

Rendre visible invisible grâce aux PROMs

Exploiter la perspective des patient-e-s

Mayuri Sivanathan, MScN, RN
Experte en soins infirmiers (APN) Sarcome
Responsable département des soins /MTT

Dr. med. Florian Rüter
Responsable gestion qualité & Value Based Healthcare

21. März 2024



1

Déclaration de conflits d'intérêts



Mayuri Sivanathan

1. **Emploi ou poste de direction**
aucun
2. **activité de conseil ou d'expertise**
aucune
3. **Détention de parts sociales, d'actions ou de fonds**
non
4. **Brevet, droit d'auteur, licence de vente**
non
5. **Honoraire**
aucun
6. **Financement de recherches scientifiques**
aucun
7. **Autres relations financières**
aucun
8. **Conflit d'intérêts immatériel**
aucun

Dr. Florian Rüter

1. **Emploi ou poste de direction**
aucun
2. **activité de conseil ou d'expertise**
aucune
3. **Détention de parts sociales, d'actions ou de fonds**
non
4. **Brevet, droit d'auteur, licence de vente**
non
5. **Honoraire**
aucun
6. **Financement de recherches scientifiques**
aucun
7. **Autres relations financières**
aucun
8. **Conflit d'intérêts immatériel**
aucun

2

Pourquoi PROMs ?

- Conditions politique
- Instrument d'assurance qualité
- Amélioration de la qualité des traitements et satisfaction des patients
- Exigences en matière de registre
 - Registre des implants SIRIS Rachis (SIRIS Spine)
- Exigences de certification
 - Certification DKG-Centre de la prostate
- Intérêts pour la recherche
- Composante de VBHC (Soins de santé basés sur la valeur)
- Instrument de marketing



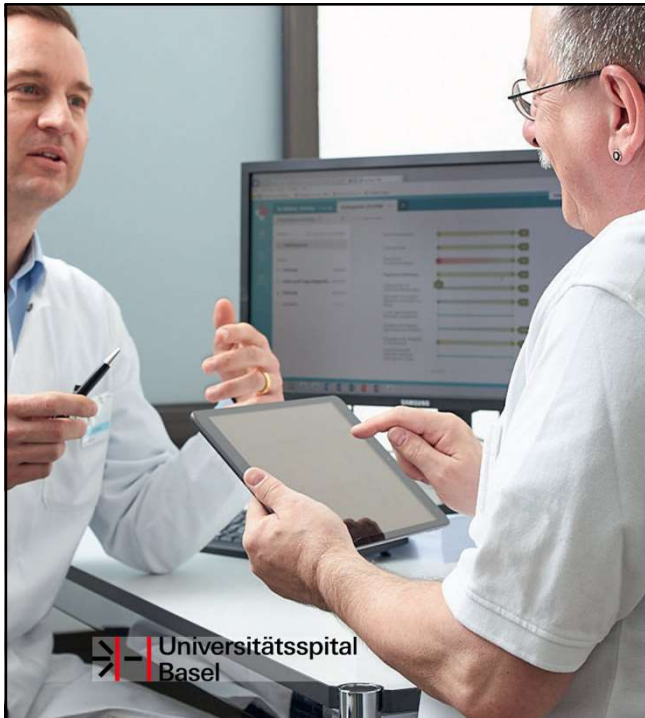
<https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/digital/111586/2023067>

21.03.2024



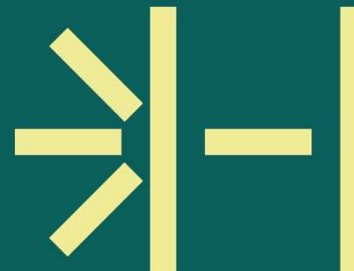
Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

3



Universitätsspital
Basel

Mesurer les PROMs c'est bien –
travailler avec les données c'est
mieux !



