

30 NOVEMBRE 2017

INTERVENANTS

Dr Antoine LAFUMA
Anne DUBURCQ
Valérie DONIO
Laurène COUROUVE



Méthodes d'évaluation en santé publique pour l'analyse des parcours de santé

Méthodes, Apports, Exemples



Contexte général

Dr Antoine LAFUMA

Contexte : des besoins d'évaluation qui évoluent

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

- ❑ Explosion des maladies chroniques, virage ambulatoire, besoins de coordination/partage d'informations, développement du numérique
- ❑ Approche centrée autour du patient et notion de « parcours » soutenues +++ par les autorités de santé
- ❑ Nouveaux enjeux pour les laboratoires qui offrent des services plus larges autour des médicaments ... visant à améliorer le parcours des patients (accompagnement des professionnels, outil de partage d'information, dispositif de coordination ville-hôpital, NTIC...)
- ❑ **Dispositifs/expérimentations souvent « complexes »** intégrant différentes composantes
- ❑ **Indispensable d'évaluer ces dispositifs**
 - ✓ In fine, évaluation de l'efficacité du dispositif
 - ✓ Mais autres dimensions à évaluer : impact sur les pratiques professionnelles, qualité de la prise en charge, satisfaction des patients, impact organisationnel...

Expérience de CEMKA en matière d'évaluation en Santé Publique

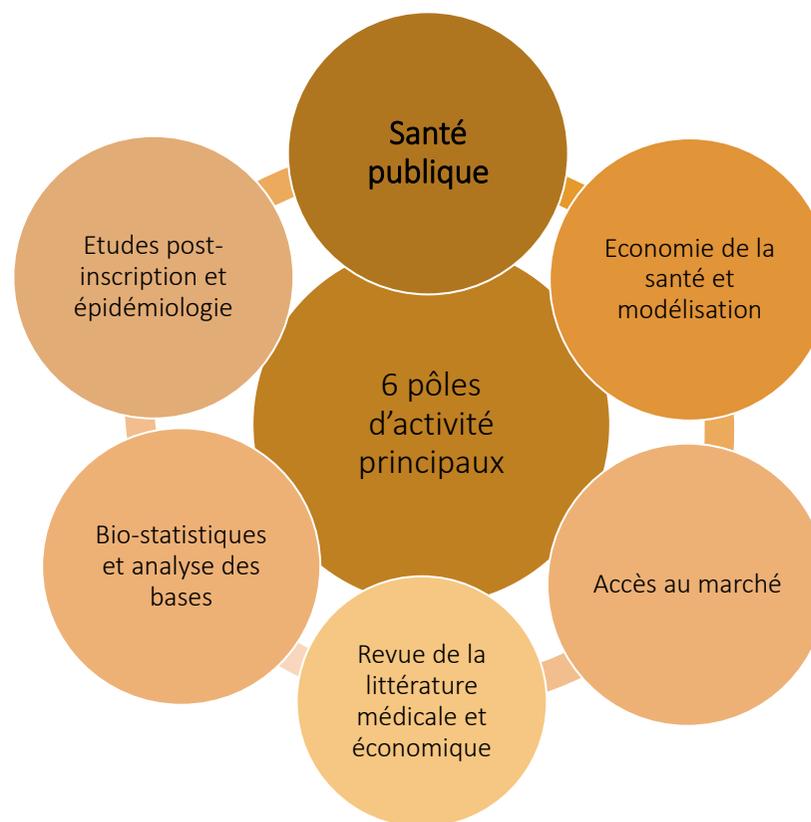
LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

- ❑ CEMKA c'est aussi un **Pôle Santé Publique**, peu connu des industriels du médicament et DM à ce jour.
- ❑ Travaux réalisés pour l'évaluation de programmes complets nécessitant de prendre en compte plusieurs axes/dimensions en parallèle.
 - ✓ Historique : grande expérience d'évaluations de réseaux : méthodes mixtes, parfois groupes témoins, toutes thématiques et dimensions y compris organisationnelles (coordination)
 - ✓ Pour la DGS, le HCSP, les ARS...
- ❑ Méthodes d'évaluation en santé publique : adaptables/adaptées à l'évaluation de tous types de besoins/ d'objets → parcours, programmes, expérimentations (innovations, coordination....)
- ❑ Aujourd'hui, illustration de l'intérêt des méthodes d'évaluation en santé publique appliquées aux « parcours ».

Intégration du pôle santé publique dans CEMKA

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

- ❑ Interaction avec les autres pôles de CEMKA : études observationnelles, analyses statistiques, économie de la santé...
- ❑ Développement de stratégies et de services complémentaires



Call center
dédié à la santé



PROGRAMME

☑ **EVALUATION ET METHODES** : *Valérie DONIO / Anne DUBURCQ*

☑ **Trois exemples d'évaluation** :

☑ Méthode quantitative : *Laurène COUROUVE*

☑ Méthode qualitative : *Anne DUBURCQ*

☑ Méthode mixte : *Valérie DONIO*

1 – Evaluation et méthodes

Anne DUBURCQ - Valérie DONIO

Les Parcours



LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

Le PARCOURS « de soins, de santé, de vie »

Notion qui s'est imposée progressivement et reprise par l'ensemble des acteurs de la santé aujourd'hui – Définitions multiples – Déploiement réaffirmé dans la SNS.

Quelques illustrations multiples des interventions institutionnelles avec des succès variables :

- ✓ Réseaux et filières
- ✓ Parcours de soins coordonné et médecin traitant (2004)
- ✓ Plans de santé publique (Cancer, Alzheimer, AVC, obésité...)
- ✓ Communautés hospitalières de territoire, maisons de santé, MAIA
- ✓ Programmes PRADO (post accouchement, orthopédie...) voire SOPHIA
- ✓ Programme PAERPA
- ✓ Dossier médical partagé
- ✓ Les guides parcours de soins et les outils produits par la HAS
- ✓ PTA
- ✓ Télémédecine, etc.

D'autres interventions institutionnelles au niveau local (ARS...)

Des initiatives supportées par des industriels : multiples projets thématiques et en partie fondés sur l'émergence des nouvelles possibilités de transmission de données

Les Parcours



LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

□ PARCOURS « de soins, de santé, de vie »

- ✓ Notion « Protéiforme » / « logique de parcours », évolution vers le financement à l'épisode de soins (?) - Pertinence des soins / des prises en charge
- ✓ Considéré comme sources d'efficience (Cf HCAAM en 2012), dans un contexte laissant une large part à l'organisation ambulatoire des parcours (« virage ambulatoire »), « Juste soin »
- ✓ L'organisation de parcours apparaît comme une réponse possible à différentes questions : transition épidémiologique, maladies **chroniques**, prise en compte de la **prévention**... et pour améliorer la relation **hôpital-ville** et pallier à l'hyperspécialisation progressive de chaque métier de la santé (**cloisonnement**).
- ✓ Objet d'étude pour de nombreux acteurs : Groupe de travail Santé de la SFE, ANAP, HAS...

