
Projet pilote : renforcer la perspective des patientes et patients - Relevé de la qualité de vie subjective liée à la santé

Rapport succinct de fin de projet
Domaine de la réadaptation

2 décembre 2024/Version 1.0



Charité – Universitätsmedizin Berlin

Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft



Table des matières

Résumé	1
1. Introduction.....	2
2. Méthodologie	3
2.1. Déroulement temporel.....	3
2.2. Méthodologie du sous-projet quantitatif.....	4
2.3. Méthodologie du sous-projet qualitatif	5
3. Résultats	6
3.1. Sous-projet quantitatif.....	6
3.2. Sous-projet qualitatif	10
4. Discussion	11
5. Perspectives.....	13
6. Littérature.....	15
Liste des Illustrations	16
Liste des tableaux.....	16
Liste des abréviations	16
Impressum.....	17

Résumé

Le projet pilote avait pour objectif d'évaluer l'adéquation du PROMIS GH-10 en tant qu'instrument de mesure générique pour le relevé de la qualité de vie liée à la santé (HRQOL) dans les 9 domaines de réadaptation stationnaire. Outre son applicabilité, l'instrument de mesure devrait également impliquer une charge de travail minimale pour le personnel clinique. Ce projet a également servi de catalyseur pour augmenter le relevé numérisé des PROM dans les cliniques.

Le PROMIS GH-10 a été relevé à l'admission et à la sortie de réadaptation sous forme numérique ou sur papier. Pour examiner l'adéquation, les valeurs moyennes du score T et les tailles d'effet (d de Cohen) ont été analysées pour les 9 domaines de réadaptation. En ce qui concerne la praticabilité et l'acceptabilité, des données quantitatives sur les besoins d'assistance, ainsi qu'une enquête qualitative ont également été évaluées.

Un set de données de 2'261 cas a permis d'obtenir un échantillon épuré de 2'083 cas, dont 1'217 étaient complets (taux de réponse 58,4%). Les valeurs moyennes des scores T pour la santé physique (Physical Health Score PHS) et la santé psychique (Mental Health Score MHS) divergeaient significativement ($p < 0.001$) entre l'admission et la sortie dans tous les domaines de réadaptation (échantillon total PHS : 39.3(7.4); 44.4(7.6); $d=0.68$; MHS : 44.9(8.0); 48.7(7.5); $d=0.48$). Seul le MHS dans la réadaptation paraplégiologique présente un niveau de significativité différent ($p=0,002$). Les tailles d'effet pour le PHS variaient de $d=0,50-0,95$ et pour le MHS de $d=0,33-1,19$. Pour les deux scores, les tailles d'effet les plus importantes ont été constatées en réadaptation psychosomatique (PHS : $d=0,88$; MHS : $d=1,19$; $n=70$) et en réadaptation en médecine interne (PHS : $d=0,83$; MHS : $d=0,80$; $n=51$). Les tailles d'effet les plus faibles ont été observées en réadaptation musculo-squelettique (PHS : $d=0,56$; MHS : $d=0,33$; $n=395$) et paraplégiologique (PHS : $d=0,50$; MHS : $d=0,36$; $n=52$).

Parmi les cas intégralement complétés, 40,5% avaient besoin d'être assistés pour remplir le PROMIS GH-10. Le besoin d'assistance variait selon les domaines de réadaptation, allant de 10% en réadaptation psychosomatique à 70,3% en réadaptation gériatrique. L'analyse des cas incomplets (41,6%) montre que la mesure à l'admission était complète pour 30,1% des cas, mais que l'absence de mesure à la sortie empêchait leur analyse. Les principaux obstacles à la praticabilité, identifiés grâce à l'enquête qualitative, concernaient les processus opérationnels, souvent liés aux conditions-cadres du projet pilote, ainsi que la pénurie de ressources en personnel.

En conclusion, le projet pilote présente des tailles d'effet pré-post statistiquement significatives de la HRQOL dans les 9 domaines de réadaptation, confirmant l'adéquation méthodologique de l'instrument PROMIS GH-10 pour mesurer les changements de la HRQOL dans différents contextes de réadaptation. En vue d'une mise en œuvre, d'autres aspects doivent encore être pris en compte, notamment le besoin d'assistance élevé dans certains domaines de réadaptation.



1. Introduction

Le Groupe Qualité Réadaptation (GQ Réadaptation) de l'ANQ (anciennement : Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques) travaille depuis 2019 au développement du plan de mesure Réadaptation. Sur la base du modèle de qualité développé conjointement, le renforcement de la perspective des patientes et patients a été identifié comme une priorité pour la poursuite du développement. Le centrage sur le patient est également un champ d'action central de la stratégie qualité actuelle de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP, 2022).

Une approche prometteuse pour mesurer la qualité dans le système de santé est l'utilisation de « patient-reported outcome measures » (PROM), qui permettent de relever la perception subjective des patientes et patients sur les résultats liés à leur santé. Ces dernières années, les PROM ont gagné en importance, tant dans l'application clinique que dans l'assurance qualité externe et le développement de la qualité (IQTIG, 2024 ; Noonan et al., 2017 ; Rotenstein et al., 2017 ; Valderas et al.).

De plus, la qualité de vie liée à la santé (HRQOL) est devenue un paramètre de résultat de plus en plus important dans la recherche sur les soins médicaux (Koller et al., 2009), en particulier les maladies chroniques, pour lesquelles une guérison complète n'est souvent pas possible. (Wilson & Cleary, 1995). De nombreux instruments de mesure sont aujourd'hui disponibles pour évaluer la HRQOL, avec des recouvrements de contenu et des priorités différentes en fonction du contexte de développement. Outre l'amélioration de la capacité fonctionnelle et de participation, l'amélioration de la HRQOL est un objectif central de la réadaptation.

Le renforcement de la perspective des patientes et patients au moyen des PROM implique un transfert conceptuel des résultats de santé objectivables, tels que l'état fonctionnel, vers une prise en compte équivalente ou complémentaire des caractéristiques subjectives de la santé.

Dans le cadre d'un projet pilote, un PROM destiné à mesurer la HRQOL en réadaptation stationnaire devait être testé pour son adéquation méthodologique. Le choix du PROM à tester a été effectué à l'issue d'un processus de sélection en plusieurs étapes. Sur la base d'un examen de l'adéquation du contenu des instruments pour chaque domaine de réadaptation et des expériences des cliniques Valens (Riese & Tobler, 2022) le GQ Réadaptation s'est prononcé en faveur de l'utilisation de l'instrument PROMIS Global Health 10 (PROMIS GH-10) pour la phase pilote (Hays et al., 2009 ; PROMIS, 2022b).

Le PROMIS GH-10 est un questionnaire pour évaluer la HRQOL, applicable à un grand nombre de pathologies. Issu du système de mesure PROMIS® (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System), le plus grand système de mesure modulaire pour les caractéristiques de santé rapportées par les patientes et patients, il a été développé sur la base d'approches modernes de théorie des tests. Le questionnaire est soumis à licence et a été validé dans de nombreuses langues. De plus amples informations sont disponibles sur le site web¹ du donneur de licence PROMIS Health Organization (PHO).

Le questionnaire se compose de 10 questions formulées de manière générale, permettant aux patientes et patients d'évaluer subjectivement et globalement leur propre santé en termes de qualité de vie, de fatigue, de douleurs, de stress émotionnel et de santé sociale. Deux scores peuvent être calculés à l'aide

¹ <https://www.healthmeasures.net/>

des items : un score de santé physique (Physical Health Score PHS) et un score de santé mentale (Mental Health Score MHS).

