

Chapitre 2

Systemes de santé centrés sur la personne : en mesurer les aspects les plus importants

Le principal objectif d'un système de santé est d'améliorer l'état de santé des patients et de la population. Néanmoins, rares sont les systèmes de santé dans lesquels les patients sont régulièrement interrogés quant aux résultats de leur traitement et à leur vécu. Le présent chapitre fait un point sur les résultats déclarés par les patients après une arthroplastie de la hanche et du genou et une chirurgie du cancer du sein, ainsi que sur le vécu rapporté par les patients atteints de troubles de la santé mentale dans un sous-ensemble de pays de l'OCDE. Les personnes qui ont subi une arthroplastie font état, en moyenne, d'une amélioration de leurs capacités fonctionnelles et de leur qualité de vie, l'arthroplastie de la hanche aboutissant à des résultats légèrement plus satisfaisants. Les patientes qui ont bénéficié d'une reconstruction du sein par lambeau ont signalé, en moyenne, des résultats légèrement plus satisfaisants que celles qui ont subi une reconstruction par implant. Parallèlement, les données de l'enquête menée en 2016 par le Commonwealth Fund dans 11 pays donnent à penser que les personnes atteintes de troubles mentaux vivent moins bien les soins qui leur sont prodigués, à certains égards, que les autres. Ces informations sont précieuses pour les autres utilisateurs de services de santé, ainsi que pour les cliniciens, les prestataires, les organismes payeurs et les responsables publics.

Les données statistiques concernant Israël sont fournies par et sous la responsabilité des autorités israéliennes compétentes. L'utilisation de ces données par l'OCDE est sans préjudice du statut des hauteurs du Golan, de Jérusalem Est et des colonies de peuplement israéliennes en Cisjordanie aux termes du droit international.

Introduction

L'objectif premier de tout système, service ou organisme de santé est d'améliorer la santé des individus et de la population, et ce de manière équitable et en tenant compte des paramètres budgétaires existants.

Un bon état de santé n'est pas seulement important en soi. Il est aussi un facteur de bien-être individuel, social et économique. Les personnes en bonne santé forment des communautés saines et contribuent au bon fonctionnement d'une société prospère et productive. Un bon état de santé peut par exemple améliorer de jusqu'à 25 % les revenus d'activité perçus par un individu tout au long de sa vie (OCDE, 2017[1] ; OCDE, 2019[2]).

Or, très rares sont les systèmes de santé qui évaluent leurs effets sur la santé et le bien-être du point de vue des patients. La qualité de vie liée à la santé est une notion qui existe depuis près de trente ans, mais elle ne fait pas l'objet d'une évaluation et d'une notification systématiques. Les critères de performance dans le domaine de la santé portent généralement sur les moyens engagés et les résultats obtenus. Les résultats en matière d'espérance de vie, par exemple, sont importants, mais ils ne fournissent aucune information sur d'autres paramètres auxquels les patients attachent de l'importance, comme la douleur, les capacités fonctionnelles, et la qualité de vie liée à la santé, ni sur le vécu des usagers des services de santé. Autrement dit, il manque un élément essentiel au tableau du système de santé et de son fonctionnement.

Le point de vue des patients sur leur vécu et l'aboutissement des soins est essentiel pour favoriser une amélioration continue de la qualité des services de santé. Il présente en outre un intérêt croissant pour venir à bout des problèmes démographiques, épidémiologiques et économiques plus vastes qui se posent à l'ensemble des systèmes de santé. La montée des pathologies chroniques, qui représentent désormais la majeure partie de la charge de morbidité, associée à l'amélioration des techniques permettant de les traiter et de prolonger la vie, qui sont aussi plus coûteuses, rend d'autant plus nécessaire la mise en place d'une approche centrée sur le patient, tant pour l'élaboration des politiques que dans le cadre de la pratique médicale.

La mise en place de systèmes de santé centrés sur les patients ne pourra cependant se concrétiser en l'absence d'informations plus fournies sur la façon dont les services de santé et les politiques de santé influent réellement sur la vie des usagers.

Ce chapitre présente les résultats d'une collecte de données fondées sur les déclarations des patients, réalisée auprès d'un échantillon de pays membres de l'OCDE. Les domaines abordés sont l'arthroplastie de la hanche et du genou (section 2.3) et le cancer du sein (section 2.4) ; la section 2.5 examine pour sa part l'importance de l'appréciation des patients dans le domaine de la santé mentale. Ces études s'inscrivent dans le cadre d'un projet plus vaste de l'OCDE – les Enquêtes sur les indicateurs fondés sur les déclarations des patients (PaRIS) – qui visent à promouvoir l'utilisation systématique de ces indicateurs de premier plan dans les systèmes de santé (voir <https://www.oecd.org/health/paris.htm>).

Un système de santé centré sur les patients doit évaluer les aspects importants aux yeux des usagers

L'évaluation par les patients de leur état de santé et des résultats des soins qui leur sont prodigués va au-delà de leur survie à une maladie ou à une intervention médicale. Divers aspects, étroitement associés, de la santé physique et mentale concourent à la qualité de vie liée à la santé d'un individu - la douleur, la mobilité, la fatigue, l'anxiété et la dépression notamment. Les patients attachent également de l'importance à leur vécu dans le cadre des soins, qui englobe notamment le respect de leur autonomie, le sentiment d'être impliqués et de participer aux décisions concernant leur traitement, et leur opinion sur la coordination ou au contraire le manque de coordination et la charge représentée par le parcours de soins (dans son organisation).

Il paraît donc judicieux de recueillir leur avis de manière systématique et utile à la prise de décision. Or, le secteur de la santé a négligé de mesurer les effets de ses activités sur les résultats perçus par les patients et sur leur vécu. Des organismes prestataires prévoyants et certains systèmes de santé recueillent ces informations, sous forme de registres de maladies, pour certaines pathologies ou procédures. Néanmoins, il n'existe pas encore de collecte cohérente et systématique de données fondées sur les déclarations des patients portant sur l'ensemble des activités et des interventions des systèmes de santé.

Les résultats ne donnent qu'une idée partielle des performances des systèmes de santé

À l'opposé, les processus et activités médicales font l'objet de collectes et de déclarations régulières. Ce sont des aspects essentiels à prendre en compte, mais isolément ils ne fournissent guère d'informations sur le fonctionnement, la qualité et l'utilité des soins. Par exemple, le taux moyen d'arthroplastie totale du genou dans les pays de l'OCDE a doublé entre 2000 et 2016 (Graphique 2.1). Ce taux peut en outre varier du simple au quintuple selon les pays et les régions (OCDE, 2014[3]). Cette hausse des taux et leur variation se justifient-elles ? Ces interventions apportent-elles les changements espérés à la vie des patients, ou bien sont-elles dans certains cas inutiles ? En quoi les délais pour une chirurgie du genou et l'âge du patient influent-ils sur les résultats ? Certains patients ont-ils intérêt à opter pour d'autres traitements ?

Il est impossible de répondre à ces questions en l'absence de données sur les résultats des soins. Les taux de létalité ou de ré-hospitalisation sont des indicateurs utiles, mais ne sont plus guère mesurés dans le cadre des procédures courantes, comme l'arthroplastie. De surcroît, ils ne disent rien des autres résultats auxquels les patients concernés attachent de l'importance, comme la diminution de la douleur et l'amélioration de la mobilité et des capacités fonctionnelles.

Nous savons comment la médecine traite les maladies ; mais comment les patients sont-ils traités ?

Les indicateurs classiques, comme les taux de survie ou de mortalité, vont conserver leur utilité, mais ils ne peuvent rendre compte d'effets plus subtils, mais tout aussi importants. Pour les personnes atteintes d'un cancer, par exemple, le taux de survie est essentiel, mais la réussite thérapeutique ne se limite pas à cela (Abahussin et al., 2018[4]). Les taux de survie et de mortalité ne fournissent guère d'informations sur les nausées, la douleur, la qualité du sommeil, l'image corporelle, la sexualité, l'indépendance et le temps passé avec les proches. Pour certaines maladies, ils sont en outre désormais comparables entre les pays de l'OCDE (Graphique 2.2), l'écart étant faible entre les meilleurs résultats et

Graphique 2.1. Les taux d'arthroplastie totale du genou ont doublé depuis 2000

Taux d'arthroplastie totale du genou pour 100 000 habitants, corrigés du vieillissement de la population, dans certains pays et sur l'ensemble de la zone OCDE (moyenne)



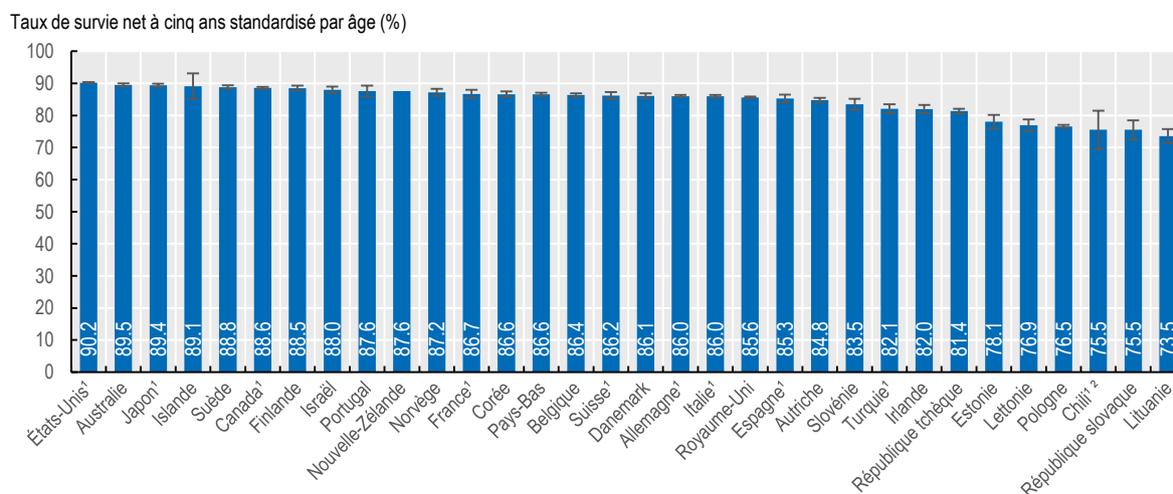
Note : « OCDE » renvoie au taux corrigé de l'âge dans l'ensemble des pays ayant communiqué des données sur cette procédure. Les pays ont été choisis en fonction des données disponibles pour la période concernée.

Source : Statistiques de l'OCDE sur la santé 2019.

StatLink <https://doi.org/10.1787/888934067128>

Graphique 2.2. Les taux de survie au cancer sont comparables d'un pays à l'autre

Taux de survie à cinq ans pour le cancer du sein pour les patients diagnostiqués depuis 2010-14



Note : H correspond à un intervalle de confiance de 95 %. 1. La couverture est inférieure à 100 % de la population nationale. 2. Les estimations de survie sont considérées comme moins fiables.

Source : CONCORD programme, London School of Hygiene and Tropical Medicine.

StatLink <https://doi.org/10.1787/888934067147>

les autres, ce qui empêche de recenser les approches, les techniques et les interventions les plus efficaces (Donovan et al., 2016[5] ; Hamdy et al., 2016[6]).

On ne peut que se féliciter de l'efficacité de la médecine à traiter les maladies. Néanmoins, pour qu'elle continue de progresser, il convient d'évaluer les retombées des traitements sur la vie des patients. Les résultats que les patients jugent importants

constituent de ce fait des indicateurs essentiels de réussite. Les hommes atteints d'un cancer de la prostate ont aujourd'hui de très bonnes chances de survie. Mais au-delà de la survie, il est également extrêmement important pour eux de préserver une fonction érectile et d'éviter l'incontinence (Nag et al., 2018[7]) – aspects qui revêtent un intérêt substantiel pour les patients, les prestataires de soins et les responsables publics.

Une expérience positive de la prise en charge contribue à l'amélioration des résultats médicaux – elle est également une fin en soi

Outre les résultats, la *façon* dont les patients sont pris en charge entre en ligne de compte. Cela consiste à les traiter avec respect et compassion, à les soutenir, les écouter et les associer aux décisions les concernant. Cela suppose aussi une meilleure coordination des soins entre des équipes qui entretiennent une communication efficace, entre elles et avec le patient.

Une expérience positive de la prise en charge constitue une preuve éloquent de la qualité des soins, et influe de manière déterminante sur les résultats obtenus, surtout chez les patients qui souffrent de pathologies chroniques multiples (Stein et al., 2014[8] ; Trzeciak et al., 2016[9] ; Luxford, Safran et Delbanco, 2011[10]). Dans le domaine de la santé mentale, par exemple, un vécu positif des soins influe sur les relations avec l'équipe médicale, ce qui a pour effet d'améliorer la communication, le suivi, l'acceptation des traitements et l'état de santé (Wong et al., 2019[11]). Mais c'est également un objectif important en soi : tous les patients s'attendent à être traités avec respect et méritent de l'être. Dans certains secteurs, comme les soins palliatifs, être soigné avec compassion et dans la dignité compte parmi les composantes les plus importantes des soins.

Pourtant, malgré des progrès considérables dans certains domaines, le ressenti des patients n'est pas évalué de manière systématique. Étant donné l'importance grandissante de cet aspect des services médicaux, les pratiques doivent évoluer.

Une prise de décision concertée doit s'appuyer sur des données fondées sur les déclarations des patients

Dans le contexte clinique, les indicateurs fondés sur les déclarations des patients permettent de recentrer les interactions en matière de santé sur les besoins des individus. Le dialogue porte moins sur le problème médical de la personne que sur ses attentes – première étape cruciale en vue d'une prise de décision concertée, principe fondamental de l'approche centrée sur le patient. Des données agrégées des résultats déclarés par les patients peuvent éclairer les décisions en matière de soins et contribuer au choix du traitement idoine dans les cas où diverses interventions (surveillance médicale rapprochée comprise) sont envisageables (Veroff, Marr et Wennberg, 2013[12]). La personne prend connaissance des résultats les plus probables de chaque intervention et peut arrêter son choix en conséquence.