Mais ce n'est pas l'objectif de s'étendre sur cette notion aujourd'hui

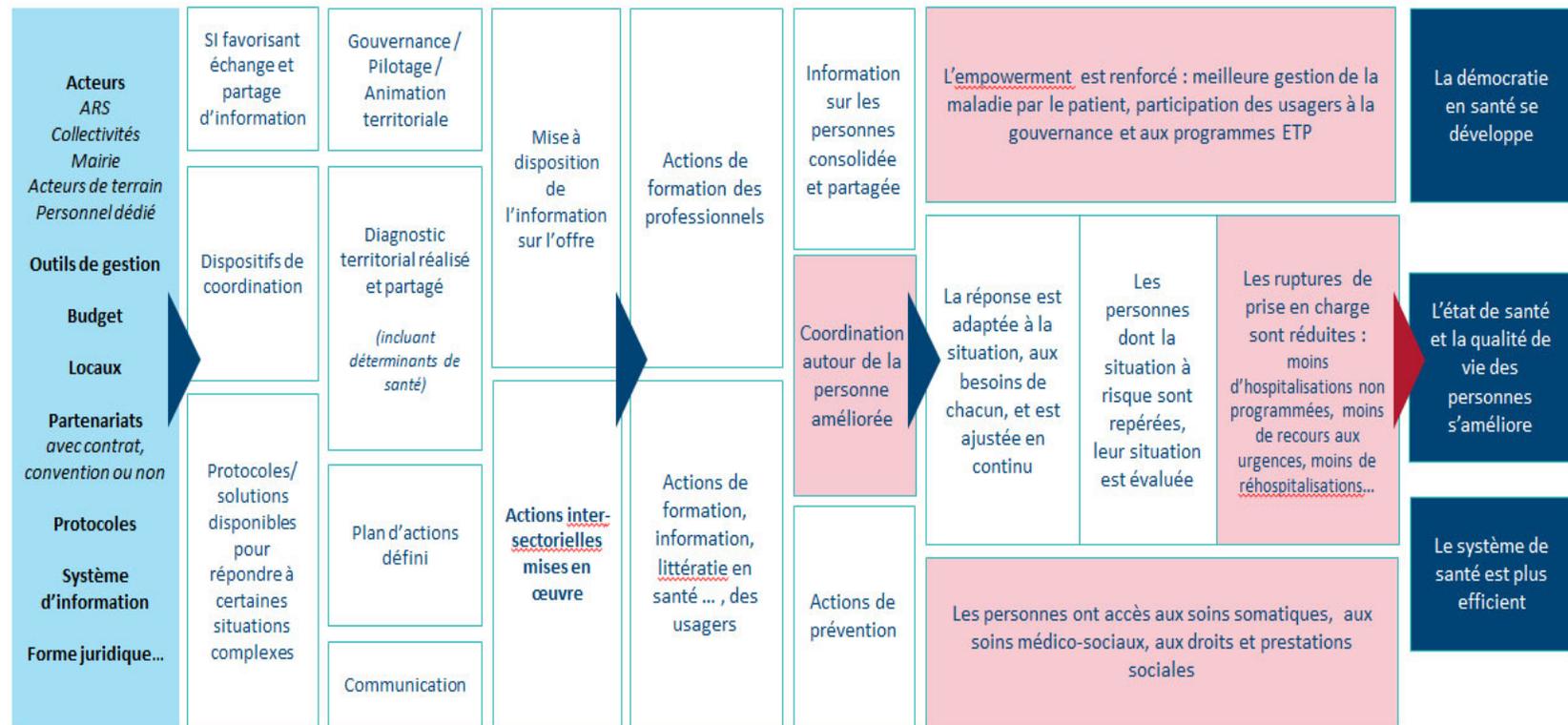
Les Parcours



LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

Temps 2 : Le DLI appliqué au parcours

DIAGRAMME LOGIQUE D'IMPACTS ESCOMPTÉS DES PARCOURS



- Ressources ——— Activités ——— Réalisations ——— Résultats ——— Impacts ———>

Evaluation des Parcours

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

- ❑ PARCOURS : Attaché entre autres, à la notion de **Coordination** et de **Cas complexes/complexité des prises en charge** et à la notion de **collaboration**, d'organiser ensemble (sur un territoire par ex.) les conditions du parcours (« logique de parcours ») pour **décloisonner**.
- ❑ Part importante aux outils de santé numérique / e-santé / télémédecine + Innovations organisationnelles
 - ✓ Art.35 LFSS : offre un cadre légal général pour le déploiement d'expérimentations innovantes sur le territoire, et apporte les ajustements techniques nécessaires au maintien des expérimentations existantes.
 - ✓ Expérimentations à dimensions régionale et nationale
 - ✓ Art. 36 : Prise en charge de la télémédecine...
- ❑ L'évaluation des parcours nécessite une approche **systemique** du fait de l'implication de nombreux acteurs de la santé dans le parcours et doit prendre en compte toutes les dimensions des projets structurants y compris le ressenti du patient (*HAS / Association des patients à l'évaluation des produits de santé*).

Dimensions et critères d'évaluation

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

QUESTION PRINCIPALE : Quels sont les objectifs poursuivis par la mise en place d'une organisation innovante/parcours ? Quelles lacunes veut il combler... ?

- Définir les objectifs prioritaires
- Définir les objectifs de l'évaluation / questions évaluatives
- Identifier les **critères et indicateurs** d'évaluation qui en découlent : choix primordial

Les principales **dimensions** restent cependant les mêmes (cf Evaluation des réseaux de santé, de la télémédecine... /HAS) :

- ❑ QUALITÉ / SÉCURITÉ / IMPACT MÉDICAL : *Réduction des effets indésirables, délai d'envoi des courriers de sortie d'hospitalisation, satisfaction des patients (« empowerment »)...*
- ❑ SATISFACTION des professionnels : *Charge de travail liée à la non-coordination, optimisation des collaborations*
- ❑ ECONOMIE : *Hospitalisations inutiles évitées, doublons dans les prescriptions ou actes, coût de la non-coordination.*
- ❑ RÉDUCTION DES INÉGALITÉS / AMÉLIORATION DE L'ACCÈS *aux soins, aux droits, aux prestations...*

*Parcours/expérimentations souvent complexes, avec des impacts attendus sur différentes dimensions → **Evaluation multicritère***

Méthodes

❑ BESOIN D'UNE APPROCHE COMPARATIVE

- Avant/après
- Groupe témoin (avec/sans le dispositif, ici/ailleurs)

❑ ESSAI RANDOMISÉ CONTRÔLÉ

- Reste la référence
- Permet la démonstration de l'efficacité d'une nouvelle organisation (plus-value par rapport au système «sans l'intervention»)
- Mais besoin d'un groupe témoin, d'un critère principal ... mise en œuvre lourde

❑ INTERET DE **COMBINER différentes méthodes / volets d'enquête,** mixant des méthodes quantitatives et qualitatives

Méthodes

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

- ❑ **ANALYSE DOCUMENTAIRE** : littérature et documents internes
 - ❑ **ANALYSES DE BASES DE DONNÉES** (*tous les types*) :
 - *existantes dans le cadre du dispositif*
 - *à chaîner avec SNDS (SNIIRAM, EGB, PMSI...)*
 - ❑ **ENQUÊTES QUANTI et QUALI**
 - ✓ **Population cible** : patients, professionnels impliqués et non impliqués (libéraux, hospitaliers...), partenaires institutionnels...
 - ✓ **Méthodes quantitatives multicanales** :
 - ✓ *enquêtes téléphoniques*
 - ✓ *en ligne*
 - ✓ *papier*
 - ✓ **Méthodes qualitatives** :
 - ✓ *entretiens qualitatifs semi-directifs (face à face, téléphone)*
 - ✓ *focus groups*
- ➔ Complémentarité de ces méthodes, en fonction des objectifs poursuivis et des critères d'évaluation.

Apports de l'évaluation

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

- ❑ **RECONSTITUER** une prise en charge (état des lieux)
 - *Mieux connaître la prise en charge actuelle, pour identifier des «insuffisances organisationnelles», des points de rupture, des lacunes du système...*
 - *Comparer à un parcours théorique, analyser la « conformité » à des recommandations (HAS, plans nationaux...)*

- ❑ **APPROFONDIR** certaines ÉTAPES du parcours
 - *Ex : délais entre différents événements, hospitalisation, initiation et changement de traitement (prescripteurs, lieux de prise en charge), transition hôpital-ville...*
 - *Identifier les potentialités d'OPTIMISATION des parcours (actions concrètes à mettre en œuvre).*

- ❑ **ETABLIR UNE TYPOLOGIE** de parcours ou de patients, évaluer des niveaux de risque, identifier les facteurs (prédictifs) liés à cette typologie ou à la complexité des parcours/prises en charge
 - *Mieux cibler la population à viser, proposer les parcours les plus adaptés en fonction des caractéristiques/besoins des patients.*

Apports de l'évaluation

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

- DÉMONTRER L'IMPACT / LA PLUS-VALUE d'une nouvelle organisation, d'une nouvelle forme thérapeutique, d'un dispositif / device / appli... sur différentes dimensions :
 - ✓ Prises en charge des patients
 - ✓ Qualité de vie
 - ✓ Impact organisationnel
 - ✓ Impact budgétaire
 - ✓ ...

- Réaliser une **ÉTUDE / PHASE PILOTE, CAPITALISER**
 - Etudier la faisabilité, identifier les succès (ce qui marche) / échecs et freins / leviers à la mise en application du nouveau dispositif
 - ✓ Produire un retour d'expérience en conditions réelles d'utilisation (« identifier comment il modifie l'organisation du système de soins »)
 - ✓ Travailler sur les conditions de diffusion du dispositif, son adaptation... avant d'envisager un déploiement plus large
 - Réaliser une évaluation multicritère « simple » pour disposer de 1ers résultats rapidement avant mise en place d'une méthodologie d'évaluation plus lourde

2- Exemples de méthodologies mises en œuvre

PRÉSENTATION de 3 EXEMPLES :

1. **Etude du Parcours des enfants décédés en Soins palliatifs en Ile de France Réseau PALIPED**
→ **Méthode quantitative : Analyses SNIIRAM**
 2. **Etude pour le HCSP / Bilan de 10 ans de Plan Cancer :**
→ **Méthode qualitative** (en complément d'autres axes d'évaluation)
 3. **Evaluation externe de CardiAuvergne : Télésurveillance des patients Insuffisants Cardiaques – ARS Auvergne-Rhône-Alpes**
→ **Méthode mixte**
- *N'hésitez pas à poser vos questions après chaque présentation*

Exemple 1 :
Utilisation des données médico-
administratives (SNIIRAM)

Laurène COUROUVE

Evaluation des parcours :

Utilisation des données du SNIIRAM

Contexte et objectifs

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

PARCOURS EN SOINS PALLIATIFS DES ENFANTS DECEDES DE MALADIE EN ILE-DE-FRANCE EN 2012-2013

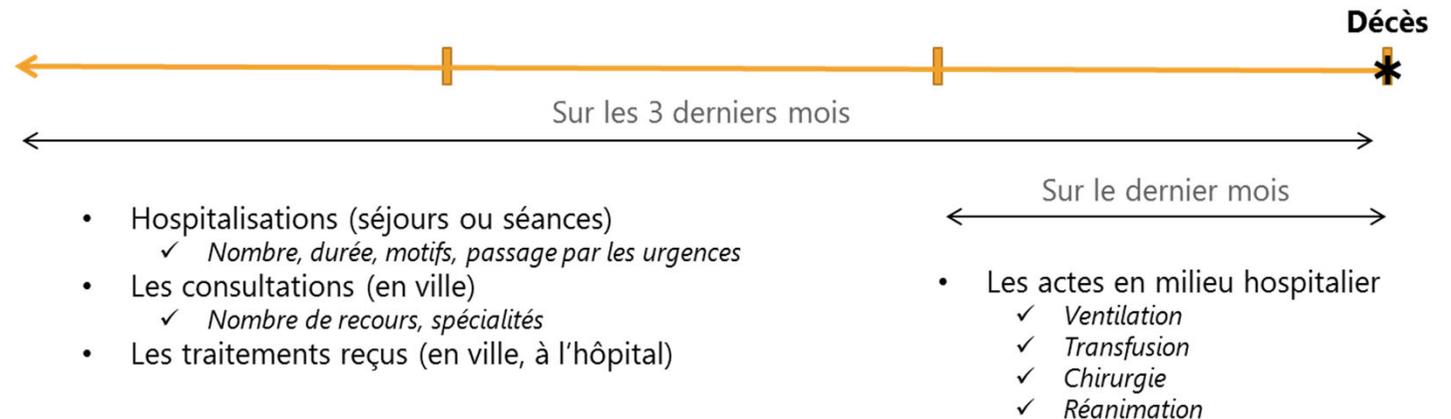
une analyse des données de l'Assurance Maladie (SNIIRAM)

■ Contexte

Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) → Plan National Soins Palliatifs 2008-2012

■ Objectifs de l'étude

Documenter, de manière détaillée, **le parcours de soins de fin de vie** (en ville et à l'hôpital) des enfants âgés de 28 jours à 20 ans, décédés de maladie en Ile-de-France.