Le projet pilote visant à renforcer la perspective des patientes et patients doit permettre de tester l'adéquation du PROMIS GH-10 en tant qu'instrument générique pour relever la qualité de vie subjective liée à la santé, dans les 9 domaines de réadaptation stationnaire. Outre son applicabilité méthodologique en tant qu'instrument de mesure pour l'assurance qualité externe, l'instrument de mesure doit impliquer une charge de travail minimale pour le personnel clinique et idéalement fournir un input pour le processus de traitement et de communication avec les patientes et patients.

Cette démarche soulève les questions suivantes :

- A) D'un point de vue méthodologique, le PROMIS GH-10 est-il un instrument de mesure adapté ?
- B) Quelle est la praticabilité du PROMIS GH-10 dans la pratique clinique quotidienne ?

2. Méthodologie

Pour réaliser le projet pilote, en accordant une attention particulière au relevé électronique du PROMIS GH-10 conforme à la protection des données, un consortium de projets a été constitué sous la direction de l'ANQ, domaine Réadaptation, avec les partenaires de projet suivants : la Haute école spécialisée bernoise, MIDATA et Brightfish étaient responsables de la logistique de mesure pour le relevé électronique des données. Le partenaire de projet socialdesign a réalisé les enquêtes qualitatives et la Charité - Universitätsmedizin Berlin était chargée de la conception du projet, du suivi des données, de l'analyse des données et de l'établissement des rapports. Enfin, les cliniques de réadaptation se sont engagées volontairement à participer au projet. Le projet pilote a été financé par les fonds propres de l'ANQ et a également bénéficié de subventions de la Commission fédérale pour la qualité (CFQ).

2.1. Déroulement temporel

Au cours d'une phase préparatoire d'environ 6 mois, la clarification des compétences avec la commission d'éthique, la préparation des documents d'étude et des instruments de relevé (déclaration de protection des données, masques de saisie des données, liste d'étude électronique, etc.) ont été préparés et les cliniques pilotes recrutées. Au final, 28 cliniques de réadaptation avec 67 domaines de réadaptation² des trois régions linguistiques de Suisse (allemand, français, italien) ont participé à l'étude. Les cliniques pilotes ont reçu une formation complète à l'utilisation du PROMIS GH-10 dans le cadre du projet pilote et un soutien pour la mise en place des processus propres à chaque clinique.

La phase de mise en œuvre a débuté en avril 2023 et s'est poursuivie jusqu'à fin 2023. À partir de janvier 2024, les données ont été traitées et analysées, avant d'être présentées sous forme de résultats et de rapports. A la fin du projet, en juin 2024, le rapport final a été mis à la disposition du GQ Réadaptation. Celui-ci a reçu des rapports d'état tout au long du projet et a notamment été impliqué dans la rédaction du rapport final.

² Les cliniques pilotes pouvaient s'enregistrer pour un ou plusieurs domaines de réadaptation.

2.2. Méthodologie du sous-projet quantitatif

Dès le début de l'enquête, les cliniques pilotes devaient inviter consécutivement tous les nouveaux patients et patientes (relevé complet) à participer volontairement à l'enquête, jusqu'à atteindre le nombre de cas requis par domaine de réadaptation dans chaque clinique pilote (n=30 participants).

Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient définis comme suit, de manière analogue au plan de mesure régulier de la réadaptation :

Critères d'inclusion :

- Admission en réadaptation pendant la période de relevé
- Séjour de réadaptation stationnaire d'au moins 24 heures
- Âge ≥ 18 ans au moment de l'admission en réadaptation

Critères d'exclusion :

- Aucun, sauf si les critères d'inclusion ne sont pas remplis

Les cliniques ont reçu l'instruction de réaliser la mesure à l'admission (T1) dans les 3 premiers jours suivant l'admission en réadaptation stationnaire et la mesure de sortie (T2) dans les 3 derniers jours de la réadaptation stationnaire (jour d'admission/de sortie inclus, conformément au plan de mesure Réadaptation).

Outre le PROMIS GH-10, des données supplémentaires sur le besoin d'assistance ont été recueillies par le personnel soignant (PS)³ au terme de la mesure ou, en cas de renonciation au test malgré le consentement des patientes et patients, les raisons de cette renonciation. Les dropouts⁴ ont également été consignés. Par ailleurs, des informations sur le domaine de réadaptation, le mode de relevé (électronique ou papier), la version linguistique et les dates étaient disponibles pour les mesures à l'admission et à la sortie.

Le partenaire informatique a mis à disposition une application conforme à la protection des données pour le relevé numérique et l'analyse interne des questionnaires au sein des différentes cliniques (via tablettes/applications). Le PROMIS GH-10 pouvait ainsi être rempli directement sur un dispositif numérique en allemand, français, italien ou anglais. Alternativement, le questionnaire pouvait aussi être rempli en version papier dans ces quatre langues, puis transféré dans l'application informatique par le PS.

Pour calculer les scores à l'aide de la table de conversion du score T, les valeurs des points (1-5) sont additionnées pour obtenir un score total brut (5-20), qui est ensuite converti en score T. Pour l'interprétation des valeurs : un score T de 50 correspond à la moyenne de la population normale aux Etats-Unis⁵. Des scores T de 40 ou 60 se situent respectivement un écart-type en dessous ou au-dessus de la moyenne de la population. A ce jour, il n'existe pas de valeurs normatives pour la Suisse.

³ Options de réponse : Questions/réponses lues à haute voix; cocher les réponses à la demande du patient; des questions ont été posées sur le questionnaire; autre

⁴ Patientes et patients avec une interruption imprévue de la réadaptation. C'est le cas lors d'un transfert dans un hôpital de soins aigus de plus de 24 heures, d'un décès, d'une sortie anticipée à la demande du patient ou d'une sortie planifiée dans les 7 jours suivant l'admission. Dans de tels cas, il n'est pas possible de procéder à la mesure de sortie. Les données relatives au dropout sont documentées par une renonciation au test et complétées par l'indication des motifs dans la section ouverte.

⁵ <https://www.healthmeasures.net/score-and-interpret/interpret-scores/promis/reference-populations>

Les données de mesure pour les comparaisons pré-post du PROMIS GH-10 par domaine de réadaptation ont été analysées de manière descriptive et inférentielle. En plus des valeurs moyennes des scores T (Physical Health Score PHS et Mental Health Score MHS) à l'admission et à la sortie et d'autres caractéristiques de distribution, des tests t et des tailles d'effet (d de Cohen) ont été calculés au moyen d'écart-types groupés pour évaluer la significativité et les tailles d'effet pré-post.

La taille d'effet doit être interprétée comme la différence moyenne standard : 0,2 à 0,5 est considéré comme un effet faible, 0,5 à 0,8 comme un effet moyen et à partir de 0,8 comme un effet fort. En termes de contenu, un d de 0,5 signifie que la différence moyenne entre les deux mesures correspond à un demi-écart-type (groupé).

2.3. Méthodologie du sous-projet qualitatif

Pour répondre aux questions sur la praticabilité du PROMIS GH-10 dans la pratique clinique quotidienne (question B), des entretiens individuels semi-structurés et directifs ont été réalisés avec les patientes et patients concernés ainsi que des groupes de discussion avec le PS.