La collecte régulière d'informations auprès des patients, tout au long du parcours de soins, permet de structurer et de consolider l'évaluation, la prise de décision et l'action. On peut ainsi mieux adapter les traitements aux besoins individuels et réagir avec rapidité et précision en cas d'aggravation clinique. On a ainsi constaté que lorsque les patients sous chimiothérapie décrivent leurs symptômes, on parvient à prolonger leur survie et à réduire les hospitalisations de manière significative (Basch, 2017[13] ; Basch et al., 2017[14]).

Les informations fournies par les données communiquées par les patients peuvent être exploitées pour mettre au point des outils d'aide à la décision et actualiser les guides de pratique clinique. Elles permettent aussi aux prestataires de savoir comment leur travail

agit sur la santé et le bien-être des patients. Les indicateurs fondés sur les déclarations des patients, par exemple, offrent un moyen de mesurer les progrès cliniques de manière plus objective. Ils peuvent compléter d'autres indicateurs pour produire une évaluation plus exhaustive des résultats des soins et des services. S'il est correctement mis en œuvre, un mécanisme d'analyse comparative, voire de publication d'informations, peut être un puissant levier d'amélioration de la qualité (Greenhalgh et al., 2017[15]).

Les données produites par les patients peuvent également être utilisées pour évaluer l'efficacité des produits médicaux, des polythérapies, des parcours de soins, des services de santé et du système de santé dans son ensemble. Associées à d'autres données, elles peuvent apporter aux chercheurs, aux régulateurs, aux organismes d'évaluation des technologies de la santé, aux organismes payeurs et aux responsables de l'action publique les renseignements nécessaires pour prendre des décisions mieux fondées afin d'optimiser le fonctionnement des systèmes de santé, et répondre aux attentes des patients, des citoyens et de la société (Calvert, O'Connor et Basch, 2019[16]).

Les indicateurs fondés sur les déclarations des patients sont solides et fiables

La collecte d'informations auprès d'individus sur leur état de santé, leur qualité de vie et leur expérience des soins se pratique depuis maintenant des dizaines d'années. Les outils et enquêtes disponibles ont été soumis à des tests psychométriques rigoureux et des validations statistiques dont les résultats ont été publiés dans des revues à comité de lecture. Cette pratique est aujourd'hui éprouvée, et les données montrent que ces instruments mesurent de manière fiable les paramètres visés (Black, 2013[17]). L'Encadré 2.1 présente les différents types de mesures du vécu et des résultats du point de vue des patients (PROM et PREM) ainsi que certains éléments techniques des méthodes de collecte, d'interprétation et d'utilisation de ces indicateurs.

Encadré 2.1. Mesurer les résultats et le vécu des patients de leur point de vue

De manière générale, les instruments destinés à recueillir des informations auprès des patients sur leur état de santé, les résultats des soins et leur vécu se présentent sous forme de questionnaires de longueur et de format divers, administrés sous différentes formes (oralement, par voie électronique ou sur papier). Les deux principales catégories d'indicateurs de résultats rapportés par les patients (les « PROM ») sont les instruments portant sur une pathologie particulière, et les instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé (couramment désignés sous le nom de PROM « génériques »).

PROM liés à une pathologie particulière

Ces indicateurs sont spécialement conçus pour une pathologie (comme l'arthrose) ou une intervention (arthroplastie par exemple). Ils sont adaptés aux symptômes propres à la pathologie concernée ou à ceux auxquels une procédure donnée cherche à remédier. De ce fait, ils ont pour points forts leur sensibilité et leur spécificité. Leur principal défaut tient à l'impossibilité de généraliser leurs résultats, autrement dit de les comparer directement à ceux d'instruments conçus pour d'autres pathologies ou interventions, sauf s'il existe des algorithmes de mise en correspondance validés permettant de procéder à des conversions.

Instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé (PROM « génériques »)

Les PROM dit « génériques » visent à rendre compte d'un éventail plus large d'aspects physiques et psychosociaux dont on estime qu'ils sont des facteurs déterminants de la qualité de vie liée à la santé. Ils ont pour avantage d'être comparables entre différentes pathologies, procédures et interventions. C'est pourquoi ils sont souvent utilisés dans le cadre des analyses coût-utilité et des évaluations des technologies de la santé (ETS).

Mesures du vécu rapporté par les patients (PREM)

Le vécu des patients est également évalué au moyen d'enquêtes ou de questionnaires qui peuvent être réalisés de différentes manières. Diverses méthodes et questions ont été élaborées. Les questions peuvent être adaptées à un cadre précis (soins primaires, hospitaliers, de longue durée) ou évaluer un aspect particulier des soins (continuité, autonomie, communication d'informations). Les PREM ont profondément évolué, les enquêtes de

Encadré 2.1. Mesurer les résultats et le vécu des patients de leur point de vue (suite)

« satisfaction » subjectives auparavant conduites auprès des patients ayant cédé la place à des questionnaires perfectionnés fondés sur des éléments objectifs. Différents aspects (accessibilité, communication, suivi, confiance, etc.) sont évalués selon des échelles, et les résultats sont désormais utilisés pour étayer les évaluations et les comparaisons internationales des systèmes de santé (Schneider W, 2017[18]).

Collecte et utilisation des informations communiquées par les patients

Divers facteurs (comportements, observance thérapeutique, âge et comorbidités notamment) influent sur les résultats des soins déclarés par les patients. Mais les indicateurs de résultats plus traditionnels comme les taux de réadmission et de mortalité sont exposés aux mêmes facteurs de confusion. Toutes les données, qu'elles soient fondées ou non sur les déclarations des patients, ont des limitations et doivent être interprétées avec toute la prudence nécessaire. Comme tous les résultats utilisés à des fins de comparaison, les facteurs de confusion associés aux indicateurs fondés sur les déclarations des patients doivent normalement être corrigés pour obtenir des comparaisons utiles (Nuttall, Parkin et Devlin, 2013[19]).

Au bout du compte, aucune source de données ne peut fournir à elle seule les renseignements nécessaires à une évaluation complète de l'efficacité d'un système de santé complexe et évolutif. Les données rapportées par les patients doivent être interprétées en tenant compte d'autres indicateurs de l'activité et du fonctionnement des systèmes de santé. Elles ont vocation à compléter, et non à remplacer, les données existantes, ceci afin d'élargir le point de vue et de broser un panorama plus complet des résultats pour l'ensemble des acteurs concernés, qu'il s'agisse des patients, des prestataires, des régulateurs ou des responsables publics. Pour que les indicateurs fondés sur les déclarations des patients soient réellement utiles à l'offre de services, à la recherche et à l'action publique, une normalisation des méthodes de collecte, d'analyse et de présentation des données s'impose, ce qui repose en grande partie sur une collaboration internationale (Calvert, O'Connor et Basch, 2019[16]).

Les taux d'arthroplastie sont en hausse, mais les patients font-ils état d'améliorations ?

Chaque année, plus de 2.2 millions de personnes subissent une arthroplastie non urgente de la hanche ou du genou dans les pays de l'OCDE. Les taux d'arthroplastie du genou ont doublé depuis l'année 2000 (Graphique 2.1), et ceux des arthroplasties de la hanche ont pour leur part progressé de 30 %. Ces taux peuvent varier du simple au quintuple selon les régions et les pays (OCDE, 2014[3]).

Ces interventions visent généralement à maîtriser les symptômes de l'arthrose, comme la douleur et la perte de mobilité et de capacité fonctionnelle, qui influent considérablement sur la qualité de vie liée à la santé. Ces deux procédures sont invasives et, comme tout acte chirurgical, comportent certains risques. Elles exigent une longue période de rééducation. Elles sont en outre onéreuses. En Australie, par exemple, elles représentent plus de 2 % des dépenses de santé¹.

Comme il existe d'autres modes non chirurgicaux de prise en charge de la douleur de la hanche ou du genou (kinésithérapie, exercice et médicaments), les patients devraient pouvoir fonder leur décision de se faire opérer sur les résultats escomptés, notamment en termes de douleur, de mobilité et de capacité à mener leurs activités quotidiennes après une période de convalescence. Pour les organismes payeurs, l'intervention chirurgicale doit présenter un intérêt par rapport aux autres solutions.

Le milieu de l'orthopédie compte parmi ceux qui encouragent le plus la collecte de données fondées sur les déclarations des patients. Les collectes réalisées à l'échelon

national sont cependant très rares. La plupart s'inscrivent dans le cadre de programmes régionaux et locaux, ou prennent la forme de registres facultatifs couvrant un sous-ensemble de prestataires et d'hôpitaux nationaux.

Divers instruments destinés à mesurer des paramètres comme la douleur, les capacités fonctionnelles et la qualité de vie liée à la santé, sont utilisés dans le monde. Le questionnaire est généralement rempli par le patient avant l'intervention, et à nouveau à l'issue d'un délai donné suivant l'opération (généralement 6 ou 12 mois). L'écart entre le chiffre pré-intervention et le chiffre post-intervention est le résultat qui présente le plus grand intérêt.

L'OCDE collabore avec divers intervenants et experts, y compris des patients et des cliniciens, afin de procéder à des collectes internationales de données PROM. Dix programmes conduits dans huit pays ont alimenté une collecte de données pilote récemment réalisée. Figurent parmi eux des projets nationaux (Angleterre, Pays-Bas, Suède), régionaux (Canada - Alberta et Manitoba, Suisse - Genève), des registres infranationaux (comme l'*Australian Clinical Outcomes Registry – ACORN* – qui collecte des données auprès de prestataires dans deux États) et des hôpitaux (hôpital Coxa en Finlande², Institut Galeazzi en Italie). Les programmes participants font appel à plusieurs instruments PROM, la collecte postopératoire intervenant dans un délai de 6 ou 12 mois.

La collecte porte sur les patients adultes atteints d'arthrose³ ayant subi une arthroplastie totale primaire, unilatérale et non urgente. Les données recueillies couvrent les trois dernières années, et ont été agrégées de manière à obtenir un résultat par programme participant.

En moyenne, les patients qui ont subi une arthroplastie de la hanche font état d'une amélioration

Pour l'arthroplastie de la hanche, les résultats issus d'instruments génériques (EQ-5D-3L, EQ-5D-5L et SF12) sont présentés dans le cadre d'une échelle commune, l'indice EQ-5D-3L, selon la valeur attribuée aux États-Unis (Shaw JW, 2005[20]). La valeur maximale sur l'échelle de l'indice EQ-5D est 1.0, représentant un niveau optimal de qualité de vie liée à la santé ; une valeur négative correspond en revanche à un état jugé pire que la mort (Encadré 2.2).

Encadré 2.2. L'indice commun EQ-5D et la normalisation des données

Différents instruments et mesures de la qualité de vie liée à la santé sont utilisés dans les programmes et pays participants. Ici les données sont dérivées de l'indice EQ-5D-5L, et les versions 1 et 2 des instruments SF-12 ont été convertis pour s'adapter à l'indice EQ-5D-3L au moyen d'algorithmes de mise en correspondance validés (van Hout et al., 2012[21] ; Sullivan et Ghushchyan, 2006[22] ; Le, 2013[23]).

L'instrument EQ-5D

Les questions de l'instrument de mesure de la qualité de vie liée à la santé EQ-5D couvrent cinq dimensions : mobilité, autonomie de la personne, activités courantes, douleur/gêne et anxiété/dépression. Le patient donne à chaque dimension une note comprise entre 1 et 3 (dans la version 3L) ou entre 1 et 5 (dans la version 5L) – 1 étant la note la plus élevée, et 3 ou 5 la plus faible. Le résultat est un « état de santé » à 5 chiffres – par ex., 11111 (état de santé parfaite), 33333 ou 55555 (respectivement, le pire état de santé possible pour 3L et 5L) et toute une gamme de permutations entre ces deux extrémités.

Les états de santé ainsi déterminés sont convertis en un indice unique en se référant aux valeurs spécifiques à une population ou à un pays donnés. Ces valeurs ont été définies en demandant à un échantillon de la population concernée comment il évalue un état de santé particulier par rapport à un état de santé parfait (1.0) et par rapport à la mort (0) au moyen de la méthode dite d'arbitrage temporel. La fonction qui en résulte est appelée valeur ou ensemble de valeurs. Il existe actuellement plus d'une douzaine de valeurs nationales pour la version 3L, mais elles

Encadré 2.2. L'indice commun EQ-5D et la normalisation des données (suite)

sont moins nombreuses pour la version 5L plus récente. Ces valeurs peuvent varier considérablement selon les pays (Zhuo et al., 2018[24]). Certaines restent au-dessus de zéro, mais d'autres diminuent jusqu'à atteindre des valeurs négatives à la pire extrémité du spectre, ce qui signifie que les répondants jugent leur état de santé pire que la mort et sont disposés à accepter une vie plus courte, mais en bonne santé.

L'EQ-5D a été conçu pour produire un indicateur des années de vie pondérées par la qualité (AVPQ), une mesure qui associe morbidité et mortalité et qui est souvent utilisée pour évaluer l'efficacité des interventions médicales. Ainsi, un indice d'état de santé de 0.8 pendant 10 ans correspond à 8 AVPQ.

L'indice EQ-5D-3L (valeur des États-Unis) comme échelle commune

L'indice EQ-5D-3L a été retenu comme indicateur commun car : a) la majorité des pays utilise cet instrument ; b) des algorithmes permettent de convertir (ou de mettre en correspondance) les valeurs d'autres instruments génériques en équivalents EQ-5D-3L. Des conversions ont été effectuées au moyen de données de patients.