4

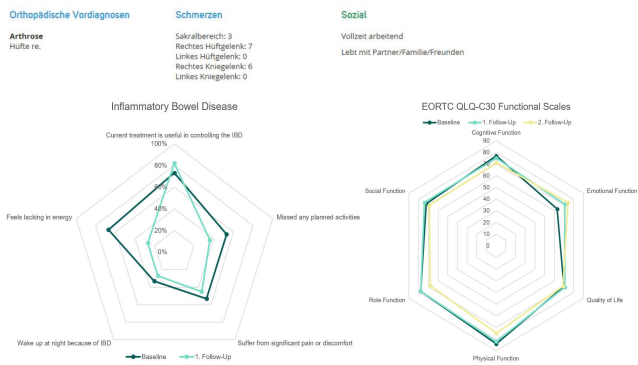
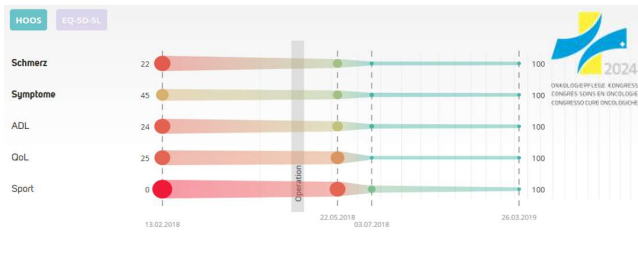
Objectifs

Au niveau du patient lui-même

- Décisions de traitement centrées sur le patient et basées sur les "données de résultats"
- Suivi transparent des symptômes de la maladie et des conséquences du traitement
- Augmentation significative de la satisfaction dans et avec la communication médecin-patient

Au niveau du groupe

- Evaluation de différentes stratégies thérapeutiques
- Influence de la thérapie sur la qualité de vie
- Données regroupées pour prises de décision partagées
- Assurance qualité
- Benchmarking unter Beachtung von
 - L'ajustement des risques, case-mix



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024



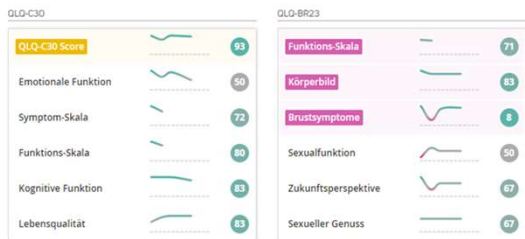
5

Cancer du sein - PROMs à l'échelon des patientes

Detaillansicht: **Hauptscores**



PROMs Übersicht:



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024



6



Expériences avec les PROMs :


Exemple pratique issu du centre des tumeurs des os et des tissus mous

 Universitätsspital
Basel



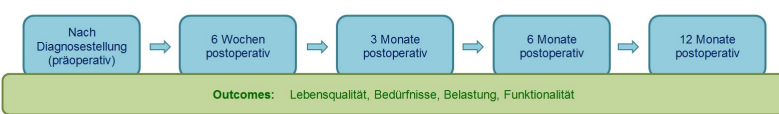
7

Introduction des PROMs au centre des tumeurs des os et des tissus mous



- **Intention** : garantir des soins et une prise en charge centrés sur la personne grâce à une saisie systématique et structurée des besoins des patients.
- **Mesure** : introduction de PROMs spécifiques aux sarcomes
- **Travail préparatoire** : sélection de différentes PROMs dans le cadre d'une étude multicentrique dans trois centres des sarcomes de Suisse alémanique (Geese et al., 2023)

les dates de sondage et les résultats mesurés :




```

graph LR
    A[Nach Diagnosestellung (präoperativ)] --> B[6 Wochen postoperativ]
    B --> C[3 Monate postoperativ]
    C --> D[6 Monate postoperativ]
    D --> E[12 Monate postoperativ]
  
```

Outcomes: Lebensqualität, Bedürfnisse, Belastung, Funktionalität

Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

 Universitätsspital
Basel

8

Utilisation des PROMs au centre des tumeurs des os et des tissus mous



- Information sur l'enquête au moyen d'un dépliant destiné aux patients
- Envoi d'un lien vers le questionnaire par e-mail via un logiciel
- Envoi automatisé du lien pour le questionnaire aux différents moments postopératoires
- Alternative : via une tablette dans la salle d'attente avant une consultation prévue
- Surveillance via un tableau de bord avec courrier entrant et sortant



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

Universitätsspital
Basel

9

Madame Bader, 38 ans



- En couple, deux enfants (6 ans et 2 ans), enseignante à l'école primaire
- Antécédents de douleurs depuis 1,5 an à l'humérus gauche (bras dominant !)
- Radiographie : tumeur osseuse
- Transfert au centre des sarcomes à Bâle
- Tumorboard → Diagnostic complémentaire (biopsie, IRM)
- Diagnostic : ostéosarcome de haut grade



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

Universitätsspital
Basel

10

Madame Bader, 38 ans



Schéma de traitement

- Chimiothérapie néoadjuvante (durée : 10 semaines)
- Résection de la tumeur (durée de l'opération : 9 heures, durée de l'hospitalisation : 10 jours)
- Chimiothérapie adjuvante (durée : 18 semaines)

Opération réalisée : résection large de l'humérus gauche avec résection du nerf radial, implantation d'une prothèse tumorale et recouvrement reconstituteur (chir. plastique) par lambeau pectoral.



