



Table ronde PROMs de la Commission fédérale pour la qualité du 27 mai 2024 : Résumé et suite de la procédure

1. Situation de départ

Lors de ses délibérations, la Commission fédérale pour la qualité CFQ a constaté dès 2021 la nécessité d'agir à plusieurs niveaux sur le thème des indicateurs de qualité :

1. En Suisse, les indicateurs de qualité les plus divers sont certes déjà collectés en de nombreux endroits, mais il ne s'agit souvent que d'indicateurs de structure et de processus.
2. Les indicateurs de résultats sont collectés à l'aide de différents instruments (questionnaires) qui ne sont pas toujours validés. Les résultats sont difficilement comparables.
3. Les indicateurs de résultats portant sur plusieurs domaines de prestataires de soins, qui pourraient mesurer la qualité du traitement tout au long du parcours du patient, font presque totalement défaut.
4. Le recueil des appréciations des patients sur leur expérience (PREMS ; patient reported experience measures) et leur évaluation du succès du traitement (PROMs ; Patient reported outcome measures) ainsi que le retour des résultats sont souvent insuffisants sur le plan qualitatif. Parfois, aucun retour n'est prévu, parfois les présentations sont difficilement compréhensibles.
5. L'Office fédéral de la statistique (OFS) qui, conformément à l'art. 59a de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal ; RS 832.10), doit relever des indicateurs de qualité médicaux auprès des fournisseurs de prestations, a besoin que l'office spécialisé (Office fédéral de la santé publique, OFSP) lui indique clairement quels indicateurs de qualité médicaux doivent être relevés et par quels fournisseurs de prestations.
6. L'OFSP souhaite connaître le point de vue des experts de la CFQ avant de transmettre une demande d'enquête à l'OFS.

Afin de faire avancer le développement de la mesure de la qualité des résultats en Suisse, la CFQ a décidé par la suite de tester la faisabilité de différents indicateurs et de faire ensuite des recommandations à l'OFSP. Elle a donc lancé un appel d'offres pour un projet pilote sur les Patient Reported Outcome Measures (PROMs), qui devait piloter le relevé sur le plan du contenu, de l'organisation et de la technique.

- Le contenu signifie que pour un groupe de maladies définies ("conditions"), une sélection de mesures (questionnaire) devrait être effectuée.

- Du point de vue organisationnel, il est important qu'une sélection appropriée de prestataires de soins ait participé au projet pilote, ce qui permet d'envisager des parcours de patients dans différents domaines de soins (hospitalisation, soins ambulatoires, soins aigus, réadaptation, soins de longue durée).
- Les exigences techniques du projet pilote étaient qu'il devait s'agir d'un système convivial pour les patients et "ouvert" en termes de réutilisation (interfaces standardisées, si possible "open source"). Il s'agissait de garantir qu'une reprise ultérieure par l'OFS / l'OFSP soit également possible.

Suite à l'appel d'offres public, la CFQ 2023 a attribué le projet pilote de mise en œuvre intersectorielle de PROMs "Open PROMs" à un consortium composé de [la Haute école spécialisée bernoise](#), [Brightfish B. V.](#), [MIDATA Cooperative](#) et [Insel Gruppe](#). Durée : 01.07.2023-31.07.2025.

L'environnement général concernant les PROMs dans le secteur hospitalier a changé depuis juillet 2023. Certains fournisseurs de solutions logicielles pour PROMs ne sont plus sur le marché. Cela signifie que les cantons ou les hôpitaux qui ont collaboré avec l'un de ces fournisseurs doivent trouver une nouvelle solution le plus rapidement possible. Toutefois, plusieurs fournisseurs sont toujours présents sur le marché et de nouveaux viennent s'y ajouter.

En raison de son rôle dans la coordination des efforts en matière de qualité, la CFQ a voulu déterminer, dans le cadre d'une table ronde, si un soutien aux personnes concernées était possible. L'objectif général de la CFQ est d'obtenir le plus rapidement possible des ensembles d'indicateurs uniformes et comparables (également au niveau international).

Les hôpitaux et les cantons ont donc été invités à la table ronde. Des représentants des assureurs-maladie et de différentes organisations nationales à but non lucratif s'occupant des PROMs se sont joints à la table ronde lorsqu'il est apparu que l'harmonisation des contenus serait également un sujet de discussion.

