



e-IMPAQc

L'utilisation des résultats de santé rapportés par les patients («PRO»): Un incontournable pour une gestion personnalisée et efficace des symptômes éprouvés par les femmes atteintes d'un cancer du sein

Sylvie Lambert, inf., PhD pour le projet e-IMPAQc

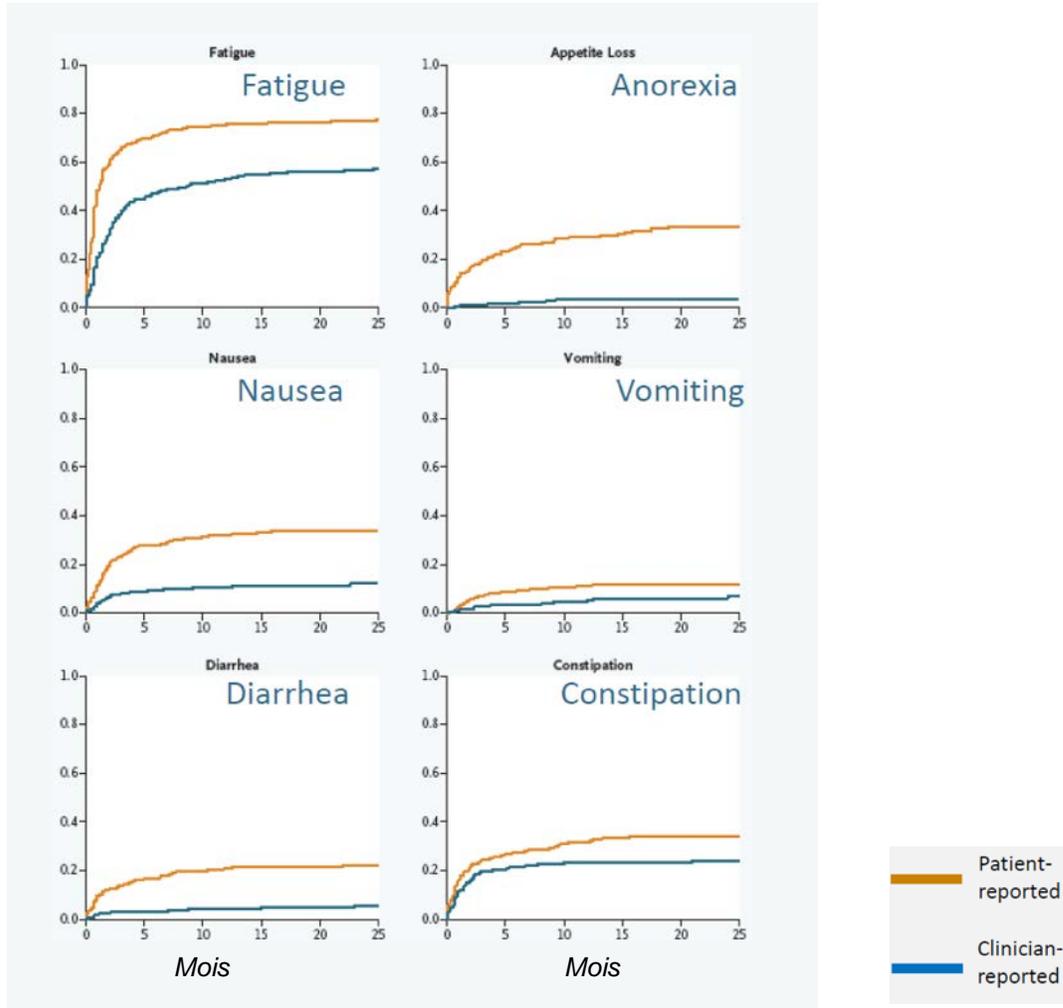
Associate Professor, Ingram School of Nursing and St. Mary's Research Centre

Le cancer du sein et ses traitements peuvent causer de nombreux symptômes, autant physiques que psychologiques, qui portent atteinte à la qualité de vie des femmes



Enjeu clinique: Bon nombre de symptômes ne sont pas suffisamment reconnus et traités

Incidence cumulative



N = 467 patients, incluant des femmes avec un cancer du sein

Basch, E. NEJM 2010; 362:865-869



Sous-estimer la gravité des symptômes vécus par les patientes peut être coûteux à la fois pour la patiente et pour le système de santé, mais pourtant évitable



Solution: Améliorer la détection des symptômes par l'utilisation des résultats rapportés par le patient (RRP ou « PRO »)

Une mesure basée sur un **rapport provenant directement du patient** à propos de son état de santé, exempt de modification par un clinicien.