Il existe des valeurs « nationales » de l'état de santé selon l'indice EQ-5D-3L (voir plus haut) pour la plupart des programmes participants. On préfère utiliser une seule valeur, plutôt qu'une combinaison des différents ensembles de valeurs nationales, car cela permet d'atténuer dans une certaine mesure les facteurs de confusion associés aux caractéristiques culturelles, démographiques, socioéconomiques et autres des patients qui rendent compte de leur état de santé (Devlin, 2019[25]). Les résultats présentés cadrent ainsi avec leur état de santé sous-jacent et sont exempts de la variabilité supplémentaire générée par la valeur particulière attribuée à l'état de santé dans chaque pays.

Le choix de l'estimation des États-Unis est un choix pragmatique : c'est le seul paramètre des algorithmes disponibles qui permet de produire des valeurs EQ-5D-3L à partir des instruments utilisés par les programmes participants (van Hout et al., 2012[21] ; Sullivan et Ghushchyan, 2006[22] ; Le, 2013[23]).

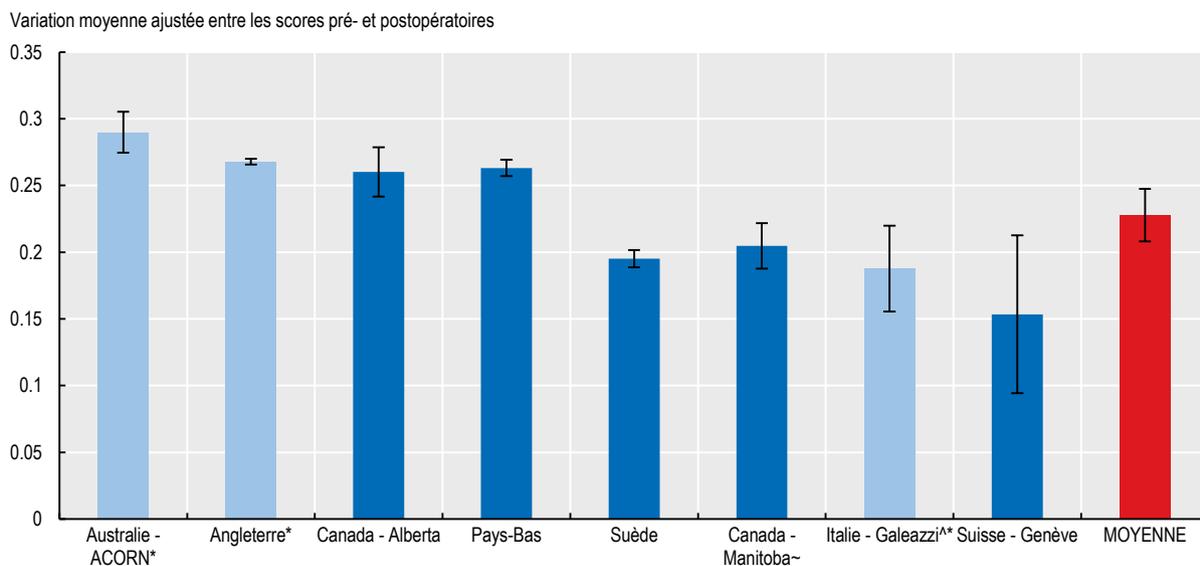
Normalisation des résultats pour améliorer la comparabilité

Pour améliorer la comparabilité et atténuer les effets des variables démographiques et d'autres nature, les résultats indiqués (calculés à partir des instruments génériques et propres à une pathologie) ont été corrigés de manière à éliminer l'incidence de l'âge et du sexe, ainsi que de la valeur PROM préopératoire déclarée, pour une population fondée sur les données agrégées des programmes participants. Trois catégories d'âge et deux catégories de valeurs préopératoires ont été utilisées. Les écarts entre les résultats bruts et corrigés sont dans la plupart des cas faibles. Étant donné l'absence de données cohérentes, les résultats n'ont pas été corrigés pour tenir compte de la comorbidité ou de la situation socioéconomique.

Le Graphique 2.3 illustre l'écart moyen entre les valeurs préopératoires et postopératoires⁴ – autrement dit, la variation moyenne de la qualité de vie – corrigées de manière à tenir compte de l'âge et du sexe des patients et de la valeur préopératoire (Encadré 2.2)⁵. Il ressort des résultats que, dans tous les programmes, le patient moyen a signalé une amélioration de sa qualité de vie liée à la santé à la suite d'une arthroplastie de la hanche. La variation moyenne corrigée sur l'ensemble des programmes est de +0.23, ce qui correspond à une amélioration de 21 % environ sur cet indice 6 ou 12 mois après l'intervention^{6,7,8}.

Le Graphique 2.4 présente les variations corrigées entre les valeurs préopératoires et postopératoires établies à partir d'instruments portant sur une pathologie particulière (Oxford Hip Score, HOOS-PS)⁹. Elles doivent figurer sur des axes distincts car il n'existe pas actuellement d'algorithmes permettant leur conversion. L'échelle d'évaluation du questionnaire Oxford va de 0 à 48, celle du questionnaire HOOS-PS de 0 à 100. Dans les deux cas, plus la valeur est élevée, plus le résultat est satisfaisant¹⁰. Les résultats montrent, en moyenne, une amélioration d'ampleur comparable dans tous les programmes. La variation moyenne corrigée (non illustrée) est de +23 sur l'échelle Oxford et de +32 sur l'échelle HOOS-PS, soit un taux d'amélioration de, respectivement, 48 % et de 32 %¹¹ (d'autres résultats concernant des pathologies particulières sont présentés au chapitre 6).

Graphique 2.3. Arthroplastie de la hanche : variation moyenne corrigée entre les valeurs EQ-5D-3L pré- et postopératoires (valeur des États-Unis), intervalles de confiance à 95 %, 2013-16 ou années les plus proches

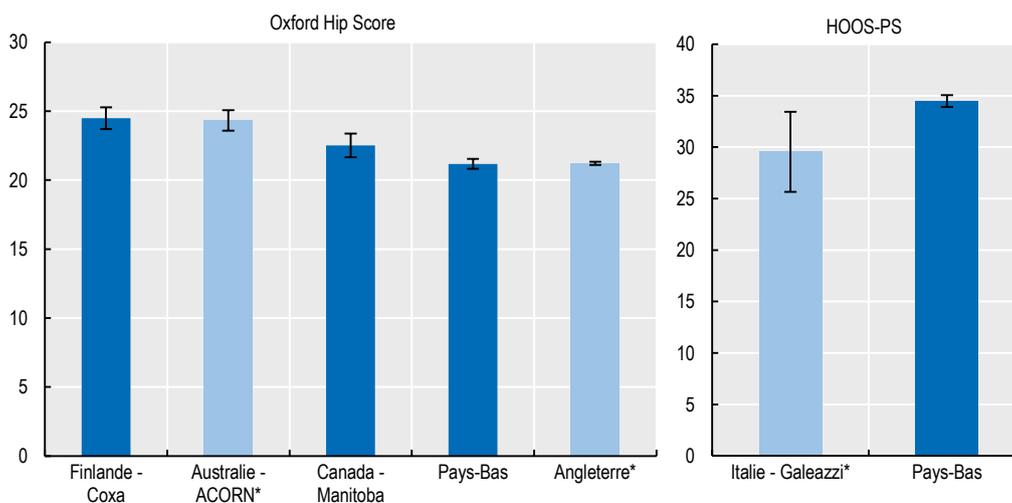


Note : ^ Résultats convertis de l'instrument SF-12v1 ; ~ convertis de l'instrument SF-12v2 ; *collecte 6 mois après l'intervention – bleu pâle (tous les autres : 12 mois). Les barres en forme de H représentent les intervalles de confiance à 95 %.

Source : Collecte de données pilote PARIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

StatLink <https://doi.org/10.1787/888934067166>

Graphique 2.4. Variations moyennes corrigées entre les valeurs pré- et postopératoires, Oxford Hip Score et HOOS-PS, 2013-16 (ou années les plus proches)



Note : * Collecte 6 mois après l'intervention – bleu pâle (tous les autres : 12 mois) ; Échelles : Oxford 0-48 ; HOOS-PS 0-100. Les barres en forme de H représentent les intervalles de confiance à 95 %.

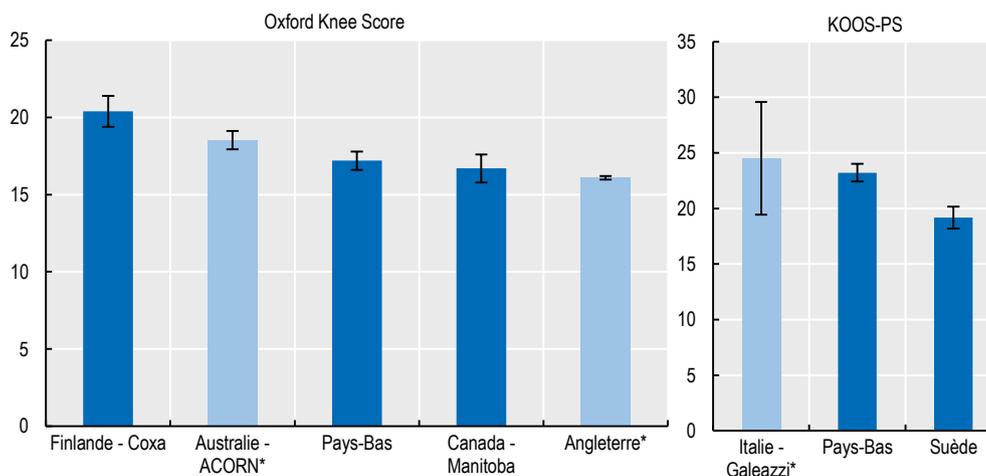
Source : Collecte de données pilote PARIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

StatLink <https://doi.org/10.1787/888934067185>

Les patients d'une arthroplastie du genou font état d'améliorations plus faibles

Les variations corrigées entre les valeurs préopératoires et postopératoires établies à partir de questionnaires portant sur l'arthroplastie du genou sont présentées au Graphique 2.5 (les échelles sont les mêmes que pour l'arthroplastie de la hanche). Dans l'ensemble, les patients de tous les programmes ont signalé des améliorations de même ampleur. La variation moyenne corrigée (non illustrée) est de +17 sur l'échelle Oxford et de +22 sur l'échelle KOOS-PS¹², soit un taux d'amélioration de, respectivement, 36 % et de 22 % (les valeurs correspondantes pour l'arthroplastie de la hanche sont de 48 % et 32 %) ¹³.

Graphique 2.5. **Variations moyennes corrigées entre les valeurs pré- et postopératoires, Oxford Knee Score et KOOS-PS, 2013-16 (ou années les plus proches)**



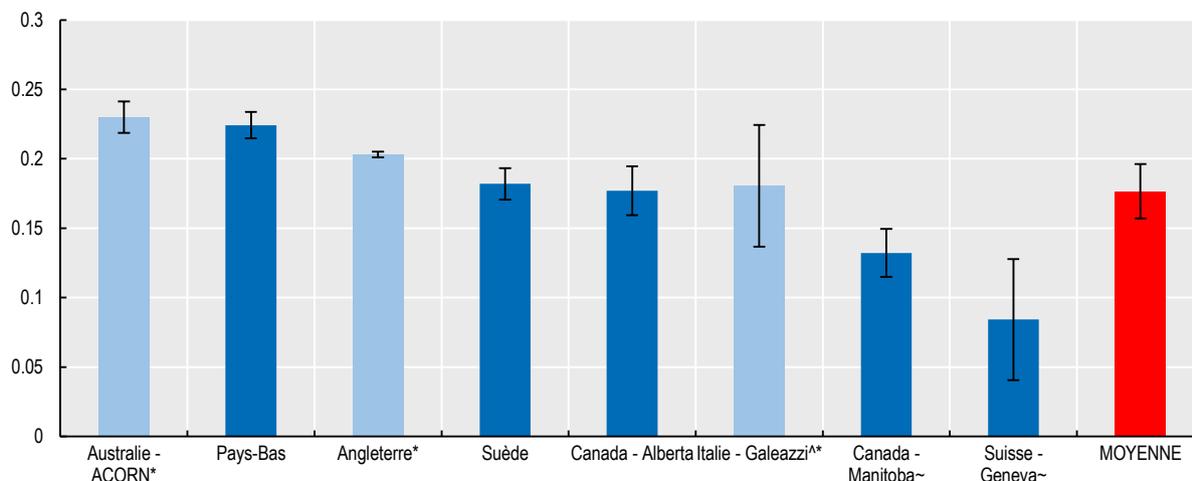
Note : * Collecte 6 mois après l'intervention – bleu pâle (tous les autres : 12 mois) ; Échelles : Oxford 0-48 ; HOOS-PS 0-100. Les barres en forme de H représentent les intervalles de confiance à 95 %.

Source : Collecte de données pilote PaRIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

StatLink  <https://doi.org/10.1787/888934067204>

Les résultats concernant l'arthroplastie du genou découlant des questionnaires génériques sont présentés au moyen de l'indice EQ-5D-3L (valeur des États-Unis) (voir Encadré 2.2). Les données provenant des échelles EQ-5D-5L et SF-12 ont été converties au moyen d'algorithmes validés (van Hout et al., 2012[21] ; Sullivan et Ghushchyan, 2006[22] ; Le, 2013[23]). Le Graphique 2.6 illustre les variations moyennes entre les valeurs pré- et postopératoires, corrigées en fonction de l'âge, du sexe et de la valeur préopératoire (Encadré 2.2). En moyenne, les patients de chaque programme ont fait état d'une amélioration, dans une fourchette comprise de +0.08 à +0.22. La variation moyenne corrigée pour l'ensemble des programmes est de +0.18 (taux d'amélioration de 16 % environ)¹⁴. À titre de comparaison, comme indiqué ci-dessus, la valeur correspondante pour l'arthroplastie de la hanche est de +0.23 (21 %), un écart statistiquement significatif au niveau de confiance de 95 %.