Evaluation des parcours :

Utilisation des données du SNIIRAM

Méthode

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

- **Méthode**

SNIIRAM : Système National d'Information Inter-régimes de l'Assurance Maladie – Accès via accord INDS - CNIL

= Consommation de soins de l'ensemble des patients français en ville et à l'hôpital (PMSI)

- **Sélection de la population**

Extraction : « *Enfants (filles et garçons) et jeunes adultes, âgés de 28 jours à 20 ans révolus au moment du décès, décédés à l'hôpital ou à domicile, en Ile-de-France, en 2012 et 2013 quelle que soit leur région de résidence* ».

Le **motif de décès** ne figurait pas dans les bases de l'assurance maladie → recodage a posteriori

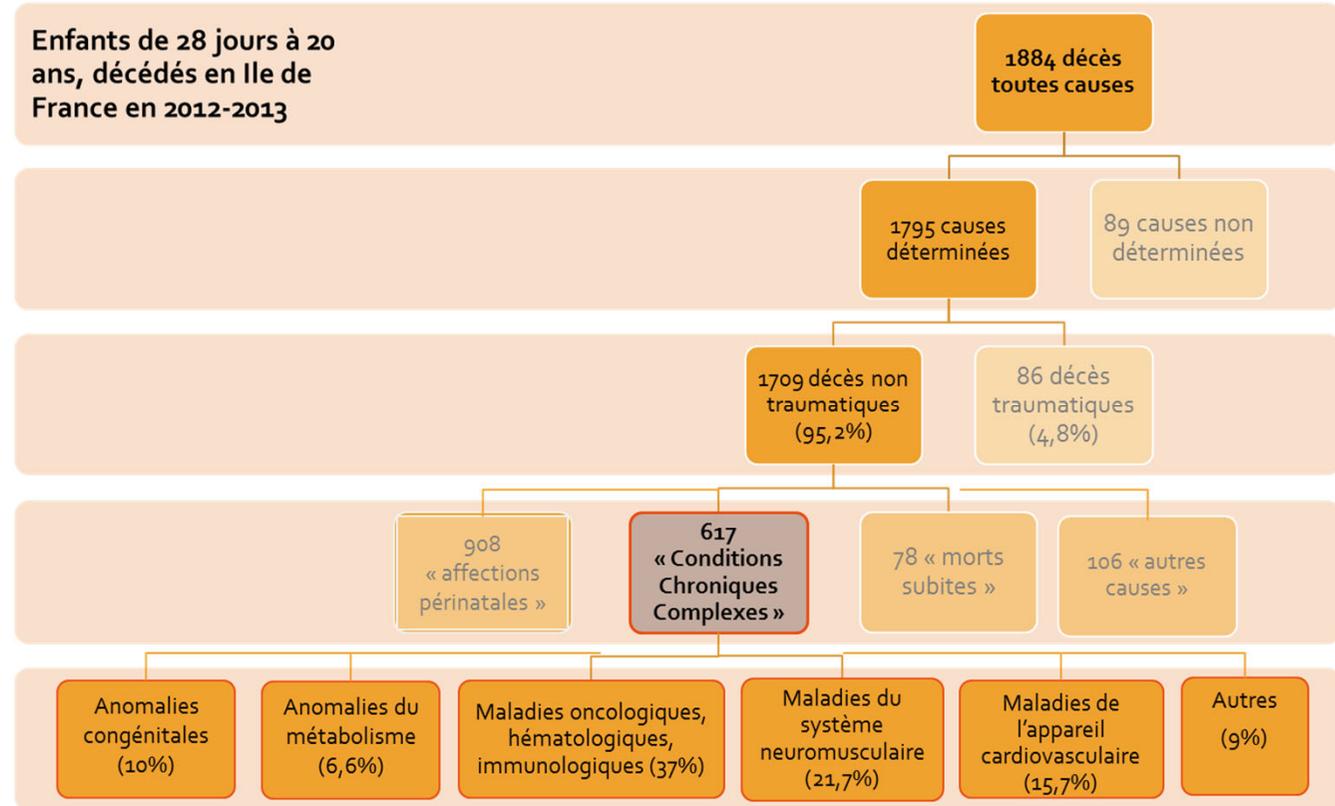
Evaluation des parcours :

Utilisation des données du SNIIRAM

Méthode

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

■ Recodage des causes de décès



*Feudtner C, Hays RM, Haynes G, et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. Pediatrics 2001;107:E99

Evaluation des parcours :

Utilisation des données du SNIIRAM

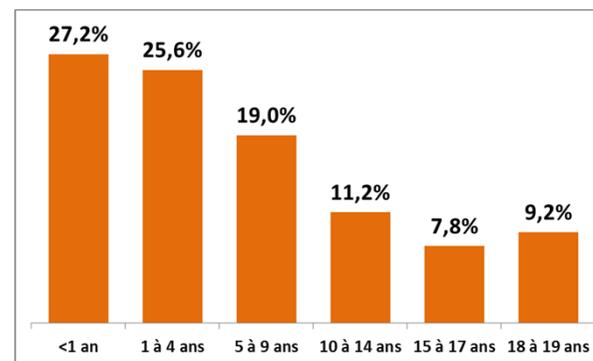
Principaux résultats

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

Caractéristiques des enfants :

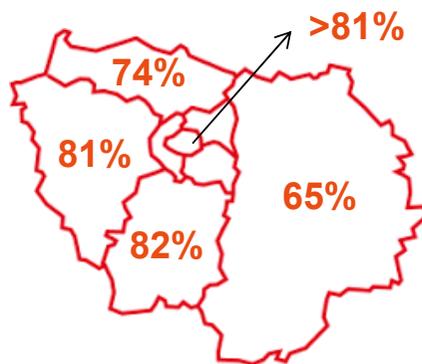
- 53% des enfants décédés avant l'âge de 5 ans
- 56% de garçons

Age au décès (années)



Lieu du décès :

- 83% des enfants sont décédés à l'hôpital, 3% dans le cadre d'une HAD et 14% dans un autre lieu (domicile ou voie publique).



- De 75% (maladies du système neuromusculaire) à 92% (maladies app. cardiovasc.) selon la cause du décès
- 91% pour les enfants <1an ; 84% : 1-4 ans ; 74% : 5-9 ans

Parcours hospitalier

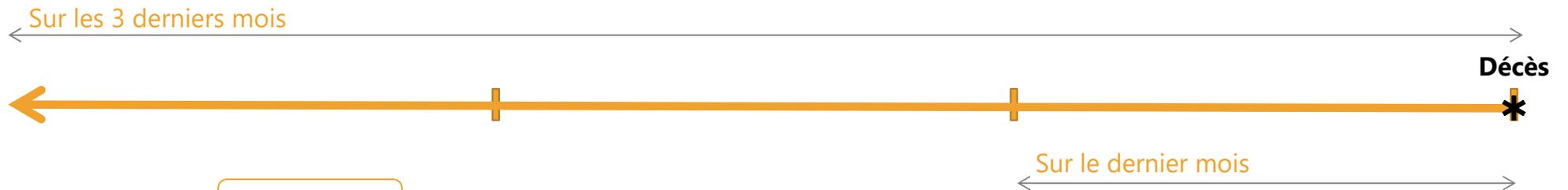
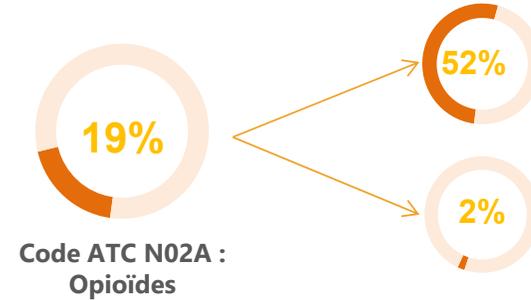
Traitements reçus



1/3 des 3 derniers mois
de vie passé à l'hôpital

29 jours

19% > 60 jours



En ville



Actes réalisés à l'hôpital

Evaluation des parcours : Utilisation des données du SNIIRAM

Conclusion

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

De nombreuses informations utiles pour les équipes régionales

- Connaissance des pratiques de terrain
- Aide à la décision pour cibler des actions : de formation, de communication, d'amélioration organisationnelle...

Des données qui présentent des limites ...

- Formalités longues pour l'accès aux données
- Identification de la population cible parfois complexe (nécessitant la création d'un algorithme, un travail de recodage)

... qui pourraient être complétées par d'autres analyses/types d'études (*téléphone, face à face*)

- Valorisation économique
- Vécu des familles
- Point de vue des professionnels de santé

The screenshot shows a report from Palped (Paris) and CEMKA (Clermont) titled "Identification des parcours de soins pédiatriques de fin de vie via les données de l'Assurance Maladie". The report includes sections for "Contexte et objectifs", "Méthode", "Résultats", and "Conclusion".

