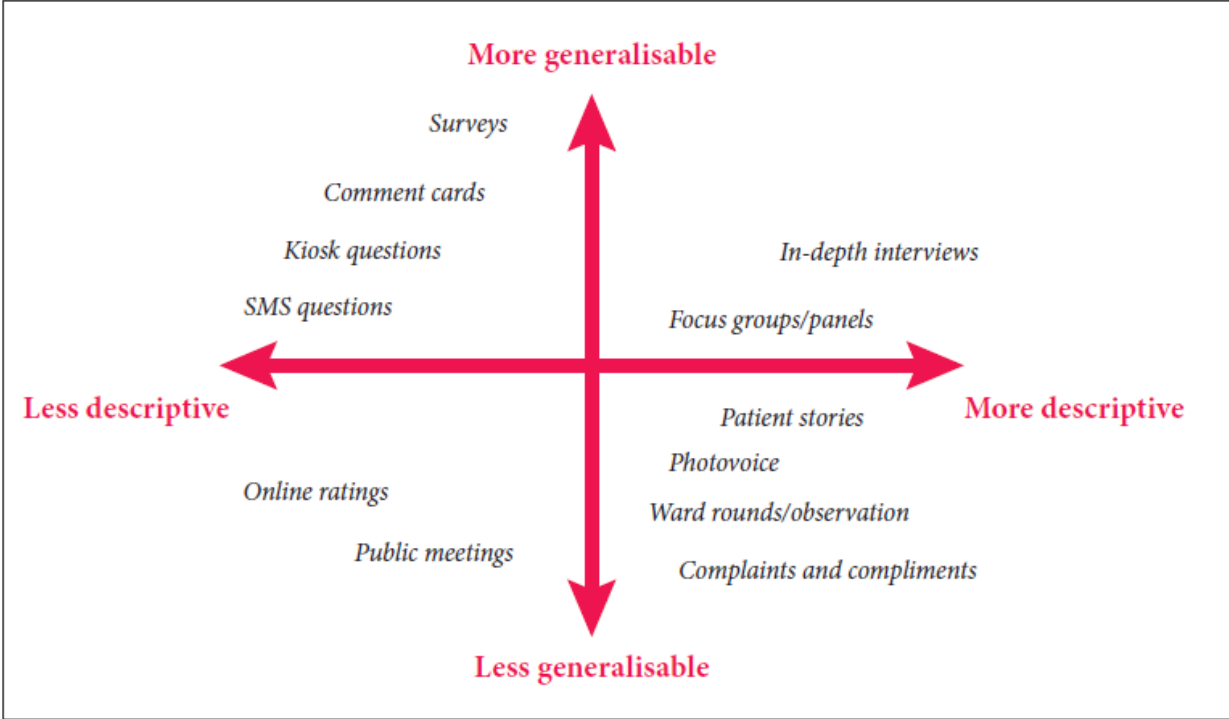
# Dimensions du patient-centered care



Adapté de Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco T. Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.

# Expériences de soins

Figure 1: Examples of methods used to measure patient and carer experience of health services



Source: de Silva. Measuring patient experience. Evidence scan no 18. The Health Foundation. 2013

# Exemple de PREMs



Agency for Healthcare Research and Quality  
Advancing Excellence in Health Care

Topics Programs Research Data Tools Funding & Grants News About

Home



## Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems

### Patient Experience With Providers

- Clinician & Group
  - Accountable Care Organizations (ACO) participating in Medicare initiatives (administered by CMS)
  - CAHPS for Merit-based Incentive Payment System (administered by CMS)
- Hospice (administered by CMS)
- Home Health Care (administered by CMS)
- Surgical Care
- American Indian

### Patient Experience With Condition-Specific Care

- Cancer Care
- Mental Health Care (Experience of Care and Health Outcomes (ECHO))

### Enrollee Experience With Health Plans and Related Programs

- Health Plan (Commercial and Medicaid)
  - Medicare Version of the Health Plan Survey
  - NCQA's Version of the Health Plan Survey
- Dental Plan
- Home and Community-Based Services (administered by CMS)

### Patient Experience With Facility-Based Care

- Hospital
  - Adult Hospital (HCAHPS) (administered by CMS)
  - Child Hospital
- In-Center Hemodialysis (administered by CMS)
- Nursing Home
- Outpatient and Ambulatory Surgery (administered by CMS)

# Aggregated Data

## Clinician & Group

Survey Type: **Adult 6-Month Survey 3.0 with/without PCMH items (2017)**

Overview

Top Box Results

Percentiles

Frequencies

Report Builder

 [Export](#) | [+ Add to My Report >>](#)

### 2017 Adult 6-Month Survey 3.0 with/without PCMH items Percentiles

This section lets you view "top box" scores by selected percentile categories.