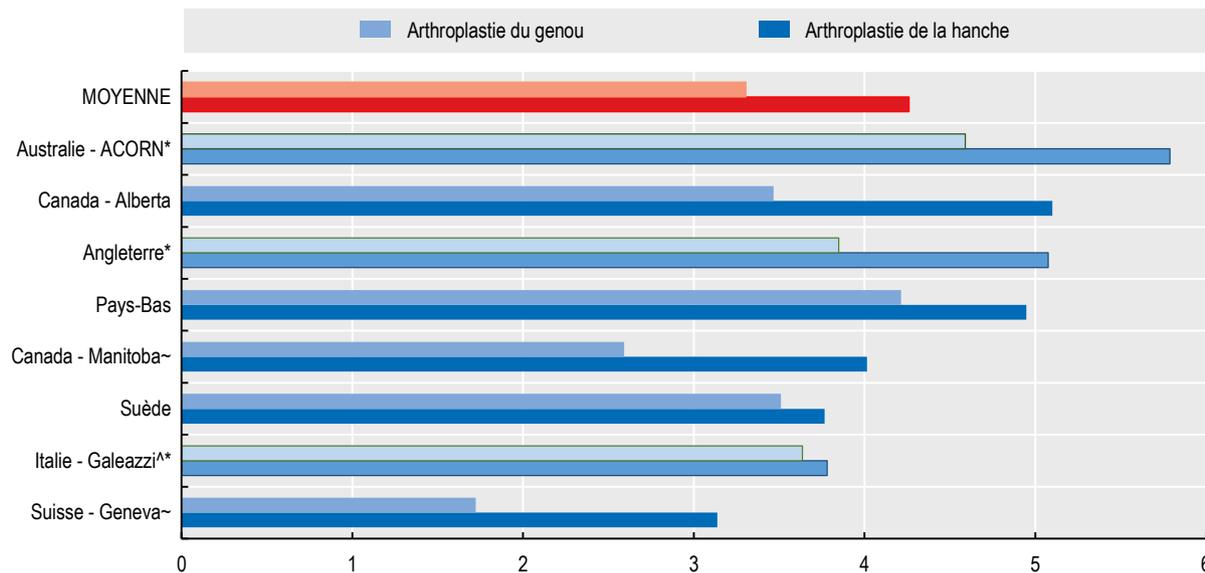
Les résultats EQ-5D indiquent, toutes choses étant égales par ailleurs, qu'un patient moyen âgé de 65 ans ayant subi une arthroplastie du genou dans le cadre des programmes participants a gagné, en moyenne, 3,3 années de vie pondérée par la qualité (AVPQ)¹⁵. Autrement dit, les patients ont gagné sur leur espérance de vie l'équivalent de 3,3 années en bonne santé par rapport au statu quo préopératoire (c'est-à-dire à une situation où ils n'auraient pas subi d'intervention). Le chiffre correspondant pour l'arthroplastie de la

Graphique 2.6. **Arthroplastie du genou : Variations moyennes corrigées entre les valeurs pré- et postopératoires EQ-5D-3L (valeur des États-Unis), 2013-16 (ou années les plus proches)**

Note : ^ Résultats convertis de l'instrument SF-12v1 ; ~ convertis de l'instrument SF-12v2 ; * collecte 6 mois après l'intervention – bleu pâle (tous les autres : 12 mois). Les barres en forme de H représentent les intervalles de confiance à 95 %.

Source : Collecte de données pilote PaRIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

StatLink <https://doi.org/10.1787/888934067223>

Graphique 2.7. **Les arthroplasties du genou et de la hanche font toutes deux gagner des AVPQ aux patients**

Note : ^ Résultats convertis de l'instrument SF-12v1 ; ~ convertis de l'instrument SF-12v2 ; * collecte 6 mois après l'intervention (tous les autres : 12 mois).

Source : Collecte de données pilote PaRIS sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

StatLink <https://doi.org/10.1787/888934067242>

hanche est plus élevé : 4.3 AVPQ (Graphique 2.7)¹⁶. L'écart entre les deux procédures est en harmonie avec les résultats des études existantes (Konopka et al., 2018[26]). Il faut toutefois noter que la période de rétablissement après une arthroplastie du genou est généralement plus longue que pour l'arthroplastie de la hanche, d'où un tel écart.

Les résultats doivent être interprétés avec prudence

Dans l'ensemble, les patients ayant subi une arthroplastie de la hanche ou du genou dans le cadre des programmes participants ont fait état d'une amélioration de leurs symptômes et de leur qualité de vie liée à la santé. Ce n'est pas pour autant le cas de tous les patients. En fait, un pourcentage faible, mais significatif, des patients a signalé une stabilité ou une aggravation des symptômes et de la qualité de vie liée à la santé, pour les deux procédures et sur l'ensemble des programmes. Ce résultat pourrait toutefois s'avérer plus satisfaisant que celui obtenu dans le cas contrefactuel d'une absence d'intervention chirurgicale, ce qui est néanmoins peu probable compte tenu de l'existence d'autres modes de traitement dans la plupart des systèmes de santé.

Les résultats présentés ici ne permettent en fait pas d'établir de comparaison entre les arthroplasties de la hanche et du genou et d'autres traitements, plus traditionnels, de nature chirurgicale ou non, comme la kinésithérapie ou les médicaments. Il faudrait pour cela élargir la cohorte de l'étude à des patients qui optent pour des prises en charge non chirurgicales de leurs douleurs articulaires. Les travaux de recherche donnent à penser que les interventions non chirurgicales permettent de soulager ces douleurs et d'améliorer les capacités fonctionnelles des personnes atteintes d'arthrose, même si l'arthroplastie (suivie de séances de kinésithérapie) aboutit à des améliorations plus satisfaisantes du point de vue des patients (Skou, Bricca et Roos, 2018[27]) (Skou et al., 2018[28]). Toutefois, l'arthroplastie est associée à un plus grand nombre d'événements indésirables, comme une infection, que les traitements non chirurgicaux (Skou et al., 2015[29]).

Bien que les résultats aient été normalisés selon l'âge, le sexe et la valeur préopératoire, plusieurs variables propres aux programmes limitent leur comparabilité. Le nombre de patients diffère considérablement d'un programme à l'autre. Certains programmes recueillent les valeurs postopératoires 6 mois après l'intervention, d'autres attendent 12 mois, délai jugé optimal pour une évaluation postopératoire puisque le patient est censé être pleinement rétabli au bout d'un an. Lorsque les données sont recueillies après l'opération, il est impossible de connaître l'évolution des résultats au-delà de ces délais. Les méthodes de collecte diffèrent (sur papier, par voie électronique, par téléphone), ce qui a une incidence avérée sur les résultats. Les taux de réponse varient. Malgré la correction visant à tenir compte de la valeur préopératoire, les écarts entre les délais chirurgicaux dans les différents pays peuvent aussi exercer une influence. Enfin, les résultats de trois programmes ont été convertis des instruments EQ-5D-5L et SF-12 à l'indice EQ-5D-3L (valeur des États-Unis), ce qui peut altérer les résultats finaux.

De plus, étant donné l'absence de données compatibles pour tous les programmes, les résultats n'ont pas été corrigés pour tenir compte de la composition du groupe de malades et des comorbidités. Divers facteurs culturels, démographiques et socioéconomiques influent en outre sur l'état de santé déclaré par les patients, ce qui joue aussi sur la comparabilité des résultats, même lorsqu'une évaluation et un indice communs sont utilisés.

Des informations de meilleure qualité sur les résultats du traitement du cancer du sein sont utiles aux patients confrontés à des choix difficiles

Le cancer du sein est la forme de cancer la plus répandue chez les femmes à l'échelle mondiale ; environ 2.1 millions de nouveaux cas ont été diagnostiqués en 2018, soit près d'un cancer féminin sur quatre (Bray et al., 2018[30]). Si une hausse de l'incidence de ce cancer a été observée au cours de la décennie écoulée, la mortalité qui lui est associée a diminué dans la plupart des pays de l'OCDE. La précocité des diagnostics et la plus grande efficacité des

traitements ont contribué à ce résultat, le taux net de survie à 5 ans étant désormais supérieur à 80 % dans la plupart des pays de l'OCDE (voir ci-avant et Graphique 2.2).

Bien que la chirurgie soit le traitement local privilégié pour la majorité des cancers du sein peu évolués, il existe divers traitements qui permettent d'adapter la prise en charge de chaque patiente. Par exemple, un traitement systémique primaire comportant une chimiothérapie ou une hormonothérapie peut faciliter la chirurgie en réduisant la taille de la tumeur avant l'intervention. La radiothérapie, la chimiothérapie et/ou l'hormonothérapie postopératoires peuvent diminuer le risque de récurrence du cancer.

Les trois principales interventions chirurgicales employées pour traiter le cancer du sein sont les suivantes :

- **La chirurgie mammaire conservatrice (CMC)**, qui consiste en une intervention chirurgicale visant à enlever la tumeur et à préserver la plus grande partie du sein – une option courante pour les cancers en phase précoce. Cette intervention est l'option chirurgicale privilégiée ; entre 60 % et 80 % des cancers nouvellement détectés s'y prêtent au moment du diagnostic ou après une thérapie systémique primaire pour les femmes d'Europe occidentale (Cardoso et al., 2019[31]).
- **La mastectomie** consiste en l'ablation chirurgicale complète du sein. Elle est souvent pratiquée sur les femmes qui ne peuvent être traitées par chirurgie mammaire conservatrice. Il arrive toutefois qu'une femme préfère une mastectomie à une chirurgie mammaire conservatrice, et les femmes présentant un risque élevé de deuxième cancer optent parfois pour l'ablation des deux seins.
- **La reconstruction mammaire** s'adresse aux femmes qui ont subi une mastectomie ; elle vise à reconstruire le galbe et l'aspect du sein. Il existe deux grandes méthodes de reconstruction mammaire : 1) la reconstruction par **prothèse interne**, qui suppose l'insertion d'un implant en silicone après suppression du tissu mammaire ; et 2) la reconstruction par **lambeau**, qui utilise des tissus provenant d'autres parties du corps de la patiente – abdomen, dos, cuisses ou postérieur – pour reconstruire la forme du sein. Cette forme de reconstruction paraît généralement plus naturelle et le résultat se rapproche davantage du tissu mammaire naturel que les implants.

Plusieurs facteurs influent sur le choix du traitement pour les femmes atteintes d'un cancer et sur ses résultats, notamment la taille et l'emplacement de la tumeur, des facteurs biologiques ou le type et les caractéristiques de la tumeur, l'âge, l'état de santé général, l'offre de services, les risques de santé connexes et les préférences des patientes.

Dans ce contexte, le choix d'une approche chirurgicale peut jouer sur la qualité de vie ultérieure. Les femmes atteintes d'un cancer du sein peuvent ainsi se trouver confrontées à des décisions difficiles au moment de choisir un traitement. Les facteurs tels que l'âge, l'état de santé général et la taille et l'emplacement de la tumeur primaire sont des éléments importants pour orienter les décisions cliniques, mais les préférences de la patiente jouent aussi un rôle essentiel dans le choix d'une stratégie de prise en charge (Cardoso et al., 2019[31]).

Outre l'objectif primordial consistant à rester en vie, la qualité de vie est un paramètre déterminant. Lorsque l'on évalue les différentes possibilités de traitement, les informations relatives aux résultats obtenus chez les femmes ayant connu des situations similaires peuvent considérablement faciliter le processus de décision et alimenter la réflexion sur les progrès observés pendant et après le traitement, ainsi qu'en termes de survie.

La collecte et l'utilisation de PROM dans le cadre du traitement du cancer du sein se développent

De plus en plus, dans les pays de l'OCDE, des prestataires et des patients motivés évaluent les résultats du point de vue des patients afin d'éclairer des décisions cliniques difficiles. L'utilité de ces mesures est de plus en plus reconnue. Aux Pays-Bas, par exemple, le cancer du sein figure parmi les éventuels domaines de priorité du programme national qui a été lancé pour mesurer systématiquement les résultats des soins rapportés par les patients et mettre en pratique le concept de « valeur en santé » (van Egdom et al., 2019[32]). Cela dit, la diversité des instruments PROM employés complique la comparaison des résultats, tandis que le recours à ces outils demeure fortement localisé et réservé à des projets spécifiques et à des cliniciens de pointe dans certains établissements.

Soucieuse de tenir compte de cette priorité nouvelle, l'OCDE a travaillé avec un groupe d'experts (patients, cliniciens, responsables publics et représentants du secteur) et des organisations collaboratrices pour faire le point sur les techniques de PROM actuelles en matière de cancer du sein et examiner les possibilités de procéder à des collectes et des comparaisons internationales de données.

Ces efforts ont abouti à une première collecte de données à l'échelle internationale qui a porté sur onze établissements cliniques dans sept pays (Flinders Medical Centre, Adelaïde - Australie ; Angers/Nantes, Institut de Cancérologie de l'Ouest, France ; Charité – Universitätsmedizin Berlin - Allemagne ; Centre médical Erasmus, Rotterdam – Pays-Bas ; Capio St Göran Breast Unit, Södersjukhuset Bröstcentrum et Karolinska Univ.sjukhuset Bröst Endokrin och Sarkom, Stockholm – Suède ; Hôpital universitaire de Bâle, Bâle – Suisse ; Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust, Manchester – Royaume-Uni ; Memorial Sloan Kettering Cancer Center, New York – États-Unis ; et Brigham and Women's Hospital, Boston – États-Unis).