2. Enquête précédente

En amont de la manifestation, un sondage a été envoyé à toutes les personnes qui avaient manifesté leur intérêt (évaluation : annexe 1). L'objectif était de savoir quel était le besoin d'une solution technique pour la collecte, l'évaluation et la présentation des PROMs. En outre, quelques autres questions ont été posées afin d'avoir un certain aperçu des questionnaires et des solutions techniques utilisés.

L'enquête a suscité un vif intérêt et l'évaluation a montré, entre autres, que l'harmonisation des contenus était également perçue comme un sujet brûlant, comme décrit plus haut. La CFQ a donc décidé d'élargir quelque peu la manifestation et de thématiser le processus d'harmonisation.

3. Événement

Après avoir souhaité la bienvenue, le président de la CFQ, Michael Jordi, a rappelé les deux objectifs de la manifestation. Le premier objectif était de faire le point sur le projet PROMs existant de la CFQ et de montrer comment d'autres projets ayant la même orientation pourraient être encouragés par la CFQ. Le deuxième objectif était une discussion et un apport des participants sur la question de savoir comment harmoniser le contenu des PROMs en Suisse.

Ensuite, Florian Rüter, président de la VBHCSUISSE et directeur du département Gestion de la qualité & Value Based Healthcare de l'hôpital universitaire de Bâle, a présenté l'importance générale des PROMs. Il a clairement expliqué que le chemin vers une comparaison des PROMs est semé d'embûches, et pas seulement en Suisse, mais que la mesure et la comparaison ont des effets bénéfiques pour les patients (présentation annexe 2).

Serge Bignens, responsable du projet PROMs de la CFQ, directeur de l'institut d'informatique médicale de la Haute école spécialisée bernoise et président de la coopérative MIDATA, a ensuite présenté l'état d'avancement du projet "OpenPROMs". Il a notamment constaté qu'un bon équilibre entre les meilleures pratiques internationales et les spécificités locales est essentiel pour la réussite d'un tel projet (présentation annexe 3).

Par la suite, les personnes présentes sur place et en ligne se sont réparties en cinq groupes et ont discuté des questions suivantes sur les PROMs spécifiques et génériques et, en partie, des questions complémentaires.

PROMs spécifiques :

1. Si la CFQ souhaite recommander des PROMs spécifiques par maladie/traitement, une "conférence de groupe spécialisée" par thème est-elle utile ?
2. Y a-t-il des thèmes/PROMs que vous priorisiez (dans le temps) ?
3. Quels acteurs devraient être impliqués ?

PROMs génériques :

4. Si la CFQ souhaite recommander des PROMs génériques, pensez-vous qu'il serait judicieux de réaliser une grande étude Delphi avec toutes les parties prenantes afin de trouver un consensus ?
5. Avez-vous des suggestions de questionnaires génériques PROMs à inclure dans l'étude ?
6. Quels acteurs doivent être impliqués ?

Questions supplémentaires si le temps le permet :

7. Avez-vous des compléments à apporter aux difficultés et attentes mentionnées dans l'enquête (diapositive 8 de l'enquête en annexe 1) ?
8. Quels autres points sont importants pour vous ?

4. Points importants exprimés lors de la discussion

En général

Lorsque des PROMs sont utilisés, l'objectif et l'utilisation / les utilisateurs doivent toujours être définis.

Les coûts et les bénéfices doivent être évalués pour chaque forme de PROMs dans chaque secteur.

Le feed-back et la rétroaction doivent être intégrés dès le début dans les instruments.

Les PROMs doivent être validés pour différents groupes de population (surtout les enfants, les adolescents et les adultes) et appliqués en conséquence.

PROMs spécifiques

Les personnes concernées doivent être impliquées et les PROMs doivent refléter le parcours du patient du point de vue des personnes concernées (et pas seulement être considérés en fonction de la maladie).

Il y a beaucoup de connaissances et d'expériences préalables, il ne faut pas réinventer, mais commencer par les expériences existantes (locales, nationales et internationales).

Le travail par spécialité ("conférences de groupes spécialisés") est nécessaire, mais a déjà eu lieu en partie. Il est possible de s'appuyer sur ces travaux.

Le développement des PROMs doit se faire de manière inclusive, de sorte que les professionnels qui doivent les utiliser puissent "s'approprier" les PROMs.

Il convient de tenir compte des différences de pratiques locales.

