



Outils numériques de recueil de PROMs

Comment éviter les pièges ?



4 octobre 2024

Dr Virginie LUCE-GARNIER, AP-HP

Octobre 2024



Idée reçue : recueillir des PROMs c'est facile !





Sécuriser le taux de retour





>> Facteurs clés de succès

- **Promotion par les professionnels de santé**
- **Recueil en ligne : nécessite une plateforme de recueil**
- **Relance automatique par mail, SMS, voire téléphone**

Sécuriser le
recueil



Facilitators and barriers for implementing patient-reported outcome measures in clinical care: An academic center's initial experience

Marzyeh Amini^{a,1,*}, Arvind Oemrawsingh^{a,1}, Lisanne M. Verweij^b, Hester F. Lingsma^a, Jan A. Hazelzet^a, Frank Eijkenaar^c, Nikki van Leeuwen^a

^aCenter for Medical Decision Making, Department of Public Health, Erasmus University Medical Center, Rotterdam, the Netherlands

^bErasmus University Medical Center, Rotterdam, the Netherlands

^cErasmus School of Health Policy and Management, Erasmus University Rotterdam, Rotterdam, the Netherlands





Sécuriser le
recueil

>> S'assurer que les patients ouvrent le questionnaire

-Clarté du titre du mail

- **Le plus personnalisé possible**
- **Nom de l'hôpital dans l'identification de l'expéditeur**
- **Compromis entre un message généralisable à tous les questionnaires et la personnalisation**

- Attention que le mail n'arrive pas dans les spams !

-Clarté et précision du texte d'accompagnement

-Inscription en temps réel

-Explication concrète du dispositif par un professionnel de santé





Sécuriser le
recueil

>> Ergonomie d'utilisation pour les patients

- **Faciliter l'identification ... Mais pour pouvoir exploiter les réponses, il faut une authentification forte !**
- **Limiter le nombre de clics**
- **Prévoir une interface compatible avec une utilisation sur tout type de PC ou de smartphone**
- **Enchaînement fluide des questions**
- **Utilité des récompenses, badges, visuels ???**

Quel est mon état de santé ce soir ?

Nausées Vomissements	<input type="radio"/>
Fièvre >37,8	<input type="radio"/>
Saignements importants	<input type="radio"/>
Autre problème de santé	<input type="radio"/>
Tout va bien	<input type="radio"/>

0 10

J'évalue ma douleur >>>



Sécuriser l'inscription des patients





>> Facteurs clés de succès

- Identifier la personne qui inscrit les patients

... Et prévoir qu'elle ait la disponibilité pour le faire

- Faciliter le processus

Sécuriser
l'inscription
des patients

Sommaire

- 1** Créer un compte :
Pages 4-5
- 2** Se connecter et rejoindre mon projet
Page 6
- 3** Saisir des données patients
Page 7
- 4** Contacter le support
Page 8
- 5** La protection des données
Page 9





» Identification des patients

- Récupérer dans le système d'information de votre établissement :
 - L'identité du patient
 - Son mail
 - Son numéro de téléphone
- Transmettre ces informations (et pas celles d'autres patients) au prestataire qui fait le recueil
- L'idéal pour les professionnels de santé est de doucher une étiquette
- La fausse bonne idée : déléguer au patient !

Sécuriser
l'inscription
des patients



NIP : 2019007631
ZZ TITI
MARIETTE
Née : ZZ TITI
le : 01/01/1980 - Sexe : F





Sécuriser
l'inscription
des patients

>> Gestion de la séquence d'envoi des questionnaires

- Identifier l'événement index :**
 - Opération chirurgicale
 - Entrée dans un parcours de soin...
 - Ce n'est pas forcément la date de l'inscription

- Prévoir la gestion des modifications de parcours :**
 - Annulation ou report d'opération
 - Changement de parcours

- Prévoir la procédure à appliquer lorsqu'un patient a plus d'un parcours successifs ou simultanés**



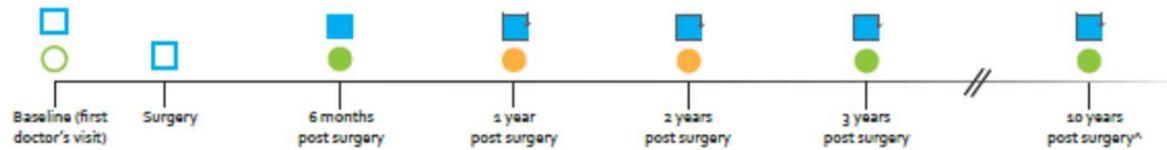


Sécuriser
l'inscription
des patients

Follow-Up Timeline and Sample Questionnaires

The following timeline illustrates when Standard Set variables should be collected from patients, clinicians, and administrative sources. Links to the sample questionnaires may be found in the legend below.

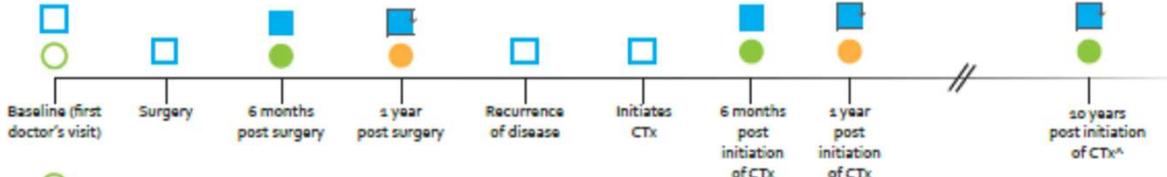
EXAMPLE 1: Patient diagnosed with breast cancer, receives surgery only



EXAMPLE 2: Patient diagnosed with breast cancer, receives neoadjuvant chemotherapy (NAC) and surgery



EXAMPLE 3: Patient diagnosed with breast cancer, receives surgery, recurs and receives chemotherapy (CTx)



Baseline Patient-Reported Form ([link](#))



Baseline Clinical Form ([link](#))

Follow-Up Patient-Reported Form (6 months, 3-10 years) ([link](#))*



Follow-Up Patient-Reported Form (1 and 2 years) ([link](#))*



*BREAST-Q will only be collected at baseline, 1 and 2 years



Follow-Up Clinical 6 months Form ([link](#))

Follow-up Clinical Annual Form ([link](#))

*Annual follow-up reassessed from date of surgery so that it will run parallel with annual outpatient visit.

^ Distinction for long-term follow-up:

- Local disease
Up to 10 years follow-up
- Metastatic disease:
Annually for life



Sécuriser
l'inscription
des patients

>> Tableau de bord de suivi des réponses

- La vision Intuitive d'un questionnaire PROMs, c'est :



- Ces sociétés ne suivent pas leurs taux de réponse !

- ...Demander un tableau de bord de suivi détaillé au prestataire, avec des listes de patients non répondants, des alertes... >>

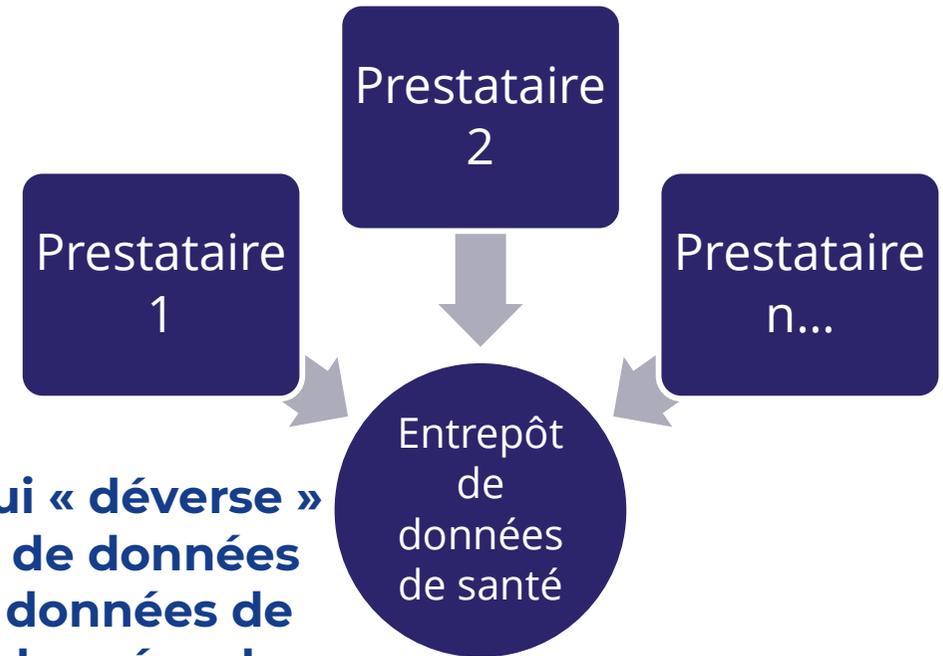


Analyse des résultats





>> Flux de données



Analyse des résultats

- **Ce n'est pas le prestataire qui « déverse » ses données dans l'entrepôt de données de santé, mais l'entrepôt de données de santé qui « consomme » les données du prestataire**
- **Problème de la réconciliation des identités entre Dossier Patient Informatisé et prestataire**
- **Limiter le nombre de prestataires**

>> Faire un compromis entre les besoins spécifiques de chaque spécialité et le coût pour le SI (financier, mais également maintenance et sécurité)





Analyse des
résultats

»» Propriété des données

- **L'établissement de santé devrait rester propriétaire des données**
- **Attention aux prestataires « gratuits » ou trop peu coûteux**
- **Garder la main sur l'analyse des données :**
 - **Toujours en collaboration avec les professionnels et idéalement à leur initiative**
 - **Si possible au fil de l'eau**
 - **Prévoir l'évolutivité**



Impact de l'utilisation des indicateurs de résultats : Retour d'expérience du Service d'orthopédie du CHU Lariboisière

PA. Bouché, J. Descamps, R. Leveque, J. Rahal, M. Ankri, F. Devriese, P. Bizot, R. Nizard

Service de chirurgie orthopédique et traumatologique du
Pr Rémy Nizard, hôpital Lariboisière

Le 18/06/2024





>> Nécessité de disposer d'une base de données structurée

- **Les données PROMs et CROMs doivent être directement recueillies sous forme structurée**
- **Imposer le dictionnaire de données au(x) prestataire(s) de recueil de PROMs permet de s'affranchir de mapping secondaire long et fastidieux**
- **Définir en amont le format de la base de données et sa disposition**

Analyse des
résultats





>> Anticiper les usages

- Comment la donnée individuelle est-elle restituée :

- Idéalement dans le DPI

- Lisible

- Elle alimente le dialogue singulier entre le professionnel de santé et le patient

Analyse des
résultats

- Données anonymisées et retraitées, utilisées à l'échelle d'un service ► L'analyse doit pouvoir évoluer en fonction des centre d'intérêt des équipes cliniques

- Recherche clinique, comparaison inter-établissement ► Utiliser des questionnaires standardisés, validés dans la littérature

ICHOM