Cette collecte fait appel à l'échelle de satisfaction postopératoire de la chirurgie mammaire conservatrice et aux modules de reconstruction mammaire du questionnaire Breast-Q, un instrument validé au plan international utilisé pour mesurer les résultats de la chirurgie mammaire du point de vue des patientes (Pusic et al., 2009[33]) (Encadré 2.3).

Encadré 2.3. Échelles de satisfaction postopératoire du formulaire Breast-Q

Le jeu de questionnaires Breast-Q est l'un des plus largement utilisés parmi la gamme d'instruments actuellement employés au niveau international pour mesurer les résultats des opérations du cancer du sein (Tevis et al., 2018[34]).

Les échelles de satisfaction des questionnaires Breast-Q mesurent l'image corporelle à l'aune de la satisfaction esthétique exprimée par les femmes ; il leur est demandé si le port du soutien-gorge est confortable et si elles apprécient l'apparence de leur poitrine, habillée ou nue. Les questionnaires postopératoires portent sur l'allure des seins (taille, symétrie, souplesse), sur les aspects liés à l'habillement (ajustement du soutien-gorge ; port de vêtements ajustés) et sur l'emplacement et l'aspect des cicatrices. Le questionnaire comporte des modules séparés pour les chirurgies mammaires conservatrices, les mastectomies et les reconstructions mammaires, chaque module étant composé de plusieurs échelles couvrant des questions diverses : bien-être psychosocial, sexuel, physique, satisfaction des patientes à l'égard de leurs seins et de la prise en charge. Certaines questions portent en particulier sur les implants, notamment les plis visibles ou perceptibles au toucher.

Les valeurs des échelles des modules relatifs à la chirurgie mammaire conservatrice et à la reconstruction mammaire, de même que celles des autres échelles du questionnaire Breast-Q, sont convertibles en une valeur standard (modèle de Rasch), comprise entre 1 et 100, qui permet de procéder à des comparaisons directes.

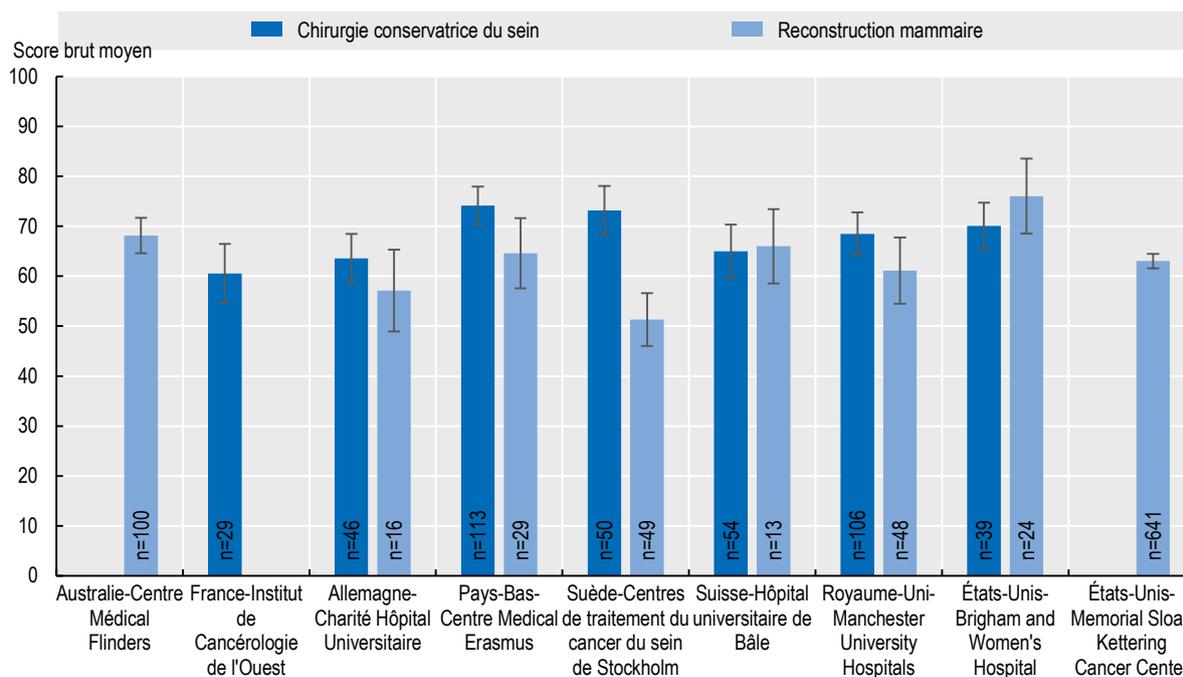
Voir <http://qportfolio.org/breast-q/breast-cancer/> pour plus amples détails.

La collecte de données a porté sur les femmes de 15 ans et plus qui ont subi une chirurgie mammaire conservatrice unilatérale ou une reconstruction mammaire après une mastectomie effectuée durant le traitement primaire du cancer du sein. Les patientes ayant subi une chirurgie mammaire bilatérale n'ont pas été prises en compte, dans la mesure où cette chirurgie peut avoir un impact différentiel sur la satisfaction postopératoire.

Les résultats indiquent un taux de satisfaction supérieur après une chirurgie mammaire conservatrice dans certains établissements, mais pas dans tous

Le Graphique 2.8 présente les résultats bruts (non corrigés) 6 et 12 mois après une chirurgie mammaire conservatrice, après une reconstruction mammaire, et la somme des deux valeurs. Ces résultats portent sur des échantillons relativement restreints et ne se veulent pas représentatifs du degré de satisfaction des patientes traitées pour un cancer du sein dans chaque pays. Néanmoins, ils indiquent dans quelle mesure les paramètres de cette nature peuvent faire l'objet de notifications internationales.

Graphique 2.8. **Cancer du sein : les valeurs PROM brutes mettent en évidence des résultats chirurgicaux variables**



Note : Évaluation réalisée plus de 12 mois après l'intervention chirurgicale en Suède et en Suisse. Les chiffres figurant au bas des colonnes de l'histogramme indiquent la taille de l'échantillon dans chaque établissement. Les barres en forme de H représentent les intervalles de confiance à 95 %.

Source : Collecte de données pilote PROM PARIS sur le cancer du sein, 2019.

StatLink  <https://doi.org/10.1787/888934067261>

Si les données brutes des établissements qui ont communiqué des valeurs pour la chirurgie mammaire conservatrice et la reconstruction mammaire indiquent le plus souvent un taux de satisfaction supérieur des patientes après une chirurgie mammaire conservatrice, conformément aux notions généralement admises dans ce domaine (voir par exemple (Flanagan et al., 2019[35])), certains centres font état d'un taux de satisfaction supérieur pour la reconstruction. De nouvelles études et une collecte de données à plus grande échelle seront nécessaires pour valider cette observation et définir s'il est possible

de généraliser les résultats, mais ces observations liminaires pourront servir de base à des échanges d'informations et d'enseignements entre les différents établissements. Par exemple, un suivi au-delà de 6-12 mois peut être nécessaire, étant donné que les résultats interviennent plus ou moins rapidement selon les patientes sous l'effet des différences dans la durée et dans l'impact des parcours de soins traditionnels en matière de chirurgie mammaire conservatrice et de reconstruction.

Divers facteurs d'ordre personnel peuvent influencer sur le degré de satisfaction d'une femme à la suite d'une chirurgie du cancer du sein, notamment l'âge, le tabagisme, l'obésité, la charge tumorale, le niveau d'études, le milieu d'origine, et son niveau global de satisfaction par rapport à l'aspect de sa poitrine et à sa santé physique avant l'intervention. Le tabagisme et l'obésité, par exemple, peuvent compromettre la cicatrisation des tissus et avoir une incidence négative sur les résultats de la reconstruction mammaire par implant, y compris sur le plan esthétique (Kern et al., 2015[36]). Ces facteurs échappent en grande partie à l'influence directe des services de santé, et les comparaisons de la qualité des soins dans les différents établissements devraient dans l'idéal tenir compte de leurs effets. Des données portant sur les principales variables propres aux patientes, dont l'âge, le tabagisme et l'obésité, ont été recueillies dans les établissements participants mais, compte tenu de la taille limitée des échantillons et de la capacité insuffisante de certains établissements à communiquer les données, il n'a pas été possible, à ce stade, de corriger les résultats en fonction des risques.

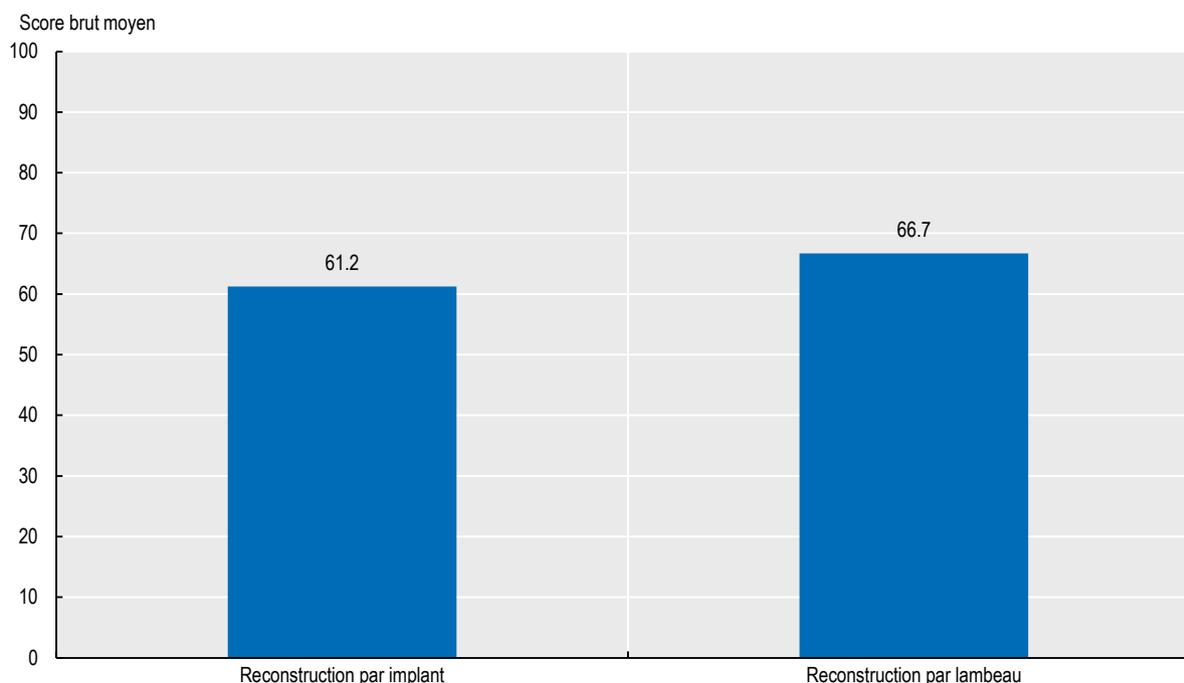
Le degré de satisfaction déclaré des femmes est légèrement plus élevé à la suite d'une reconstruction mammaire par lambeau que par implant

Les résultats bruts consolidés des établissements participants indiquent que les femmes ayant bénéficié d'une reconstruction mammaire par lambeau affichent un taux de satisfaction esthétique supérieur de 6 % à celui des femmes qui ont eu une reconstruction par implant (Graphique 2.9). Ce résultat correspond aux données existantes (Matros et al., 2015[37]), et constitue un élément important à prendre en considération dans les cas où un choix est possible.

Il s'ensuit que l'écart entre les taux de satisfaction présentés au Graphique 2.8 peut être influencé, entre autres facteurs, par le pourcentage de femmes ayant bénéficié d'une reconstruction mammaire par lambeau. Le Tableau 2.1 indique la taille des échantillons et le pourcentage de reconstructions par lambeau communiqués par chaque établissement. Ce dernier va de 100 % (Pays-Bas et Suisse, où toutes les femmes ont subi une reconstruction par lambeau) à 0 % (Suède, où toutes les femmes ont subi une reconstruction par implant). Néanmoins, il est probable que certains établissements n'aient pas inclus toutes les femmes ayant subi une reconstruction. Par exemple, dans certains établissements, il est possible que seule l'unité de chirurgie plastique ait fourni des données, ce qui exclut les reconstructions par implant réalisées par les chirurgiens du sein et *vice versa*.

Malgré l'absence de lien clair entre le pourcentage de femmes ayant bénéficié d'une reconstruction par lambeau et les résultats bruts globaux (Graphique 2.8), un examen approfondi des facteurs contribuant aux importantes variations observées entre les établissements se justifierait compte tenu des idées reçues quant aux résultats des soins, par exemple le rôle de chaque établissement dans le cadre des services plus généraux proposés aux femmes atteintes d'un cancer du sein et la représentativité des données.

Graphique 2.9. Résultats bruts déclarés par les patientes pour les reconstructions mammaires par implant et par lambeau



Note : Établi à partir des données consolidées des onze établissements participants.

Source : Collecte de données pilote PROM PaRIS sur le cancer du sein, 2019.

StatLink  <https://doi.org/10.1787/888934067280>

Tableau 2.1. Nombre total de reconstructions mammaires et pourcentage de reconstructions par lambeau, par établissement

	Nombre total de reconstructions mammaires	Reconstructions par lambeau, sans implant
	Nombre de femmes	% du nombre total de reconstructions
Australie - Flinders Medical Centre	100	57 % (57)
Allemagne - Charité, Universitätsmedizin	16	19 % (3)
Pays-Bas - Centre médical Erasmus	29	100 % (29)
Suède - Centres de traitement du cancer du sein de Stockholm	49	0 % (0)
Suisse - Hôpital universitaire de Bâle	13	100 % (13)
Royaume-Uni - Manchester University Hospitals	48	25 % (12)
États-Unis - Brigham and Women's Hospital	24	38 % (9)
États-Unis - Memorial Sloan Kettering Cancer Center	641	24 % (153)

Source : Collecte de données pilote PROM PaRIS sur le cancer du sein, 2019.