Les PROs

- Les PROs comprennent souvent la qualité de vie, des symptômes physiques (ex. douleurs, fatigue) et psychologiques (ex. détresse, anxiété)
- Les PROs sont généralement recueillis à l'aide de questionnaires validés

Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (version révisée) (ESAS-R)

SVP encrer le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez présentement

Aucune douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire douleur possible
Aucune fatigue <i>(fatigue = manque d'énergie)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire fatigue possible
Aucune somnolence <i>(se sentir très éveillé)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire somnolence possible <i>(se sentir très endormi)</i>
Aucune envie de vomir <i>(envie de vomir= nausée)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire envie de vomir possible
Très bon appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Aucun appétit
Aucun essoufflement <i>(essoufflement=manque de souffle)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Le pire essoufflement possible
Aucune dépression <i>(dépression = tristesse)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire dépression possible
Aucune anxiété <i>(anxiété= se sentir nerveux)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire anxiété possible
Meilleure sensation de bien-être <i>(bien-être = comment vous vous sentez en général)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Aucune sensation de bien-être
Autre problème (p.e. constipation): Aucun(e)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Le (La) pire possible

Nom du patient _____

Date _____ Heure _____

Complété par (cochez un):

- Patient(e)
- Famille
- Professionnel de la santé
- Avec l'aide d'une personne soignante



Mais l'intégration des PROs est plus facile à dire qu'à faire...



Beaucoup (beaucoup) d'études.....

Chen et al. *BMC Health Services Research* 2013, 13:211
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/211>

reviews Annals of Oncology

VOLUME 32 · NUMBER 14 · MAY 10 2014

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY REVIEW ARTICLE

  **ScienceDirect**
Contents lists available at sciencedirect.com
Journal homepage: www.elsevier.com/locate/jval

Systematic Literature Review

Implementing Patient-Reported Outcome Measures in Clinical Breast Cancer Care: A Systematic Review

Laurentine S.E. van Egdom, MD,^{1,†} Arvind Oemrawsingh, MD, MHS,^{2,†} Lisanne M. Verweij, PhD,² Hester F. Lingsma, PhD,² Linetta B. Koppert, MD, PhD, MSc,¹ Cornelis Verhoef, MD, PhD,¹ Niek S. Klazinga, MD, PhD,³ Jan A. Hazelzet, MD, PhD^{2,*}

¹Department of Surgical Oncology, Erasmus MC Cancer Institute, Rotterdam, The Netherlands; ²Department of Public Health, Erasmus University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands; ³Department of Public Health, Academic Medical Centre, University of Amsterdam, Amsterdam Public Health Research Institute, Amsterdam, The Netherlands.





Ce qu'on retient des études...

Plusieurs études convergent

Moins d'études



Identification des symptômes les plus préoccupants pour un suivi par l'équipe de soins

- Amélioration de la communication entre le patient et l'équipe de soins
- Amélioration de la satisfaction des patients à l'égard des soins
- Centrer la discussion sur les symptômes les plus préoccupant = gagner du temps



Amélioration de la gestion des symptômes, incluant une détection précoce des symptômes et une réduction de la gravité



Meilleure qualité de vie



- Utilisation moindre des services de santé
- Augmentation du taux de survie



Composantes efficaces des programmes de détection des PROs



Détection précoce

- Détection régulière et systématique des PROs par l'utilisation des questionnaires courts et standardisés



Données facilement interprétables envoyées aux cliniciens

- Incluant les tendances à long terme



Alertes en temps réel



Suivi des soins

- Discussion avec les cliniciens pour mieux gérer les symptômes
- Référence vers des spécialistes
- Éducation et ressources d'autogestion
- Pas forcément des références !

Des études mais ...

Des résultats similaires peuvent-ils être obtenus en dehors des études très contrôlées, c'est-à-dire dans des conditions réelles ?

