

SYNTHESE

Mise en œuvre de la mesure d'indicateurs de résultats rapportés par les patients ou PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en ville et en établissements de santé : enseignements tirés de l'expérience de 4 projets

Validée par le Collège le 29 janvier 2025

Note introductive

Suite à un appel à candidatures, 4 projets ont été menés de fin 2021 à fin 2023, pour mettre en œuvre des indicateurs de résultats rapportés par les patients. Cette synthèse rapporte les enseignements tirés par les équipes.

Ces enseignements sont utiles pour toute structure/institution qui souhaiterait s'investir dans la mise en œuvre de ce type de mesure.

Contexte

La HAS souhaite aider au déploiement d'indicateurs de résultats rapportés par les patients ou PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en ville et en établissements de santé.

De juin à septembre 2021, la HAS a lancé un appel à projets. Il concernait tout projet qui met en œuvre un ou plusieurs indicateurs de résultat rapportés par les patients (PROMs) en ville ou en établissement de santé.

A l'issue de l'appel à projets, 4 projets ont été retenus¹ (Cf. **Annexe 1. Informations sur les quatre structures participantes**) :

- Télé-suivi des patients alcoolodépendants en sortie d'hospitalisation (Les Euménides Directo Santé) ;

¹ 53 candidatures ont été reçues : seulement quatre étaient éligibles au regard des critères retenus. Cf. [grille de lecture des candidatures](#)

- Suivi des patients traités par pression positive continue pour un syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil (Fédération Française de Pneumologie) ;
- Suivi des patientes atteintes de cancer du sein (Institut de Cancérologie de l'Ouest) ;
- Suivi des patients hémodialysés chroniques (Fondation Charles Mion - Aider Santé).

Chaque projet a été financé à hauteur de 30 000 euros. Un suivi d'avancement par la HAS était réalisé tous les 6 mois sur une période de 2 ans. Aucune aide méthodologique n'a été fournie par la HAS.

Cette synthèse décrit les principaux constats et les conclusions relevés par la HAS et issus des rapports des 4 porteurs de projets et de leur retour d'expérience partagé lors d'une réunion dédiée le 14 mai 2024.

Ces constats portent sur :

- les freins identifiés dans la mise en œuvre de ce type d'indicateurs,
- les leviers susceptibles d'être actionnés pour favoriser leur mise en œuvre en routine,
- les facteurs clés de réussite,
- l'utilisation de ces indicateurs par les professionnels/les des établissements de santé pour améliorer la qualité et la sécurité des soins.

Principaux constats

Les PROMs recueillis dans les quatre projets étaient des questionnaires traduits et validés en français, et répondaient aux critères de sélection des PROMs retenus selon la méthode définie par la HAS (cf. Annexe 1 du [guide général d'aide à l'utilisation des questionnaires PROMs](#)).

La mise en œuvre de ces 4 projets mesurant des PROMs (trois avec une implémentation dans plusieurs sites hospitaliers et un en ville) est positive sur plusieurs plans. Les équipes ont identifié des freins et activé des leviers pour mener à bien leurs projets dans le temps imparti. Elles en tirent une grande satisfaction et ont choisi de pérenniser ces projets.

Les freins identifiés

Des freins présentés ci-dessous ont été rapportés par les 4 projets.

Moyens humains :

- Une mise en route du recueil des PROMs coûteuse en énergie et en temps ;
- Un recueil du PROM qui alourdit au démarrage la charge de travail des équipes impliquées : temps passé à la présentation du projet, l'accompagnement des patients, ...

Déficit d'acculturation :

- La réticence des médecins, non engagés au démarrage du projet, vis à vis du dispositif, pouvant freiner l'adhésion des patients ;
- La perception de discordance entre le résultat issu du PROM et l'évaluation de l'état de santé du patient par les professionnels de santé (médecins ou personnel soignant), les CROMs.

