

22 AVRIL 2026 : CE QU'IL FAUT SAVOIR

VALEUR EN SANTE : UN CONCEPT MONTANT

L'importance de la qualité des données rapportées par les patients dans l'évaluation de la qualité des soins en néphrologie

Président

Luc FRIMAT

Vice-Président

Jean-René LARUE

Secrétaire Général

François GLOWACKI

Trésorière

Morgane GOSSÉLIN

La néphrologie s'inscrit dans un temps long qui permet de développer une relation spécifique entre les patients et les équipes soignantes. Dans ce contexte, l'évaluation de la qualité des soins ne saurait se limiter aux indicateurs cliniques traditionnels (Kt/V, nombre de séances en urgence, proportion de fistules fonctionnelles...). Les Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)¹ et Patient-Reported Experience Measures (PREMs)² constituent désormais des marqueurs essentiels de la performance des centres³, notamment dans le cadre du concept de « **Valeur en Santé** »⁴. Ce dernier propose de passer d'un modèle de financement non plus fondé sur les actes seuls, mais sur la valeur apportée aux patients.

Pour cela, il est important d'avoir d'une part des critères cliniques classiques, mais aussi des données rapportées par les patients. Leur pertinence repose sur l'utilisation d'outils validés scientifiquement, tels que le Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) dont la robustesse psychométrique a été démontrée dans des études multicentriques. Ces instruments permettent d'évaluer des dimensions critiques pour les patients, comme la fatigue, la dépression ou les contraintes liées aux traitements, souvent sous-estimées par les données cliniques. D'un autre côté, les verbatims (ou retours narratifs des patients) apportent une dimension complémentaire en révélant des aspects non anticipés par les questionnaires standardisés. Par exemple, les difficultés d'accès aux soins ou les pistes d'amélioration émergent fréquemment de ces récits. Leur analyse qualitative, structurée notamment selon des méthodes validées issues des sciences humaines ou plus récemment grâce à l'intelligence artificielle permet une plus grande réactivité avec des thématiques émergentes. Face aux critiques sur la subjectivité de ces données, il convient de rappeler que la validité scientifique est désormais bien établie pour les PROMs et PREMs qui sont soumis avant leur utilisation à des tests rigoureux (fiabilité, sensibilité au changement) comme le recommande COSMIN et plus récemment la HAS⁵.

En conclusion, lorsqu'elles sont collectées avec des outils validés et rigoureusement analysées, les données rapportées par les patients représentent un pilier indispensable de l'amélioration continue des soins en néphrologie. Leur exclusion au profit d'indicateurs purement cliniques ou d'outils non standardisés constituerait un recul méthodologique inconcevable, au détriment de la qualité des soins et de la prise en charge globale des patients.

Préparée avec l'aimable collaboration de Jean-Philippe Bertocchio

¹ Les **PROMs** sont des questionnaires standardisés dont la métrologie est validée scientifiquement et permet de **mesurer des résultats des soins** (douleur, qualité de vie, symptômes, etc...) rapportés par les patients.

² Les **PREMs** sont des questionnaires standardisés dont la métrologie est validée scientifiquement et permet de **mesurer l'expérience des soins** (accueil, temps d'attente, distance parcourue, etc...) rapportée par les patients.

³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-05/flyer_proms_prem_recueillir_le_vecu_des_patients_2024.pdf

⁴ <https://www.francerein.org/magazines/magazine-lignes-de-vie-182-juin-2025/value-based-health-care-vbhc-vers-une-medecine-centree-sur-le-patient/>

⁵ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3501799/fr/guides-d-utilisation-des-proms-en-pratique-clinique-courante