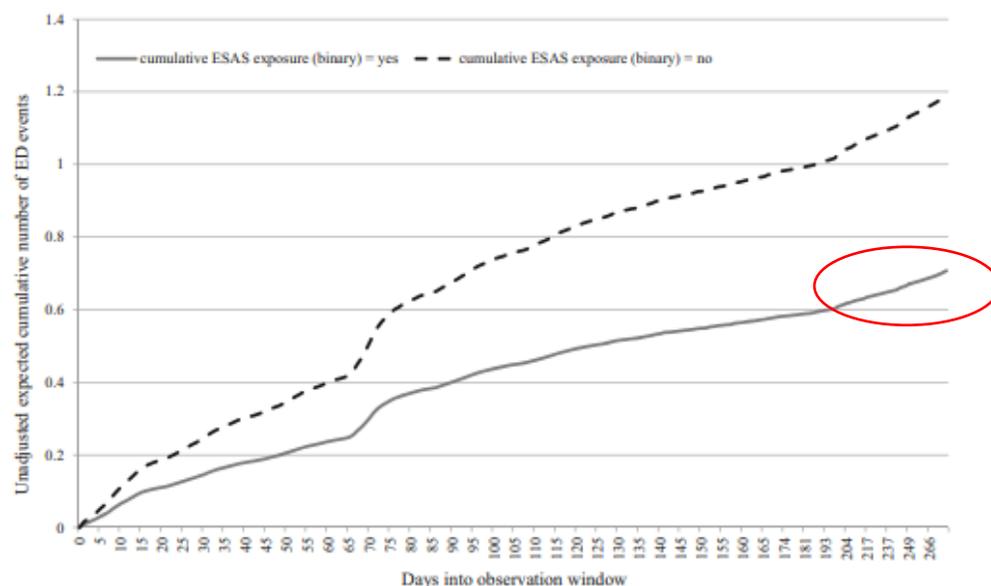


Cancer Care Ontario - Impact avec les femmes ayant un cancer du sein sur les visites à l'urgence (Dre Lisa Barbera)

3030

Support Care Cancer (2015) 23:3025–3032

Fig. 1 Mean cumulative unadjusted ED rate by ESAS exposure



8 359 participantes

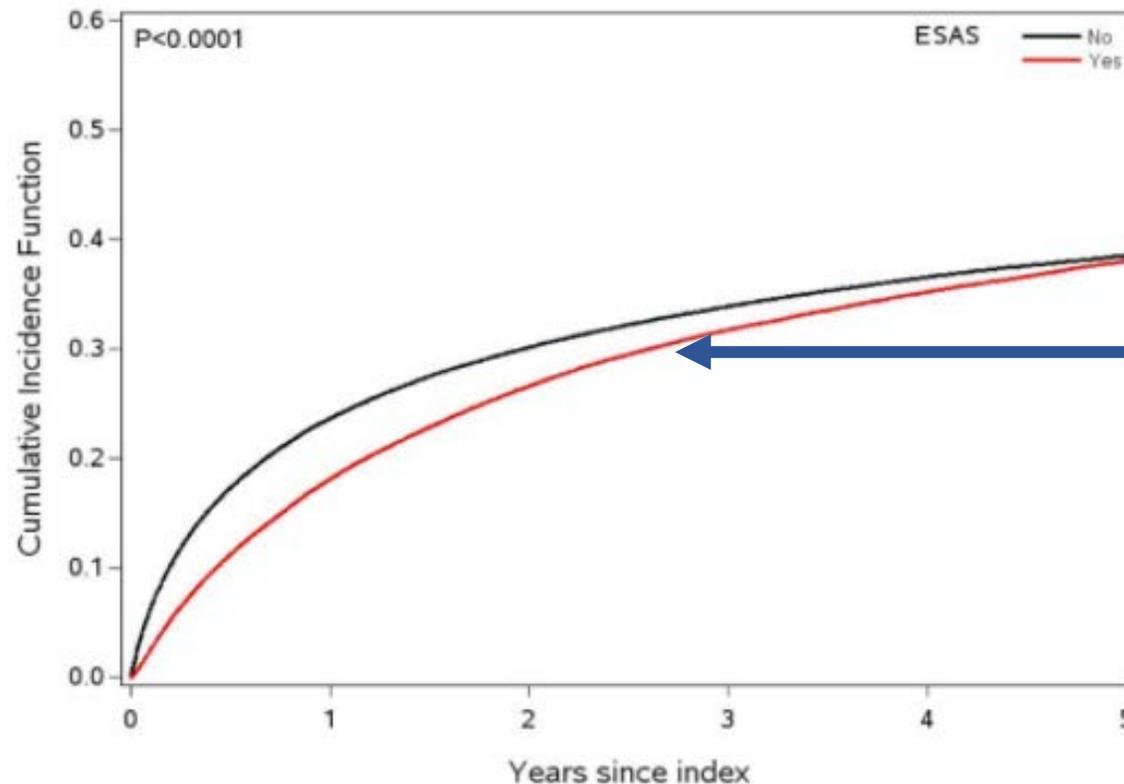
[520 2015 2671 Article 3025..3032 \(springer.com\)](https://doi.org/10.1007/s00520-015-2671-1)



Moins de visites à l'urgence chez les femmes atteintes d'un cancer du sein dépistées avec le ESAS

Cancer Care Ontario - Impact sur la survie globale (Dre Lisa Barbera)