Difficultés techniques, organisationnelles et populationnelles :

- Technique :
 - L'intégration des questionnaires PROMs dans le dossier patient informatisé (DPI) (besoin d'un support informatique adapté et du paramétrage du système d'information) ;
 - L'adaptation des outils numériques aux différents niveaux de capacités cognitives des patients concernés.
- Organisationnelle :

- Le manque d'équipement informatique ou l'absence de téléphone mobile (type smartphone), chez certains patients, et la faible littératie numérique des patients âgés ;
- La présence d'un soignant ou d'un aidant lors du remplissage d'un PROM pouvant influencer les réponses du patient ;
- Le recours croissant et non anticipé aux soins de support lors de l'utilisation des PROMs.
- Populationnelle :
 - L'incapacité de certaines populations de patients âgés, avec des troubles cognitifs ou très affectés par leur pathologie chronique, à s'auto-administrer un questionnaire PROM ;
 - La faible littératie numérique des patients âgés.

Réactions du patient :

- La perte d'intérêt du patient pour répondre au questionnaire PROM à différentes reprises sur un temps long ;
- L'influence négative sur l'humeur du patient du remplissage d'un questionnaire, pointant les difficultés et poussant à la prise de conscience de son état de santé ;
- La perturbation de la relation entre le patient et l'équipe soignante quand un PROM n'est plus recueilli.

Financement :

- L'absence de modèle économique pour soutenir dans la durée la mesure du PROM.

Les leviers activés

Ce type de projet nécessite un portage fort de la démarche dès le départ. Son bon déroulement passe par les étapes suivantes :

- **Le questionnaire doit être :**
 - Choisi en équipe et avec des patients pour qu'il corresponde à la pratique clinique ;
 - Traduit et validé en français. S'il est déjà utilisé par d'autres établissements, cela permet le partage d'expérience, voire de se comparer pour améliorer les pratiques ;
 - En adéquation avec les moyens humains et organisationnels mobilisables.
- **Le questionnaire doit être informatisé en :**
 - L'intégrant par exemple dans le DPI avec un lien avec le logiciel de rendez-vous pour :
 - pour automatiser l'envoi des questionnaires aux patients (exemple : à partir du logiciel de rendez-vous pour éviter les oublis),
 - pour que les soignants puissent inciter le patient au remplissage du questionnaire PROM.
 - Utilisant si possible une application numérique du recueil du PROM ;
 - Mettant en place un suivi informatisé du recueil et des résultats du PROM, partagé par les professionnels de santé de l'établissement et le patient ;
 - Simplifiant le recueil au questionnaire PROM en facilitant l'accès à une solution numérique pour les patients n'en disposant pas à domicile mais en mesure de l'utiliser.
- **Pour les professionnels de santé, il faut :**
 - Les sensibiliser et les former au recueil du PROM choisi ;
 - Leur notifier quand le patient se connecte dans l'application numérique et entre des informations ;

- Leur permettre un accès rapide aux résultats (exemple : avant chaque consultation, afin que les professionnels de santé identifient rapidement les patients qui nécessitent des soins) ;
 - Leur restituer les résultats dans le système d'information utilisé en routine (idéalement le DPI) ;
 - Associer des éléments qualitatifs (commentaires sur l'état de santé du patient et résultats d'autres indicateurs) aux résultats du PROM pour en faciliter l'interprétation.
- **Pour accompagner les patients, il faut :**
- Faire de la pédagogie auprès des patients et expliquer l'objectif du PROM et son contenu ;
 - Mettre en place un système de réponses aux questions fréquentes : support mail, foire aux questions, tutoriels (exemple : relai par une assistante pour répondre aux questions liées aux difficultés d'usage d'une application) ;
 - Faire appel à du personnel (un soignant, un assistant médical, etc.) pour faire des points d'information aux patients ;
 - Aider les patients non connectés ;
 - Adresser des rappels réguliers aux patients pour remplir le questionnaire PROM ;
 - Informer le patient par l'équipe soignante en cas de potentiel changement ou d'arrêt du recueil du PROM.