The percentile top box percentages are based on top box percentages calculated at the practice site level and represent the percentage of practice sites that scored at or below a particular top box score for an item or composite.

NA is displayed when there are insufficient data to show results.

For more information, go to the [About Percentiles](#) page or [Report Builder](#) tab to view [How Results are Calculated](#).

#### 2017 Adult 6-Month Survey 3.0 with/without PCMH items Percentiles Overall

Composite/Item	CAHPS DB Overall	Lowest Score	10 <sup>th</sup> Percentile	25 <sup>th</sup> Percentile	50 <sup>th</sup> Percentile	75 <sup>th</sup> Percentile	90 <sup>th</sup> Percentile	Highest Score
<b>Getting Timely Appointments, Care, and Information</b>	67%	24%	55%	60%	67%	75%	83%	100%
Got appointment for urgent care as soon	68%	25%	50%	59%	68%	77%	85%	100%

[Back to](#)

# PREMs: recommandations

- Mise en place d'un système de mesures national
  - Mesures axées sur les patient·e·s
  - Objectifs clairs: améliorer qualité des soins, aider les patient·e·s dans leur choix de prestataire, etc.
  - Questionnaires testés et validés
  - Méthodes et analyses standardisées pour permettre comparaisons
  - Méthode de rapportage des résultats définie avec soin
  - Système durable, avec gouvernance claire, infrastructure organisationnelle, moyens financiers et humains suffisants

# Plan

- Vidéo d'introduction
- Concepts
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- Utilisations
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions



# Modalités de mesure

- Qui rapporte: personne, proxy
- Mode d'administration: auto-reporté, interview
- Support d'administration: papier, téléphone, tablette, en ligne
- Lieu d'administration: lieu des soins, à domicile, autre
- Fréquence d'administration: à intervalle régulier, avant-après, transversal
- Population: sur tou-te-s les patient-e-s ou sur un échantillon

➤ Selon objectifs de mesures

# Plan

- Vidéo d'introduction
- Concepts
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- Utilisations
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions

# Niveau micro: PROMs

- En recherche / essais cliniques: évaluer les effets d'un traitement / intervention sur les patient·e·s (avant-après)
- Pratique clinique: soutenir les soins centrés sur les patient·e·s et la prise de décision partagée
  - Aider au screening & diagnostic
  - Fixer des objectifs
  - Surveiller la progression de la maladie
  - Evaluer l'efficacité et la sécurité du traitement
  - Améliorer la communication (patient-prestataire, prestataire-prestataire)
  - PREMs: real-time feedback

# Littérature sur l'efficacité des PROMs

- Revues systématiques et narratives
- Soins généraux, oncologiques, primaires, santé mentale, douleur
- Impact positif sur les processus de soins
  - Amélioration de la communication et interaction entre patient·e et prestataire
  - Amélioration des diagnostics et surveillance du traitement et des symptômes
  - Hausse des discussions sur la QoL
  - Meilleures expériences et satisfaction des patient·e·s
- Impact moins clair sur l'état de santé des patient·e·s

# Plan

- Vidéo d'introduction
- Concepts
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- **Utilisations**
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions

# Niveau meso : PROMs et PREMs

- Aggrégation des mesures au niveau des prestataires, des établissements ou des organisations de soins
- Améliorer la qualité des soins
  - Identifier les domaines moins bien évalués
  - Comparer ou faire un «benchmark» des prestataires, établissements et organisations de soins
  - Surveiller les effets indésirables
  - ❖ Ajustement lors des comparaisons
- Publication des résultats pour informer les patient·e·s lors du choix de prestataire

# Exemple PROMs : meso

- NHS PROMs program (2009-)
  - Knee replacement
  - Hip replacement
  - Varicose vein surgery (-2017)
  - Hernia repair (-2017)
- PROMs générique (EQ-5D) et spécifiques (Oxford Knee Score, Oxford Hip Score)
- Publication des résultats



National Joint Registry

www.njrcentre.org.uk

Working for patients, driving forward quality

# NJR Surgeon and Hospital Profile

for hip, knee, ankle,  
elbow and shoulder joint  
replacement surgery



## I want to look at a surgeon or hospital by:

The information I have to hand

Fill in one or more of the fields below:

SEARCH

An A-Z listing:

A-Z OF HOSPITALS

A-Z OF SURGEONS

Region

Alternatively you can also search by clicking a region:



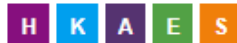


# Region: South Central

Select the Hospital of your choice from the list below to view the list of consultants.