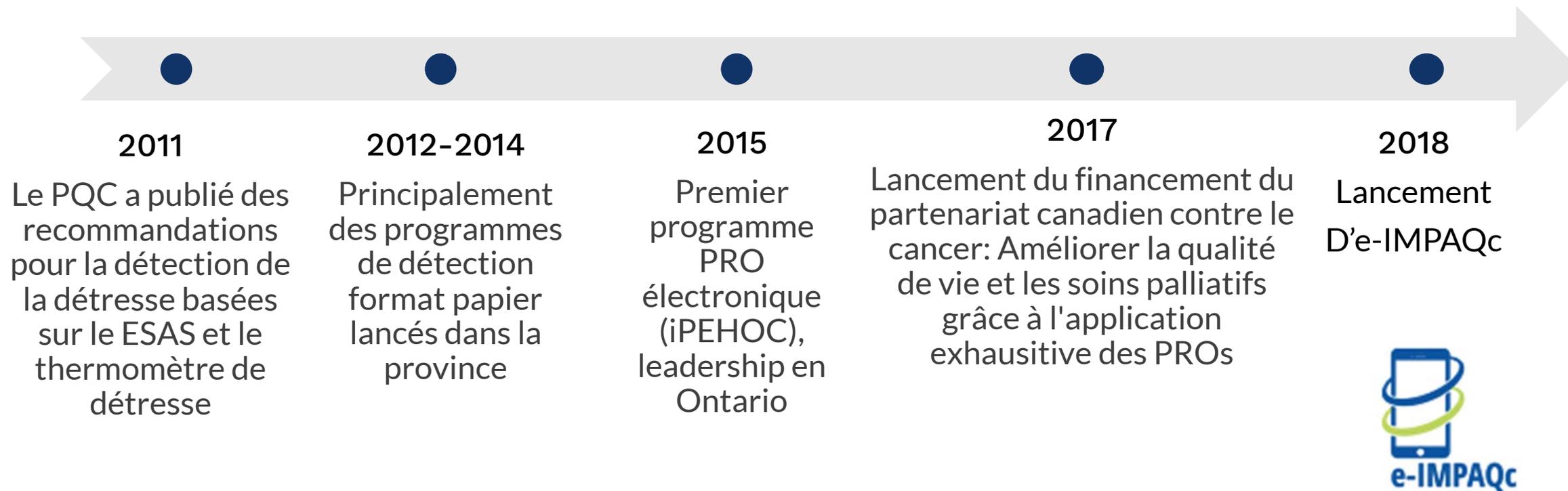
Risque de mortalité 128 893 participants, dont 37 284 femmes avec un cancer du sein



Diminution du risque de mortalité avec l'utilisation du ESAS



Que faisons-nous au Québec?





Objectif du projet e-IMPAQc

Déployer à grande échelle un programme de détection et de gestion des symptômes pour les patients atteints d'un cancer et leurs proches aidants à l'aide de plateformes électroniques



L'utilisation de plateformes électroniques

Pour faciliter la détection des PRO auprès des patients, l'utilisation de plateformes électroniques est considérée comme la méthode à privilégier en raison de :

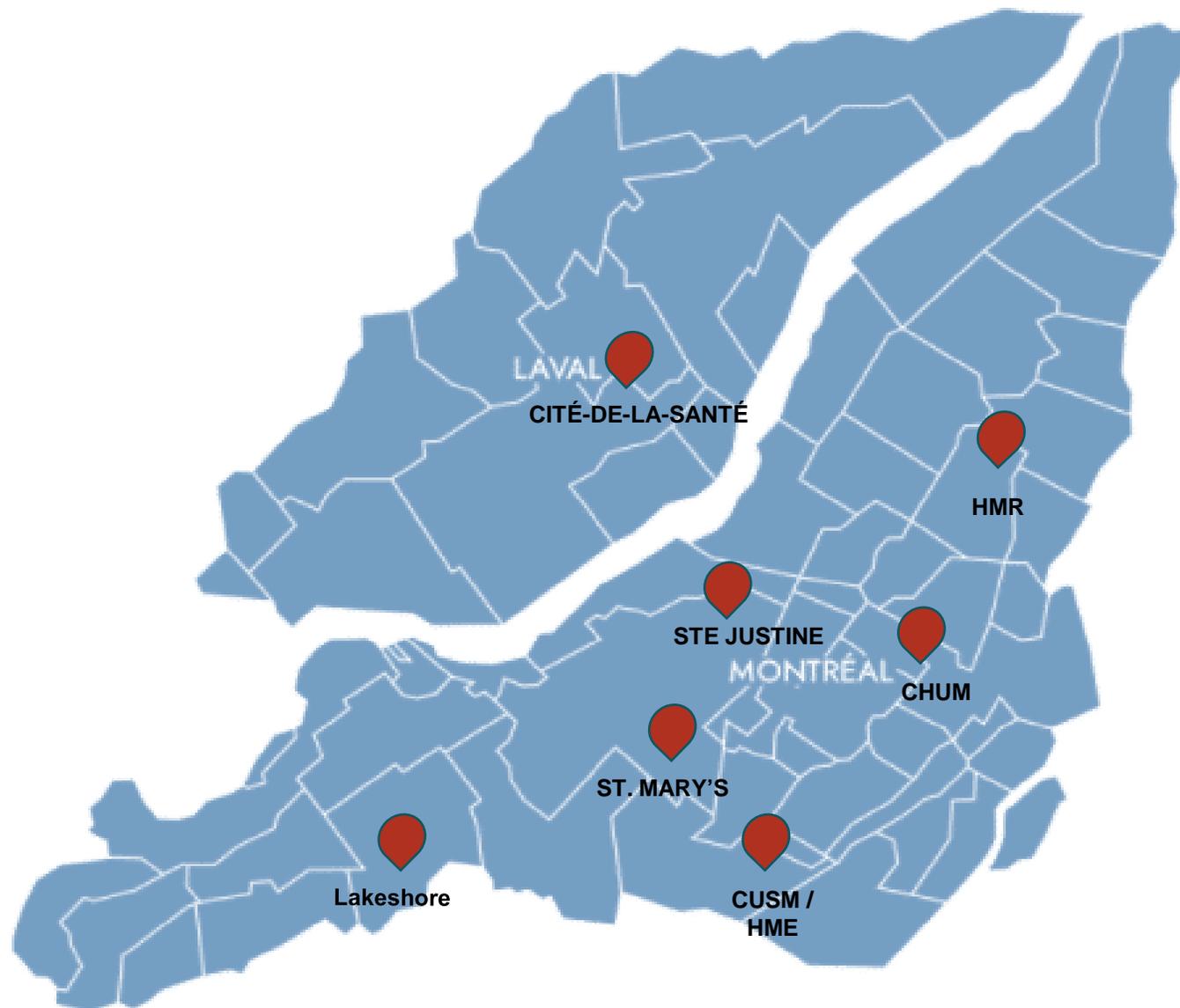
- ✓ Son acceptation générale par les patients
- ✓ Son utilisation polyvalente (milieu clinique et ailleurs)
- ✓ Son efficacité à transférer les données en formats utilisables pour les cliniciens et les patients
- ✓ Sa capacité à créer des alertes cliniques
- ✓ Sa capacité d'intégrer les données au dossier médicale électronique





