

Vers un PREM-ETP : cartographie des instruments de mesure de l'expérience patient en chronicité

Vandoornick Annabelle¹, Paridans Marine¹, Pétré Benoît¹

¹Université de Liège – Département des Sciences de la Santé publique – UR "Santé publique: de la biostatistique à la promotion de la santé"

1.INTRODUCTION

Les maladies chroniques s'inscrivent dans des trajectoires longues, complexes et fragmentées, qui dépassent le seul traitement biomédical. Les approches centrées sur le patient et l'amélioration de la qualité ont progressivement déplacé l'attention vers l'expérience vécue du soin.

Les *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) documentent l'expérience des soins rapportée par les patients.

En éducation thérapeutique du patient (ETP), il n'existe toutefois pas de PREM qui soit spécifiquement dédié à l'ETP et permettant d'interroger **la portée éducative de l'expérience des soins** : ce que le soin rend possible pour les patients dans leur manière de comprendre, de vivre et de gérer la maladie au quotidien.



Cette étude vise à cartographier les instruments existants, leurs dimensions et les contenus mobilisés, afin d'identifier une base utile au développement d'un futur PREM-ETP.

2.MÉTHODE

STRATÉGIE DE RECHERCHE

- Mapping Review ciblée (approche de cartographie)
- Bases de données consultées : PubMed/MEDLINE, Scopus, Embase
- Période : 2010–2025
- Langues : français, anglais
- Texte intégral requis (ressources du projet)