On attend de la CFQ qu'elle coordonne les travaux et propose soit un choix de questionnaires, soit une variante minimale. Les cantons et les fournisseurs de prestations devraient avoir la possibilité de choisir des questionnaires.

Comme il existe déjà des séries chronologiques entières d'enquêtes PROMs à différents niveaux (local, régional), il faut veiller, en cas d'harmonisation nationale, à ne pas perdre les comparaisons temporelles.

Un bénéfice clair pour les professionnels et un retour d'information aux patients et aux professionnels sont importants pour accroître la motivation.

Les priorités ne peuvent être définies que si les objectifs respectifs sont fixés. Les thèmes des soins somatiques aigus (soins somatiques aigus généraux, oncologie, domaine cardiovasculaire, orthopédie) et le secteur ambulatoire ont été cités comme des priorités possibles. Mais il a également été proposé qu'une priorisation centrale ait lieu (au niveau national ou au moins cantonal). Enfin, le bénéfice pour le patient doit également être mis au premier plan. Il faut veiller à ce qu'il n'y ait pas de fausses incitations indésirables.

De plus, les PROMs et les CROMs (Clinician reported outcome measures) devraient être mesurés en parallèle.

En ce qui concerne les **acteurs** à impliquer, outre les personnes concernées et les utilisateurs (patients et professionnels), les assureurs ont notamment été mentionnés et une approche intersectorielle a été demandée. Enfin, les groupes professionnels des responsables qualité et des secrétariats chargés de réaliser les enquêtes ont été spécifiquement mentionnés.

PROMs génériques

Les discussions ont montré que les PROMs génériques sont souvent composés d'ensembles de questionnaires spécifiques. Étant donné que le développement est déjà en cours et qu'il existe différentes situations de départ selon le (groupe de) prestataire de soins, il n'est pas facile d'introduire un seul questionnaire PROM générique.

On pourrait éventuellement donner le choix entre plusieurs questionnaires, en **se basant sur des questionnaires existants**. Un processus Delphi serait approprié pour déterminer le choix.

Enfin, il faut toujours partir des objectifs, des avantages et des bénéficiaires (définitions communes). On s'est par exemple demandé si une comparaison nationale des PROMs génériques entre les secteurs permettrait de tirer des conclusions sur la qualité.

Lors de comparaisons nationales, l'ANQ et les cantons devraient également être impliqués en tant qu'**acteurs**.

Autres points de discussion

- Des droits de licence élevés sont demandés pour certains questionnaires. Les questionnaires devraient être mis gratuitement à la disposition des prestataires de soins.
- Les algorithmes des questionnaires devraient être ouverts.
- La question de la compensation financière des charges (structures, prestations) reste en suspens.
- Une coordination avec l'[Initiative pour une médecine de qualité](#) (IQM) est proposée.
- Les questions de protection des données ne doivent pas être oubliées.
- La transparence sur les questionnaires PROMs utilisés auprès des prestataires de soins est souhaitée.

5. Suite de la procédure

Sur la base des résultats de l'atelier et après une discussion interne approfondie, la CFQ a décidé le 24 juin 2024 des étapes suivantes pour le développement des PROMs :

- 1) Appel d'offres public pour un deuxième projet pilote sur les PROMs intersectoriels, afin de soutenir les prestataires de soins qui sont actuellement à la recherche d'un partenaire. Calendrier : Appel d'offres au cours du second semestre 2024.**
- 2) Mandat de choisir un indicateur de base unique et intersectoriel "PROM générique" au niveau national, dans le cadre du mandat "Recommandations sur le contenu et le cercle des utilisateurs d'un système national de monitoring de la qualité des prestations dans le système de santé", attribué le 24.6.2024 à un consortium dirigé par l'Université de Lucerne (Swiss Learning Health System). Calendrier : Début du mandat en octobre 2024.**
- 3) Appel d'offres public pour un mandat d'harmonisation de PROMs spécifiques par domaine, avec la participation de toutes les personnes concernées. Calendrier : Appel d'offres au cours du deuxième semestre 2024.**
- 4) Publication d'une recommandation par la CFQ : il faut veiller à ce que les traductions des questionnaires soient fiables sur le plan qualitatif, qu'elles soient effectuées selon des principes scientifiques et qu'elles tiennent compte des caractéristiques des régions linguistiques.**

La version allemande de ce document « résumé et suite de la procédure » fait foi.