Les facteurs clés de réussite

Pour tous ces projets, un grand investissement a été requis au démarrage par les porteurs de projet. Il a fallu informer, former et mobiliser les professionnels de santé au recueil des PROMs, assurer un suivi régulier du recueil et intégrer les résultats dans un système d'information performant et ergonomique. Cet investissement est nécessaire pour que le projet prenne sens auprès des patients et des professionnels.

Avant le démarrage d'un projet sur le plan opérationnel, il convient de vérifier si certaines conditions sont remplies : (i) définir le PROM en lien avec la pathologie étudiée ; (ii) définir la population cible des patients concernés par le recueil du PROM ; (iii) associer le recueil du PROM à d'autres éléments qualitatifs nécessaires à l'interprétation des résultats ; (iv) intégrer le recueil du PROM dans une prise en charge globale des patients définissant des soins de support (cf. exemple en [Annexe 4](#). Synthèse du rapport du projet : Un indicateur de suivi des patientes atteintes de cancer du sein.) ou des ateliers d'éducation thérapeutique.

En plus de ce grand investissement en moyen humain et de la réflexion préalable sur le projet, il faut s'assurer du financement dans le temps du projet, notamment pour les solutions numériques.

Utilisation de ces indicateurs

La mise en œuvre des quatre projets a permis de sensibiliser les patients et les professionnels de santé à l'intérêt d'intégrer le questionnaire PROM dans une prise en charge. Les projets ont intégré, ou ont le souhait d'intégrer, en routine la mesure et le suivi de PROMs (Cf. [Annexes 2, 3, 4 et 5](#)).

Ces questionnaires permettant de faire des mesures fiables sont au service de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Comme pour toute mesure, l'interprétation des résultats d'un PROM ne se fait pas isolément et il convient de l'associer à d'autres éléments qualitatifs.

Conclusions

La mise en œuvre de ces 4 projets a permis d'identifier des facteurs clés de réussite tels que :

- la mise à disposition de moyens humains et financiers suffisants, de systèmes d'informations et d'outils numériques adaptés au recueil des PROMs (exemple : application, solution, carnet informatisé...),
- la nécessité de sensibiliser et former les professionnels de santé au recueil des PROMs, de les convaincre de l'intérêt du dispositif, pour qu'ils puissent convaincre à leur tour les patients et les accompagner lors du recueil.

Pour en savoir plus, consulter la page du site internet de la HAS dédiée aux appels à projets, où les rapports complets des 4 projets sont disponibles.

Annexe 1. Informations sur les quatre structures participantes

Etablissement (région)	Type de structure	Prises en charge concernées
Les Euménides Directo Santé (Angers, 49)	ESPIC*	SMR : 1 indicateur de télé-suivi des patients alcoolodépendants en sortie d'hospitalisation. Pour en savoir plus : Rapport final Directo-Santé Avec-moi
Fédération Française de Pneumologie (Paris, 75)	Fédération	MCO : 4 indicateurs de suivi des patients traités par pression positive continue pour un syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil. Pour en savoir plus : Rapport final Société Française de Pneumologie
Institut de Cancérologie de l'Ouest (Angers, 49)	ESPIC*	MCO : 1 indicateur de suivi des patientes atteintes de cancer du sein. Pour en savoir plus : Rapport final de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest
Fondation Charles Mion - Aider Santé (Grabels, 34) ⇒ 24 sites de prise en charge de la maladie rénale chronique	ESPIC*	MCO : 1 indicateur de suivi des patients hémodialysés chroniques. Pour en savoir plus : Rapport final de la Fondation Charles Mion-AIDER Santé

*ESPIC : Etablissement de santé privé d'intérêt collectif.

Annexe 2. Synthèse du rapport du projet : Un indicateur de télé-suivi des patients alcoolodépendants en sortie d'hospitalisation.

Les informations ci-dessous sont issues du rapport et n'engagent que les porteurs du projet.