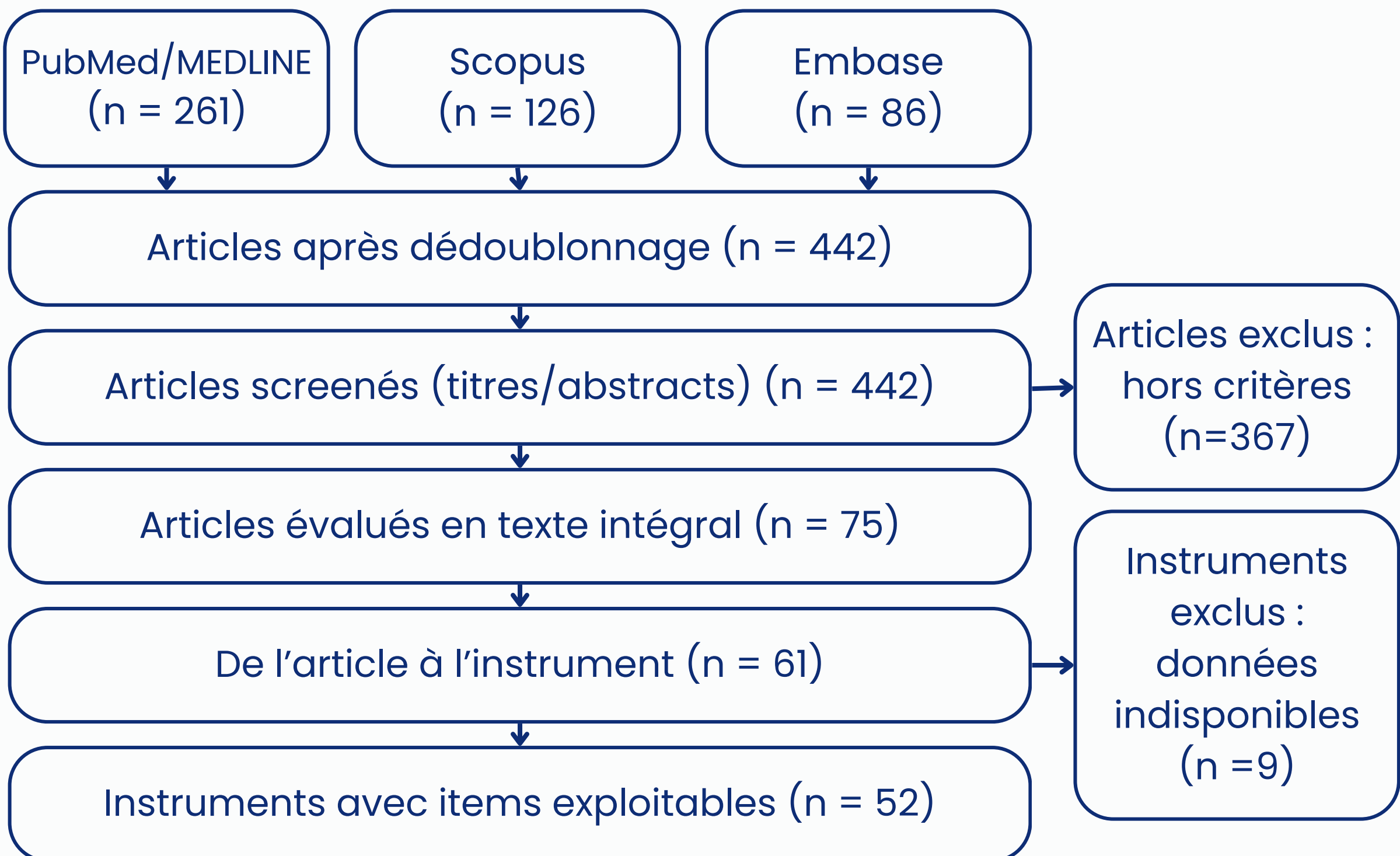
CRITÈRES D'INCLUSION

- Instruments auto-rapportés dont l'objet principal est l'expérience des soins
- Adultes (≥ 18 ans) vivant avec une maladie chronique
- Etudes de développement, validation, adaptation ou évaluation psychométrique

CRITÈRES D'EXCLUSION

- Population pédiatrique ; psychiatrie comme objet principal ; contexte exclusivement aigus sans parcours chronique
- Mesures centrées sur : qualité de vie, symptômes, résultats cliniques, comportements, satisfaction globale
- Commentaires, éditoriaux, étude sans instrument

FLUX DE SELECTION (PRISMA simplifié)



52
instruments inclus



1196
items extraits



CADRE ANALYTIQUE

Les instruments (leurs dimensions déclarées et leurs items) ont été classés à partir des 12 catégories de Forestier et al. (2019)² ; cadre qui structure l'expérience patient en chronicité.

Pourquoi ce cadre ?