Co-développement du projet e-IMPAQc

49 cliniciens,
gestionnaires, chercheurs,
patients, et proches
aidants dans 7 centres





Groupes de Travail



Éducation

Rosana Faria (SMHC)
Marc Hamel (CUSM)
Linda Tracey (Patient partner)
Audrey Chouinard (CHUM)
Dencia Jean-Paul (SMHC) Brigitte Boisselle (HMR)
Jérémy Paquette (HMR)
Julie-Audrey Chiasson (HMR)
Moein Alizadeh (Cité)
Andrea Laizner (CUSM)
Tarek Hijal (Opal)
Dencia Jean-Paul (SMHC)



Transfert de connaissances

Rosana Faria (SMHC)
Cathy Rouleau (PQC)
Marie Claude Proulx
Anne Choquette (HME)
Marie-Claude Charette (Ste-Justine)
Claudine Tremblay (CHUM)
Tarek Hijal (Opal)
Jennifer Tremblay (Cité) Ashley Kushneryk (CHSM)
Brigitte Boisselle (HMR)
Julie-Audrey Chiasson (HMR)
Luc Raymond (HMR)
Marie-Rose Vandemoortele (patient partner)
Vanessa Palma (SMHC)
Nathalie M. Aubin (CUSM)
Marie Solange Bernatchez (CUSM)



Algorithmes des PROs

Zeev Rosberger (Lady Davis)
Rosana Faria (SMHC)
Marc Hamel (CUSM)
Dominique Tremblay (U de Sherbrooke)
Tarek Hijal (Opal)
Marie-Eve Pelland (CHUM)
Moein Alizadeh (Cité)
Evelyne Marchand (HMR)
Katrina Rojas (Patient partner)



Implantation Clinique

Rosana Faria (SMHC),
Zeev Rosberger (Lady Davis)
Tarek Hijal (Opal)
Marie Claude Charette (Ste-Justine)
Sylvie Desbiens (CHUM)
Émilie Piché et Julie Héon (Cité)
Marie-Claude Proulx et Anne Choquette (HME)
Nancy Moscato (CUSM)
Ashley Kushneryk (SMHC)
Vanessa Palma (SMHC)
Luc Raymond (HMR)
Brigitte Boisselle (HMR)
Julie-Audrey Chiasson (HMR)



Pédiatrique

Andrea Laizner (CUSM)
Anne Choquette (HME)
Ann-Marie Sues (HME)
Bridget You Ten (HSJ- IT)
Hélène Lorenzini (HSJ)
Marie-Claude Charrette (HSJ)
Marie-Claude Proulx (HME) Marie Eve Chevette (HSJ) Leandra Desjardins (HSJ)