## NHS hospitals

Basingstoke and North Hampshire Hospital



Horton General Hospital



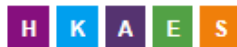
John Radcliffe Hospital



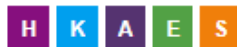
Milton Keynes Hospital



Nuffield Orthopaedic Centre



Queen Alexandra Hospital



Royal Berkshire Hospital



Royal Hampshire County Hospital



Southampton General Hospital



St Mary's Hospital - Isle Of Wight NHS Trust



Stoke Mandeville Hospital



Wycombe Hospital



### Key :

- H** Hip surgery
- K** Knee surgery
- A** Ankle surgery
- E** Elbow surgery
- S** Shoulder surgery



### Patient improvement

Patient improvement, featured in this chart, looks at three measures of patient-reported outcomes that are routinely assessed following hip/knee replacement in England. This information is not currently collected in Wales or Northern Ireland and as a result, no data is available to display.

The measures are referred to using their technical names 'Oxford hip/knee score', 'EQ-5D' and 'EQ-VAS' – [click here](#) for a non-technical introduction to these.

#### Data for 1 April 2017 - 31 March 2018

Click on the to find out more about the quality measure and its source data

HOW TO INTERPRET THIS CHART

Patient Reported Improvement Measure	This Trust	Patient Records Analysed	Trust Avg Health Gain	National Avg Health Gain	Worse than Expected	EXPECTED RANGE	Better than Expected
Oxford hip Score	As Expected	380	22.37	22.60			
EQ-5D	As Expected	355	0.462	0.470			
EQ-VAS	As Expected	368	11.72	13.87			

# Littérature sur l'impact de la publication des PRMs



**Cochrane  
Library**

Cochrane Database of Systematic Reviews

**Impact  
health**

## Main results

We included 12 studies that analysed data from more than 7570 providers (e.g. professionals and organisations), and a further 3,333,386 clinical encounters (e.g. patient referrals, prescriptions). We included four cluster-randomised trials, one cluster-non-randomised trial, six interrupted time series studies, and one controlled before-after study. Eight studies were undertaken in the USA, and one each in Canada, Korea, China, and The Netherlands. Four studies examined the effect of public release of performance data on consumer healthcare choices, and four on improving quality.

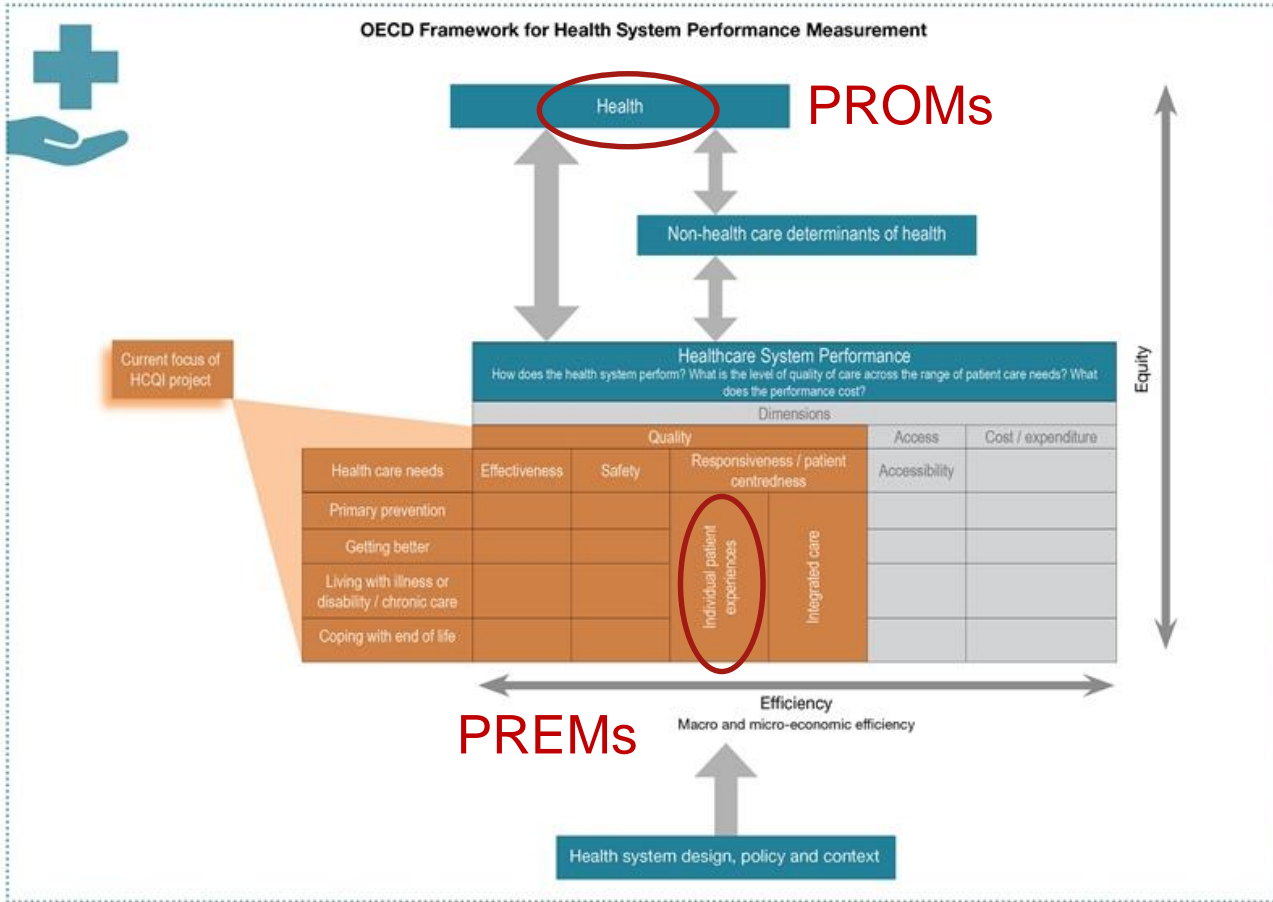
Metcalfe There was low-certainty evidence that public release of performance data may make little or no difference to long-term healthcare utilisation by healthcare consumers (3 studies; 18,294 insurance plan beneficiaries), or providers (4 studies; 3,000,000 births, and 67 healthcare providers), or to provider performance (1 study; 82 providers). However, there was also low-certainty evidence to suggest that public release of performance data may slightly improve some patient outcomes (5 studies, 315,092 hospitalisations, and 7502 providers). There was low-certainty evidence from a single study to suggest that public release of performance data may have differential effects on disadvantaged populations. There was no evidence about effects on healthcare utilisation decisions by purchasers, or adverse effects.