Contexte et objectifs: Les besoins en soins palliatifs pédiatriques sont mal connus en France et une meilleure connaissance du parcours de soins permettrait aux équipes régionales de mieux cibler leurs actions. Afin que Palped et CEMKA puissent proposer des recommandations adaptées au territoire, l'objectif de cette étude était de documenter, de manière exhaustive, le parcours de soins de fin de vie de ces enfants et à l'hôpital des enfants jusqu'à 18 ans devenus des adultes de fin de vie.

Méthode: Le système national d'information par données de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) constitue, de façon individuelle, les informations sur les interventions et prestations remboursées par l'assurance maladie. La base de données est constituée de données individuelles, structurées et en temps réel. Les données sont agrégées à l'échelle nationale, régionale et locale. Les données sont structurées de manière à permettre de les interroger à l'aide de requêtes SQL. Les données sont agrégées à l'échelle nationale, régionale et locale. Les données sont structurées de manière à permettre de les interroger à l'aide de requêtes SQL. Les données sont agrégées à l'échelle nationale, régionale et locale. Les données sont structurées de manière à permettre de les interroger à l'aide de requêtes SQL.

Résultats: L'étude a permis d'identifier 10,3% des décès de fin de vie de moins de 18 ans. Les données sont structurées de manière à permettre de les interroger à l'aide de requêtes SQL. Les données sont agrégées à l'échelle nationale, régionale et locale. Les données sont structurées de manière à permettre de les interroger à l'aide de requêtes SQL.

Conclusion: Les données de l'Assurance Maladie permettent de mieux connaître les parcours de soins de fin de vie de ces enfants et à l'hôpital des enfants jusqu'à 18 ans devenus des adultes de fin de vie. Les données sont structurées de manière à permettre de les interroger à l'aide de requêtes SQL. Les données sont agrégées à l'échelle nationale, régionale et locale. Les données sont structurées de manière à permettre de les interroger à l'aide de requêtes SQL.

Exemple 2 : Enquête qualitative - Analyse de cas

Anne DUBURCO

Evaluation des parcours :

Enquête ad hoc

Contexte et objectifs

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

ANALYSER DES PARCOURS DE SANTE POUR EVALUER L'APPORT DE 10 ANS DE POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Etude qualitative de parcours de 30 patients atteints de cancer (2014-2015)

■ Contexte

HCSP → évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer (2004-2014) – 2 plans nationaux

Evaluation complexe, s'appuyant sur plusieurs sources :

- ✓ Des études documentaires
- ✓ L'audition de 60 acteurs clés de la lutte contre le cancer
- ✓ **Une enquête autour des parcours de patients** dans des situations contrastées

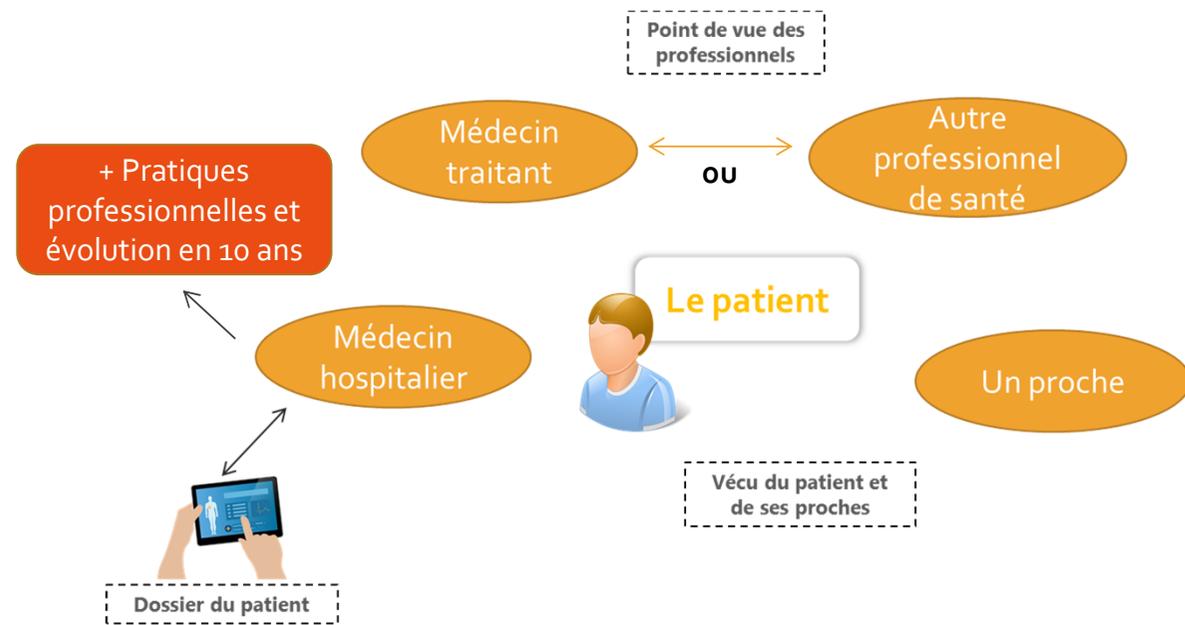
■ Objectifs de l'étude

Evaluer le **niveau de mise en œuvre** des plans cancer sur le terrain et le degré d'appropriation par les professionnels de santé, les patients et leur entourage

Evaluation des parcours : Enquête ad hoc

Méthode

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017



■ Méthode

- ✓ 4 entretiens par patient (« grappe »)
- ✓ Grilles d'entretien en miroir - Entretiens semi-directifs (face à face ou tel)

■ Echantillonnage :

- ✓ 30 patients / 4 types de cancers (sein, poumon, côlon et prostate)
- ✓ 8 établissements hospitaliers
- ✓ 4 régions (Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Limousin, NPDC)
- ✓ Critères d'échantillonnage des patients (ancienneté du diagnostic, stade / si possible quelques < 60 ans et quelques précaires)

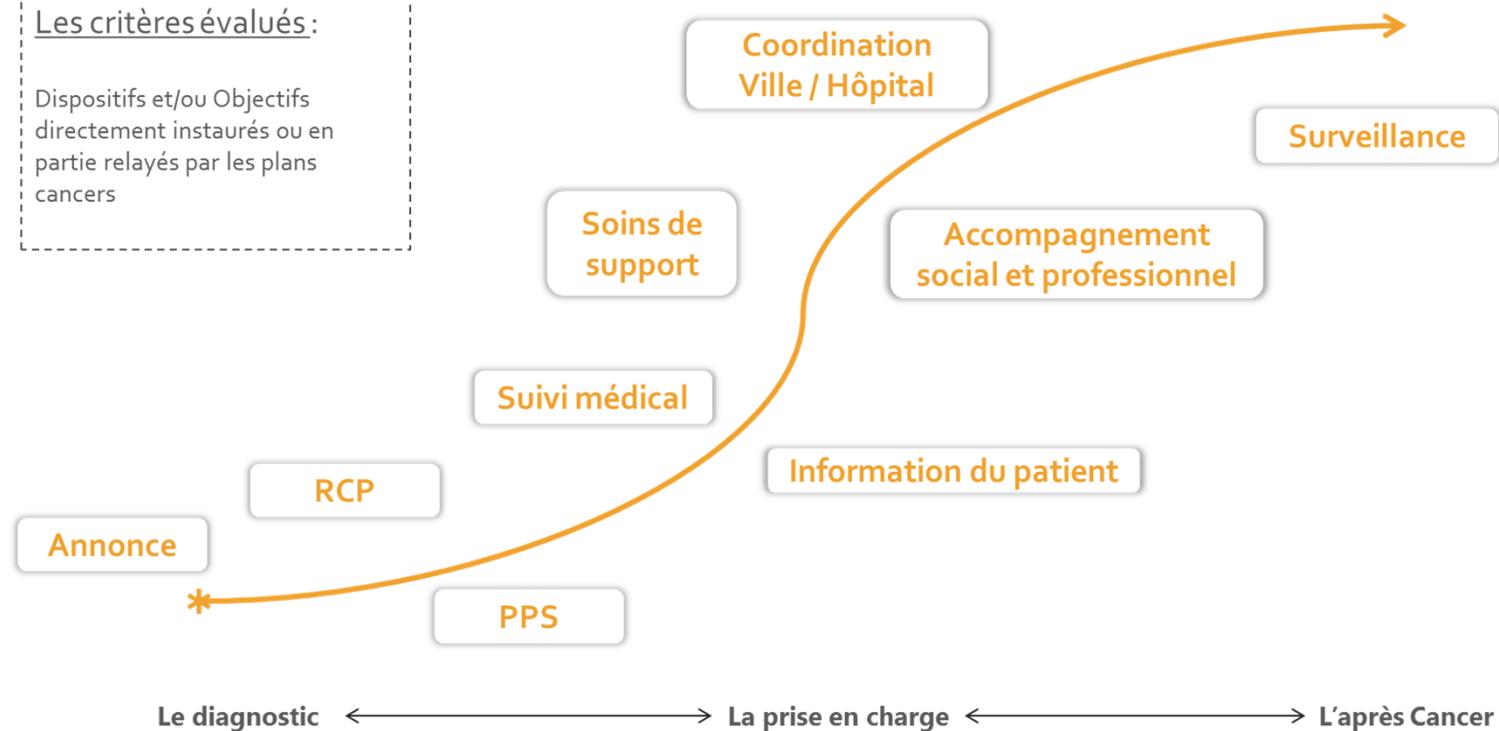
Evaluation des parcours : Enquête ad hoc