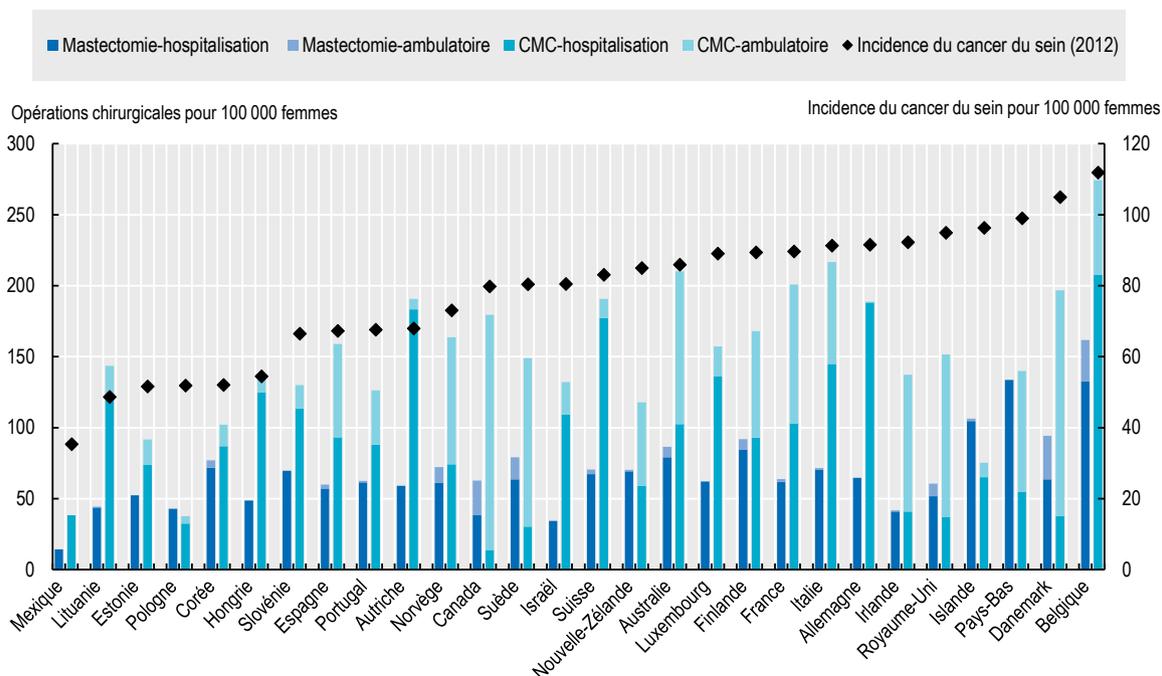
StatLink  <https://doi.org/10.1787/888934067299>

Des mesures PROM récentes indiquent que la reconstruction mammaire par lambeau présente un bon rapport coût-efficacité

Les protocoles et pratiques de traitement du cancer du sein demeurent très variables, en termes de méthodes chirurgicales notamment, malgré l'existence de guides de pratique clinique officiels (Cardoso et al., 2019[31] ; OCDE, 2013[38]). Le Graphique 2.10 présente les taux de chirurgie mammaire conservatrice et de mastectomie dans les pays de l'OCDE, le cadre dans lequel ces interventions se déroulent et leur répartition. Il montre que les

pratiques varient considérablement, même entre des pays qui affichent des taux très similaires d'incidence du cancer. Il convient à l'évidence d'interpréter les données avec prudence dans la mesure où les stades du cancer, la comorbidité et l'état de santé préopératoire des patients peuvent également varier.

Graphique 2.10. **Type de chirurgie et mode de prise en charge pour le cancer du sein (2017) et incidence (2012) pour 100 000 femmes**



Source : Statistiques de l'OCDE sur la santé 2019.

StatLink  <https://doi.org/10.1787/888934067318>

Les variations dans les modalités de traitement peuvent également être influencées par un certain nombre d'autres facteurs. Ainsi, il a été déterminé récemment que les différences régionales en matière de chirurgie mammaire reconstructrice en Suède sont liées aux variations constatées en matière d'information des patients, de disponibilité des services de chirurgie plastique et de participation des femmes au processus décisionnel (Frisell, Lagergren et de Boniface, 2016[39]).

Les choix thérapeutiques effectués par les patientes en concertation avec les équipes soignantes ont des conséquences pour leur survie et leur qualité de vie, mais aussi des implications financières. Par exemple, à la suite d'une mastectomie, une femme doit décider si elle souhaite bénéficier d'une reconstruction mammaire ou pas (dans le cadre d'une chirurgie immédiate ou ultérieure) et, si elle opte pour cette procédure, du type de reconstruction le plus adapté. Si les deux options ont des résultats généralement comparables en termes de survie (Platt et al., 2015[40]), le choix de la reconstruction peut avoir des conséquences différentes qui sont importantes pour une femme, notamment en termes de qualité de vie ou de satisfaction esthétique, mais aussi en termes de coûts à la fois pour les femmes et pour le système de santé.

La reconstruction par lambeau, si elle semble aboutir à de meilleurs résultats que la reconstruction par implant, est généralement plus complexe et plus coûteuse, ce qui

soulève la question de l'optimisation des dépenses (Scurci et al., 2017[41]). Une étude récemment conduite aux États-Unis a comparé les résultats du questionnaire Breast-Q des patientes ayant reçu un implant mammaire et de celles qui ont bénéficié d'une reconstruction par lambeau ; elle a établi que le surcoût moyen d'une année de santé parfaite suite à une reconstruction par lambeau unilatérale était légèrement inférieur à 12 000 USD en 2010, ce montant étant plus faible pour les patientes moins âgées et les stades moins avancés du cancer (Matros et al., 2015[37]).

On ignore à combien la société évalue une année de qualité de vie parfaite après un cancer du sein, mais le montant généralement pris pour référence pour juger du rapport qualité-prix des interventions est compris entre 50 000 USD et 100 000 USD ; c'est aussi la fourchette jugée acceptable pour l'adoption de nouvelles technologies ou techniques dans les pays de l'OCDE (Cameron, Ubels et Norström, 2018[42]). Dans ce contexte, il convient d'examiner plus attentivement le rapport coût-efficacité relatif de la reconstruction par lambeau, et d'élargir l'évaluation économique de la chirurgie mammaire conservatrice et de la chirurgie mammaire reconstructrice.

La collecte régulière de données sur les résultats auxquels les patientes du cancer du sein attachent de l'importance présente un intérêt direct pour leur prise en charge, mais aussi pour l'amélioration du système car ces informations permettent de mieux appréhender les effets des différents parcours de soins. Elles complètent les indicateurs classiques comme les taux de survie, de mortalité, de complication et de réadmission. L'introduction de mesures portant sur des aspects importants pour les patients dans l'équation permet d'évaluer d'autres modes de traitement, tant sur le plan des résultats que de l'intérêt qu'ils présentent pour les patients, les responsables publics, et les tiers payant (Cardoso et al., 2019[31]).

Les indicateurs actuels de santé mentale ne renseignent guère sur le vécu des patients et le résultat des soins

L'équilibre psychique est une composante vitale du bien-être de l'individu et de sa participation à la vie sociale et économique. Or, de nombreux pays de l'OCDE estiment que leur système de soins est inadapté dans ce domaine. Selon les estimations, une personne sur cinq est touchée par un trouble de la santé mentale chaque année, et une personne sur deux en souffrira au cours de son existence (Institute for Health Metrics and Evaluation, 2019[43]). Les plus courants sont les troubles anxieux (5.1 % de la population), suivis des états dépressifs (4.5 %), et des troubles liés à la consommation d'alcool et de stupéfiants (2.9 %) (ibid.).

Les coûts économiques et sociaux liés aux problèmes de santé mentale sont par ailleurs substantiels. Selon une estimation, les dépenses directes consacrées aux services de santé mentale comptaient pour environ 13 % des dépenses de santé des pays de l'UE – soit 1.3 % du PIB – en 2015 (OCDE/UE, 2018[44]), mais les coûts induits par les troubles mentaux sont encore plus importants à l'extérieur du système de santé. Les taux d'emploi et de productivité plus faibles des personnes qui en sont atteintes causent un préjudice économique équivalent à 1.6 % du PIB dans les pays de l'UE, les dépenses supplémentaires occasionnées au titre des programmes de protection sociale – comme les pensions d'invalidité ou les congés maladie rémunérés – se montant pour leur part à 1.2 % du PIB (OCDE/UE, 2018[44]).

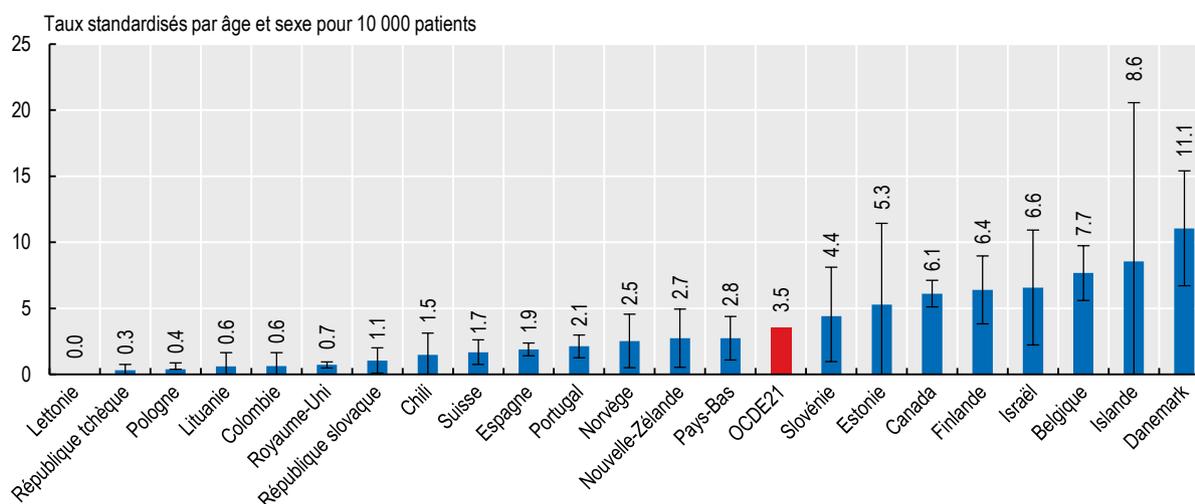
Des estimations concordantes ont été établies pour les pays de l'OCDE non-membres de l'UE. En Australie, par exemple, la charge financière globale de la maladie mentale s'élève à 4 % du PIB, dont 45 % de coûts indirects (Australian Government - National Mental

Health Commission, 2016[45]). Le Canada et le Japon font état de pourcentages de même ordre (Sado et al., 2013[46] ; Sado et al., 2013[47] ; Commission de la santé mentale du Canada, 2012[48]).

Il est possible d'atténuer les retombées des problèmes de santé mentale sur la vie des individus, sur la société et sur l'économie moyennant des mesures et des interventions plus efficaces en matière de prévention et de prise en charge. On en sait cependant encore trop peu sur l'incidence des soins psychiques sur la vie des patients ; une évaluation plus systématique et méthodique des effets et conséquences des méthodes de prévention et de traitement s'impose d'urgence.

Les indicateurs classiques donnent peu d'informations quant à l'effet à long terme des soins sur les patients. Le taux de suicide des patients hospitalisés, par exemple, est un indicateur de sécurité essentiel qui révèle des insuffisances graves (Graphique 2.11), et l'un des rares indicateurs de la qualité des soins qui peuvent actuellement être communiqués à l'échelle internationale. Ce type de suicide est heureusement très rare, ce qui veut dire que nous ne disposons pas de données valables sur le vécu et les résultats de la prise en charge des patients psychiatriques.

Graphique 2.11. **Taux de suicide des patients hospitalisés pour troubles psychiatriques, 2015-17**



Note : Moyenne sur trois ans, sauf pour la Nouvelle-Zélande. Les barres en forme de H représentent les intervalles de confiance à 95 %.
Source : Statistiques de l'OCDE sur la santé 2019.

StatLink  <https://doi.org/10.1787/888934067337>

Les mesures fondées sur les déclarations des patients sont un outil de première importance pour améliorer les politiques et pratiques en matière de soins de santé mentale. Un exemple de la façon dont ces mesures (dans ce cas, des PREM) peuvent mettre en évidence d'éventuels problèmes dans ce domaine nous est donné à l'Encadré 2.4, qui rend compte de données d'enquête sur l'expérience de prise en charge de personnes qui ont été diagnostiquées comme souffrant de troubles psychiques par rapport à celles qui n'en sont pas atteintes.

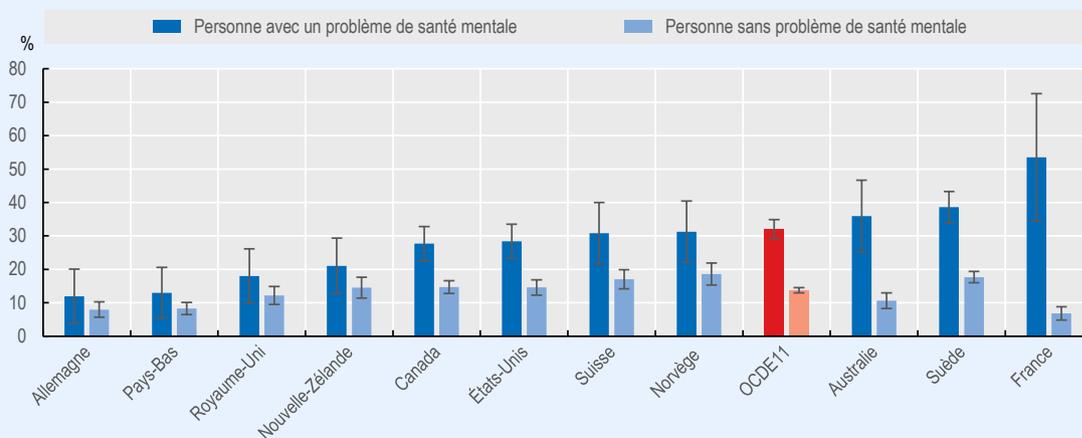
Encadré 2.4. L'enquête internationale 2016 du Commonwealth Fund sur les politiques de santé

L'enquête internationale 2016 du Commonwealth Fund sur les politiques de santé (The Commonwealth Fund, 2016[49]) a été conduite dans 11 pays – Allemagne, Australie, Canada, États-Unis, France, Norvège, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède et Suisse – auprès de 26 863 adultes, qui ont été interrogés par téléphone au sujet de leur expérience du système de santé national, de leur santé et de leur bien-être.