Description du projet

Trois structures : (i) CSSR Le Chillon – Les Euménides ; (ii) Service d'addictologie de la Clinique Prémartine (Le Mans) ; (iii) Centre d'addictologie ambulatoire l'Escabelle-CHS de Blain.

Période d'étude : le projet a été initié en mars 2020, avec la mise en place de la solution « Avec Moi », et les premières inclusions. Il a été prolongé d'octobre 2021 à octobre 2023, grâce au financement obtenu dans l'appel à projets de la HAS. De nouveaux patients ont été inclus.

Patients concernés : patients hospitalisés pour un sevrage alcoolodépendant, à temps partiel ou à temps complet, pour une durée variable (de quelques jours pour un sevrage, à plusieurs semaines pour un séjour en SSR addictologique). Le retour à domicile des patients nécessite de mettre en place de nouvelles habitudes, pour maintenir les bénéfices acquis pendant la période de soins.

Schéma d'étude :

- Inclusion : recrutement des premiers patients lors de la mise en place de la solution « Avec Moi » (mars 2020 à octobre 2021) et poursuite jusqu'à la fin de l'appel à projet HAS (octobre 2023).
- Questionnaires PROMs recueillis :

1. PROM interrogeant sur le ressenti global du patient ou « Météo du jour » :

Recueil de la météo du jour, en continu pendant 6 mois, dans la solution « Avec Moi », par Chatbot SMS : 1 = orage ; 2 = pluie ; 3 = nuage ; 4 = éclaircies ; 5 = beau fixe.

Le personnel était informé des réponses du patient par SMS et par mail, et le patient était rappelé pour une réponse de niveaux 1 à 3. Un télé-suivi de l'addiction était mis en place, avec un accompagnement médical, psychologique et social, effectué à distance par l'unité médicale.

2. PROM « WHOQOL BREF » :

Le recueil du questionnaire générique WHOQOL BREF² était prévu initialement à l'admission et à 24 semaines. Il avait pour objectif de mesurer l'évolution de la qualité de vie des patients bénéficiant de la solution « Avec Moi ».

3. Questionnaire PREM :

Il a été construit par un groupe de soignants des trois centres du projet, afin d'évaluer la satisfaction et l'expérience du patient lié à l'usage de la solution « Avec Moi ». Il vise à quantifier la qualité de l'accompagnement de post-prise en charge, son utilité, et le souhait du patient de poursuivre son accompagnement avec la solution « Avec Moi », qui combine la « météo du jour » et le recueil du PREM.

- Outil de recueil : solution « Avec Moi », qui combine l'usage du logiciel de télé-suivi de la météo du jour, un accompagnement médical, psychologique et social, effectué à distance par l'unité de soins, et le recueil du PREM associé à l'utilisation de la météo.

2 Le WHOQOL BREF est un questionnaire générique comportant 26 questions : 1ère partie : 24 questions/4 dimensions : i) santé physique/7 questions ; ii) santé psychologique/6 questions ; iii) relations sociales/3 questions ; iv) environnement/8 questions. 2ème partie : 2 questions recueillies séparément : i) perception globale de la qualité de vie ; ii) perception globale sur la santé.

Principaux résultats

- Inclusion : 380 patients ;
- Résultats du recueil des questionnaires de la solution « Avec Moi » :
 - Principaux résultats du suivi de la météo du jour dans la Solution « Avec Moi » :

Taux de réponse : 74% (10 704 réponses obtenues / 14 465 SMS envoyés) ; exemple de résultats : 15% de réponses défavorables : réponses 1, 2 ou 3 à la question « météo du jour ».