Le recrutement des participantes et participants pour les groupes de discussion et les entretiens individuels a été organisé par les cliniques pilotes et mis en œuvre en ligne par socialdesign. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits en allemand standard pseudonymisé, puis transmis à la Charité avant fin 2023 pour analyse.

Le matériel d'entretien a été évalué par la Charité à l'aide d'une analyse de contenu qualitative selon Kuckartz avec le logiciel MAXQDA (Kuckartz & Rädiker, 2022).

3. Résultats

3.1. Sous-projet quantitatif

Au total, 2'261 cas enregistrés ont été transmis dans le set de données final par MIDATA. Après épuration, la base de données comprenait 2'083 cas. Cet échantillon épuré se compose de 866 cas incomplets (41,6%) et de 1'217 cas complets (58,4%), ces derniers comprenant des mesures complètes à l'admission et à la sortie retenues pour l'analyse. La part des relevés sur papier s'élevait à 40,8%. Parmi les cas complets, 69,2% ont utilisé la version allemande, 22% la version française, 8,2% la version italienne et 0,6% la version anglaise.

Le taux de réponse est de 58,4%. Plus de la moitié des patientes et patients participants ont donc rempli intégralement le questionnaire, à la fois pour les mesures à l'admission et à la sortie. Les domaines de réadaptation de l'oncologie (76,3%), de la cardiologie (75,2%) et de la psychosomatique (66,7%) présentaient la proportion de cas complets la plus élevée, tandis que la réadaptation en médecine interne (49%), la réadaptation gériatrique et paraplégiologique (47,3%) affiche un taux plus faible (Figure 1).

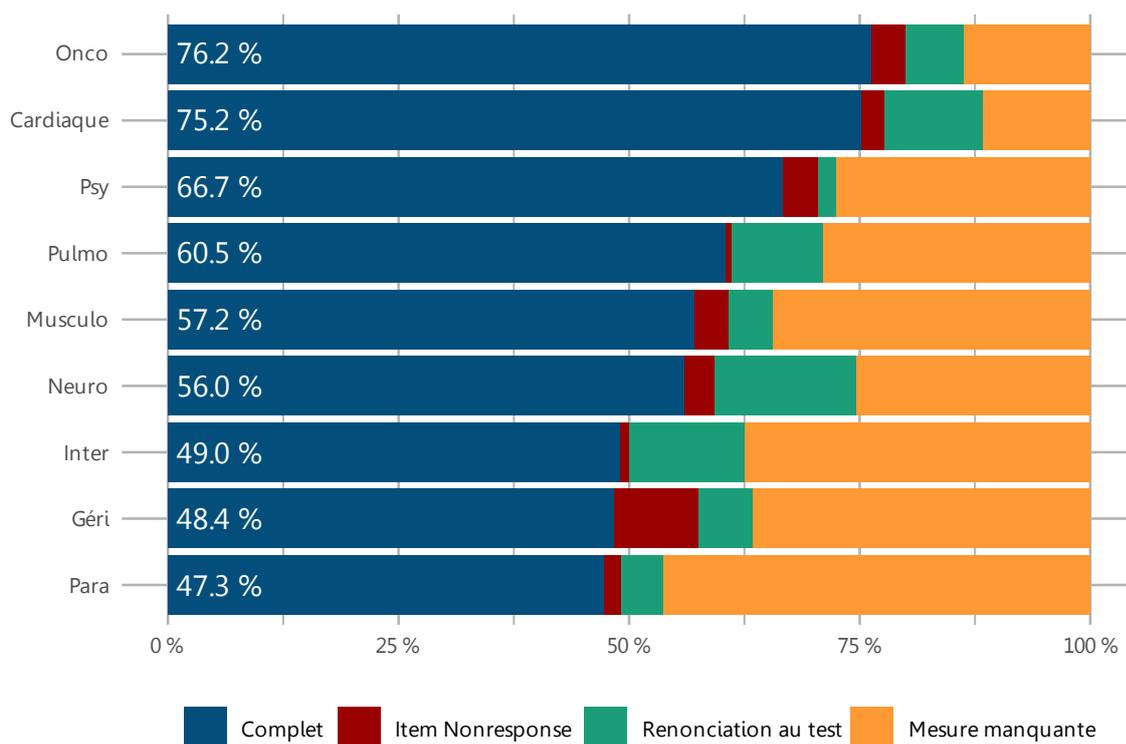


Figure 1 : Qualité des données à l'échelle des cas, par domaine de réadaptation⁶

Sur la base de différentes classifications des mesures d'admission et de sortie, les cas ont été définis comme complets (n=1'217, 58.4%), totalement manquants (n=626, 30.1%), avec des réponses partielles (n=79, 3.8%) ou une renonciation au test (n=161, 7.7%). La répartition des cas incomplets varie légèrement entre les domaines de réadaptation (Figure 1). La proportion la plus élevée de cas

⁶ Géri : gériatrique, Inter : médecine interne, Cardia : cardiaque, MSQ : musculo-squelettique, Neuro : neurologique, Onco : oncologique, Para : paraplégiologique, Pulmo : réadaptation pulmonaire

incomplets en raison de mesures à la sortie manquantes est observée dans le domaine de la réadaptation paraplégiologique (n=51, 46.4%). Dans la réadaptation en médecine interne, la réadaptation gériatrique et musculo-squelettique, environ un tiers des cas présentent une mesure manquante. Les réponses incomplètes pour un ou plusieurs items du PROMIS GH-10, empêchant le calcul du PHS ou du MHS, sont rares. Dans la réadaptation gériatrique (n=28, 9,2 %), les cas incomplets en raison d'items manquants sont plus fréquents que dans les autres domaines (0,6-3,8%). Les renoncements au test sont particulièrement nombreuses dans la réadaptation neurologique (n=42, 15.3%), suivie de la réadaptation en médecine interne (n=13, 12.5%), cardiaque (N=27, 10.8%) et pulmonaire (n=16, 9.9%).

Figure 2 montre la qualité des données par domaine de réadaptation et par moment de mesure. Dans l'analyse des cas incomplets (n=866), la principale cause est l'absence de mesure à la sortie. Une mesure à l'admission était disponible pour n=735 cas (84,9%). C'est l'absence de mesure à la sortie qui a conduit à classer ces cas comme incomplets. La raison la plus fréquente de l'absence de test (41,1%) était qu'il n'était pas possible de trouver la patiente ou le patient. D'autres raisons (27,4%) et le manque d'intérêt (18,5%) ont également été souvent mentionnés. Les troubles cognitifs (9,5 %) et physiques (2,4 %) représentent une petite partie des motifs de renoncement au test. Dans seulement deux cas (1,2%), la raison invoquée était que le questionnaire n'était pas disponible dans la langue préférée. Les raisons ouvertes pour la renoncement au test ont révélé qu'il s'agissait de dropouts dans n=40 cas.