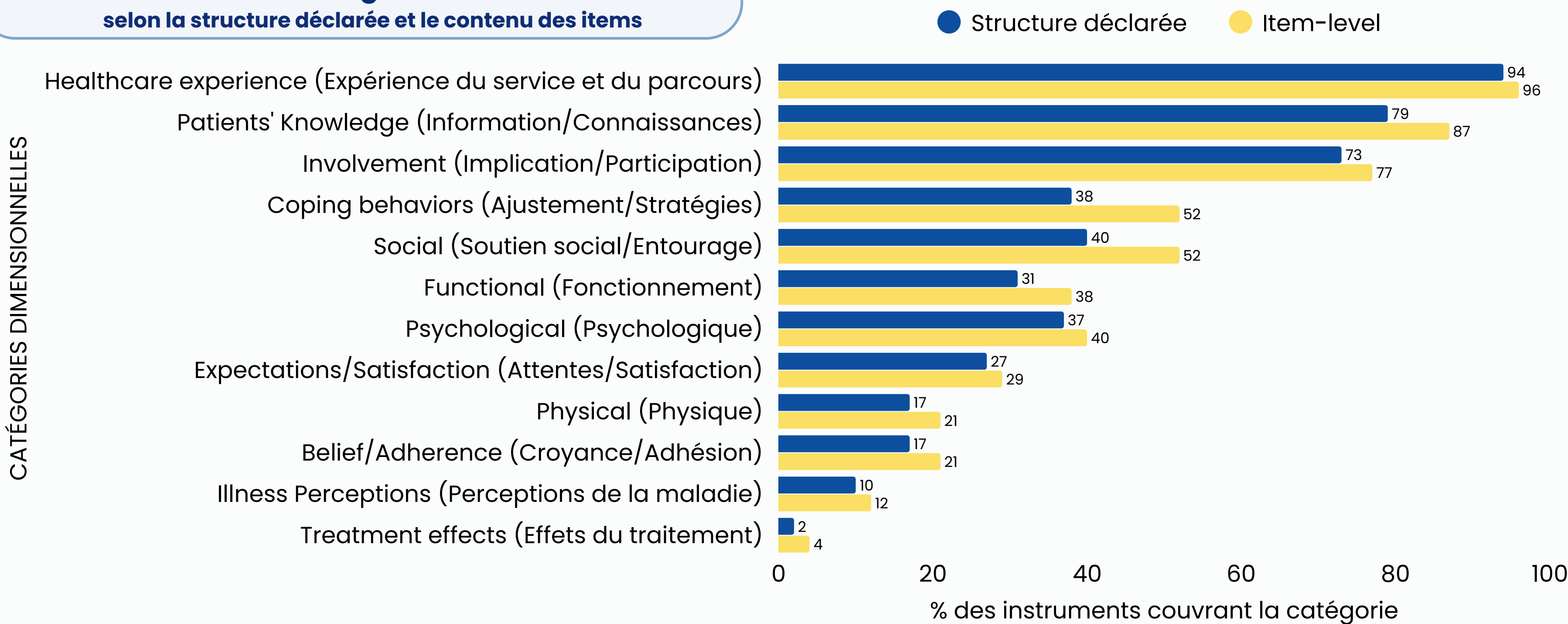
Il permet une lecture transversale d'instruments hétérogènes sans présupposer a priori le contenu d'une éventuelle portée éducative des soins.

3.RÉSULTATS

CARACTÉRISTIQUES DES INSTRUMENTS

- **NOMBRE D'ITEMS / INSTRUMENT** : 4 à 82 (médiane 21)
- **CONTEXTE D'USAGE** : Soins primaires, hôpital, consultations spécialisées, parcours chroniques, accompagnement / self-management
- **FORMAT DOMINANT** : Échelle de Likert 4–7 modalités
- **APPROCHES ET CADRES MOBILISÉS** : Soins centrés sur la personne, coordination/continuité des soins, Chronic Care Model, fardeau du traitement, décision partagée, autogestion, etc.

Couverture des 12 catégories de Forestier et al.² selon la structure déclarée et le contenu des items



Les PREMs existants documentent principalement l'expérience du service, l'information et l'implication dans les soins.



D'autres dimensions de l'expérience, notamment liées au vécu de la maladie, aux perceptions ou aux stratégies d'adaptation, restent moins fréquemment représentées.



Au-delà de la structure déclarée, les items révèlent une couverture expérientielle plus étendue.

4.CONCLUSION & PERSPECTIVES

Cette cartographie met en évidence des dimensions encore peu structurées et plus diffuses dans les instruments existants, susceptibles d'alimenter la réflexion autour d'un futur PREM-ETP.

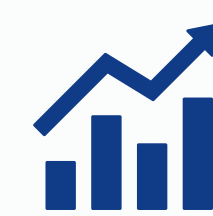
FINALITÉS D'UN PREM-ETP CAPABLE DE :



Documenter ce que les patients retiennent et mobilisent des expériences de soin dans la vie avec la maladie.



Soutenir une réflexion collective autour des pratiques en ETP.



Alimenter une dynamique d'amélioration continue.

Le partenariat du projet



Projet REMOCOSAN

Programme Interreg VI Grande Région 2021 – 2027



Une grande région plus sociale

Date du projet : 01/01/25 – 31/12/28

Budget total : 5 287 669,20 €

