

Se comparer pour s'améliorer en chirurgie : l'exemple du registre national canal carpien

G. Katz, T. Dubert, C. Rousseau, P. Bellemère, Y. Jacob, C. Chaves, J.-P. Thierry, L. Obert

Finalement, une seule question prévaut : la chirurgie a-t-elle été bénéfique pour le patient ? Or, jusqu'ici, les chirurgiens répondaient souvent à la place du patient en détaillant les moyens mis en œuvre, plutôt qu'en mesurant le résultat perçu par le patient lui-même. La qualité ou pertinence des soins ne s'évalue pas en volume d'actes réalisés, mais plutôt en termes de valeur ou de bien-être ressenti par le patient dans son quotidien. Ce bien-être est mesuré à travers des scores de qualité de vie ou de récupération fonctionnelle, ajustés au *case-mix* du patient. En comparant les scores avant et après l'intervention, on mesure le « Gain de Santé », c'est-à-dire la valeur ajoutée d'un épisode de soins selon des indicateurs de résultat qui importent au patient [1]. Cette mesure quantitative, standardisée, en vie réelle, représente un changement de paradigme où l'évaluation du résultat ressenti par le patient contribue à transformer les pratiques en chirurgie de la main.

Du volume d'actes à la valeur des soins perçue par le patient

En pratique, pour la chirurgie du canal carpien en 2023, l'atlas des variations des pratiques médicales mesure en moyenne en France un taux de recours départemental standardisé d'environ 220 actes pour 100 000 habitants, avec une variation de 50 à 335 actes environ selon les départements [2]. De tels niveaux de variation (670%) s'observent pour d'autres pathologies année après année, y compris pour les taux de réinterven-

tion. En Allemagne, par exemple, on observe une variation d'environ 500% du taux de réintervention des chirurgies du genou selon le chirurgien, tandis qu'en Suède, le taux de réintervention des chirurgies de la hanche varient d'environ 600% d'une équipe à l'autre [3]. Ces variations caractérisent le degré d'hétérogénéité en termes de pertinence des soins entre les territoires, ainsi que les gaspillages inhérents aux actes évitables, c'est-à-dire non bénéfiques pour le patient. Face à de telles variations, il est impossible de détecter les sur-prescriptions des sous-prescriptions si l'on ne prend pas la peine de mesurer les résultats fonctionnels perçus par patient. D'où la nécessité de standardiser les résultats patients dans un registre permettant à chaque équipe de se comparer pour s'améliorer.

Pour réduire les variations de volumes d'actes et de valeur des soins, les systèmes de santé britanniques et scandinaves développent depuis les années 1970 de tels registres permettant d'analyser les résultats des soins en termes de complications et de récupération fonctionnelle. Par exemple, en Suède, le registre en cardiologie *Swedheart* compare 69 équipes à travers un score composite fondé notamment sur les résultats des soins. Pour les 34 équipes en dessous de la moyenne nationale, la moyenne bondit de 40% l'année où les scores deviennent nominatifs [4]. En partant de l'hypothèse que tout sujet éclairé modifie son comportement, le registre national suédois engendre une dynamique d'amélioration individuelle et collec-

tive. En France, le Registre national pour la cataracte lance cette dynamique expérimentale avec le soutien du Ministère de la santé et de l'Assurance maladie (article 51) [5]. Entre 2021 et 2023, la moyenne des Gains de Santé progresse de 17% après 24 mois de participation au registre, tandis que 40% des chirurgiens déclarent avoir changé leurs pratiques et 20% leurs indications en 18 mois [6, 7].

Se comparer pour progresser

Le Registre national canal carpien renforce le modèle français en impliquant directement les patients et les chirurgiens dans une dynamique d'évaluation standardisée et d'amélioration continue. Concrètement, chaque patient est invité à mesurer via deux questionnaires digitaux sa récupération fonctionnelle ainsi que la qualité de sa relation avec son chirurgien. Ces deux scores fonctionnels et relationnels sont liés : ils permettent aux équipes chirurgicales de se comparer pour s'améliorer en continu au sein d'une communauté de pratique à laquelle chacun peut accéder librement et gratuitement. La comparaison nominative entre chirurgiens volontaires n'est pas rendue publique : seule la moyenne agrégée de la communauté est partagée afin de suivre son évolution.