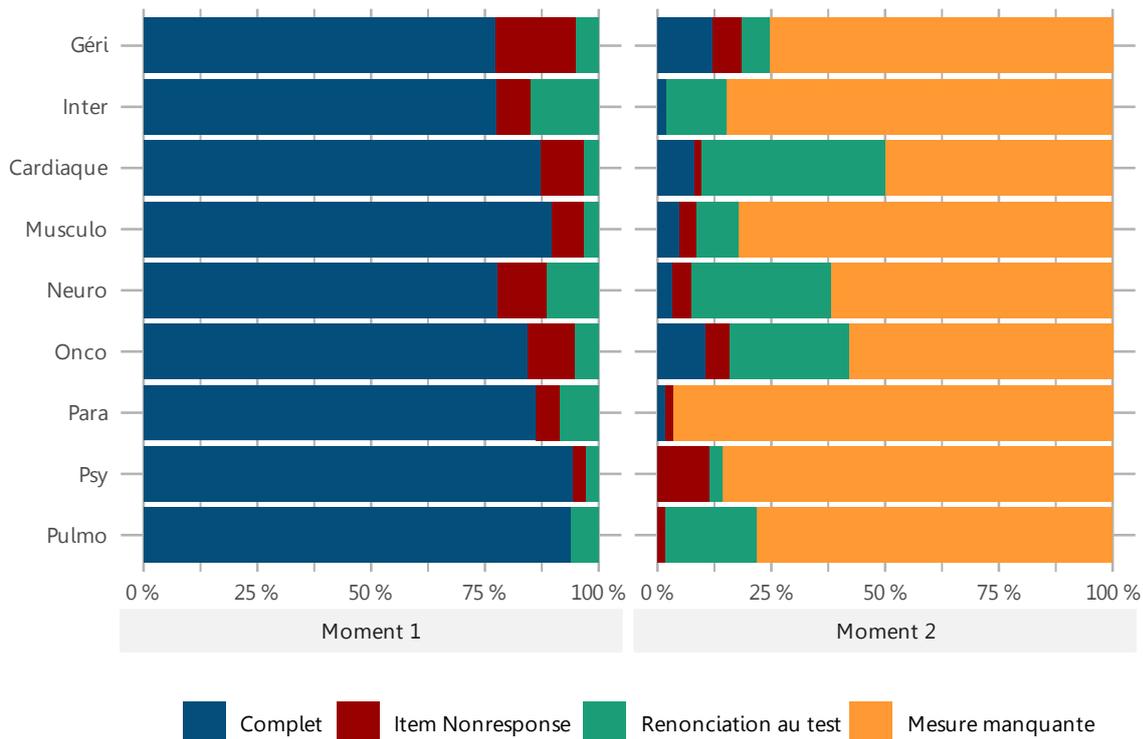


Figure 2 : Qualité des données selon le domaine de réadaptation et le moment de la mesure

Pour n=1'217 cas, des scores pré-post ont pu être calculés dans le cadre du projet pilote. La Figure 3 présente les valeurs moyennes des scores T et les intervalles de confiance de 95 % du MHS et du PHS pour les mesures à l'admission et à la sortie (moments T1 et T2 respectivement) par domaine de

réadaptation. Les indicateurs clés et les tailles d'effet associées sont présentés dans les Tableau 1 et Tableau 2.

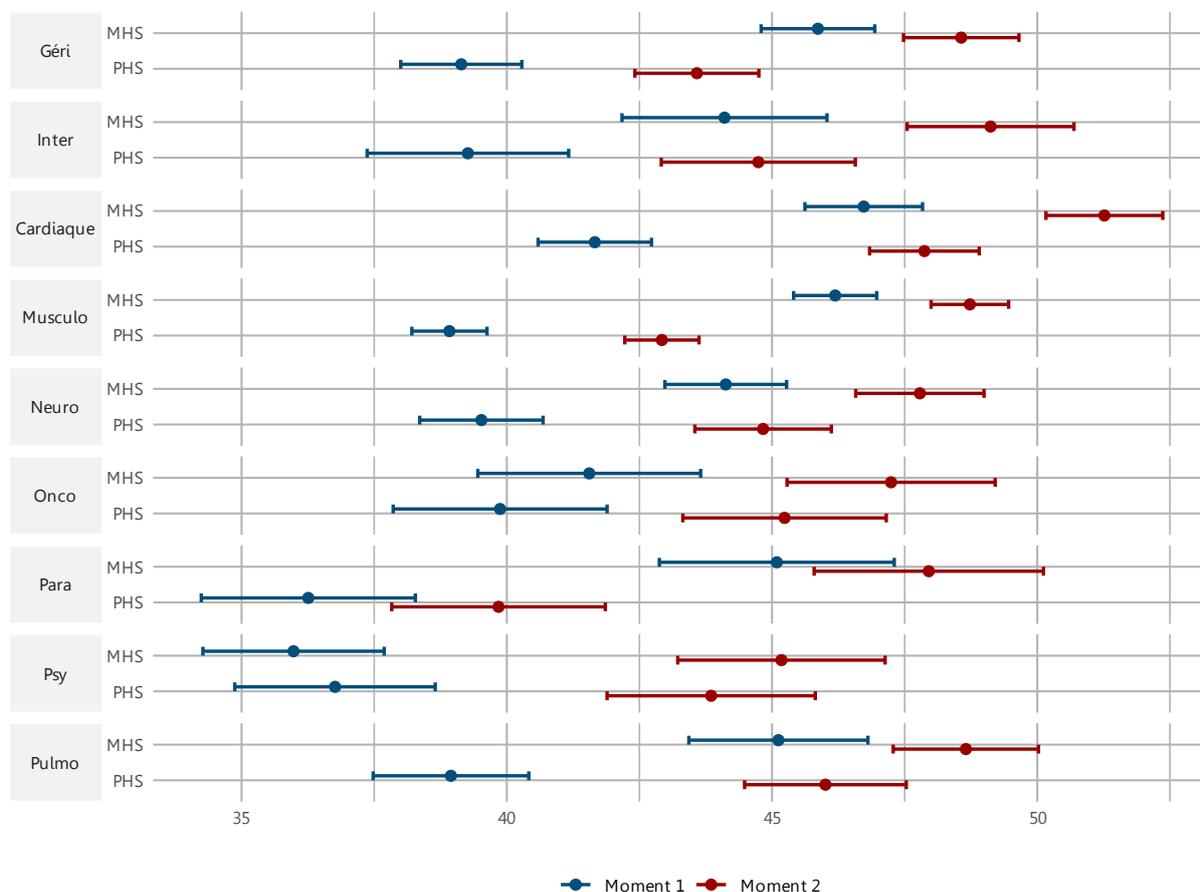


Figure 3 : Scores pré-post MHS et PHS par domaine de réadaptation (valeurs moyennes du score T et intervalles de confiance de 95%)

Les résultats montrent une image nuancée de la qualité de vie subjective liée à la santé. Les valeurs moyennes à l'admission du PHS dans la plupart des domaines de réadaptation se situent entre 38,9 et 39,9, soit environ un écart-type en dessous de la moyenne de la population. Les atteintes à l'admission plus élevées sont observées en réadaptation paraplégiologique (36,3) et en réadaptation psychosomatique (36,8) et un peu inférieures en réadaptation cardiaque (41,7). A la sortie, les scores T du PHS dans la plupart des domaines de réadaptation varient entre 42,9 et 46,0, se rapprochant ainsi davantage de la norme. A la sortie, la réadaptation paraplégiologique affiche une valeur moyenne plus basse (39,4) et la réadaptation cardiaque une valeur moyenne plus élevée (47,9).