Méthode

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

Les critères évalués :

Dispositifs et/ou Objectifs
directement instaurés ou en
partie relayés par les plans
cancers



Restitution sous la forme de fiche « PARCOURS » retraçant :

- Tous les événements du parcours (dates, traitements, professionnels impliqués...)
- Points de vue des différentes personnes interrogées
- Succès/Echec dans la prise en charge + axe d'amélioration

Exemple de fiche parcours
(non diffusable)

	Ce qui s'est bien passé dans la prise en charge
Selon le médecin hospitalier	▶ Diagnostic rapide, « tout s'est enchaîné très vite », réactivité dans la prise en charge
Selon le patient	▶ Proximité soignant-patient (CH de Tulle) : « Petit hôpital Très familial » ▶ Implication et disponibilité des soignants
Autre point de vue (préciser : proche...)	▶ Franchise des équipes soignantes sur l'état de santé de la patiente : « Les choses sont dites » ▶ Disponibilité des équipes : « Ma mère peut appeler le chirurgien, il est très disponible, ça l'a beaucoup rassurée » « L'anesthésiste m'envoie des mails pour me tenir au courant »

	Ce qui s'est mal passé dans la prise en charge
Selon le médecin hospitalier	▶ Balance bénéfice-risque aboutit à ne pas réaliser l'intervention chirurgicale (suite à 3 ^{ème} RCP) – décision difficile. Très anxiogène pour la patiente mais elle a compris.
Selon le patient	▶ RAS
Autre point de vue (préciser : proche...)	▶ Certains choix thérapeutiques (nutrition parentérale) pour lesquels ni la patiente, ni la fille n'ont été consultés.

Information du patient tout au long de la prise en charge, échanges avec les médecins et les équipes soignantes, consultation pour certains choix

Très grandes satisfactions de l'information reçue et de la disponibilité des médecins pour poser des questions :
« le dernier rendez-vous a duré une heure ».

	Oui/non/non concerné	Préciser (pas proposé, refusé,...)
Découvert via dépistage (pour sein et colon)	NON	
Dispositif d'annonce	OUI	En 2 temps : chirurgien, puis infirmière d'annonce
RCP	OUI	
PPS	OUI	Papier
Coordination ville-hôpital	OUI	Bonne/très bonne selon patient et médecins ; diagnostic jugé tardif par la fille de la patiente
Soins de support	NON	Aide sociale proposée mais refusée
Suivi post-traitement	OUI (Palliatif)	En cours. Vu tous les 6 mois au CH et surveillé par le MT
Aide à la réinsertion professionnelle	NA	
Prise en compte de l'avis du patient	OUI	Respect refus de la chirurgie malgré risque vital (mais aussi présenté ainsi par le chirurgien)
Implication du MG dans la prise en charge	OUI	Informé par courrier mais irrégulier. Bien au courant et proche de la patiente

Evaluation des parcours :

Enquête ad hoc

Principaux résultats

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

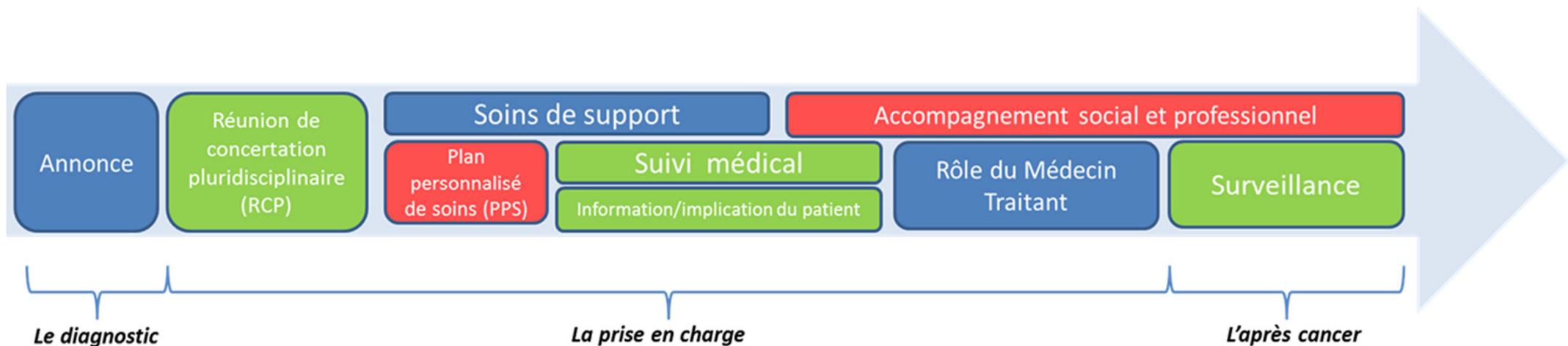
Profil des patients

- 16 femmes/14 hommes
- 10 patients de moins de 60 ans
- Stade de la maladie : 11 stades curatifs, 5 palliatifs et 14 en surveillance
- Profils socio-professionnels diversifiés

106 entretiens réalisés

Résultats

- Grande variété de parcours
- Mise en œuvre inégale sur le terrain (des dispositifs directement instaurés ou en partie relayés par les plans cancer)



Les éléments du parcours bien en place

Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)

- Quasi-exhaustivité de leur mise en place dans les établissements
- Plus-value pour la pratique médicale

La surveillance

- Bien planifiée et bien connue

Le patient, acteur de sa prise en charge

- **Implication effective des patients :** recherche active d'informations, sollicitation d'avis complémentaire...

Les éléments du parcours à améliorer

Le dispositif d'annonce

- Mis en place dans tous les établissements mais absence d'homogénéité/ de standardisation

Les soins de support

- Offre large et diversifiée (soins, activités) mais offre disparate
- Accompagnement psychologique très souvent proposé

La coordination ville-hôpital

- Médecin traitant pas au cœur du dispositif mais systématiquement informé

Les éléments du parcours peu ou insuffisamment mis en place

Le Plan Personnalisé de Soins (PPS)

- Peu mis en place dans les établissements, forme et contenu variables
- Dispositif non identifié par les patients

L'accompagnement social et professionnel

- Se développe progressivement, n'est pas du tout formalisé
- Besoins importants

Evaluation des parcours :

Enquête ad hoc

Conclusion

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

Intérêt de la méthode

- Méthodologie permettant d'obtenir une **vision globale** du parcours avec une confrontation de **différents avis** + des questions spécifiques (évolution des pratiques professionnelles par ex)
- **Eclairage complémentaire** aux autres méthodes utilisées lors de l'évaluation des plans (auditions d'acteurs clés notamment...)
- Peut-être greffé sur un **sous-échantillon d'une enquête quantitative**

Quelques limites

- Établissements volontaires (« vision optimiste »)
- Exclusion de patients avec problème majeur de prise en charge ?
- Déclaratif (même si dossiers patients utilisés indirectement)

Éléments de discussion

- Autres sources de recrutement (associations...)
- Possibilité de greffer des questions sur les coûts de prise en charge, RAC ...
- Même méthodologie pour l'évaluation du 2nd plan Maladies Rares 2011-2016 → errance diagnostique, impact professionnel, RAC...

Evaluation des parcours : Enquête ad hoc

Conclusion



Analyser des parcours de santé de patients pour évaluer l'apport de 10 ans de politique de lutte contre le cancer

Haut Conseil de la Santé Publique

Anne Dubourc¹, Laureline Courcoue¹, Justine Bettegier², Hélière Grandjean³, Caroline Weil-Gies³

CemkaÉval PLANET PUBLIQUE

¹ CEMKA-EVAL, Evaluation en Santé Publique, Bourg La Reine, France ; ² Planète Publique, Paris, France ; ³ Comité d'évaluation du HCSP pour cette évaluation

Contexte et objectifs

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a réalisé l'évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer (2004-2014)¹, période correspondant aux deux premiers plans cancer. Outre une soixantaine d'auditions avec des acteurs clés de ce domaine et une étude détaillée des principaux documents, cette évaluation intégrait la réalisation d'une étude qualitative sur les parcours de patients atteints de cancer. L'objectif était d'évaluer le niveau de mise en œuvre des plans cancer sur le terrain dans des contextes différenciés, en particulier sur le plan social et géographique, et leur degré d'appropriation par les professionnels de santé, les patients et leur entourage. L'évaluation a été conduite par un comité d'évaluation² du HCSP composé d'experts, membres ou non du HCSP, assisté par Cemka-Eval et Planète Publique, qui ont également réalisé cette étude qualitative.

Méthode

Réalisée entre novembre 2014 et mars 2015, l'étude qualitative a consisté en l'analyse de plusieurs parcours de patients. Le périmètre des parcours s'entendait de façon très large, incluant les champs de la prévention (information, dépistage...), du sanitaire, du médico-social et du social.

Au total, 120 entretiens semi-directifs (en face-à-face et par téléphone) ont été réalisés autour de 30 patients atteints de 4 types de cancers (sein, poumon, ovaire et prostate). Les patients ont été recrutés par 8 établissements hospitaliers volontaires répartis dans 4 régions (Île-de-France, Languedoc-Roussillon, Limousin, Nord Pas-de-Calais). Plusieurs personnes ont été interrogées autour de chaque parcours :

- Le patient
- Son médecin hospitalier
- Un proche
- Un autre médecin ou un professionnel paramédical

Résultats

L'étude a mis en évidence une grande variété de parcours, en termes de situation médicale, de complexité, d'acteurs professionnels impliqués et d'environnement (médical, territorial...). L'analyse de ces parcours a montré que les dispositifs directement instaurés ou en partie relayés par les plans cancer étaient mis en œuvre de façon très inégale sur le terrain.