L'enquête comportait la question suivante : « **Votre médecin a-t-il déjà diagnostiqué chez vous une dépression, de l'anxiété ou d'autres troubles mentaux ?** ». Si une telle utilisation de l'enquête comporte certaines difficultés sur le plan méthodologique, notamment en termes de comparabilité des groupes de répondants et de taille des échantillons, la comparaison entre les réponses données à l'ensemble de l'enquête par les personnes interrogées selon qu'elles avaient répondu par oui ou par non à cette question peut nous aider à mieux comprendre le vécu de ceux qui souffrent de troubles mentaux dans les pays participants tout au long de leur parcours médical.

Les personnes qui ont répondu par l'affirmative ont fait état d'expériences similaires à celles des autres répondants concernant certains aspects de la prise en charge. Pour d'autres aspects, la prise en charge semble avoir été de qualité inférieure. Dans plusieurs pays, par exemple, les personnes atteintes de troubles mentaux étaient significativement plus susceptibles de déclarer avoir reçu des informations contradictoires de différents professionnels de santé (Graphique 2.12). C'est en Australie, en Suède et en France que les différences sont les plus prononcées.

Graphique 2.12. Les personnes diagnostiquées par leur médecin comme étant atteintes de dépression, d'anxiété ou d'autres troubles mentaux sont plus susceptibles de déclarer avoir reçu des informations contradictoires de la part de professionnels de santé



Note : Les « personnes atteintes de troubles mentaux » sont les personnes interrogées qui ont répondu par l'affirmative à la question « Ces deux dernières années, à l'occasion de soins médicaux, avez-vous, à un moment ou un autre, reçu des informations contradictoires de la part de médecins ou de soignants ? »

Limitations des données. Le nombre de répondants dans les 11 pays est compris entre 1 000 (Allemagne) et 7 124 (Suède). C'est en Norvège (10.9 %), en Suède (16.9 %) et aux États-Unis (18.1 %) que le taux de réponse est le plus faible, et en Nouvelle-Zélande (31.1 %), aux Pays-Bas (32.4 %) et en Suisse (46.9 %) qu'il est le plus élevé. La taille des échantillons des personnes ayant répondu par l'affirmative à la question relative à la santé mentale est donc faible, comme en témoigne le niveau élevé des intervalles de confiance (les barres en forme de H représentent les intervalles de confiance à 95 %). Par ailleurs, cette question ne permet pas d'établir une distinction entre les personnes qui souffraient d'un trouble mental au moment où l'enquête a été réalisée et celles qui en avaient souffert par le passé mais s'étaient depuis rétablies. Des différences culturelles et linguistiques ont aussi pu influencer l'interprétation de la question et, partant, les réponses. Les résultats n'ont pas été corrigés pour tenir compte des comorbidités et de la situation économique.

Source : Analyse de l'OCDE fondée sur l'enquête internationale 2016 du Commonwealth Fund sur les politiques de santé (The Commonwealth Fund, 2016[49]).

StatLink <https://doi.org/10.1787/888934067356>

Collaboration en vue d'améliorer les mesures fondées sur les déclarations des patients dans le domaine de la santé mentale

Étant donné l'incidence sanitaire et économique de la mauvaise santé mentale, il importe d'évaluer la qualité et les résultats de la prise en charge dans ce domaine. Les indicateurs de résultats et de processus existants – quoique très utiles dans certaines circonstances – ne rendent pas pleinement compte de la situation. Ce manque d'informations compromet les efforts visant à améliorer la prise en charge, les pratiques et les politiques de santé mentale.

Or, le recours aux mesures fondées sur les déclarations des patients est encore relativement nouveau dans ce domaine. La collecte des données est lacunaire, et la diffusion et l'utilisation systématiques de ces informations sont loin d'être la règle. En 2018, seuls cinq des douze pays où l'enquête a été menée (Australie, Israël, Pays-Bas, Royaume-Uni-Angleterre et Suède) ont fait état d'une collecte régulière de PROM et de PREM dans le cadre des soins de santé mentale. Seuls l'Australie, les Pays-Bas et l'Angleterre ont déclaré recueillir et diffuser systématiquement les deux types de mesures. De ce fait, les jeux de données nationaux sont limités et ne sont pas aisément comparables à l'échelle internationale.

Cette situation doit changer. C'est pourquoi l'OCDE travaille en coopération avec des patients, des cliniciens, des responsables publics et d'autres spécialistes de 13 pays pour définir des normes de collecte de données PREM et PROM en matière de santé mentale et permettre ainsi leur diffusion à l'échelle internationale, et pour développer les capacités de collecte et d'utilisation de ces informations importantes dans les pays de l'OCDE.

Conclusion

L'un des objectifs fondamentaux des systèmes de santé est d'améliorer l'état de santé et le bien-être des patients et des populations. Il est cependant rare que l'on demande aux patients si ceux-ci répondent à leurs attentes. Par ailleurs, face aux nouveaux défis démographiques, épidémiologiques et financiers, il paraît d'autant plus nécessaire de recentrer les systèmes de santé sur les besoins des individus et de la société, ce qui ne pourra se faire si l'on ne recueille pas directement auprès des usagers les données nécessaires pour compléter les informations existantes sur le fonctionnement de ces systèmes.

Les résultats de données préliminaires recueillies auprès des patients sur l'aboutissement des soins ont été présentés dans les domaines des arthroplasties de la hanche et du genou et du cancer du sein ; des travaux sont en cours dans celui de la santé mentale.

Chaque année, plus de 2.2 millions de personnes sont opérées d'une arthroplastie de la hanche ou du genou dans les pays de l'OCDE. Depuis 2000, les taux d'arthroplastie du genou corrigés en fonction de l'âge y ont doublé, ceux de la hanche ayant pour leur part augmenté d'un tiers. La collecte de données auprès des personnes ayant subi l'une de ces interventions varie selon les pays. Néanmoins, dix programmes de huit pays de l'OCDE ont communiqué des informations recueillies auprès de patients adultes à la suite d'une arthroplastie élective de la hanche ou du genou. Il en ressort ce qui suit :

- Dans tous les pays, l'arthroplastie de la hanche et l'arthroplastie du genou permettent, aux dires des patients, d'atténuer la douleur et d'améliorer les capacités fonctionnelles et la qualité de vie liée à la santé, après ajustement des résultats en fonction de l'âge, du sexe et du score préopératoire.

- Le degré d'amélioration déclaré est plus important chez les personnes opérées d'une arthroplastie de la hanche. Si elle est réalisée à 65 ans, l'arthroplastie de la hanche apporterait en moyenne 4.3 AVPQ, contre 3.3 pour l'arthroplastie du genou (même s'il convient de noter que l'arthroplastie du genou est suivie d'une période de rétablissement plus longue).
- Les variations entre pays sont faibles, ce qui permet de penser que les méthodes de collecte et d'analyse des données pilotes sont satisfaisantes.

Il importe que le public soit informé de ces résultats car cela permet aux patients de prendre des décisions en toute connaissance de cause, et de définir en conséquence leurs objectifs et leurs attentes lorsqu'ils choisissent de suivre une procédure électorale. Ces informations facilitent aussi les décisions en matière de politiques publiques, ainsi que l'évaluation des rapports coût-efficacité et coût-utilité de l'intervention et de son intérêt pour le patient. La collecte de données supplémentaires auprès des patients permettra de procéder à des analyses temporelles solides et à des comparaisons entre pays à l'avenir. Il est important que les pays harmonisent leur collecte de données au niveau national.

Le cancer du sein est la forme de cancer la plus répandue chez les femmes dans tous les pays. Si une hausse de son incidence a été observée au cours de la décennie écoulée, le taux net de survie à 5 ans est désormais supérieur à 80 % dans la plupart des pays de l'OCDE. Il existe tout un éventail d'interventions pour traiter la maladie, mais on dispose d'informations relativement limitées concernant les résultats auxquelles les femmes attachent de l'importance, comme la douleur, le degré de satisfaction esthétique et la qualité de vie. Dix établissements de sept pays ont participé à une collecte pilote de données à ce propos auprès de femmes ayant subi un traitement chirurgical du cancer du sein. Les résultats préliminaires – qui n'ont pas encore été corrigés en fonction des risques – permettent de formuler provisoirement les observations suivantes :

- Le degré de satisfaction esthétique des femmes peut varier selon le type d'intervention (mastectomie ou chirurgie mammaire conservatrice) et selon les établissements, certains déclarant de meilleurs résultats pour les chirurgies mammaires conservatrices et d'autres pour les reconstructions mammaires, ce qui pourrait donner l'occasion de renforcer les échanges d'informations et de connaissances entre établissements et entre pays.
- Parmi les femmes qui ont bénéficié d'une reconstruction mammaire après une mastectomie, les patientes d'une reconstruction *par lambeau* ont globalement signalé des résultats légèrement plus satisfaisants que celles d'une reconstruction *par implant*. Ces données sont conformes aux conceptions généralement admises, ce qui permet aux femmes d'utiliser ces informations avec une plus grande assurance pour évaluer les différents traitements envisageables.
- Si l'on compare le surcoût que représente une année supplémentaire de santé parfaite liée à une opération du sein aux seuils de rentabilité généralement acceptés, la reconstruction par lambeau pourrait offrir une alternative économique à la reconstruction par implant.

Plusieurs facteurs cliniques doivent être pris en considération lorsque l'on examine ces résultats ; il convient en outre de poursuivre la collecte de données et d'affiner leur analyse pour vérifier leur véracité. Cela posé, ils montrent en quoi les informations de cette nature, directement fondées sur les déclarations des patientes, peuvent apporter une aide considérable aux autres femmes confrontées à des décisions et des arbitrages difficiles au moment de choisir le parcours de soins correspondant le mieux à leurs besoins et à leurs

préférences, aux prestataires de soins lorsqu'ils évaluent la « réussite » de diverses interventions, et aux organismes payeurs et aux responsables publics lorsqu'ils comparent les rapports coût-efficacité et coût-utilité des différents traitements.

La mauvaise santé mentale représente une charge sanitaire et économique considérable partout dans le monde, mais la collecte systématique des résultats des soins du point de vue des patients mentaux et de leur ressenti est dans ses toutes premières phases. Les données de l'enquête menée en 2016 par le Commonwealth Fund dans 11 pays, malgré des limitations, permettent de penser que les personnes atteintes de troubles mentaux ont une plus mauvaise expérience, à certains égards, de la prise en charge que les autres ; elles recevraient par exemple des informations contradictoires des différents prestataires. L'OCDE travaille en coopération avec des parties prenantes internationales, dont des patients, des cliniciens et des responsables publics, pour perfectionner l'évaluation des résultats dans le domaine de la santé mentale et du vécu des patients.

Dans l'ensemble, il ressort de cet examen qu'il est tout à fait possible de présenter des résultats fiables et comparables à partir de données fondées sur les déclarations des patients recueillies dans divers pays. Il est toutefois nécessaire de renforcer la capacité des pays à collecter et à communiquer ces données de manière cohérente et harmonisée. L'OCDE continuera de travailler avec eux pour favoriser la collecte et la diffusion uniformes de ces données, en partenariat avec les parties prenantes nationales et internationales, notamment les patients et les professionnels de la santé.

Notes

1. Sur la base de 45 600 arthroplasties de la hanche et 49 500 arthroplasties du genou comptabilisées en 2016 et en 2017 respectivement, à un « prix national efficient » (prix officiel payé par l'organisme payeur national pour ces procédures dans le secteur public). En 2019-20, le prix national efficient s'élève à un peu moins de 20 000 AUD par intervention (<https://www.ihipa.gov.au/publications/national-efficient-price-determination-2019-20>). Le montant national total est probablement plus important car la moitié environ des interventions sont pratiquées dans le secteur privé, qui applique des prix généralement plus élevés.
2. L'hôpital de Coxa a un périmètre d'intervention qui couvre toute une région de Finlande.
3. À l'exception de Galeazzi, qui a couvert tous les principaux diagnostics.
4. Calculé en soustrayant la valeur préopératoire de la valeur postopératoire. Une valeur positive représente donc une amélioration de la qualité de vie.
5. Les graphiques présentant les résultats moyens avant et après intervention pour chaque programme participant figurent au chapitre 6 (section : Arthroplastie de la hanche et du genou).
6. Le degré d'amélioration était statistiquement significatif à l'intervalle de confiance de 95 % dans tous les programmes et au total.
7. Les échelles des instruments génériques et de ceux liés à une pathologie précise ne sont pas linéaires – autrement dit, une variation de 0.2 à 0.3 n'a pas forcément la même importance, en termes de qualité de vie liée à la santé, qu'une variation de 0.7 à 0.8. Les taux d'amélioration sont fournis à titre indicatif et doivent être interprétés avec prudence.
8. Cela ne signifie pas qu'une arthroplastie aboutit à de meilleurs résultats en termes de gains de santé que d'autres interventions plus traditionnelles pour le traitement des douleurs articulaires, qui peuvent avoir des résultats équivalents voire supérieurs à cet égard pour certains patients et en moyenne. Cette comparaison échappe au périmètre du présent chapitre (section : Une expérience positive de la prise en charge contribue à l'amélioration des résultats médicaux – elle est également une fin en soi).
9. HOOS-PS : Hip disability and Osteoarthritis Outcome Score–Physical Function Shortform.
10. Il existe pour les deux instruments un autre système de notation dans lequel une valeur *plus basse* correspond à un *meilleur* résultat.
11. Voir les notes 6 et 7.