# Plan

- Vidéo d'introduction
- Concepts
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- Utilisations
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions

# Niveau macro : PROMs et PREMs

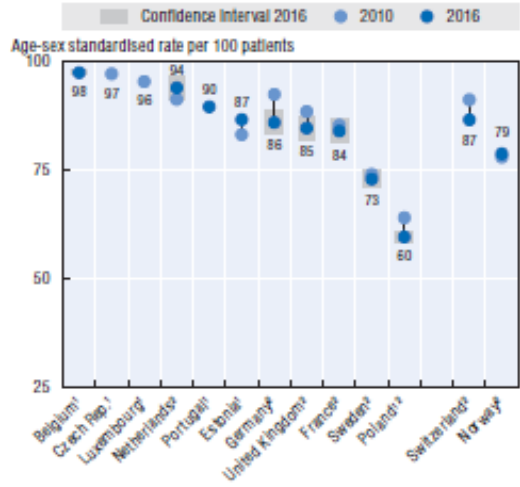
- Monitorer la santé de la population
  - Identifier groupes de patient·e·s ou population prioritaires
  - Cohortes, registres
- Evaluer la performance du système de soins
  - Evaluer politiques de santé et initiatives de santé publique



# Exemple: PREMs au niveau macro

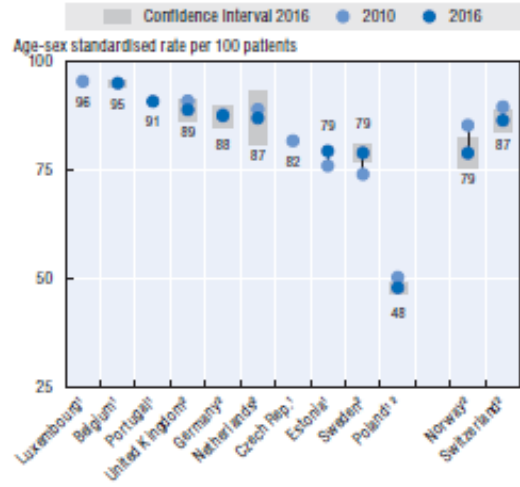


6.6. Doctor spending enough time with patient in consultation, 2010 and 2016 (or nearest year)



1. National sources.  
2. Data refer to patient experiences with GP.  
Note: 95% confidence intervals have been calculated for all countries, represented by grey areas.  
Source: Commonwealth Fund International Health Policy Survey 2016 and other national sources.  
StatLink <http://dx.doi.org/10.1787/888933835725>