- Le recueil du questionnaire WHOQOL BREF n'a pas été réalisé pour les raisons suivantes :

Le WHOQOL BREF a été jugé trop généraliste pour mesurer l'amélioration de la qualité de vie liée à l'utilisation de la solution « Avec Moi » : le projet a décidé d'évaluer l'impact réel du dispositif « Avec Moi » en recueillant un questionnaire PREM plus adapté que le WHOQOL BREF, pour mesurer le vécu expérientiel du dispositif, et la plus-value de la solution « Avec Moi » dans l'accompagnement addictologique du patient. Il a été jugé préférable de limiter le nombre de questionnaires à renseigner pour chaque patient, afin de ne pas perdre leur engagement au cours du suivi.

- Principaux résultats issus du recueil du questionnaires PREM³ :

Taux de réponse : 162 questionnaires PREM ont été recueillis ; Exemples de résultats : 96% des patients estiment que l'accompagnement par le SMS est utile ; 52% des patients ont ressenti le besoin d'échanger avec l'unité de soins entre deux appels ; 84% des patients ont pu avoir des échanges avec un des soignants de l'équipe.

Conclusions

La prise en mains de l'application « Avec Moi » a été simple pour les patients et les médecins.

Le dispositif de la météo du jour a permis :

- Pour les patients : de leur donner le sentiment de pouvoir garder un lien avec les soignants (facteur de réassurance et de motivation) et d'améliorer leur qualité de vie « ressentie » ;
- Pour les professionnels de santé : d'être alertés à temps par les patients sur leur interface, pour les recontacter au téléphone (ou vidéotransmission si plus longtemps), et de repérer rapidement les signes d'une re-consommation d'alcool non contrôlée, avant que le mécanisme de dépendance ne se réinstalle. Ils pouvaient ainsi réorienter les patients dans leur parcours ou les ré-hospitaliser.

L'utilisation de l'application a fait remonter des questions et des suggestions d'amélioration. Comme une réponse chiffrée seule - suite à la cotation de la météo du jour - peut être difficile à interpréter sans complément d'information qualitative, il a été proposé d'ajouter un commentaire écrit à la suite de la cotation chiffrée, plus informatif et permettant une meilleure interprétation (meilleur ajustement de la variable).

Les conditions de généralisation définies par les Euménides sont les suivantes :

- Réaliser une étude préalable dans la population concernée ;
- Développer un outil de recueil commun aux équipes d'addictologie pour le recueil du PREM ⇒ Mettre à disposition d'une solution commune pour le télé-suivi des patients avec la météo (ex : solution « Avec Moi »).

³ Les pourcentages indiqués correspondent à la somme des « oui » et des « plutôt oui » sur le nombre total de réponses (modalités de réponses : « oui », « plutôt oui », « non », « plutôt non »).

Annexe 3. Synthèse du rapport du projet : Quatre indicateurs de suivi des patients traités par pression positive continue pour un syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil.

Les informations ci-dessous sont issues du rapport et n'engagent que les porteurs du projet.

Description du projet

Structure : Fédération Française de Pneumologie (Paris, 75).

Période d'étude : du 11 octobre 2021 au 25 octobre 2023.

Patients concernés : patients de 15 ans ou plus bénéficiant d'un traitement par pression positive continue (PPC) pour Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil (SAHOS).

Schéma d'étude :

- Inclusion : patients inclus lors de la création du carnet de santé digital Adel, dans lequel les PROMs sont recueillis.
- PROMs recueillis : recueil de 4 auto-questionnaires, dans le carnet de santé digital Adel :
 - auto-questionnaire PROM EPWORTH ;
 - auto-questionnaire sur les symptômes ;
 - auto-questionnaire sur les effets secondaires ;
 - échelle visuelle analogique (EVA).
- Outil de recueil : carnet de santé Adel Santé, qui est une plateforme de télé-suivi et de télésurveillance, collectant et agrégeant des données de traitement des patients insuffisants respiratoires équipés de machines sous PPC, Ventilation Non Invasive (VNI) et oxygénothérapie.