Le Registre national canal carpien est une initiative pionnière lancée en 2020 par PromTime, entreprise à mission spécialisée dans l'architecture de registres PROMs et PREMs. Le projet s'est construit avec le groupement de coopération sanitaire Réseau Prévention Main Île-de-France, avec un pilotage scientifique assuré par l'association Consortium du Résultat Patient. Depuis 2024, l'Assurance Maladie s'est engagée à déployer le Registre canal carpien au niveau national, avec l'objectif de mobiliser 200 chirurgiens de la main - soit 40% de la profession - d'ici la fin 2026.

Améliorer la récupération fonctionnelle et réduire la durée d'arrêt de travail

Chaque année en France, près de 130 000 patients sont opérés pour un syndrome du canal carpien (SCC) selon Santé Publique France [8]. Il s'agit de la deuxième pathologie reconnue en maladie professionnelle. En 2021, une étude de l'Assurance Maladie a montré qu'un peu plus de 4 millions de journées postopératoires d'arrêts de travail ont été indemnisées suite à un syndrome du canal carpien, dont 45% dépassaient les durées repères préconisées par les sociétés savantes, avec un potentiel d'économies d'environ 83 millions d'euros par an pour le système de santé.

Le double objectif du Registre national canal carpien est d'améliorer la récupération fonctionnelle du patient tout en réduisant la durée d'arrêt de travail. En outre, le délai de retour à l'emploi du patient n'est pas seulement lié à la qualité de l'intervention chirurgicale *stricto sensu*, mais aussi à la qualité de la relation entre le patient et son chirurgien. En effet, notre équipe a démontré qu'il existait une forte association entre la qualité de la relation patient-chirurgien et le délai de reprise du travail [9]. Pour réaliser cette démonstration, nous avons élaboré, calibré et digitalisé un instrument psychométrique renseigné par le patient, dénommé Q-PASREL (*Quality of Patient-Surgeon Relationships*) [10]. Le questionnaire Q-PASREL comporte onze questions mesurant le niveau de qualité des interactions humaines entre le patient et son chirurgien sur des dimensions telles que la disponibilité du chirurgien, son écoute, son empathie, la planification anticipée de la reprise du travail, et l'accompagnement administratif [11].

Nous avons utilisé le Q-PASREL dans une étude prospective randomisée portant sur une population active opérée des troubles et traumatismes musculosquelettiques des membres supérieurs. L'analyse statistique confirme que, quand le score Q-PASREL est faible, 81% des patients reprennent

leur activité après six mois tandis que, quand le score Q-PASREL est élevé, 75% des patients reprennent leur activité professionnelle avant six mois [12]. Depuis lors, le Q-PASREL a été traduit en six langues compte tenu de son impact pour les patients, les chirurgiens et les systèmes de santé [13]. Ces travaux sont à l'origine du Registre national canal carpien.

Digitalisation des résultats perçus par le patient

En pratique, la combinaison du résultat fonctionnel du patient et la qualité relationnelle avec son chirurgien s'effectue en croisant trois types de données :

- Le score de récupération fonctionnelle de la chirurgie (*QuickDash*) qui mesure le degré d'autonomie du patient dans ses tâches quotidiennes, par exemple, dévisser un couvercle, porter des sacs de provisions, etc. (instrument « PROM », *Patient Reported Outcome Measures*) ;
- Le score de qualité relationnelle patient-chirurgien (Q-PASREL) qui mesure le niveau de qualité des interactions humaines entre le patient et son chirurgien (instrument « PREM », *Patient-Reported Experience Measures*) ;
- Les données cliniques renseignées par le chirurgien, telles que les comorbidités, les facteurs de risque, les indicateurs cliniques, par le biais d'un recueil digitalisé impliquant une interopérabilité avec le logiciel métier du chirurgien (instrument « CROM », *Clinician-Reported Outcome Measures*).