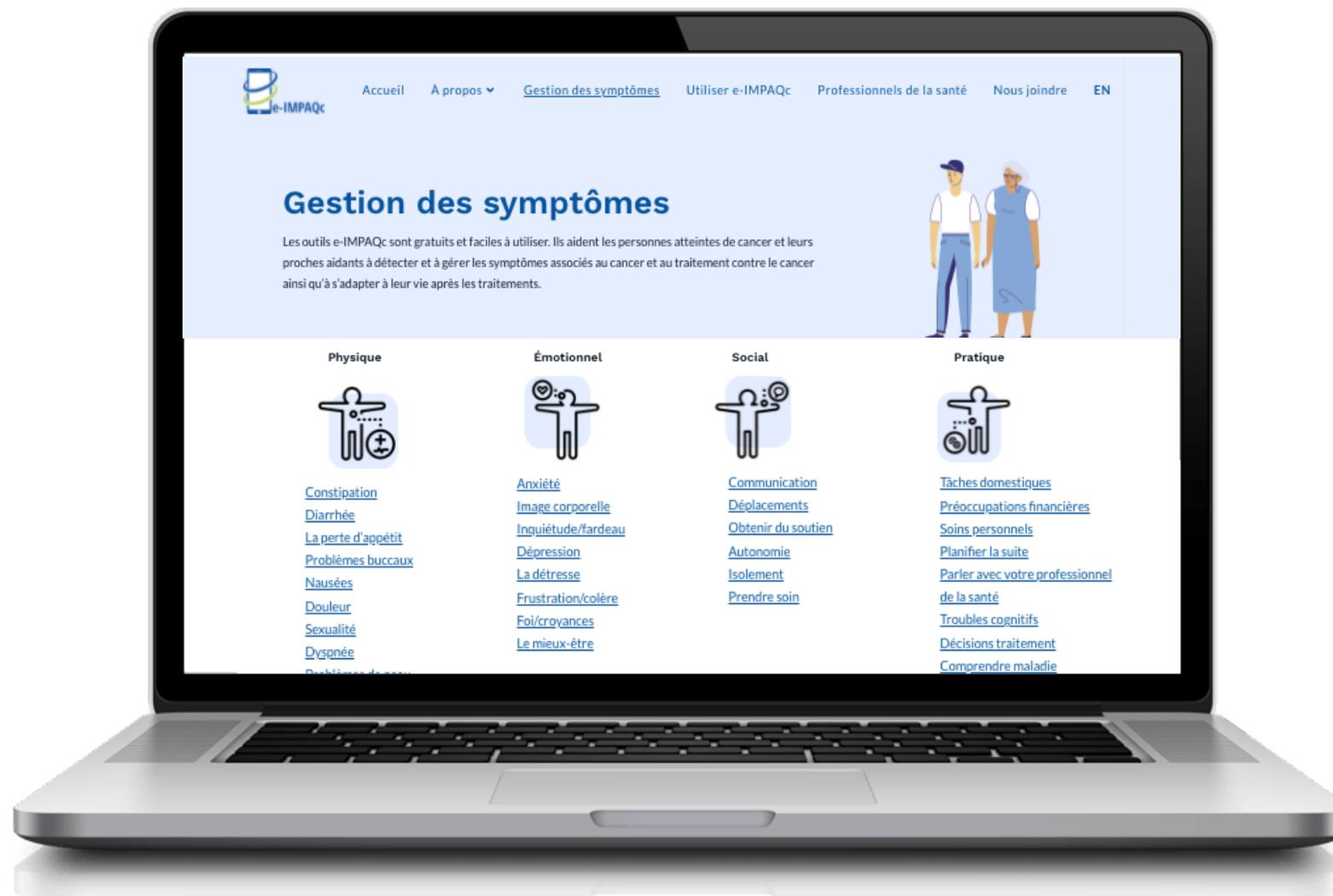
Composante du programme e-IMPAQc





Nos ressources sont disponibles

Visitez e-impaqc.com/fr/managing-symptoms





Projet pilote en radio-oncologie (n = 29)

Échantillon

- Cliniciens et gestionnaires dans 1 centre à Montréal
- Patients en radio-oncologie (majoritairement des femmes avec un cancer du sein)
- Projet e-IMPAQc disponible à l'aide d'une application mobile

Acceptabilité

- Satisfaction
- Utilité et pertinence
- Accès et utilisation de ressources d'autogestion
- Problèmes lors de l'utilisation
- Utilisation des rapports sommaires par les patients et cliniciens

Faisabilité

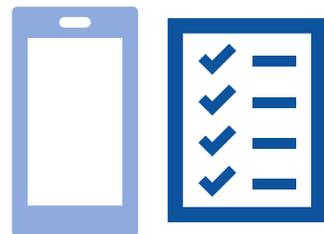
- Nombre de patients référés au programme
- Taux d'utilisation par les patients
- Taux d'utilisation par les cliniciens
- Actions thérapeutiques des cliniciens découlant de la détection





