

Les PREMs (patient-reported experience measures), qui mesurent la perception des soins que le patient a reçu, comme le temps d'attente, nous donnent une idée de la satisfaction avec les services de santé offerts.

Les PROs permettent de leur côté une évaluation de la qualité de vie et de la perception de la maladie, comme la présence de symptômes résiduels ou d'effets secondaires. Ces questionnaires sont remplis directement par le patient, ce qui évite une interprétation par le soignant.

Il est important de comprendre l'efficacité d'un nouveau traitement, mais aussi l'impact de celui-ci selon le vécu du patient. Inclure les PROs peut donc aider à choisir un traitement plutôt qu'un autre. Le choix étant à présent dans les mains du patient, cela paraît sensé.

[PROMIS](#) est un système qui permet de trouver des mesures PROs et des questionnaires sur la santé physique, mentale et sociale. Ces systèmes de mesures sont aussi disponibles à améliorer ou modifier.

Le PRO-CTCAE permet de mesurer la toxicité d'un traitement, mais c'est le soignant qui prend note, ce qui implique un biais d'interprétation.

La FDA prend de plus en plus en compte la qualité de vie en plus de la quantité de vie pour la validation d'un nouveau traitement en oncologie.

Il faut beaucoup de travail pour mettre en place le bon questionnaire PROs avec des mois de travail derrière, mais quel est l'impact?

- [Denis et al](#): un groupe suivi normal, un groupe suivi avec des mesures PROs de manière électronique. Montre que les PROs permettent de cerner des issues qu'on n'aurait pas vues autrement.
- [Basch et al](#): chez des patients atteints d'un cancer métastatique, les PROs ont permis de détecter des défauts d'accès aux urgences pour les patients.

De plus en plus d'hôpitaux (ex: [USA, massachusett](#)) partagent les PROs mesurés lors de chirurgies, avec des mises à jour mensuelles. Cela donne aux nouveaux patients l'occasion de voir exactement à quoi s'attendre selon chaque chirurgie.

#### Limitations

- Patients:
  - le temps limite le remplissage des questionnaires
  - Difficultés de compréhension des questions
  - expliquer que les réponses ne vont pas impacter les soins dans l'immédiat
- Soins:
  - Pas envie de changer
  - Difficulté d'organisation pour le service => besoin de faire un feedback au patient après avoir rempli le questionnaire, implémentation technologique....

Les PROs sont à implémenter si un retour est possible, si on peut s'adapter face aux réponses.

Aux HUG, le service d'oncologie a formé [ProHUG](#) en utilisant l'outil PROMIS. Qualité de vie, toxicité du traitement... Les questions hebdomadaires collectées dans DPI peuvent être saisies sur ordinateur, natel, tablette. Ils ont ajouté l'onglet PRO dans les applications, ce qui permet d'accéder aux réponses du patient sans forcément devoir se connecter au DPI. Par exemple pour la toxicité on voit un tableau sur 3-4 mois, avec code couleur et chiffres:



Donner un retour au patient pendant la consultation, lui donne un sens de contrôle et d'être écouté ...permet d'améliorer les soins et réduire le temps de consultation.

L'étude IEPRO, en collaboration avec le CHUV, mesure la toxicité de l'immunothérapie pour des patients en oncologie. L'étude conclut que l'évaluation électronique permet de détecter la toxicité d'un traitement et d'envoyer le patient aux urgences plus rapidement que lors d'une évaluation par papier.

Il faut bien choisir les questions et offrir les définitions pour que le patient soit conscient et comprenne ses propres réponses.

Le patient est le mieux placé pour évaluer, plutôt que le clinicien qui est là pour contextualiser. Il faut s'adapter, utiliser de nouveaux outils et suivre le changement qui est déjà là en gardant le patient au centre de nos soins.

Questions - réponses

Q: Patient onco => les Q sont-elles adaptées aux étapes d'un traitement?

R: oui, il y a des milliers de questionnaires et sélectionner celui qui est adapté c'est d'ailleurs la partie la plus compliquée.

Q: Dans une étude, si on pose des questions aux patients, faut-il remplacer par un PROs?

R: Si c'est le patient qui coche la case, alors c'est mieux de remplacer par des PROs, car sinon on va sous-estimer l'impact. Il est possible d'utiliser les deux méthodes et cela a déjà été fait.

Q: les patients abusent-ils des questionnaires pour atteindre certains traitements?

R: Il faut prévenir que les questionnaires ne donnent pas une réponse immédiate de notre part. Par exemple, un patient d'oncologie avec 40 de fièvre remplit le questionnaire et attend qu'on l'appelle pour lui dire d'aller aux urgences....ça va pas le faire.



Compte-rendu de Valentine Borcic

[valentine.borcic@gmail.com](mailto:valentine.borcic@gmail.com)

transmis par le laboratoire MGD

[colloque@labomgd.ch](mailto:colloque@labomgd.ch)