Ces scores PROM et PREM sont renseignés par le patient lui-même via SMS ou email, sans aucune intervention du chirurgien ou des membres de son équipe. Le recueil des données est entièrement digitalisé, impliquant une interopérabilité

avec le logiciel métier du chirurgien pour lui éviter une double saisie chronophage, source de biais et d'erreurs. En supprimant le fardeau de collecte de données, le Registre optimise les taux de réponse, limite les erreurs de saisie, et prévient les biais de sélection. La digitalisation du registre est une condition essentielle pour garantir un haut niveau d'intégrité de la donnée. Cette intégrité est également renforcée par la diversité d'acteurs susceptibles d'accéder aux données. En effet, le patient et le chirurgien peuvent tous deux accéder aux résultats. Les résultats agrégés peuvent également être partagés entre équipes volontaires. Des analyses comparatives permettent aux équipes chirurgicales qui le souhaitent de se comparer pour s'améliorer en continu, en ajustant les comparaisons selon les *case-mix* des patients traités. Ces comparaisons sont déterminantes pour créer une dynamique d'intelligence collective permettant d'isoler par les régressions statistiques les pratiques optimales susceptibles d'être disséminées à l'ensemble de la communauté chirurgicale.

Gouvernance scientifique associant chirurgiens et représentants d'usagers

Le Registre national canal carpien relève des défis opérationnels à plusieurs niveaux : (i) au plan numérique en digitalisant la collecte des données via l'interopérabilité avec les logiciels métiers utilisés par les chirurgiens, (ii) au plan analytique en ajustant les résultats selon les *case-mix* des patients et en corrigeant les biais sélectifs, mais aussi (iii) au plan déontologique, pour garantir la collégialité et l'impartialité des audits statistiques. La gouvernance scientifique du projet est portée par le Consortium du Résultat Patient, association sans but lucratif agissant en qualité d'organisme tiers indépendant. Le Conseil scientifique du Registre national canal carpien réunit une dizaine d'experts des secteurs publics et privés, issus de sociétés savantes et d'associations de patients agréées par le ministère de la santé, représentées

par France Assos Santé. Chaque expert met à jour sa déclaration publique d'intérêt pour renforcer la transparence et l'impartialité de sa contribution au projet. Le mandat des membres du Conseil scientifique et les choix méthodologiques relatifs au Registre sont votés selon les règles statutaires approuvées par le Conseil de surveillance du Consortium Résultat Patient. Le Conseil scientifique garantit aux chirurgiens de la main une indépendance dans les choix méthodologiques et les orientations du projet, y compris quant aux modalités de partage des résultats.

L'équipe PromTime, pionnière sur les registres PROMs et PREMs, a été sélectionnée par le groupement de coopération sanitaire Réseau Prévention Main Ile-de-France pour assurer le déploiement national du projet. L'Assurance Maladie soutient financièrement le projet, notamment le dialogue entre pairs dans le cadre d'une gouvernance garantissant impartialité, collégialité, qualité scientifique, et réduction des dépenses de santé par la diminution des durées d'arrêt de travail. L'Assurance maladie n'accède pas aux résultats individuels ou par équipe mais pourra, en revanche, disposer du nombre total de patients et de chirurgiens impliqués, la consolidation des résultats agrégés, ainsi que de l'impact en termes de réduction des durées d'arrêts de travail.

Communauté de pratique et dynamique de nivellement par le haut

Les données PROMs, PREMs et CROMs sont analysées en temps réel et ajustées selon les *case-mix* de patients stratifiés dans des groupes statistiquement comparables. Les résultats relationnels et fonctionnels sont partagés avec le patient. Les moyennes des chirurgiens volontaires peuvent être partagées au sein d'une communauté de pratique. Chaque praticien peut, en effet, paramétrer librement son profil afin de partager ou non ses résultats avec ses confrères. A travers le Conseil

scientifique, les chirurgiens de la main décident souverainement des modalités de diffusion interne et externe des résultats. La dynamique du Registre national canal carpien est rythmée par des ateliers trimestriels inter et intra équipes durant lesquels les chirurgiens qui le souhaitent discutent les résultats entre pairs.