Dans la qualité de vie liée à la santé psychique, on observe également une répartition différenciée selon les domaines de réadaptation. Dans la plupart des domaines de réadaptation, le MHS à l'admission varie entre 44,1 et 46,7, et se rapproche ainsi un peu plus de la norme que le PHS. Les valeurs moyennes du score T sont plus basses dans la réadaptation oncologique (41,6) et la réadaptation psychosomatique (36,0). A la sortie, la qualité de vie moyenne liée à la santé psychique se situe principalement entre 47,2 et 49,1, atteignant presque la valeur moyenne de la population. En réadaptation cardiaque, la valeur moyenne du score T est même supérieure (51,3) à la norme et en réadaptation psychosomatique, elle est légèrement inférieure (45,2) à celle des autres domaines de réadaptation.

Des tailles d'effet pré-post statistiquement significatifs sont observés dans tous les domaines de réadaptation pour le PHS et le MHS ($p < 0,001$). La seule exception est le MHS dans la réadaptation paraplégologique, dont la significativité est statistiquement confirmée au niveau de 99% ($p = 0,002$). La taille d'effet moyenne pour le PHS est de 0,68, considérée comme une taille d'effet modérée (cf. Tableau 1), et de 0,48 pour le MHS, considérée comme une taille d'effet faible (Tableau 2).

Tableau 1 : Tailles d'effet PHS par domaine de réadaptation

	phs_t1	SD	phs_t2	SD	Δ	n	T	p	d de Cohen
Géri	39.1	7.0	43.6	7.2	4.4	148	7.6	<0.001	0.63
Inter	39.3	6.8	44.7	6.5	5.5	51	5.8	<0.001	0.83
Cardia	41.7	7.4	47.9	7.2	6.2	188	12.2	<0.001	0.85
MSA	38.9	7.2	42.9	7.1	4.0	395	11.3	<0.001	0.56
Neuro	39.5	7.3	44.8	8.1	5.3	154	9.7	<0.001	0.69
Onco	39.9	7.9	45.2	7.5	5.4	61	7.2	<0.001	0.70
Para	36.3	7.2	39.8	7.2	3.6	52	3.6	<0.001	0.50
Psy	36.8	7.9	43.9	8.2	7.1	70	9.6	<0.001	0.88
Pulmo	38.9	7.3	46.0	7.6	7.1	98	11.0	<0.001	0.95
Total	39.3	7.4	44.4	7.6	5.1	1'217	25.7	<0.001	0.68

Dans les différents domaines de réadaptation, la qualité de vie liée à la santé physique présente toujours des tailles d'effet moyennes à élevées. Les tailles d'effet pré-post sont les plus fortes dans les domaines de la réadaptation en médecine interne, de la réadaptation cardiaque, psychosomatique et pulmonaire ($d = 0,83-0,95$). Les autres domaines de réadaptation présentent des tailles d'effet moyennes ($d = 0,50-0,70$), tandis que la réadaptation paraplégologique ($d = 0,50$) et la réadaptation musculo-squelettique ($d = 0,56$) affichent en moyenne les tailles d'effet les plus faibles pour le PHS parmi tous les domaines de réadaptation.

Tableau 2 : Tailles d'effet MHS par domaine de réadaptation

	mhs_t1	SD	mhs_t2	SD	Δ	n	T	p	d de Cohen
Géri	45.9	6.6	48.6	6.7	2.7	148	5.6	<0.001	0.41
Inter	44.1	6.9	49.1	5.6	5.0	51	6.5	<0.001	0.80
Cardia	46.7	7.7	51.3	7.6	4.5	188	9.8	<0.001	0.59
MSA	46.2	7.9	48.7	7.4	2.5	395	7.8	<0.001	0.33
Neuro	44.1	7.2	47.8	7.6	3.7	154	6.5	<0.001	0.49
Onco	41.6	8.2	47.2	7.7	5.7	61	6.6	<0.001	0.72
Para	45.1	8.0	48.0	7.8	2.9	52	3.2	0.002	0.36
Psy	36.0	7.2	45.2	8.2	9.2	70	11.3	<0.001	1.19
Pulmo	45.1	8.4	48.7	6.8	3.5	98	5.4	<0.001	0.46
Total	44.9	8.0	48.7	7.5	3.7	1'217	19.7	<0.001	0.48

La qualité de vie liée à la santé psychique présente une grande variation selon le domaine de réadaptation. La taille d'effet pré-post est de loin la plus forte en réadaptation psychosomatique ($d = 1,19$), suivie de la réadaptation en médecine interne ($d = 0,80$). Des tailles d'effet moyennes sont observées dans la réadaptation oncologique ($d = 0,72$) et cardiaque ($d = 0,59$). La réadaptation

neurologique, pulmonaire, gériatrique, paraplégiologique et musculosquelettique enregistre des tailles d'effet pré-post faibles ($d=0,33-0,49$) pour le MHS.

Pour évaluer la charge de travail du personnel clinique lors du relevé du PROMIS GH-10, des informations sur le besoin d'assistance ont été documentées pour les deux moments de mesure (T1 : $n=2'015$; T2 : $n=1'290$) suite à la collecte des données dans le cadre de la mesure ⁷.

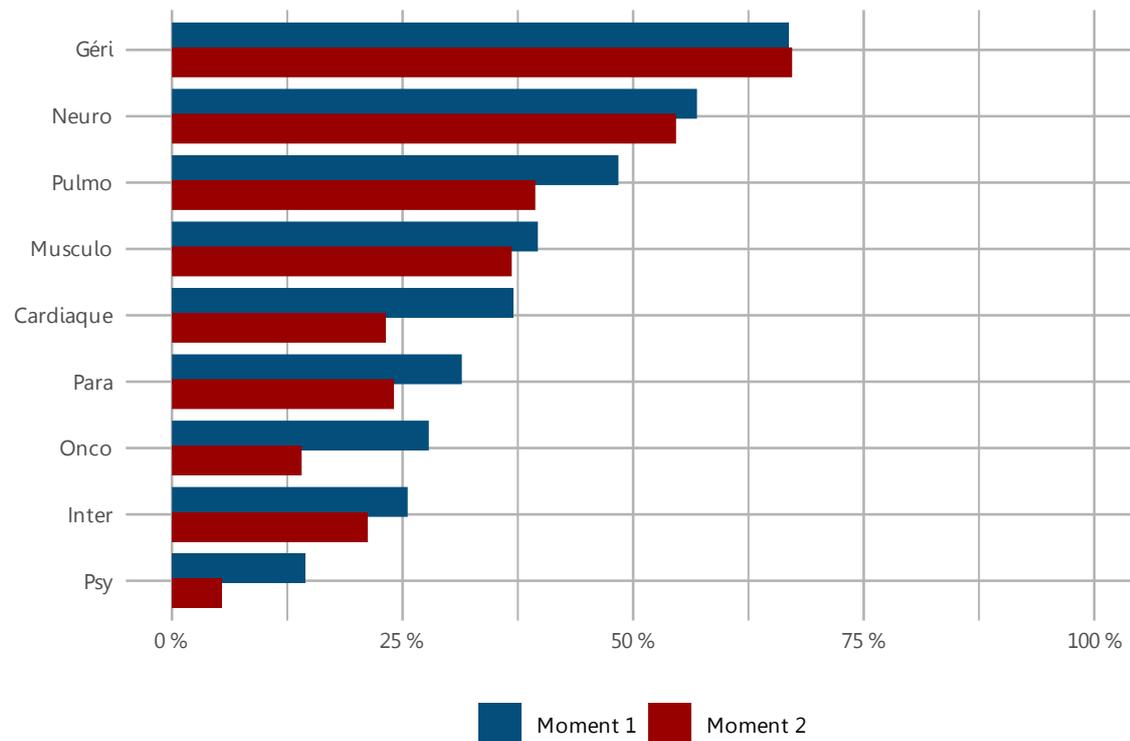


Figure 4 : Proportion de cas ayant besoin d'une assistance, par domaine de réadaptation et par moment de mesure

La Figure 4 présente les proportions de cas ayant besoin d'une assistance par domaine de réadaptation et par moment de mesure, classés par ordre décroissant. De nettes différences sont observées entre les domaines de réadaptation : la réadaptation gériatrique affiche la plus forte proportion de cas nécessitant une assistance (T1 : 66,9% ; T2 : 67,2%), tandis que la réadaptation psychosomatique enregistre la proportion la plus faible en matière de besoin d'assistance (T1 : 14,4% ; T2 : 5,4%). A l'exception de la réadaptation gériatrique, le besoin d'assistance est légèrement inférieur au moment de la mesure à la sortie par rapport à celle à l'admission.

3.2. Sous-projet qualitatif

Les enquêtes du sous-projet qualitatif pour répondre à la question B ont été réalisées au cours du 4ème trimestre 2023. Au total, un groupe de discussion avec 3 participants, 3 entretiens de groupe avec 2 participants chacun et 4 entretiens individuels ont été réalisés. Au total, 13 PS issus de 10 cliniques ont

⁷ L'évaluation complémentaire sur le besoin d'assistance se réfère à une base de données légèrement différente ($n=2'083$) : Pour les cas avec renonciation au test documentée (T1 : $n=53$; T2 : $n=126$), aucune indication sur le besoin d'assistance n'était prévue. De même, l'absence totale de mesures à T2 ($n=660$) ne fait pas partie de la base de données pour l'évaluation complémentaire du besoin d'assistance. Malgré la mesure prévue, les données relatives au besoin d'assistance faisaient défaut pour certains cas (T1 : $n=15$; T2 : $n=7$).

été interrogés, dont 4 francophones et 9 germanophones. Les personnes interrogées travaillent dans différents domaines de réadaptation et occupent des fonctions diverses. Les entretiens ont été réalisés par visioconférence et ont duré entre 30 et 90 minutes. Les entretiens avec les patientes et patients n'ont pas pu être mis en œuvre en raison de problèmes de recrutement persistants.

Pour l'analyse, les principales catégories déductives ont d'abord été établies sur la base de la question de l'étude et du guide d'entretien, puis complétées par des sous-catégories inductives basées sur le matériel. Cette démarche a permis d'identifier, comme le montre la Figure 5, les facteurs favorisant et entravant pour l'application du PROMIS GH-10 dans la pratique clinique quotidienne, ainsi que les propositions de mise en œuvre. Pour plus de détails sur les résultats, merci de vous référer à la contribution de la Charité au Q-Day 2024 de l'ANQ.

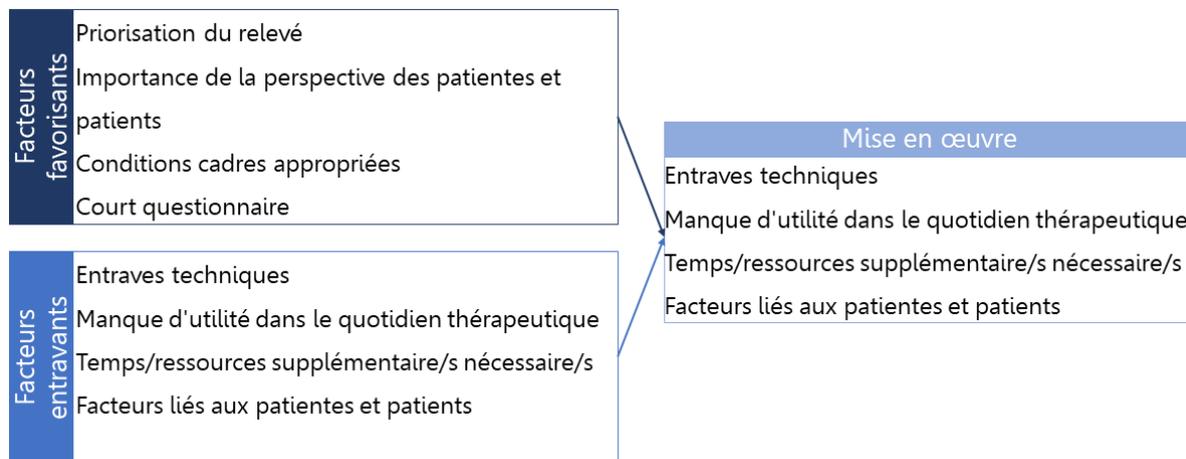


Figure 5 : Synthèse des principaux résultats qualitatifs sur les facteurs favorisants et entravants ainsi que la mise en œuvre

4. Discussion

L'objectif du projet pilote visant à renforcer la perspective des patientes et patients était de vérifier l'adéquation du PROMIS GH-10, un instrument générique permettant de relever la HRQOL, pour mesurer la qualité dans les 9 domaines de réadaptation stationnaire (question A). Le projet pilote devait également vérifier la praticabilité de cet instrument dans la pratique clinique quotidienne (question B). Dans ce contexte, des entretiens individuels, de groupe et de groupe de discussion ont été réalisés avec le PS impliqué, en plus de l'analyse descriptive des besoins d'assistance relevés,

Le PROMIS GH-10 permet de mesurer les changements statistiquement significatifs de la qualité de vie liée à la santé dans tous les domaines de réadaptation. Pour le PHS, des tailles d'effet moyennes à élevées ont été observées ($d=0,68$, avec des valeurs allant de 0,50 à 0,95 selon les domaines de réadaptation), et pour MHS, des tailles d'effet faibles à élevées ($d=0,48$, avec des valeurs allant de 0,36 à 1,19), reflétant la diversité de la réadaptation. Ces résultats suggèrent que le PROMIS GH-10 est méthodologiquement adapté en tant qu'instrument de mesure générique pour évaluer les changements de la HRQOL dans différents contextes de réadaptation (question A). Les tailles d'effet observées soulignent la bonne sensibilité de l'instrument. De plus, les résultats confirment la pertinence de la structure bidimensionnelle du PROMIS GH-10 (PHS et MHS). Le nombre élevé de cas incomplets (866

cas, soit 41,6%) s'explique principalement par les mesures à la sortie manquantes (30,1%), tandis que la mesure à l'admission était complète. En ce qui concerne le comportement de réponse, il n'est pas possible d'identifier des schémas clairs ou des difficultés liées à l'instrument de mesure, spécifiques au domaine de la réadaptation, indiquant que l'instrument PROMIS GH-10 serait inadapté pour certains domaines de réadaptation. La mesure de sortie manquante est plutôt à imputer à des problèmes de processus internes aux cliniques.