Projet pilote

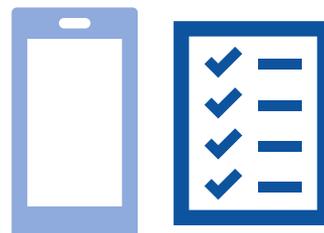
**POINT
DE
DÉPART**
Nov.
2020



Questionnaires
envoyés à chaque
visite avec le
radio-oncologue



Entretiens avec
les patients et
les cliniciens
(à 2-4 semaines)



Questionnaires
envoyés à chaque
visite avec le
radio-oncologue

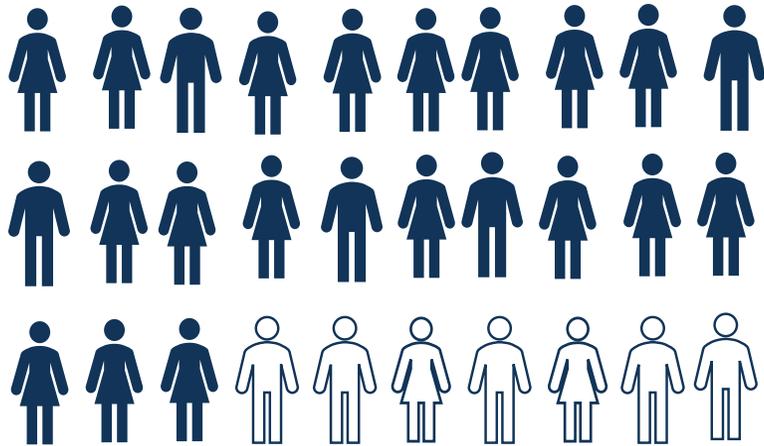


Entretiens avec
les patients et
les cliniciens
(à 8-12
semaines)

**POINT
FINAL**
Déc.
2021



Faisabilité



22 de 29
ont complété au moins 1
détection

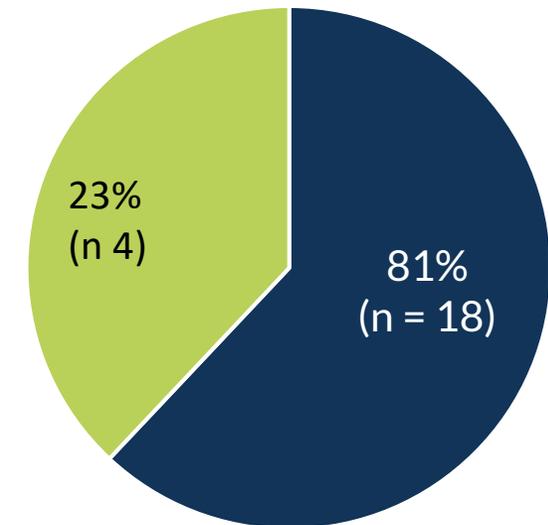


2 cliniciens ont
participé



22
entrevues complétées

Détection à chaque semaine
(n = 22)



18 ont complété tout les
questionnaires envoyés ou en
ont manqué seulement 1

En moyenne 2-3 détections
envoyés



Commentaires des patients du projet pilote

Satisfaction

**En général positive -
Tout est centralisé
et facile à trouver**

**Pertinence des questionnaires -
Capturent l'expérience des
participants et complétés à la
maison ou dans la salle d'attente**

« Je pense que la navigation est fantastique, tout est au bout de mes doigts, à un clic, ce qui est important, et ce n'est pas accablant. Je pense vraiment que c'est convivial. »

« Les questions étaient pertinentes et c'était intéressant parce que ça touchait vraiment des sujets que je vivais, ou que tu sais j'avais peut-être pas pensé de parler mais je pouvais être en mesure d'évaluer ces sujets-là. »





Commentaires des patients du projet pilote

Utilité

**Se sentir soutenu:
complémentaire
aux soins et
conseils reçus à la
clinique**

**Réduit l'anxiété lié
à la prise en charge
de leurs
symptômes**

**Rassurant de
savoir que d'autres
avaient vécu des
expériences
similaires**

« Même si j'ai une bonne équipe de soutien, cela m'a aidé à savoir que je ne suis pas seul... Vous avez l'impression d'avoir quelqu'un avec vous tout au long du chemin, même si c'est virtuel. »

« Ça enlève aussi l'anxiété. T'as pas besoin de, contacter un médecin ou quoi que ce soit. Ça répond vraiment aux questions que tu te poses. »





Commentaires des patients du projet pilote

Utilité

Facilite les conversations

« [Le médecin] était parfaitement au courant de ce que j'avais rapporté dans le questionnaire et j'ai pensé wow, cela fonctionne très bien. »

« [Le médecin] a remarqué que l'une des réponses que j'avais données était un peu préoccupante. Il a demandé à me voir après l'un de mes traitements de radiothérapie. Et j'ai pensé que c'était assez génial. »