Principaux résultats

- Inclusion : création de 1826 carnets de santé Adel Patient entre le 11 octobre 2021 et le 25 octobre 2023 → Passage de 1288 carnets⁴ à 3314 carnets patients.
- Profil des 3314 patients disposant d'un carnet Adel :
 - 69% d'hommes, 31% de femmes ; les patients se sont connectés en moyenne 24 fois à leur carnet Adel Patient ; 70% des patients se sont connectés au moins une fois à leur carnet ; 51% des patients ont recueilli au moins un des 4 questionnaires dans le carnet de santé.
- Résultats des PROMs recueillis sur les 3314 carnets Adel Patient :
 - 35 370 questionnaires recueillis au long cours par 1 726 patients : i) 17 082 recueils de l'échelle visuelle analogique (EVA) ; ii) 18 288 recueils des trois autres auto-questionnaires (6125 symptômes, 6101 EPWORTH, 6062 effets secondaires) ;
 - 85,82% des patients ont accepté de partager les résultats des PROMs avec leur médecin ;
 - 42,83% des médecins ont bénéficié d'un accès au carnet Adel (Adel Médecin).

Conclusions

Les facteurs de motivation à l'usage du carnet Adel étaient les suivants pour les médecins :

⁴ Au démarrage du financement par la HAS, 1288 patients disposaient déjà d'un carnet de santé Adel.

- Mise en perspective du ressenti du patient avec les résultats issus de son traitement par PPC : comparer les données collectées par PPC à celles du ressenti du patient ;
- Meilleure observance des patients à leur traitement : lorsque le médecin remplit le carnet de santé Adel en même temps que son traitement, il est plus impliqué dans sa prise en charge ;
- Médecine personnalisée : meilleur suivi individuel du patient.

D'après les retours des médecins, les facteurs de motivation à l'usage du carnet Adel étaient les suivants pour les patients :

- Contribuer à un projet innovant ;
- Participer à l'optimisation de leur prise en charge par l'utilisation du carnet de santé ;
- Avoir leur ressenti collecté de manière plus récurrente et pas seulement en consultation. Le carnet de santé Adel Patient était toujours accueilli positivement une fois qu'il était proposé au patient.

Les principales conditions de généralisation définies par la Fédération Française de Pneumologie sont les suivantes :

- Intégrer le recueil des PROMs à une prise en charge globale et personnalisée des patients porteurs d'un SAHOS ;
- Sensibiliser les médecins pour inclure le recueil des PROMs dans des dispositifs tel que le développement professionnel continu et la re-certification des médecins ;
- Proposer la solution « Carnet Adel Patient » dans le catalogue des applications de Mon espace Santé, mises à disposition des patients traités par PPC.

Annexe 4. Synthèse du rapport du projet : Un indicateur de suivi des patientes atteintes de cancer du sein.

Les informations ci-dessous sont issues du rapport et n'engagent que les porteurs du projet.

Description du projet

Structure : Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) (Angers, 49).

Période d'étude : octobre 2021 à septembre 2023.

- **Phase préparatoire :** octobre 2021 à fin août 2022 - Définition du schéma d'étude, choix de l'outil de recueil, et du PROM recueilli.
- **Phase de recueil :** de septembre 2022 à septembre 2023, recueil du PROMIS-29 dans l'application « Mon ICO ».

Patientes concernées : patientes atteintes d'un cancer du sein pour des mesures sur les 6 premiers mois de leur prise en charge.

Schéma d'étude :

- Inclusion : sur décision médicale, lors de la consultation initiale pré-thérapeutique d'annonce, définissant soit un traitement oncologique, soit un traitement chirurgical ;
 - Le questionnaire PROM renseigné pendant la période d'inclusion, avant la mise sous traitement est indispensable et constitue la référence (T0) à partir de laquelle les prochains résultats pourront être comparés et exploités.
- PROMs recueilli : PROMIS-29⁵ :
 - Il a été retenu par l'ICO comme questionnaire de référence. Il a été choisi car il est facile à utiliser, permettant une lecture rapide et facile des résultats par les médecins avant consultation.
 - Une fois incluse, une patiente reçoit un questionnaire PROMIS-29 à renseigner 7 jours avant chaque consultation (soit en oncologie, soit en chirurgie ou radiothérapie) ;
- Outil de recueil : les données du PROMIS-29 ont été recueillies dans l'application « Mon ICO » et intégrées dans le DPI ; le patient avait ainsi accès à ses résultats. Le PROMIS-29 était soit auto-administré par le patient sur une tablette (à domicile ou en attendant sa consultation), soit administré par un soignant sur une tablette, en attendant la consultation.