En plus de son adéquation méthodologique, le PROMIS GH-10 doit être pratique à mettre en œuvre dans le quotidien clinique (question B). L'analyse supplémentaire des besoins d'assistance a montré une répartition variée selon les domaines de réadaptation, avec des proportions parfois très élevées de cas nécessitant l'assistance du personnel clinique pour remplir le PROMIS GH-10 (notamment en réadaptation gériatrique et neurologique) et des proportions nettement plus faibles, par exemple en réadaptation psychosomatique. Les résultats quantitatifs mettent en exergue des obstacles spécifiques et une charge de travail supplémentaire non négligeable pour le personnel clinique lors d'une éventuelle mise en œuvre des PROM dans certains domaines de réadaptation. Les résultats des entretiens qualitatifs ainsi que les expériences des équipes de support de l'ANQ et de la Charité fournissent des éléments supplémentaires sur la praticabilité dans le quotidien clinique. De nombreuses cliniques ont adapté leurs processus de relevé à leurs besoins individuels, ce qui a toutefois entraîné une pénurie de ressources dans les domaines à fort besoin d'assistance. Certains problèmes étaient liés aux conditions-cadres du projet pilote, comme l'absence d'interconnexion numérique dans le système clinique. Les entretiens qualitatifs ont rarement suggéré que l'instrument de mesure PROMIS GH-10 ne se prêtait pas à une application dans la pratique clinique, bien que certaines personnes aient exprimé une préférence pour un instrument spécifique à l'indication afin d'augmenter son utilité clinique.

Malgré les résultats positifs, des limitations doivent être prises en compte lors de l'interprétation de la mesure pilote. Il ne peut pas être exclu que d'autres cliniques auraient obtenu d'autres scores dans certains domaines de réadaptation en présence d'une autre clientèle. Les cliniques pilotes ont participé volontairement, témoignant d'un fort engagement et d'un intérêt pour le développement continu des mesures de l'ANQ. Bien que le nombre de cas complet (1'217) atteint soit inférieur à celui initialement visé, les comparaisons pré-post du PROMIS GH-10 ont pu être statistiquement validées. L'absence d'entretiens avec les patientes et patients eux-mêmes constitue une certaine limite affectant la conclusion sur la praticabilité du PROMIS GH-10. Leur perspective a uniquement pu être recueillie via le PS. D'autres stratégies de recrutement n'ont pas été mises en œuvre dans le cadre du projet pilote afin de limiter la charge de travail et les perturbations dans les cliniques.

Le projet pilote a permis d'apporter un premier éclairage important sur l'adéquation du PROMIS GH-10 en tant qu'indicateur de la qualité des résultats pour le plan de mesure Réadaptation. Pour être considéré comme un indicateur de qualité pour les comparaisons nationales, d'autres exigences doivent cependant être remplies selon le catalogue de l'ANQ (ANQ, 2017). Au regard de ces exigences, l'examen de l'instrument n'était toutefois pas un objectif du projet pilote. Outre la pertinence et la clarté du contenu, la compréhensibilité et la praticabilité, ces exigences englobent encore d'autres caractéristiques méthodologiques, en particulier la possibilité de réaliser une évaluation comparative nationale ajustée aux risques avec une capacité de discrimination suffisante. Un autre aspect clé est l'aptitude à la publication transparente. L'indicateur doit notamment permettre de réaliser des comparaisons équitables entre les cliniques et de tirer des conclusions sur la bonne et la moins bonne qualité des prestations sur la base des données de mesure. Le projet pilote a contribué à reconcentrer

l'attention sur la perspective des patientes et patients et à l'examiner comme éventuel paramètre national de la qualité des résultats. La HRQOL est une dimension vers laquelle un traitement de réadaptation basé sur la CIF devrait tendre. Cependant, les résultats du projet pilote montrent aussi clairement que le relevé des PROM représente une charge de travail considérable pour les cliniques et devrait leur apporter une réelle utilité, un aspect à prendre en compte dans les discussions sur une éventuelle mise en œuvre. En d'autres termes, un renforcement durable de la perspective des patientes et patients peut uniquement être atteint si les résultats des PROM sont intégrés dans les processus internes des cliniques et si le personnel clinique ainsi que les patientes et patients reconnaissent leur valeur ajoutée.

L'introduction des PROM numériques en réadaptation a été testée avec succès, mais l'utilisation intensive des deux modes de relevé (tablette/papier) dans tous les domaines de réadaptation illustre l'importance de continuer à proposer des enquêtes sous forme papier.

En conclusion, le projet pilote met en évidence des tailles d'effet pré-post statistiquement significatives de la HRQOL dans les 9 domaines de réadaptation, confirmant l'adéquation méthodologique de l'instrument pour mesurer les changements de la HRQOL dans divers contextes de réadaptation. Pour une mise en œuvre, d'autres aspects doivent encore être pris en compte, en particulier le besoin élevé d'assistance dans certains domaines de réadaptation.

Pour renforcer la perspective des patients, le relevé de la HRQOL avec le PROMIS GH-10 en tant qu'indicateur de qualité complémentaire est envisageable. Une analyse conjointe de cet indicateur avec d'autres indicateurs de qualité offre une vision plus globale de la qualité des résultats.

5. Perspectives

Le projet pilote « Renforcement de la perspective des patientes et patients – Relevé de la qualité de vie subjective liée à la santé » et en particulier les résultats du PROMIS GH-10 ont montré que l'instrument est adapté pour mesurer les changements de la qualité de vie subjective dans le cadre d'une réadaptation stationnaire dans 9 domaines de réadaptation différents. Parallèlement, le projet a également mis en évidence d'importantes limites au niveau de son utilisation dans le quotidien clinique. Il s'agit notamment du fait que les patientes et patients ont parfois besoin d'aide pour remplir le questionnaire, ce qui, selon le domaine de réadaptation, peut entraîner une surcharge de travail considérable pour le personnel soignant.

L'objectif des mesures de la qualité est qu'elles soient utilisées dans les cliniques pour optimiser les traitements et ainsi apporter une valeur ajoutée, tant aux patientes et patients qu'au personnel soignant. Pour une application durable d'un tel instrument de mesure, il est essentiel d'impliquer étroitement les personnes responsables au sein des cliniques. Les expériences du projet pilote ont montré que cet aspect doit impérativement être pris en compte lors d'une éventuelle introduction à l'échelle nationale.

Le groupe de travail GQ Réadaptation approfondira les résultats du projet pilote dans une prochaine étape et discutera, avec des experts, d'une éventuelle proposition d'intégrer le PROMIS GH-10 dans le plan de mesure Réadaptation. Il s'agira notamment de déterminer comment les cliniques peuvent utiliser les résultats du PROMIS GH-10 dans le cadre des traitements dispensés et si cette valeur ajoutée justifie le surcroît de travail.



Dans le cadre de ces futurs travaux, il conviendra également d'examiner d'éventuelles alternatives sur la base des résultats du projet pilote. Il est par exemple envisageable que le PROMIS GH-10 ne soit pas utilisé dans les 9 domaines de réadaptation, mais seulement dans certains d'entre eux. En outre, il est en principe aussi possible que le PROMIS GH-10 remplace un instrument existant au lieu d'être intégré comme instrument supplémentaire dans le plan de mesure.

Toute adaptation du plan de mesure Réadaptation impacte fortement les cliniques de réadaptation en Suisse. L'ANQ a donc établi des critères et processus (de consultation) clairement définis pour introduire de nouveaux indicateurs de qualité. Les résultats du projet pilote constituent une base importante pour les travaux ultérieurs. Ceux-ci tiendront également compte des conditions-cadres, telles que p. ex. les directives du contrat qualité national selon l'art. 58a de la LAMa, et des besoins des organisations membres de l'ANQ. L'objectif est en effet de limiter au maximum la charge de travail supplémentaire pour les cliniques et hôpitaux et d'éviter les redondances avec d'autres directives et projets.