12. KOOS-PS : Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score-Physical Function Shortform.
13. Voir les notes 6 et 7.
14. Voir les notes 6 et 7.
15. D'après une évaluation réalisée auprès d'un échantillon de la population des États-Unis (Shaw JW, 2005[20]).
16. Pour obtenir les AVPQ supplémentaires, il convient de multiplier la variation moyenne ajustée par 20.5 ans, qui correspond à l'espérance de vie moyenne à 65 ans dans les pays des programmes participants, puis de soustraire un an pour prendre en compte la guérison et la rééducation (OCDE, 2019[50]).

Références

- [4] Abahussin, A. et al. (2018), « PROMs for Pain in Adult Cancer Patients: A Systematic Review of Measurement Properties », *Pain Practice*, vol. 19/1, pp. 93-117, <http://dx.doi.org/10.1111/papr.12711>.
- [45] Australian Government - National Mental Health Commission (2016), *Media Release: The Impact of Poor Mental Health: An Economic Issue*, [http://www.mentalhealthcommission.gov.au/media/181670/Economics%20of%20Mental%20Health%20in%20Australia%20MR%20\(3\).pdf](http://www.mentalhealthcommission.gov.au/media/181670/Economics%20of%20Mental%20Health%20in%20Australia%20MR%20(3).pdf).
- [13] Basch, E. (2017), « Patient-Reported Outcomes — Harnessing Patients' Voices to Improve Clinical Care », *New England Journal of Medicine*, vol. 376/2, pp. 105-108, <http://dx.doi.org/10.1056/nejmp1611252>.
- [14] Basch, E. et al. (2017), « Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment », *JAMA*, vol. 318/2, p. 197, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2017.7156>.
- [17] Black, N. (2013), « Patient reported outcome measures could help transform healthcare », *BMJ*, vol. 346, p. f167.
- [30] Bray, F. et al. (2018), « Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries », *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, vol. 68/6, pp. 394-424, <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21492>.
- [16] Calvert, M., D. O'Connor et E. Basch (2019), « Harnessing the patient voice in real-world evidence: the essential role of patient-reported outcomes », *Nature Reviews Drug Discovery*, <http://dx.doi.org/10.1038/d41573-019-00088-7>.
- [42] Cameron, D., J. Ubels et F. Norström (2018), « On what basis are medical cost-effectiveness thresholds set? Clashing opinions and an absence of data: a systematic review », *Global Health Action*, vol. 11/1, p. 1447828, <http://dx.doi.org/10.1080/16549716.2018.1447828>.
- [31] Cardoso, F. et al. (2019), « Early breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up », *Annals of Oncology*, <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdz173>.
- [48] Commission de la santé mentale du Canada (2012), *La nécessité d'investir dans la santé mentale au Canada*, https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Investing_in_Mental_Health_FINAL_FRE_0.pdf.
- [25] Devlin, N. (2019), *Can We Really Compare and Aggregate PRO Data Between People and Settings? Implications for Multi-Country Clinical Trials and HTA*.
- [5] Donovan, J. et al. (2016), « Patient-Reported Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Prostate Cancer », *New England Journal of Medicine*, vol. 375/15, pp. 1425-1437, <http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa1606221>.
- [35] Flanagan, M. et al. (2019), « A Comparison of Patient-Reported Outcomes After Breast-Conserving Surgery and Mastectomy with Implant Breast Reconstruction », *Annals of Surgical Oncology*, vol. 26/10, pp. 3133-3140, <http://dx.doi.org/10.1245/s10434-019-07548-9>.
- [39] Frisell, A., J. Lagergren et J. de Boniface (2016), « National study of the impact of patient information and involvement in decision-making on immediate breast reconstruction rates », *British Journal of Surgery*, vol. 103/12, pp. 1640-1648, <http://dx.doi.org/10.1002/bjs.10286>.
- [15] Greenhalgh, J. et al. (2017), « How do aggregated patient-reported outcome measures data stimulate health care improvement? A realist synthesis », *Journal of Health Services Research & Policy*, vol. 23/1, pp. 57-65, <http://dx.doi.org/10.1177/1355819617740925>.

- [6] Hamdy, F. et al. (2016), « 10-Year Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Localized Prostate Cancer », *New England Journal of Medicine*, vol. 375/15, pp. 1415-1424, <http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa1606220>.
- [43] Institute for Health Metrics and Evaluation (2019), <http://www.healthdata.org/>.
- [36] Kern, P. et al. (2015), « Impact of Age, Obesity and Smoking on Patient Satisfaction with Breast Implant Surgery – A Unicentric Analysis of 318 Implant Reconstructions after Mastectomy », *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, vol. 75/06, pp. 597-604, <http://dx.doi.org/10.1055/s-0035-1546171>.
- [26] Konopka, J. et al. (2018), « Quality-Adjusted Life Years After Hip and Knee Arthroplasty », *JBJS Open Access*, vol. 3/3, p. e0007, <http://dx.doi.org/10.2106/jbjs.oe.18.00007>.
- [23] Le, Q. (2013), « Probabilistic mapping of the health status measure SF-12 onto the health utility measure EQ-5D using the US-population-based scoring models », *Quality of Life Research*, vol. 23/2, pp. 459-466, <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-013-0517-3>.
- [10] Luxford, K., D. Safran et T. Delbanco (2011), « Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 23/5, pp. 510-515, <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzr024>.
- [37] Matros, E. et al. (2015), « Cost-Effectiveness Analysis of Implants versus Autologous Perforator Flaps Using the BREAST-Q », *Plastic and Reconstructive Surgery*, vol. 135/4, pp. 937-946, <http://dx.doi.org/10.1097/prs.0000000000001134>.
- [7] Nag, N. et al. (2018), « Development of Indicators to Assess Quality of Care for Prostate Cancer », *European Urology Focus*, vol. 4/1, pp. 57-63, <http://dx.doi.org/10.1016/j.euf.2016.01.016>.
- [19] Nuttall, D., D. Parkin et N. Devlin (2013), « Inter-Provider Comparison of Patient-Reported Outcomes: Developing an Adjustment to Account for Differences in Patient Case Mix », *Health Economics*, vol. 24/1, pp. 41-54, <http://dx.doi.org/10.1002/hec.2999>.
- [2] OCDE (2019), *L'ascenseur social en panne ? Comment promouvoir la mobilité sociale*, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/bc38f798-fr>.
- [50] OCDE (2019), *OECD.Stat*, <https://stats.oecd.org/> (consulté le 12 May 2019).
- [1] OCDE (2017), *Preventing Ageing Unequally*, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/9789264279087-en>.
- [3] OCDE (2014), *Geographic Variations in Health Care : What Do We Know and What Can Be Done to Improve Health System Performance?*, OECD Health Policy Studies, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/9789264216594-en>.
- [38] OCDE (2013), *Cancer Care : Assuring Quality to Improve Survival*, OECD Health Policy Studies, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/9789264181052-en>.
- [44] OCDE/UE (2018), *Health at a Glance: Europe 2018 : State of Health in the EU Cycle*, Éditions OCDE, Paris/Union européenne, Bruxelles, https://dx.doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en.
- [40] Platt, J. et al. (2015), « Does Breast Reconstruction after Mastectomy for Breast Cancer Affect Overall Survival? Long-Term Follow-Up of a Retrospective Population-Based Cohort », *Plastic and Reconstructive Surgery*, vol. 135/3, pp. 468e-476e, <http://dx.doi.org/10.1097/prs.0000000000001054>.
- [33] Pusic, A. et al. (2009), « Development of a New Patient-Reported Outcome Measure for Breast Surgery: The BREAST-Q », *Plastic and Reconstructive Surgery*, vol. 124/2, pp. 345-353, <http://dx.doi.org/10.1097/prs.0b013e3181aee807>.
- [46] Sado, M. et al. (2013), « The cost of schizophrenia in Japan », *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, p. 787, <http://dx.doi.org/10.2147/ndt.s41632>.
- [47] Sado, M. et al. (2013), « Cost of anxiety disorders in Japan in 2008: a prevalence-based approach », *BMC Psychiatry*, vol. 13/1, <http://dx.doi.org/10.1186/1471-244x-13-338>.
- [18] Schneider W, E. (2017), *Mirror Mirror 2017: International Comparison Reflects Flaws and Opportunities for Better U.S. Health Care*, <https://interactives.commonwealthfund.org/2017/july/mirror-mirror/>.
- [41] Scurci, S. et al. (2017), « Abstract P8 », *Plastic and Reconstructive Surgery - Global Open*, vol. 5, p. 107, <http://dx.doi.org/10.1097/01.gox.0000516665.93739.ee>.
- [20] Shaw JW, J. (2005), « US valuation of the EQ-5D health states: development and testing of the D1 valuation model », *Medical Care*, vol. 43/3, pp. 203-20.
- [27] Skou, S., A. Bricca et E. Roos (2018), « The impact of physical activity level on the short- and long-term pain relief from supervised exercise therapy and education: a study of 12,796 Danish patients

- with knee osteoarthritis », *Osteoarthritis and Cartilage*, vol. 26/11, pp. 1474-1478, <http://dx.doi.org/10.1016/j.joca.2018.07.010>.
- [28] Skou, S. et al. (2018), « Total knee replacement and non-surgical treatment of knee osteoarthritis: 2-year outcome from two parallel randomized controlled trials », *Osteoarthritis and Cartilage*, vol. 26/9, pp. 1170-1180, <http://dx.doi.org/10.1016/j.joca.2018.04.014>.
- [29] Skou, S. et al. (2015), « A Randomized, Controlled Trial of Total Knee Replacement », *New England Journal of Medicine*, vol. 373/17, pp. 1597-1606, <http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa1505467>.
- [8] Stein, S. et al. (2014), « Patients' Perceptions of Care Are Associated With Quality of Hospital Care », *American Journal of Medical Quality*, vol. 30/4, pp. 382-388, <http://dx.doi.org/10.1177/1062860614530773>.
- [22] Sullivan, P. et V. Ghushchyan (2006), « Mapping the EQ-5D Index from the SF-12: US General Population Preferences in a Nationally Representative Sample », *Medical Decision Making*, vol. 26/4, pp. 401-409, <http://dx.doi.org/10.1177/0272989x06290496>.
- [34] Tevis, S. et al. (2018), « Patient-Reported Outcomes for Breast Cancer », *Annals of Surgical Oncology*, vol. 25/10, pp. 2839-2845, <http://dx.doi.org/10.1245/s10434-018-6616-1>.
- [49] The Commonwealth Fund (2016), *International Health Policy Survey*.
- [9] Trzeciak, S. et al. (2016), « Association Between Medicare Summary Star Ratings for Patient Experience and Clinical Outcomes in US Hospitals », *Journal of Patient Experience*, vol. 3/1, pp. 6-9, <http://dx.doi.org/10.1177/2374373516636681>.
- [32] van Egdom, L. et al. (2019), « Implementation of Value Based Breast Cancer Care », *European Journal of Surgical Oncology*, vol. 45/7, pp. 1163-1170, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejso.2019.01.007>.
- [21] van Hout, B. et al. (2012), « Interim Scoring for the EQ-5D-5L: Mapping the EQ-5D-5L to EQ-5D-3L Value Sets », *Value in Health*, vol. 15/5, pp. 708-715, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2012.02.008>.
- [12] Veroff, D., A. Marr et D. Wennberg (2013), « Enhanced Support For Shared Decision Making Reduced Costs Of Care For Patients With Preference-Sensitive Conditions », *Health Affairs*, vol. 32/2, pp. 285-293, <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0941>.
- [11] Wong, E. et al. (2019), « Associations between provider communication and personal recovery outcomes », *BMC Psychiatry*, vol. 19/1, <http://dx.doi.org/10.1186/s12888-019-2084-9>.
- [24] Zhuo, L. et al. (2018), « Time Trade-Off Value Set for EQ-5D-3L Based on a Nationally Representative Chinese Population Survey », *Value in Health*, vol. 21/11, pp. 1330-1337, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2018.04.1370>.



Extrait de :
Health at a Glance 2019
OECD Indicators

Accéder à cette publication :
<https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>

Merci de citer ce chapitre comme suit :

OCDE (2019), « Systèmes de santé centrés sur la personne : en mesurer les aspects les plus importants », dans *Health at a Glance 2019 : OECD Indicators*, Éditions OCDE, Paris.

DOI: <https://doi.org/10.1787/db5b2182-fr>

Cet ouvrage est publié sous la responsabilité du Secrétaire général de l'OCDE. Les opinions et les arguments exprimés ici ne reflètent pas nécessairement les vues officielles des pays membres de l'OCDE.

Ce document, ainsi que les données et cartes qu'il peut comprendre, sont sans préjudice du statut de tout territoire, de la souveraineté s'exerçant sur ce dernier, du tracé des frontières et limites internationales, et du nom de tout territoire, ville ou région. Des extraits de publications sont susceptibles de faire l'objet d'avertissements supplémentaires, qui sont inclus dans la version complète de la publication, disponible sous le lien fourni à cet effet.

L'utilisation de ce contenu, qu'il soit numérique ou imprimé, est régie par les conditions d'utilisation suivantes :
<http://www.oecd.org/fr/conditionsdutilisation>.