Figure 1 : Niveau de mise en œuvre des différents dispositifs du parcours du patient

Le diagnostic : Annonce (bleu), Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) (vert).
 La prise en charge : Soins de support (bleu), Plan personnalisé de soins (PPS) (bleu), Suivi médical (bleu), Information/implication du patient (bleu).
 L'après cancer : Accompagnement social et professionnel (rouge), Rôle du Médecin Traitant (bleu), Surveillance (bleu).

1. Certains dispositifs sont apparus globalement en place et bien visibles : ■

- Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) ont été mises en place de façon quasiment exhaustive. Elles ont apporté une réelle plus-value en termes de qualité de la prise en charge, grâce aux échanges pluridisciplinaires et à la confrontation des avis thérapeutiques.
- L'implication des patients dans leur prise en charge a été effective et a pris différentes formes : questionnement des professionnels, recherche d'informations, rôle actif au moment du diagnostic, sollicitation d'avis complémentaires, choix du lieu de prise en charge.
- En fin de traitement, la surveillance paraît avoir été bien planifiée et bien connue à la fois des professionnels et des patients, avec des surveillances « alternées » formalisées dans certains cas, associant les principaux professionnels de la prise en charge (oncologue, spécialiste d'organe et/ou chirurgien).

2. D'autres dispositifs ou objectifs recherchés par les plans ont évolué de façon positive mais doivent encore être améliorés : ■

- Le dispositif d'annonce était en place dans tous les établissements participants, mais il ne l'était pas partout de façon complète et harmonisée.
- L'offre de soins de support proposée aux patients était large (comprenant à la fois des soins et des activités) mais disparait, surtout pour les activités. L'accompagnement psychologique était le soin le plus fréquemment proposé.
- Le médecin généraliste n'est pas apparu au cœur du dispositif de prise en charge. Il intervient pour une prise en charge des autres problèmes de santé et des problématiques périphériques (professionnelles et sociales), que ce soit pendant ou après la prise en charge du cancer. Les équipes hospitalières les informent systématiquement par courrier mais n'ont pas vraiment d'autres échanges avec leurs confrères.

3. Certains dispositifs étaient encore peu ou très insuffisamment mis en place : ■

- Le Plan Personnalisé de Soins (PPS) était peu mis en place, avec des formes et des contenus variables d'un établissement à l'autre. Les patients identifiaient globalement assez mal à quoi ce document correspondait et peu disaient en avoir bénéficié.
- Un accompagnement social et professionnel se développe progressivement au sein des établissements participants à l'étude, de façon plus ou moins formalisée, certains évoquant la notion de projet global d'accompagnement. Mais dans les faits, il existe des situations diverses, certaines très personnelles, dans ce domaine et des besoins importants.

Conclusion

Bien que limitée à des établissements volontaires, et donc donnant peut-être une vision « optimiste » de la situation générale, cette étude a permis d'illustrer le niveau de mise en œuvre sur le terrain et la visibilité des différents dispositifs directement instaurés par les plans cancer. L'analyse des parcours a permis d'obtenir une vision globale avec une confrontation de différents avis et apporte un éclairage complémentaire aux autres méthodes utilisées lors de l'évaluation des plans (auditions d'acteurs clés de la lutte contre le cancer...).

¹ Rapport complet de cette évaluation disponible sur le site du HCSP : www.hcsp.fr - Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014, HCSP - Mai 2015
² Composition du comité d'évaluation du HCSP : Caroline Weil-Gies (présidente), Hélière Grandjean (rapporteur), Pierre Cornillot, Jean-Michel Lutz, Laurent Babin, Zéna Marnoux, Françoise Marquet, Marie-Pierre Liron-Vincent, Véronique Mallet, Ann Paronno-Rhaye

Cette étude a été financée par le HCSP.

Exemple 3 :
Méthode mixte : quantitative et qualitative

Valérie DONIO

Méthode Mixte

Contexte et objectifs

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

EVALUATION EXTERNE DE **CARDIAUVERGNE** : SERVICE DE
TELESURVEILLANCE ET DE COORDINATION DES SOINS DE
L'INSUFFISANT CARDIAQUE – Déc.2015



*

- Demande l'ARS Auvergne / Evaluation de plusieurs réseaux de santé dont Cardiauvergne
- Evaluation externe des réseaux relève de la circulaire DHOS/CNAMTS du 2 mars 2007 :
 - Organisation et fonctionnement - Environnement
 - Participation et intégration des acteurs : professionnels, établissements, services sociaux, collectivités...
 - Qualité de la prise en charge des patients et impact sur les pratiques professionnelles
 - Efficacité et efficience du réseau (coûts/résultats).
- + Des questions spécifiques de l'ARS : Plus-value, aide à la décision (poursuite du financement...) et pistes d'identification d'un « business model »

Le service



LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

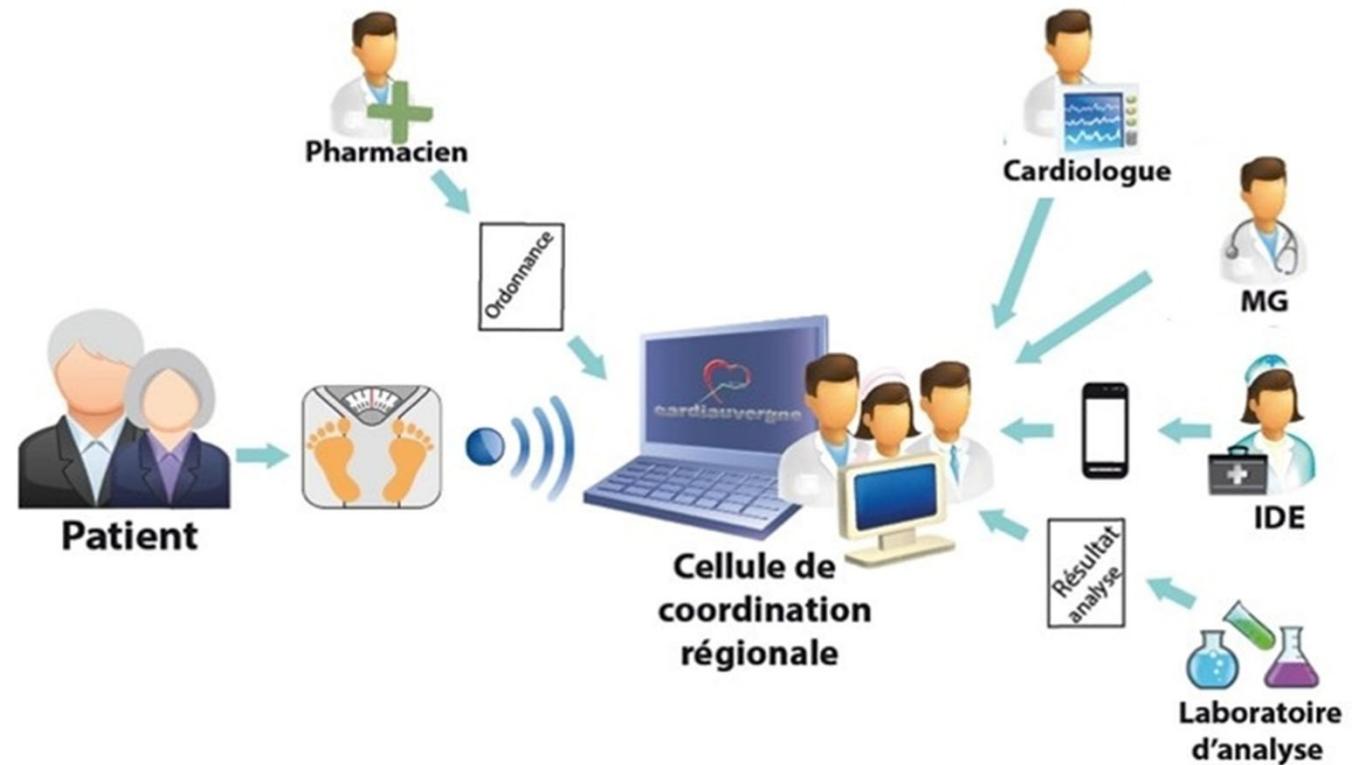
- **CARDIAUVERGNE** : Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) de 35 partenaires, financé depuis 2011 par l'ARS Auvergne (en partie) : 1,2 millions d'€ sur 3 ans.
- **Objectif** : Renforcer la coordination des soins, la surveillance et l'éducation thérapeutique de 2000 patients insuffisants cardiaques sur la région Auvergne.
- **Pour les patients** :
 - Améliorer le pronostic vital
 - Réduire le nombre des ré-hospitalisations visant une amélioration de leur qualité de vie et un moindre coût pour la société.
- **Pour les professionnels de santé** :
 - Aider au décloisonnement ville-hôpital
 - Accompagner les nouveaux modes d'exercice de leur profession
 - Aider à la coordination de la prise en charge.