L'ANQ a étroitement accompagné le projet pilote en termes de communication via sa newsletter et son portail web. Ce rapport succinct est également publié sur le portail web de l'ANQ et diffusé via la newsletter. Les résultats du projet pilote sont particulièrement intéressants pour toutes les cliniques de réadaptation qui souhaitent miser davantage sur les PROM, même indépendamment de l'ANQ. Les résultats du projet pilote peuvent les aider à choisir un instrument approprié. De plus, le projet pilote peut également encourager les cliniques à numériser davantage le relevé des PROM.

6. Littérature

- ANQ. (2017). Catalogue de critères pour les nouveaux thèmes de mesure resp. indicateurs de qualité. https://www.anq.ch/fileadmin/redaktion/deutsch/20170921_ANQgs_Messplan_Kriterienkatalog_V1.0.pdf
- Aparicio, M. G., Carrard, V., Morselli, D., Post, M. W., Peter, C., Jordan, X., Léger, B., Baumberger, M., Gmünder, H. P., & Curt, A. (2020). Profiles of psychological adaptation outcomes at discharge from spinal cord injury inpatient rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *101*(3), 401-411.
- OFSP. (2022). Stratégie pour le développement de la qualité dans l'assurance-maladie. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/qualitaetsstrategie-kk/qualitaetsstrategie-krankenversicherung.pdf.download.pdf/BAG_Qualit%C3%A4tsstrategie_FR.pdf
- Daig, I., & Lehmann, A. (2007). Verfahren zur Messung der Lebensqualität. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, *161*(1-2), 5-23.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of nursing scholarship*, *37*(4), 336-342.
- Hays, R. D., Bjorner, J. B., Revicki, D. A., Spritzer, K. L., & Cella, D. (2009). Development of physical and mental health summary scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items. *Quality of Life Research*, *18*(7), 873-880. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9496-9>
- IQTIG. (2024). Methodische Grundlagen. Entwurf für Version 2.1. https://iqtig.org/downloads/berichte/2024/IQTIG_Methodische-Grundlagen_Entwurf-fuer-Version-2.1_2024-04-08.pdf
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, *34*(7), 645-649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Köhn, S., Schlumbohm, A., Marquardt, M., Scheel-Sailer, A., Tobler, S., Vontobel, J., & Menzi, L. (2022). Predicting non-response in patient-reported outcome measures: results from the Swiss quality assurance programme in cardiac inpatient rehabilitation. *International Journal for Quality in Health Care*, *34*(4), mzac093.
- Koller, M., Neugebauer, E. A., Augustin, M., Büssing, A., Farin, E., Klinkhammer-Schalke, M., Lorenz, W., Münch, K., Petersen-Ewert, C., & von Steinbüchel, N. (2009). Die Erfassung von Lebensqualität in der Versorgungsforschung – konzeptuelle, methodische und strukturelle Voraussetzungen. *Das Gesundheitswesen*, 864-872.
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Beltz Juventa.
- Noonan, V. K., Lyddiatt, A., Ware, P., Jaglal, S. B., Riopelle, R. J., Bingham, C. O., 3rd, Figueiredo, S., Sawatzky, R., Santana, M., Bartlett, S. J., & Ahmed, S. (2017). Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series - Paper 3: patient-reported outcomes can facilitate shared decision-making and guide self-management. *J Clin Epidemiol*, *89*, 125-135. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.017>
- PROMIS. (2022b). PROMIS – Scale v1.2 Global Health. https://www.healthmeasures.net/index.php?option=com_instruments&view=measure&id=778
- Riese, D., & Tobler, S. (2022). Erfahrungen in der Anwendung des PROMIS-10 in der stationären Rehabilitation. https://www.anq.ch/wp-content/uploads/2022/01/Q-Day_2022_Praesentation_Riese_Tobler.pdf
- Rotenstein, L. S., Huckman, R. S., & Wagle, N. W. (2017). Making Patients and Doctors Happier - The Potential of Patient-Reported Outcomes. *N Engl J Med*, *377*(14), 1309-1312. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1707537>
- Valderas, J. M., Kotzeva, A., Espallargues, M., Guyatt, G., Ferrans, C. E., Halyard, M. Y., Revicki, D. A., Symonds, T., Parada, A., & Alonso, J. (2008). The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res*, *17*(2), 179-193. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9295-0>
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *Jama*, *273*(1), 59-65.

Liste des Illustrations

Figure 1 : Qualité des données à l'échelle des cas, par domaine de réadaptation.....	6
Figure 2 : Qualité des données selon le domaine de réadaptation et le moment de la mesure	7
Figure 3 : Scores pré-post MHS et PHS par domaine de réadaptation (valeurs moyennes du score T et intervalles de confiance de 95%)	8
Figure 4 : Proportion de cas ayant besoin d'une assistance, par domaine de réadaptation et par moment de mesure.....	10
Figure 5 : Synthèse des principaux résultats qualitatifs sur les facteurs favorisants et entravants ainsi que la mise en œuvre	11

Liste des tableaux

Tableau 1 : Tailles d'effet PHS par domaine de réadaptation.....	9
Tableau 2 : Tailles d'effet MHS par domaine de réadaptation.....	9

Liste des abréviations

ANQ	Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques
BFH	Haute école spécialisée bernoise
GQ Réadaptation	Groupe qualité Réadaptation
HRQOL	Health related quality of life (Qualité de vie liée à la santé)
MHS	Mental health summary score (Score de la qualité de vie liée à la santé psychique)
n	Nombre de cas
PHO	PROMIS Health Organization
PHS	Physical health summary score (Score de la qualité de vie liée à la santé physique)
PROMIS GH-10	PROMIS Global Health 10
PROMIS	Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (système d'information sur la mesure des résultats rapportés par les patients)
PROM	Patient-reported outcome measure
PS	Professionnel(le) de la santé
SD	Standard deviation
T1	Mesure à l'admission
T2	Mesure à la sortie



Impressum

Titre	Projet pilote : Renforcement de la perspective des patientes et patients – relevé de la qualité de vie subjective liée à la santé – Rapport succinct de fin de projet
Auteurs et auteurs	Manuela Marquardt, Charité - Universitätsmedizin Berlin Marie Utsch, Charité - Universitätsmedizin Berlin
Lieu et année de Publication	Berne/Berlin, 2024
Citation	ANQ, Berne Charité, Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft (2024). Projet pilote : Renforcement de la perspective des patientes et patients - Relevé de la qualité de vie subjective liée à la santé - Rapport succinct de fin de projet.
Groupe qualité Réadaptation	Michela Battelli, EOC Faido Caroline Beeckmans, Leukerbad Clinic Dr. sc. med. Gavin Brupbacher, Privatklinik Oberwaid Annette Egger, Département de la santé de Bâle-Ville Barbara Lüscher, Office central des tarifs médicaux LAA (OCTM) Matthias Mühlheim, Reha Rheinfelden PD Dr. med. Anke Scheel-Sailer, Centre suisse des paraplégiques Dr. med. Thomas Sigrist, Klinik Barmelweid SA Marianne Steimle, H+ Dr. med. Christian Sturzenegger, Rehaklinik Bellikon Dr. med. Jan Vontobel, Hochgebirgsklinik Davos AG
Mandante représentée par	ANQ Gaia Garuffi, cheffe de projet junior Psychiatrie et Réadaptation et Dr. phil. Stephan Tobler, responsable Réadaptation
Copyright	ANQ Bureau Weltpoststrasse 5 CH-3015 Berne Charité – Universitätsmedizin Berlin Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft Charitéplatz 1 D-10117 Berlin