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

Universitätsspital
Basel

11

Madame Bader, 38 ans



Patient reported Outcomes	Nach Diagnosestellung (präoperativ)	6 Wochen postoperativ	3 Monate postoperativ	6 Monate postoperativ	12 Monate postoperativ
TESS	100/100	55.2/100	56/100	69/100	64.7/100
EQ-5D-VAS	80/100	70/100	65/100	70/100	80/100
Distress	7/10	6/10	3/10	7/10	3/10

TESS: Toronto Extremity Salvage Score (Funktionalität); EQ-5D-VAS: patient's self-rated health on a visual analogue scale (Lebensqualität); Distress: Belastungsempfinden

Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

Universitätsspital
Basel

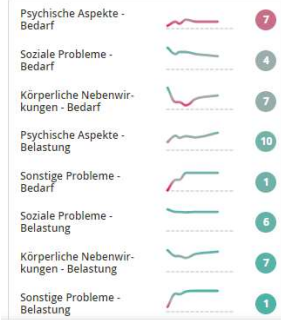
12

PROMs pour Madame Bader, 38 ans

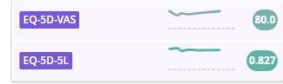


PROMs Übersicht:

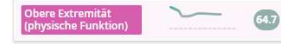
Peeriman Mayo Needs Assessment



EQ-5D-5L



TESS - obere Extremitäten



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024



13

PROMs pour Madame Bader, 38 ans



Follow-up Postadjuvante Therapie (Obere Extremität) 3 Monate

Zeitpunkt verknüpfen



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024



14

Avantages liés à l'utilisation des PROMs



- Surveillance de l'état de santé (y compris des symptômes)
- Identification et gestion des effets indésirables des traitements antitumoraux
- Identifikation und Priorisierung von ungedeckten Patientenbedürfnissen Identification et priorisation des besoins non satisfaits des patients
- Planification d'interventions individuelles ciblées
- Soutien dans l'encouragement à l'autogestion
- Renforcement de la relation et de la confiance entre soignant et patient.



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

 Universitätsspital
Basel

15

Défis liés à l'utilisation des PROMs




- Solution logicielle nécessaire, nécessite une introduction et une formation
- Maintenance du système de données : réglementation claire des responsabilités
- Le monitoring requiert du personnel (ressources humaines).
- Le monitoring ne s'applique pas aux problèmes aigus ou aux plaintes
- Sans feedback direct, faible taux de réponse



Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

 Universitätsspital
Basel

16

Vos expériences avec PROMs



Join at [menti.com](https://www.menti.com) | use code 8394 1419

Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

 Universitätsspital
Basel

17


Références bibliographiques



- Almeida, A., Martins, T., & Lima, L. (2021). Patient-Reported Outcomes in Sarcoma: A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 5(0), 101897. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101897>
- Geese, F., Kaufmann, S., Sivanathan, M., Sairanen, K., Klenke, F., Krieg, A. H., Müller, D., & Schmitt, K. U. (2023). Exploring the Potential of Electronic Patient-Reported Outcome Measures to Inform and Assess Care in Sarcoma Centers: A Longitudinal Multicenter Pilot Study. *Cancer nursing*, 10.1097/NCC.0000000000001248. Advance online publication. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001248>
- US Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration. (2009). *Guidance for industry on patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims*. Zuletzt abgerufen am 08.02.2024 unter <https://www.fda.gov/media/77832/download>
- Warrington, L., Absolom, K., Conner, M., Kellar, I., Clayton, B., Ayres, M., & Velikova, G. (2019). Electronic Systems for Patients to Report and Manage Side Effects of Cancer Treatment: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(1), e10875. <https://doi.org/10.2196/10875>

Unsichtbares sichtbar machen mit PROMs

21.03.2024

 Universitätsspital
Basel

18



Quelles sont les questions en suspens ?