Les chirurgiens, les patients, et l'Assurance maladie portent des regards convergents sur le Registre. Par exemple, certains chirurgiens déclarent, par exemple, que « *l'évaluation continue est vectrice de fierté et d'humilité, au plan collectif et individuel.* » D'autres soulignent que « *l'amélioration du score relationnel patient-chirurgien renforce l'écoute et l'alignement des attentes, ce qui devrait aussi contribuer à réduire le nombre de litiges et le taux de sinistralité des chirurgiens impliqués.* ». Enfin, des chirurgiens rappellent que, « *en pratique, le score relationnel patient-chirurgien n'est jamais mesuré alors qu'il est fortement lié au délai de récupération du patient. Tous les chirurgiens peuvent librement et gratuitement rejoindre cette communauté de pratique qui partage les résultats entre confrères, favorise une dynamique d'excellence et de nivellement par le haut.* ». Selon l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé rappelle que « *l'implication directe des patients à travers les questionnaires PROMs et PREMs représente un enjeu essentiel pour évaluer les résultats des soins.* » L'Assurance maladie indique, quant à elle, que « *le Registre national canal carpien est une source de valeur pour les patients, comme pour les professionnels. Cette initiative illustre concrètement la mission lancée par le Ministère de la santé et de la prévention, consistant à intégrer les indicateurs de type PREMs et PROMs comme une cible d'évolution d'un financement à la qualité. Le suivi des indicateurs PROMs et PREMs sont des facteurs de progrès pour les patients ainsi que pour la santé publique dans son ensemble. Le Registre national canal carpien instaure un cercle vertueux d'amélioration des résultats perçus par le patient, l'amélioration continue des pratiques professionnelles, tout en réduisant les dépenses évitables [14].* ».

Indicateurs important le plus aux patients pour choisir une équipe médicale

Les indicateurs de résultat (PROMs) et d'expérience (PREMs) deviennent prioritaires pour les systèmes de santé qui introduisent des nouveaux modèles de paiement à la valeur. Cependant, par-delà leurs différences et complémentarités, on ignorait jusqu'ici le degré d'importance des PROMs et des PREMs aux yeux des patients pour choisir une équipe médicale. Publiée en 2024 dans le *New England Journal of Medicine Catalyst*, notre étude répond à cette question en quantifiant la valeur que les patients attribuent aux PROMs par rapport aux PREMs pour choisir vers une équipe médicale. L'étude randomisée a été réalisée en Italie, Espagne, Grande-Bretagne et France, sur cinq pathologies : diabète, cancer du sein, dépression, arthrose, MICI. Les résultats sont homogènes. En moyenne, 83% des patients considèrent que les PROMs sont des indicateurs plus importants que les PREMs pour choisir une équipe médicale [15]. Ce résultat démontre que, par-delà des similitudes apparentes, les PROMs et les PREMs ne sont pas des frères jumeaux. La pondération massive des PROMs aux yeux des usagers démontre surtout qu'il existe un décalage entre la voix des patients et les modèles économiques des systèmes de santé qui, jusqu'à ce jour, ne valorisent quasiment pas les indicateurs de résultats (PROMs). Pour combler cette carence et répondre aux attentes du grand public, le classement hospitalier *Newsweek-Statista World's Best Hospital* utilise depuis 2020 une méthodologie intégrant des indicateurs PROMs pour quantifier le degré d'excellence des établissements de santé dans une trentaine de pays, et permettre ainsi aux patients de s'orienter dans les systèmes de santé [16]. En France, la dynamique du Registre national canal carpien devrait lui aussi permettre de valoriser les indicateurs de résultats qui importent le plus aux patients, ouvrant ainsi un nouveau chapitre de la transformation des pratiques

chirurgicales et de modernisation du système de santé français.