6.7. Doctor involving patient in decisions about care and treatment, 2010 and 2016 (or nearest year)



1. National sources.  
2. Data refer to patient experiences with GP.  
Note: 95% confidence intervals have been calculated for all countries, represented by grey areas.  
Source: Commonwealth Fund International Health Policy Survey 2016 and other national sources.  
StatLink <http://dx.doi.org/10.1787/888933835744>

# Niveau macro : PROMs et PREMs

- Evaluer les nouvelles technologies (HTA)
  - Evaluer rapport coûts-efficacité des interventions
- Contracter des prestataires et modèles de financement
  - Pay-for-performance (P4P): mécanisme qui conditionne la rémunération des soins dispensés à la qualité des soins évaluée avec indicateurs de structure, processus et/ou résultat
  - Décisions contractuelles, certifications, remboursement basé sur la valeur (value-based reimbursement)



# Exemple de PREMs dans P4P

- Belgique, introduction du « Pay for Performance » en 2018 dans le cadre de la réforme du financement des hôpitaux
- Partie fixe (20%) et partie variable (80%) du budget attribuées sur la base d'un système de points pondéré

## 15 points « expériences des patients »

- 10 points si au moins 300 Q remplis par services
- 5 points si 60% des patients ont un score positif à 2 Q

Indicateurs à l'échelle de l'hôpital (55 points)		Indicateurs liés à des pathologies (25 points)	
Structure (40 points)	Processus/ résultat (15 points)	Processus (25 points)	Résultat (20 points dans une phase ultérieure)
Statut au 15 mai 2018 de l'accréditation ISQua (25/80 points)	Expériences des patients (15/80 points)	3 indicateurs d'antibio-prophylaxie en cas d'interventions chirurgicales (10/80 points)	Indicateurs de mortalité
Participation à des enregistrements cliniques non obligatoires et favorisant la qualité, et/ou acquisition de certains labels de qualité (5/80 points)		4 indicateurs liés au cancer du sein	
Implémentation d'un système de gestion de la sécurité du patient : % de notifications d'incidents codées de manière conforme (10/80 points)		5 indicateurs liés à d'autres tumeurs malignes (15/80 points)	

# Plan

- Vidéo d'introduction
- Concepts
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- Utilisations
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- **Problématiques et enjeux**
- Conclusions

# Problématiques et enjeux (I)

- Absence de set universellement accepté: multitude de mesures du même concept (QOL), manque de standardisation ➤ **PaRIS, ICHOM**



**INTERNATIONAL CONSORTIUM FOR HEALTH OUTCOMES MEASUREMENT**

Start measuring and comparing outcomes that matter

[VIEW STANDARD SETS](#)



# Problématiques et enjeux (I)

- Problèmes de validité des mesures, interprétation des mesures et scores, format optimal de présentation des mesures
- Effets plafonds
- Adaptations (culturelles, linguistiques, cognitives, littéracie, ...)
- Ajustement des mesures (case-mix)

# Problématiques et enjeux (II)

- Problèmes liés à la collecte des données et parcimonie
- Data linkage et intégration (électronique) aux données cliniques, financières et administratives
- Aspects légaux, éthiques, coûts, gouvernance, durabilité
- Manque de preuves sur l'efficacité des PRM au niveau meso et macro
- Effets potentiellement négatifs

# Plan

- Vidéo d'introduction
- Concepts
  - PRO & PROMs
  - PREMs
  - Modalités de mesure
- Utilisations
  - Micro: PROMs
  - Meso: PROMs et PREMs
  - Macro: PROMs et PREMs
- Problématiques et enjeux
- Conclusions

# Conclusions

- Important de considérer la collecte de PROMs & PREMs
  - Objectifs du système de santé (triple aim)
    - améliorer le bien-être des personnes et leur capacité à jouer un rôle actif dans la société (better health)
    - améliorer les soins et l'expérience des personnes qui passent par le système de santé (better care)
    - réduire les dépenses par habitant·e (better value)



# Conclusions

- Contexte suisse, opportunités



Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques\*<sup>1</sup>

(LEMO)

Législation Dossier électronique du patient

- Réflexions sur les objectifs de la collecte et des mesures et de leur impact sur les patient·e·s, prestataires de soins et système de soins, en considérant les niveaux micro, meso et macro, avec implication de tous les stakeholders, y c. patient·e·s, dans le processus



# unisanté

Centre universitaire  
de médecine générale  
et santé publique · Lausanne

## Merci.

---