Optimise le temps au rendez-vous





Commentaires des patients du projet pilote

Resources d'autogestion

**Crédibles,
complètes,
faciles à
naviguer et
claires**

**Répondent
aux bonnes
questions**

**Aident à
développer un
plan d'action**

« Ça donne des idées sur la façon d'aborder certaines choses, ce que j'ai trouvé vraiment utile, très bénéfique. »



L'utilisation des résultats par les professionnels de la santé

- Professionnels de la santé ont lu les résultats = réponse très positive des participants (ex. référence en PSO)
- Professionnels de la santé n'avait pas lu les résultats = frustration parce qu'ils avaient à répondre aux mêmes questions pendant leur rendez-vous



« ...en entrant à l'hôpital, ils te demandent les mêmes questions à propos des symptômes, bla bla bla, ce que le questionnaire demande aussi. Donc je me demande pourquoi je complète ce questionnaire s'ils vont me poser ces questions avant que j'aie à l'hôpital. Donc, j'ai trouvé que c'était redondant dans ce contexte. »

Commentaires des patients du projet pilote

Rapport sommaire pour les patients

**Donne au patient
le sentiment d'être
partie prenante**

**Normalise les
symptômes et peut
être rassurant**

« Je suis le genre de personne qui aime vraiment avoir tous les rapports après n'importe quel type de visite médicale, ce que je n'obtiens jamais. [...] [Le rapport sommaire] était juste là. J'ai aimé voir le visuel, j'ai aimé l'avoir dans ma main. »

«Ça disait vous avez fini de remplir les questionnaires et vos symptômes semblent légers. Donc c'était rassurant.»



Commentaires des patients du projet pilote

Problèmes lors de l'utilisation

- Trop de notifications selon certains participants
- Retard dans les notifications annoncées (rendez-vous médical déjà passé)
- Problèmes de connexion ou d'inscription

« Quand je suis arrivée sur l'application, quand j'ai ouvert les communications, je pense que j'avais 83 messages [...] J'ai ouvert ça puis j'étais comme en panique. Comme mon Dieu.... »

« Une partie de l'information arrivait plus tard que ce qu'elle était supposée [...] Ça disait: « votre rendez-vous médical est tel jour », mais il avait déjà eu lieu »





Comentaires des cliniciens du projet pilote (n = 2)

Avantages généraux

- Les informations recueillies ressemblent à celles qui sont généralement recueillies dans les essais cliniques randomisés

C'est un système très puissant et complet.

Favorise les soins centrés sur le patient

- Permet aux cliniciens de se concentrer sur les aspects des soins importants pour le patient

C'est une sorte de miroir qui aide à identifier la préoccupation du patient en plus de celle de l'équipe soignante.

Bien intégré dans le processus de soins

- La standardisation (même questionnaire pour tous) serait utile du point de vue du flux de travail clinique.

...cela fait partie du travail que nous faisons. Donc, vraiment, ça n'ajoute pas un fardeau pour moi, donc nous pouvons en prendre plus.

Optimise le temps du rendez-vous

- Les questionnaires fournissent aux cliniciens des informations utiles

[Le rapport de synthèse] vous permet de jeter un coup d'œil rapide et ... les choses sont rapidement portées à votre attention lorsque quelque chose est très élevé ou hors de la fourchette normale.



Prochaines étapes



Déployer progressivement e-IMPAQc auprès des institutions partenaires



Déterminer le retour sur investissement



Développer un module e-IMPAQc spécifique au cancer du sein



Continuer de développer des collaborations avec différentes plateformes et centres



Développer un programme similaire pour les proches aidants



Équipes de Direction



Marie-Andree Fortin (CSL)



Danielle Charpentier,
Marie-France Vachon
(CHUM)



Evelyne Marchand, Luc Raymond (HMR)



Adrian Langleben,
Fabienne Germeil
(SMHC)



Christine Bouchard,
Nathalie M. Aubin, Tarek Hijal
(CUSM)



Marie-Claude Charette,
Marie-Eve Chevrette (Sainte-Justine)



Ann Marie Suess, Anne Choquette, Andrea Laizner (MCH)



Shereen Ghali, Najwa Buhlaiga, Liya Roudaia (LGH)

Contact



www.e-impaqc.com



facebook.com/e-impaqc



twitter.com/e-impaqc



linkedin.com/groups/12325946



[Accueil](#) [À propos](#) [Gestion des symptômes](#) [Utiliser e-IMPAQc](#) [Professionnels de la santé](#) [Nous joindre](#) [EN](#)

Détection et gestion des symptômes pour améliorer le traitement du cancer

e-IMPAQc aide les patients et les proches aidants des centres de cancérologie à travers le Québec à reconnaître et gérer leurs symptômes physiques et émotionnels ainsi que leurs difficultés d'ordre pratique, et les communique à leur équipe de soins à l'aide de la technologie mobile.





www.e-impaqc.com

Avec l'appui de