Principaux résultats

- Inclusion : 30 patientes ont été incluses et suivies pour l'ensemble de l'étude ;

Une secrétaire s'assurait de l'existence d'une adresse mail et d'un numéro de téléphone portable pour la création d'un compte utilisateur patient sur l'application Mon ICO. Elle distribuait à la patiente le flyer explicatif validé par le comité de lecture des patients de l'ICO (*annexe 1 du rapport du projet*) ;

- Le potentiel d'inclusion était d'une patiente par jour et par site.
- Résultats du PROMIS-29 :
 - Les patientes ont jugé que le questionnaire PROMIS-29 était rapide à remplir ;

5 Le questionnaire PROMIS-29 est composé de deux parties :

- **1ère partie :** 28 questions/7 dimensions ;

- **Seconde partie :** échelle numérique évaluant l'intensité de la douleur / 1 question.

- Les données recueillies dans l'application « Mon ICO » étaient disponibles dans une interface dédiée, accessible aux professionnels de santé (tableau de bord) mais aussi consultables dans le DPI de chaque patient, sous la forme de rapport de résultats au format Pdf ;
- Il était possible de visualiser l'évolution des résultats du PROMIS-29 dans l'application « Mon ICO », avec une restitution de cette évolution sous forme de graphique ;
- En cas de problème identifié dans les résultats du PROMIS-29, les circuits de prise en charge par les soins de support ont été organisés : l'objectif était d'orienter les patientes vers des professionnels de santé ou des médecins spécialistes, en cas de diminution d'au moins un score par dimension (ex : faire appel à un spécialiste du sommeil pour les patients ayant des problèmes de fatigue/sommeil ; ou un médecin spécialiste de la douleur pour les patients présentant des douleurs, etc...).

Conclusions

L'application « Mon ICO » est un outil permettant d'amorcer l'échange avec le patient lors des consultations de suivi. Il a été facile d'inclure des patientes lors des consultations d'annonce et cela a permis de les identifier pour les consultations suivantes. L'application a permis une lecture rapide des résultats du PROMIS-29, ce qui constitue un gain de temps lors de consultation.

Il ressort que la consultation d'annonce n'est pas un moment adapté pour que la patiente intègre des informations sur l'étude (téléchargement de l'application « Mon ICO », familiarisation avec le questionnaire PROMIS-29, et réalisation de la mesure initiale de la qualité de vie).

L'ICO réfléchit à la mise en place d'une autre consultation entre la consultation d'annonce et la mise sous traitement, pour améliorer le taux d'adhésion des patientes. Il souhaite étendre la mesure de la qualité de vie à l'ensemble des cancers (pas seulement non métastatiques), et définir les filières prioritaires pour mettre en place une organisation appropriée (accompagner les patientes pour utiliser l'outil).

Les principales conditions de généralisation définies par l'Institut Cancérologique de l'Ouest sont les suivantes :

- Assurer un envoi automatique du questionnaire PROMIS-29 aux patientes (les actions sont manuelles pour l'instant) ;
- Dimensionner les besoins en soins de supports, identifiés lors de la détection des symptômes issus du PROMIS-29, vers les plateaux de soins de support de l'ICO ou vers des ateliers d'éducation thérapeutique ;
- Pérenniser le financement du recueil du PROM.

Si le dispositif de recueil est généralisé, l'ICO prévoit de mettre en place à terme un recueil d'indicateurs pour évaluer l'utilisation du PROMIS-29 et assurer le suivi qualitatif du parcours du patient (ex : nombre de consultations ayant fait l'objet du recueil d'un PROM en amont).