Le service

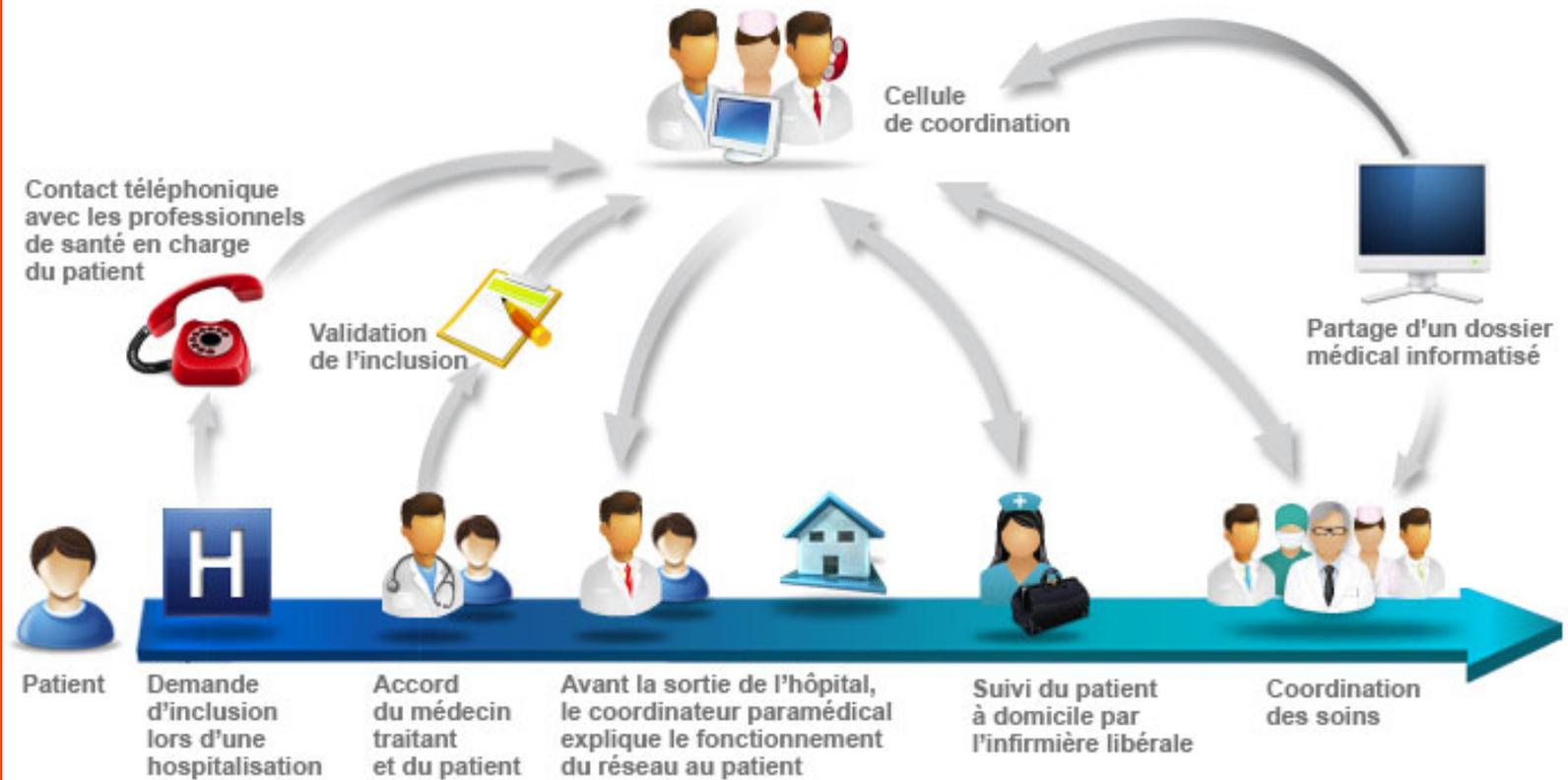
LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

Télésurveillance de l'insuffisance cardiaque sur la région :

- Suivi clinique à distance via une balance électronique, mise à disposition par Cardiauvergne.
- Suivi clinique à domicile avec la visite d'une infirmière plusieurs fois par semaine.
- Suivi biologique et thérapeutique.
- Gestion au plus près en cas d'alerte et d'alarme.



Télésurveillance de l'insuffisance cardiaque sur la région :



Le service

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

Méthode Mixte

Méthode

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

Le PROTOCOLE d'évaluation

Questions évaluatives => Critères => Indicateurs

Exemples :

Questions évaluatives	Exemples de Critères correspondants
Quel est le niveau de qualité de la prise en charge des patients dans le cadre de Cardiauvergne ?	<ul style="list-style-type: none">■ Respect du parcours proposé dans les protocoles organisationnels du réseau■ Impact sur les hospitalisations■ Continuité de la prise en charge – Coordination - Pluridisciplinarité■ Apports du service pour les patients
Quel est l'impact sur les pratiques professionnelles ?	<ul style="list-style-type: none">■ Utilisation des outils du réseau■ Point de vue des professionnels : Impact perçu■ Apports du réseau pour les professionnels
Quels sont les coûts afférents à Cardiauvergne (coûts/résultats) ?	<ul style="list-style-type: none">■ Analyses des dépenses par grands postes■ Analyses des Recettes (pluri-financement)■ « Coût de la coordination »■ Impact médico-économique en termes de réduction des hospitalisations, des passages par les urgences et taux de mortalité

Les critères et indicateurs sont proposés par CEMKA et revus/travaillés avec le promoteur, éventuellement l'ARS.

Méthode Mixte

Méthode

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

PROTOCOLE : Exemple / Qualité de la prise en charge

Critères	Indicateurs	Calcul	Source de données
Création d'un PPS par patient	% de patients disposant d'un PPS	Nb patients ayant un PPS (en 2014) / nombre de patients inclus en 2014	Base de données du réseau
Respect du parcours proposé dans le PPS (ou dans les protocoles organisationnels du réseau)	% de patients respectant le parcours prévu par le réseau : Bilan initial et bilan annuel, séance de soutien psychologique, ETP...	Nb patients remplissant le parcours (spécifique au réseau) / nb patients concernés sur l'année.	Base de données du réseau
Niveau de satisfaction des patients	% de patients satisfaits et très satisfaits de leur prise en charge		Enquête Patients/ Utilisation des résultats du réseau
Pluridisciplinarité de la prise en charge	% de patients bénéficiant de l'intervention de 2 professionnels ou plus	Répartition des patients en fonction du nombre de professionnels participants à leur prise en charge	Base de données du réseau
Coordination de la prise en charge	% du Temps passé par l'équipe du réseau à des fonctions de coordination des prises en charge.	Temps dédié à la coordination / temps total	Enquête réseau
Impact sur les Hospitalisations et sur la mortalité	Taux de ré-hospitalisation à 6 mois, à 1 an... Délai moyen de ré-hospitalisation (1 ^{ère} hospitalisation après inclusion) Taux de mortalité à 6 mois, 1 an...	Nb de patients hospitalisés dans les 6 mois/ Nb de patients suivis Temps moyen entre inclusion et 1 ^{ère} hospitalisation	Base de données du réseau

Méthode Mixte

Méthode

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

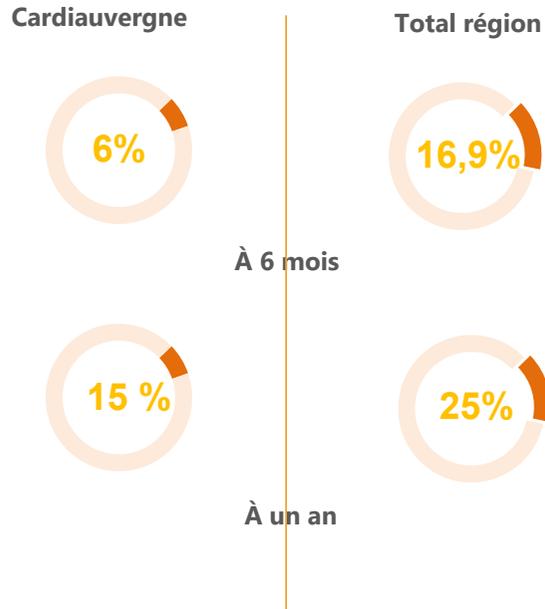
Sources de données diversifiées :

- **Analyse de documents** : CPOM, rapports d'activité, documents comptables, documents produits par l'équipe de coordination...
- **Analyse des bases de données de la coordination** : extraction de données des dossiers patients anonymisés + travail avec l'ERSM pour l'analyse du SNIIRAM (en partie)
- **Entretiens qualitatifs semi-directifs** (téléphonique ou face à face) :
 - Membres de la coordination et membres de la Gouvernance.
 - Partenaires du dispositif : 15 entretiens réalisés : URPS, responsables PRADO, chefs de services hospitaliers, Prestataire informatique (Almerys)
- **Enquête téléphonique auprès:**
 - De 50 professionnels « adhérents »
 - De 15 professionnels (MG) du territoire n'adhérant pas

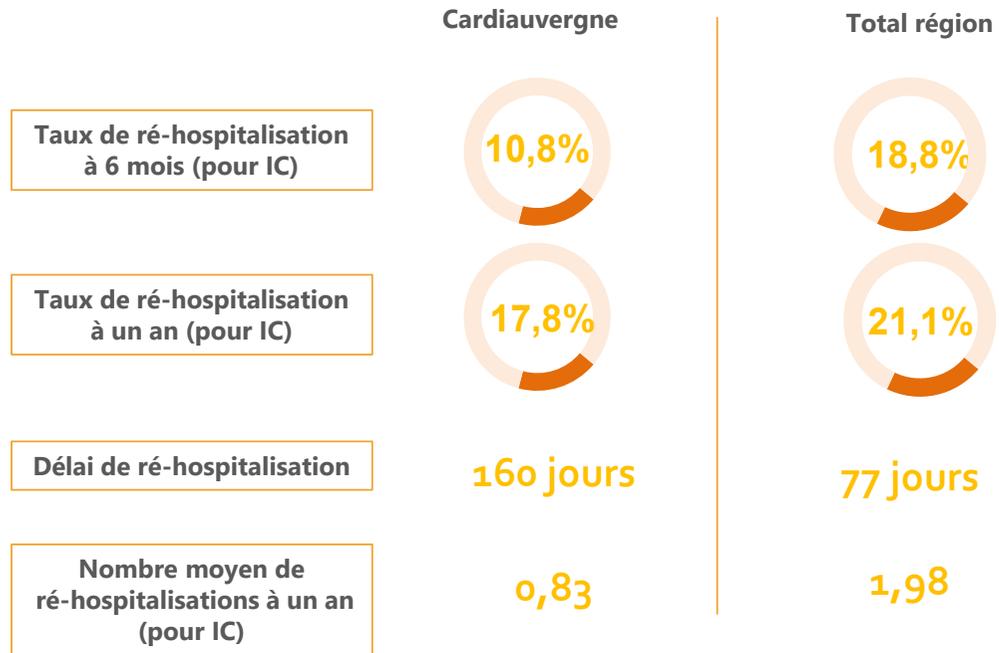
➔ **Analyse croisée de l'ensemble de ces informations**

Quelques résultats chiffrés

Mortalité



Ré-hospitalisations



Coût moyen de la prise en charge

2012 910 € / patient

2014 672 € / patient

Hypothèses : coût moyen d'une ré-hospitalisation toute cause : 4 727 euros.

► Plus faible nombre d'hospitalisations → Gain estimé à 1 336 000 €
versus
350 000 € de fonctionnement + coût de la surveillance clinique régulière à domicile par une infirmière

Méthode Mixte

Conclusion

- **Observatoire** de la prise en charge des patients IC sur la région : meilleure compréhension de l'organisation mise en place.
- Compréhension des **freins et leviers** au bon fonctionnement du service - importants à connaître en vue d'une extension...
 - Tableau Forces et Faiblesses / Menaces et Opportunités
- Identification de **points de vigilance** qui permettent aux promoteurs et à l'ARS de discuter sur les réorientations, des recadrages nécessaires...
- Apports d'éléments factuels décisionnels pour l'ARS en matière de réflexion sur la poursuite du financement et l'évolution du modèle de financement...

Méthode Mixte

Compléments : [Retour d'expérience des évaluateurs](#)

LES MATINEES CEMKAfé
Jeudi 30 Novembre 2017

Des limites :

- Evaluation adaptée aux contraintes de la mission : calendrier (3 mois), budget, accès aux données (CNIL...)
- Evaluation ex-post : système d'information non établi pour une évaluation externe => Idéalement intervention en amont pour préciser les données nécessaires à l'évaluation / Travailler sur le *circuit de l'information*
- Données de consommations de soins non disponibles
- Pas de comparateur / groupe témoin ad hoc - Mais concours de l'ARS : Intégration des résultats de l'évaluation médico-économique via le SNIIRAM

Autres axes possibles d'études :

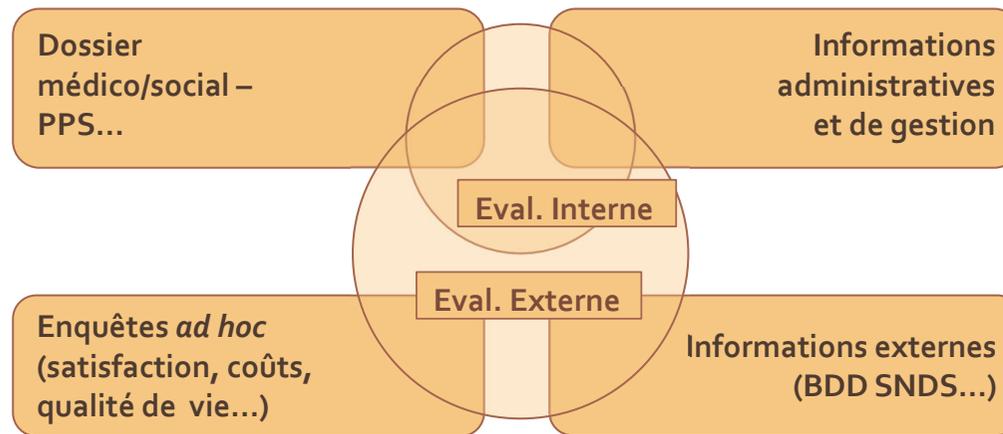
- Réaliser des entretiens auprès des familles et patients : parcours, vécu, mieux être...
- Pouvoir disposer de l'ensemble des données de la base, pour calcul d'indicateurs : *Taux de patients bénéficiant d'un parcours de soin adapté et d'un suivi régulier, Amélioration des connaissances diététiques, suivi du parcours éducatif ...* et d'apparier avec les données de l'AM en fonction du stade IC
- Des possibilités de comparer à d'autres dispositifs

EN CONCLUSION

Intérêt de la complémentarité des approches

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017

- ❑ Des sources d'informations nombreuses à mobiliser nécessitant des modes de traitements de l'informations spécifiques :



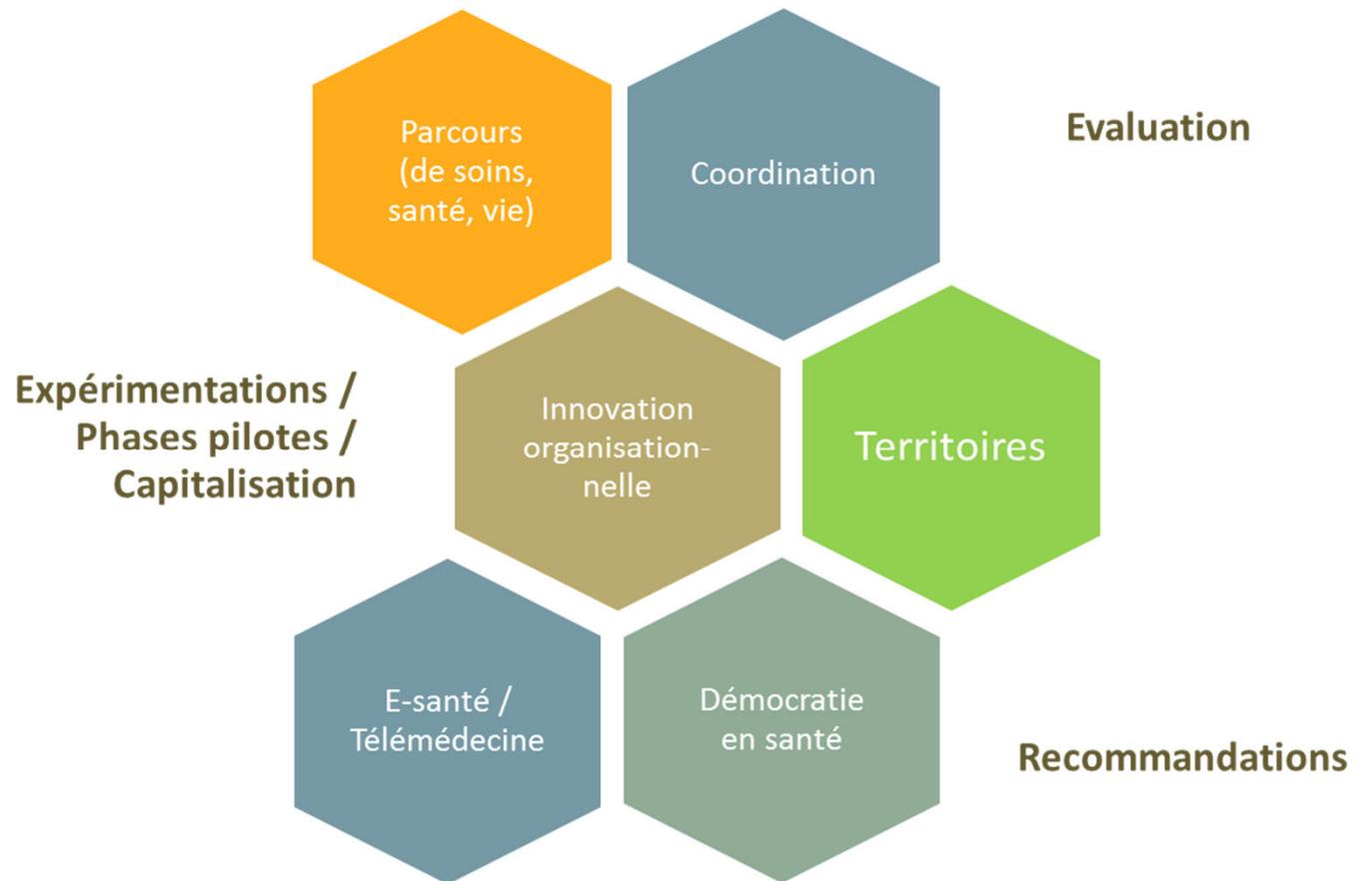
- ❑ Importance du **VOLET QUALITATIF** dans l'évaluation des parcours : pour mieux comprendre le « quantitatif », l'illustrer (« verbatim »), prendre en compte le ressenti des patients / des aidants et des professionnels
- ❑ La méthode dépend de ce que l'on veut démontrer et de l'ambition du déploiement à suivre.

➔ **Au-delà des parcours : possibilité d'évaluer tout type d'actions/programmes/expérimentations de santé publique.**

Merci de votre attention !

La parole est à vous ...

LES MATINEES CEMKafé
Jeudi 30 Novembre 2017



Les catégories de parcours

Environnement – Éducation – Emploi – Justice...

Prévention – Médico-social / social

Ambulatoire

Hôpital

Parcours de soins

Parcours de santé

Parcours de vie

Source : ADSP n° 88 septembre 2014