Références

- [1] Le « Gain de Santé » se calcule à partir d'un questionnaire scientifiquement validé portant sur la qualité de vie du patient dans son quotidien (*Patient-Reported Outcome Measures, PROMs*). Ce score est ajusté au profil de sévérité de chaque patient et croisé avec les données cliniques rapportées par le chirurgien. Arrêté paru au Journal Officiel de la République Française le 6 novembre 2023. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000048381135>
- [2] Or Z., et al. (2023) Atlas des variations de pratiques médicales. IRDES. <https://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/009-atlas-des-variations-de-pratiques-medicales-recours-a-onze-interventions-chirurgicales.pdf>
- [3] EIT Health, Implementing Value-Based Health Care in Europe: Handbook for Pioneers (Director: Gregory Katz),
- [4] Larsson S, et al, Uses of 13 Disease Registries in 5 Countries Demonstrates the Potential to Use Outcome Data to Improve Health Care's Value, *Health Affairs* (2012) 31;1: 220-230.
- [5] Arrêté paru au Journal Officiel de la République Française le 6 novembre 2023. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000048381135>
- [6] Extrait du site Ameli (accès le 30 juin 2024) : <https://www.ameli.fr/loire-atlantique/medecin/actualites/promtime-cataracte-valoriser-la-pertinence-des-soins-en-loire-atlantique>.
- [7] Portail ARS Pays de la Loire (accès le 30 juin 2024) : <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/article-51-experimentation-promtime-cataracte-valoriser-la-pertinence-pour-la-chirurgie-de-la#:-:text=PromTime%20exp%C3%A9riment%20avec%20le%20Minist%C3%A8re,confort%20visuel%20avant%20Dapr%C3%A8s%20chirurgie>.
- [8] Santé Publique France (accès le 15 avril 2024). <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-liees-au-travail/troubles-musculo-squelettiques/donnees/syndrome-du-canal-carpien#block-196361>
- [9] Azarpira M, Katz G, Chikhani S, Chaves C, Dubert T. Components and impact of the patient–surgeon relationship – A review, *Hand Surgery and Rehabilitation*. 2023 (42) 6: 607-608.
- [10] Dubert T, Girault C, Kilink A, Rosenblat M., Lebellec JY, Vataire AL, Gamberoni M, Katz G. Development of an instrument evaluating the impact of surgeon-patient relationship in patients on sick leave, *Journal of Market Access and Health Policy*, (2017) 5 (1345586): 1-9.
- [11] Azarpira M, Katz G, Chikhani S., Gübeli A, Guidi M, Chikhani S, Amadio P, Dubert T. Patient-Surgeon Communication: a Litterature Review and Thematic Analysis. *Journal of Surgery*. 2023 (8): 1925.
- [12] Dubert T, Girault C, Rozenblat M, Dorey J, Khalifa-Dubert H, Katz G, Impact of Patient-Surgeon Relationship on Patient's Return to Work, *Journal of Bone & Joint Surgery* (2019) 101: 1366-74.
- [13] Azarpira M, Katz G, Chaves C, Gübeli A, Guidi M, Chikhani S, Amadio P, Dubert T, Translation of a patient–surgeon relationship assessment instrument (Q-PASREL) into six languages, *Hand Surgery & Rehabilitation*, 2023 (42) 4:337-341. June 15, 2023.
- [14] Dépêche Hospimedia, L'Assurance maladie soutient un projet d'évaluation de la chirurgie du canal carpien, 13 mai 2024. (<https://consortium-resultat-patient.org/wp-content/uploads/2024/06/Hospimedia-20240516.pdf>)

[15] Katz G., Bell-Aldeghi R., Radoszycki L, Testa D, Pitts P, Song Z. Patient Outcomes or Patient Experience: Which Indicators Do Patients Value More When Choosing Health Care Providers? *New England Journal of Medicine Catalyst*. 2024; 5 (7). June 11, 2024.

[16] Bates D, Deerberg-Wittram J, Katz G, Braeger K, Hirsch L, Kaplan G., Kwietniewski L., Meier C., Plaza de Laifer C., Zimlichman E. Using

Publicly Reported Global Hospital Ranking to Improve Dissemination of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), *NEJM Catalyst Innovation in Care Delivery*. 2023 (4). November 11, 2023.