Annexe 5. Synthèse du rapport du projet : Un indicateur de suivi des patients hémodialysés chroniques.

Les informations ci-dessous sont issues du rapport et n'engagent que les porteurs du projet.

Description du projet

Structure : Fondation Charles Mion - Aider Santé (Grabels, 34) / 24 sites de prise en charge de la maladie rénale chronique.

Patients concernés : patients de plus de 80 ans dialysés sur 2 sites du groupe Aider Santé.

Chronologie du projet :

- 1^e période de recueil : janvier à juin 2022.
- Retour d'expérience : juin à septembre 2022.
- Ajustements sur le recueil : septembre à décembre 2022.
- 2^e période de recueil : janvier à septembre 2023.

Schéma d'étude :

- PROM recueilli : choix du PROMIS-295 pour évaluer l'impact des soins sur la « qualité de vie » des patients souffrant d'une maladie rénale chronique ;
- Outil de recueil : les données du PROMIS-29 ont été recueillies dans l'application SY-NEPHRO, avant chaque consultation, sur les 2 périodes :
 - soit le questionnaire était auto-administré par voie informatisée par le patient à domicile,
 - soit le questionnaire était administré lors d'un entretien, avec l'aide d'un professionnel de santé, qui saisissait les réponses dans SY-NEPHRO.
- Les résultats sont disponibles sur l'application SY-NEPHRO pour les professionnels et dans le Dossier Patient Informatisé (DPI).
 - La restitution de ces données aux professionnels via le DPI permettra de les croiser avec les données cliniques et d'autres évaluations des patients (Bilans Educatifs Partagés, questionnaire autonomie, prévention des chutes, questionnaire douleur etc...).

Principaux résultats

- Inclusion : 40 patients sur 52 ont accepté de participer au projet et de tester l'administration dématérialisée du questionnaire PROMIS-29 ;
- Premiers résultats du PROMIS-29 : les tris à plats des réponses aux cotations des questions des différentes dimensions du PROMIS-29 ont permis de dégager les premières tendances, suite à l'analyse par l'équipe médicale et soignante référente des patients ayant participé au projet.

Conclusions

L'application SY-NEPHRO a dû évoluer pendant le déploiement. Cela a permis une prise en mains facilitée pour les patients et les professionnels de santé : i) accès plus facile pour les patients et les professionnels ; ii) moins de clics d'identification ; iii) administration des questionnaires plus facile ; iv) extraction des résultats plus aisée pour l'exploitation et l'analyse des données.

L'établissement souhaite poursuivre l'intégration et le déploiement du questionnaire PROMIS-29, en faisant le lien avec les éléments déjà recueillis dans le parcours de soins.

Les conditions de généralisation définies par la Fondation Charles Mion sont les suivantes :

- Valoriser les éléments déjà recueillis au cours du parcours et en lien avec les dimensions du PROMIS-29 ;
- Intégrer les dimensions du PROMIS-29 aux différentes phases de recueil : dépistage de la fragilité, entretiens avec les soins de support, bilan éducatif partagé ;
- Assurer un recueil des éléments dans le DPI, pour faciliter la requête des informations ;
- Accompagner les patients pour l'administration du questionnaire ;
- Informer/communiquer sur le projet :
 - Présenter les résultats du PROM aux staffs pluri-professionnels de soins, lors de l'élaboration ou de la réévaluation du Projet Personnalisé de Soins ;
 - Informer sur l'intégration des différentes dimensions du PROMIS-29 dans le DPI et formation des équipes à son utilisation ;
 - Information et communication aux instances (mise en place du projet, analyse des résultats, et de leur évolution).

Ce document est une synthèse des principaux enseignements tirés de la mise en œuvre de la mesure d'indicateurs de résultats rapportés par les patients ou PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en ville et en établissements de santé.

Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr