



Berner Fachhochschule  
Haute école spécialisée bernoise  
Bern University of Applied Sciences



# EQK OpenPROMS Lessons learned

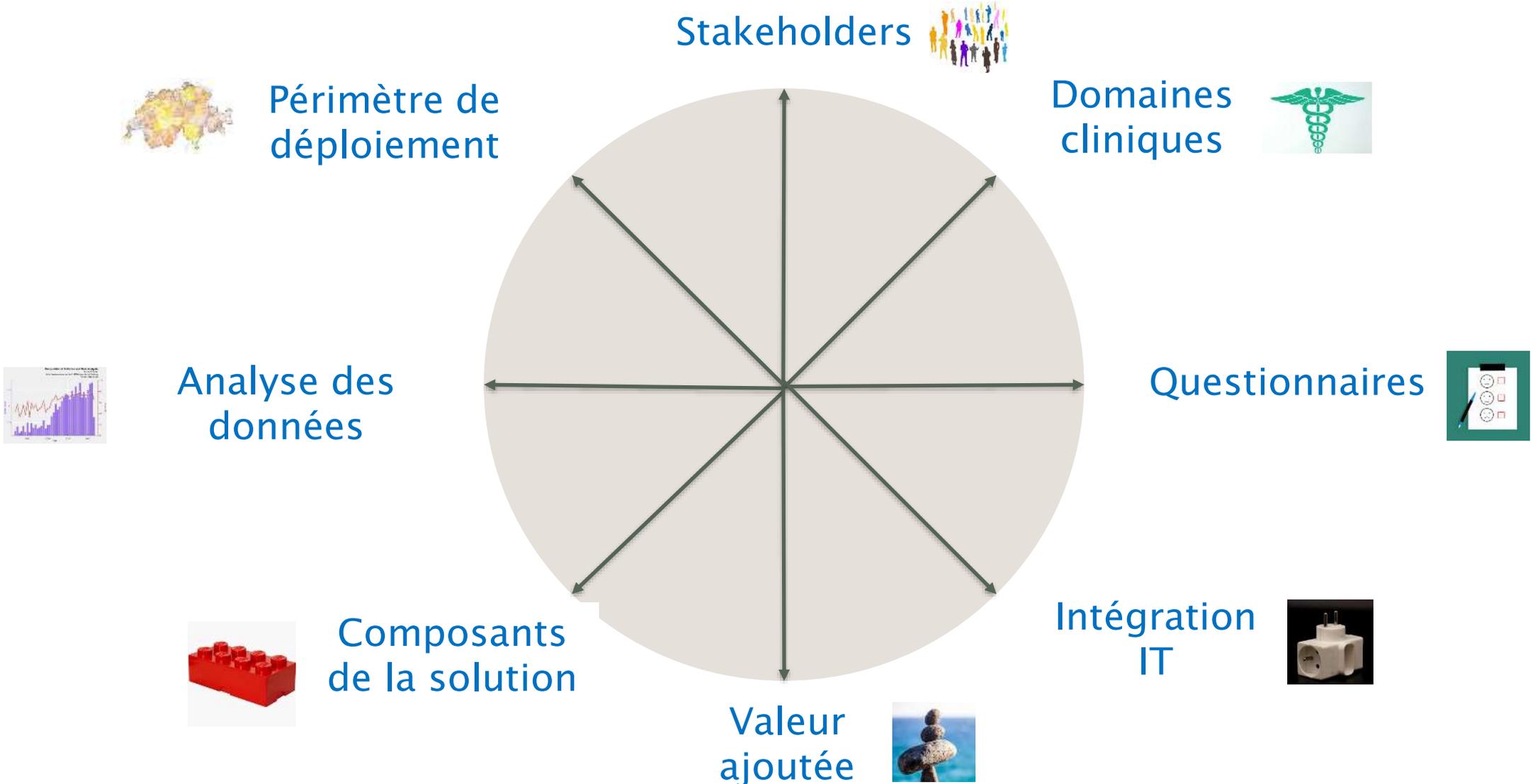
Prof Serge Bignens

27.05.2024, *Table ronde*

# Agenda

- ▶ Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs
- ▶ Le périmètre de notre Projet OpenPROMS pour l'EQK/CFQ
- ▶ « lessons learned so far » sur les différentes dimensions
- ▶ Recommandations, facteur de succès

# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



# Vos attentes et les points qui seront **soulignés aujourd'hui**



## Les attentes (techniques)

Solution en général	Caractéristiques numériques	comparaison nationale	Visualisation et utilisation	Intérêt patient
<ul style="list-style-type: none"><li>• facile</li><li>• <b>sans charge administrative</b></li><li>• coût raisonnable</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• solutions d'interface / interopérabilité / DEP</li><li>• protection des données</li><li>• <b>hébergement des données en suisse</b></li><li>• saisie intersectorielle</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• transparence des critères qualité</li><li>• <b>benchmark entre hôpitaux</b></li><li>• collaboration cantonale</li><li>• questionnaires validés par spécialité</li><li>• données exploitables</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>tableaux de bord /visualisation des données en temps réel</b></li><li>• alertes pour les professionnels</li><li>• outil d'analyse intégré</li><li>• utilisable pour la recherche</li><li>• adaptable en fonction des besoins</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>aides à la décision partagée</b></li><li>• vue d'ensemble de l'itinéraire patient (intra et extra-hospitalier)</li><li>• continuité de la prise en charge (y.c. notion de responsabilité)</li></ul>

Au total : 37 commentaires

5

# Vos attentes et les points qui seront **soulignés aujourd'hui**

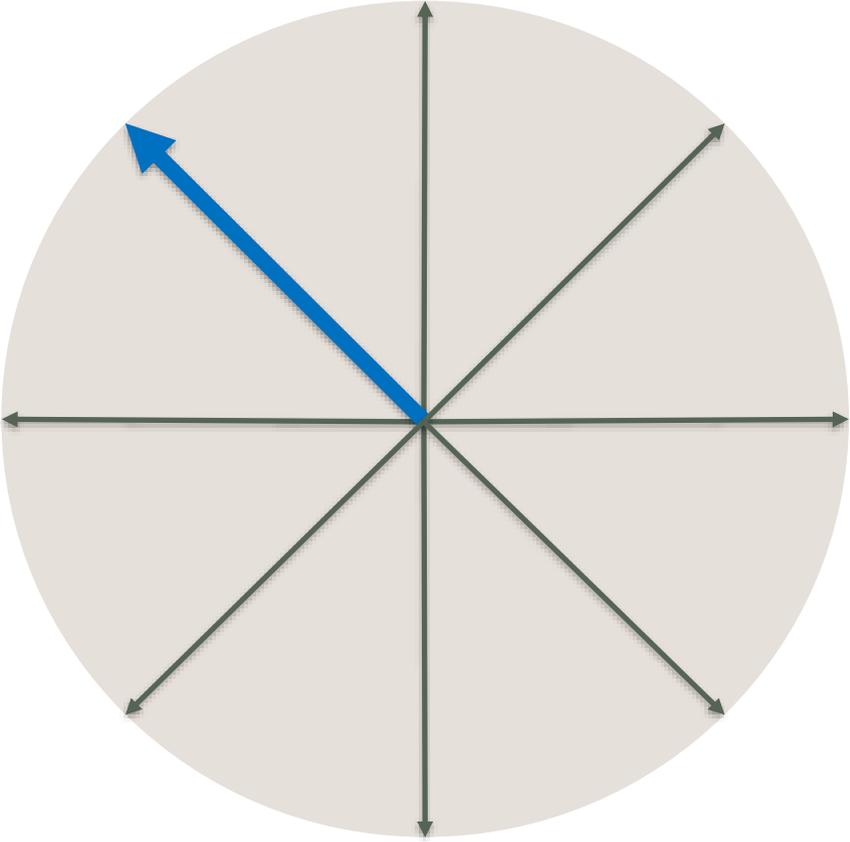
Difficultés	Attentes
<ul style="list-style-type: none"><li>choix d'un questionnaire "PROMs" en particulier</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>PROMs génériques et spécifiques</li><li>Set de base identique pour toutes les spécialités (<b>comparaison nationale</b>)</li><li>Questionnaire spécifique à la spécialité (comparaison nationale)</li><li>Questions supplémentaires optionnelles par hôpital/clinique</li><li>Standardisé et validé par les sociétés savantes (établi et répandu)</li><li>Benchmarking</li><li>système de scoring simple</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>obtention de la licence, payante</li><li>pas de connaissance de l'algorithme</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>peu de frais</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>facilité d'utilisation moyenne, mauvais support</li><li>taux de participation faible (par exemple : données préopératoires)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>simple et claire, fiable, transparent, <b>compréhensible pour le patient</b></li><li>accès pour les professionnels et les patients</li><li>papier et numérique</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>absence de politique, de gouvernance et de coordination</li><li>problème d'archivage, stockage</li><li>loi sur les registres</li><li>intégration dans le KIS</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li><b>conforme au stockage des données et loi des registres</b></li><li><b>archivage dans le dossier patient</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>Manque d'utilisation différente des données</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>adaptable à différents scénarios, pas de redondance</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>retour/suivi : valeur ajoutée non-identifiable</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>usage clinique, continuum du patient visible</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>problème de ressources, clarification des rôles et des responsabilités</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>clarification <b>rôle et responsabilité</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>pas de questionnaires multilingues</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>questionnaires multilingues</li></ul>

8

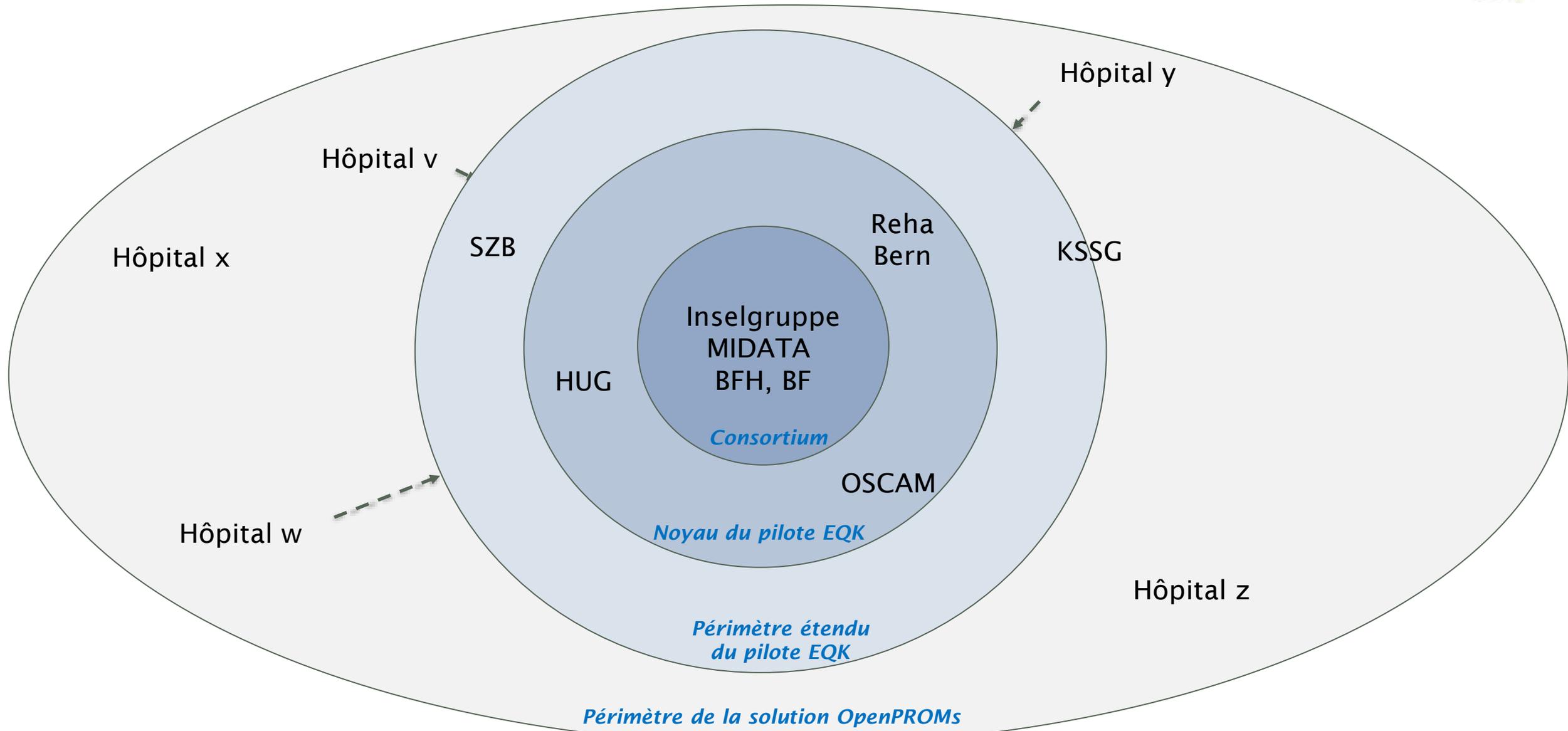
# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



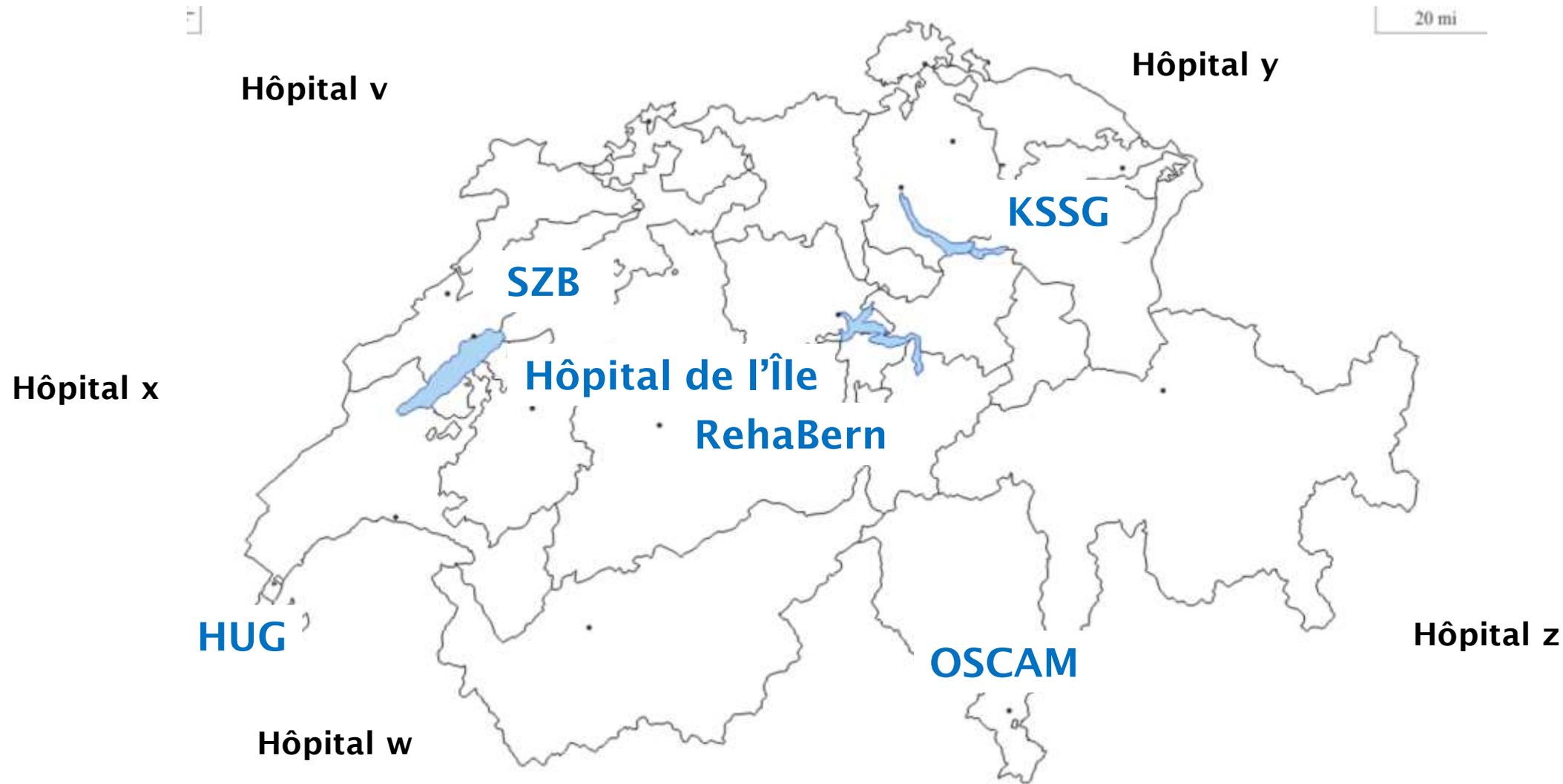
Périmètre de déploiement



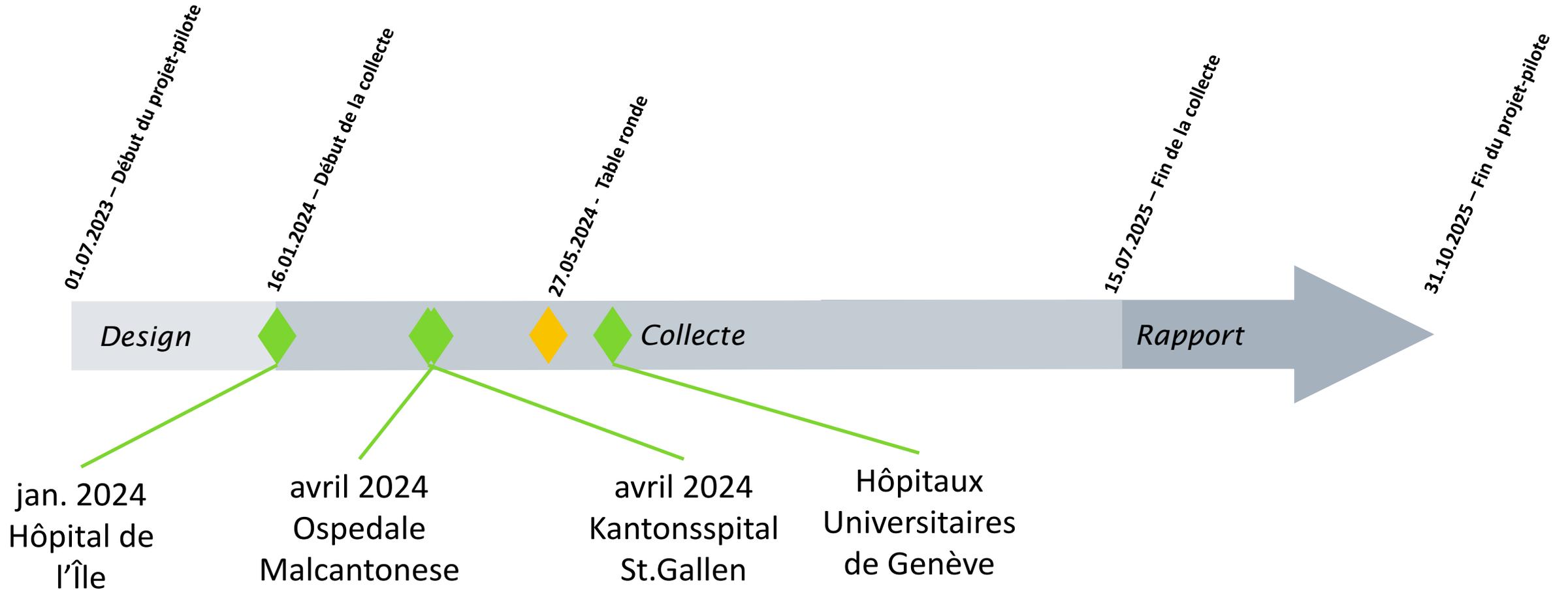
# Les différents périmètre de la communauté OpenPROMs



# Citizen-centric data aggregation and data sharing

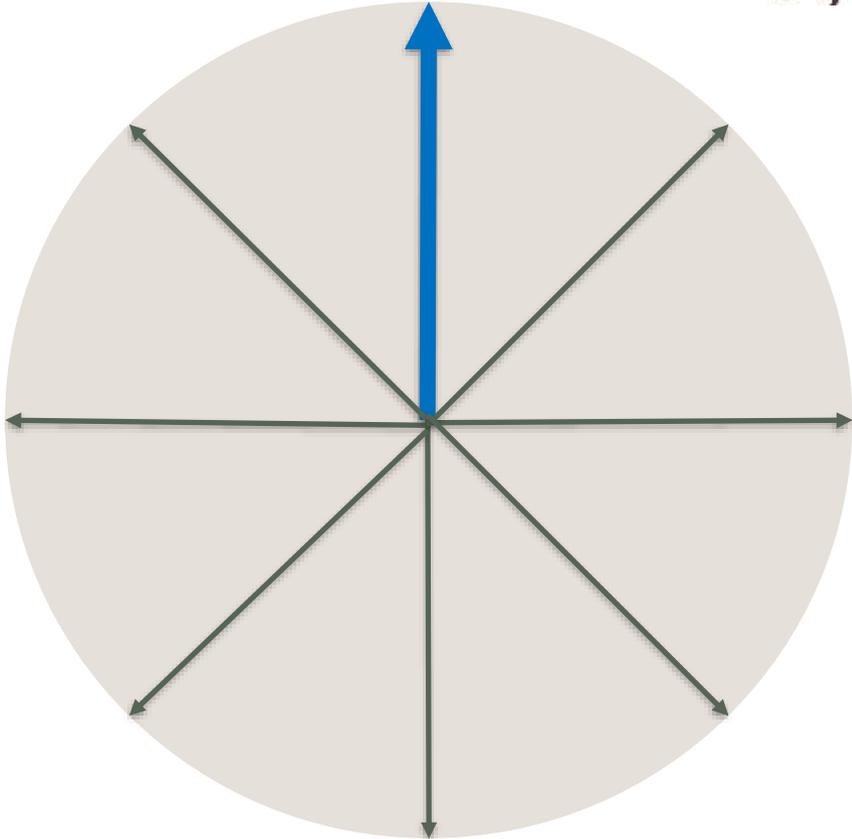


# Planning de projet



# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs

Stakeholders



# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs

## Stakeholders



Dans le cadre du pilote, la CFQ

Management à convaincre

Service juridique à satisfaire

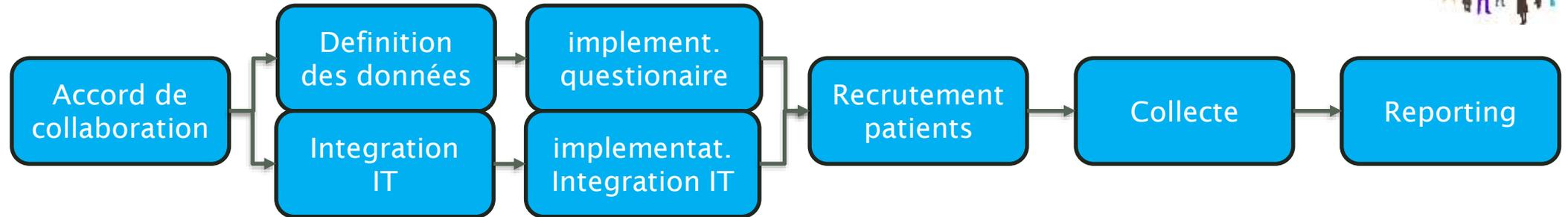
Service informatique à informer

Responsables qualité à satisfaire

Cliniciens à former et à convaincre

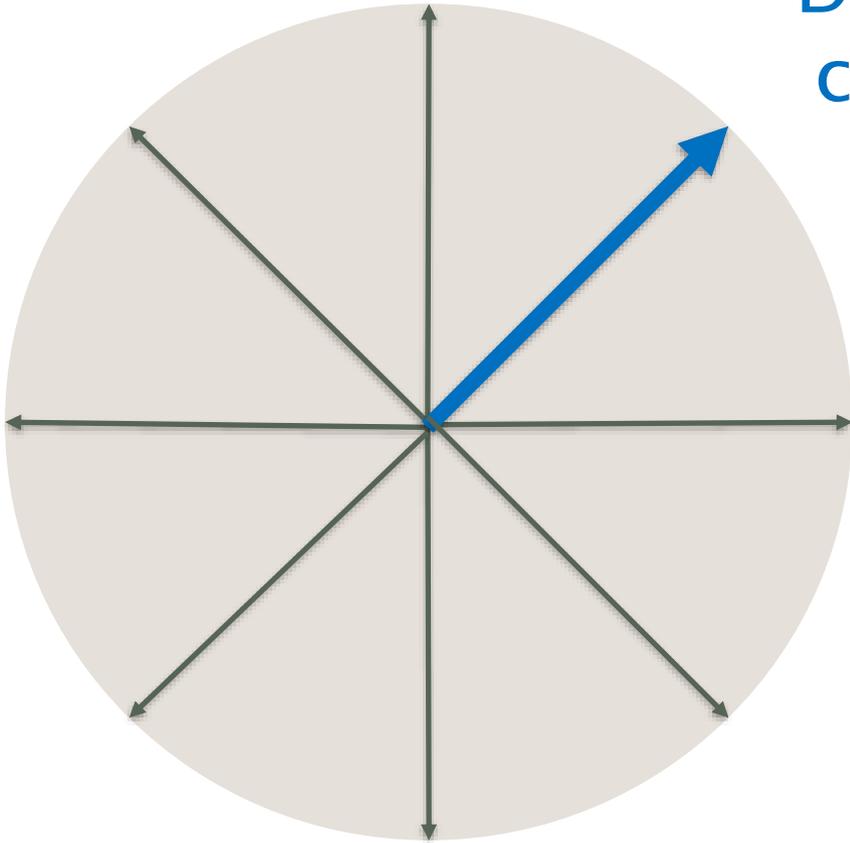
Patients à recruter

# Coordination avec les stakeholders (acteurs)



	Accord de collaboration	Definition des données	Integration IT	implement. questionnaire	implementat. Integration IT	Recrutement patients	Collecte	Reporting
Management	(✓)							
Responsable qualité	✓							(✓)
Chef de projet	✓✓	✓✓		✓✓		✓✓	✓	(✓)
Service informatique	✓	✓		✓✓		✓	✓	(✓)
Cliniciens	✓	✓		(✓)		✓✓	✓✓✓	(✓)

# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



Domaines cliniques



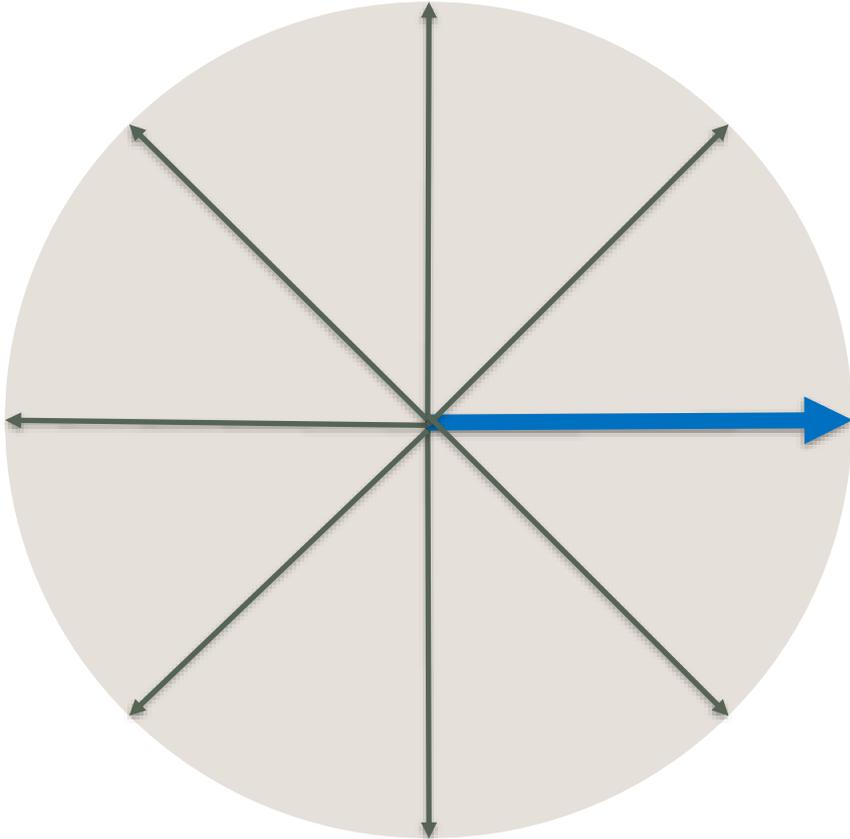


# Partenaires cliniques



Partenaires cliniques	Maladies cardiovasculaires			Cancers	
	Insuffisance cardiaque	Maladies coronariennes	Maladies des valves cardiaques	Cancer de la prostate	Cancer du sein
Inselspital	✓	✓	✓		
Berner Rehasentrum	✓	✓	✓		
Kantonsspital St.Gallen	✓	✓	✓	✓	✓
Hôpitaux Universitaires de Genève	✓	✓	✓	✓	✓
Ospedale Malcantonese	✓	✓	✓		

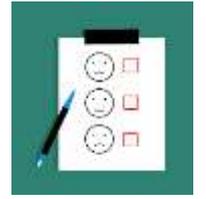
# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



Questionnaires



# Liste des questionnaires



► **Cardiologie** (Insuffisance cardiaque, Maladies coronariennes, Maladies des valves cardiaques)

Demographic factors, KCCQ-12, PROMIS GH-10, PROMIS PF-SF, PHQ-2, IDCV, EQ-5D-5L, SAQ-7, RDS

► **Oncologie** (Cancer de la prostate, Cancer du sein)

Baseline prostate, SACQ-7, EORTC-QLQ-C30, *FACT-P*, Follow-up

Baseline breast, SACQ-7, EORTC-QLQ-C30, EORTC-QLQ-BR45, Breast Q Pre-op, Type of operation, questions about treatment, Breast Q Reconstruction, Breast Q Mastectomy, Breast Q Lumpectomy

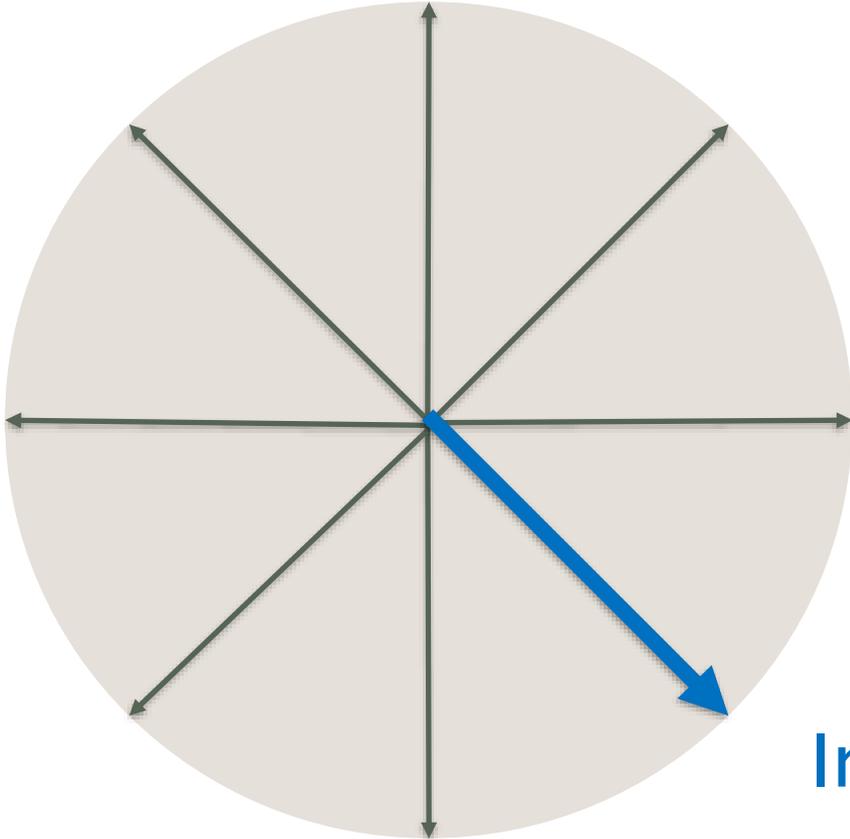
► **Orthopédie**

OKS, OSS, EQ-5D-5L, FJS-12, KOOS, MDS, PROMIS GH-10

► **Douleur**

Pain intensity, pain description, MFHW, mPDI, HADS, CPGS, MPSS, ISI, PCS, SF-12

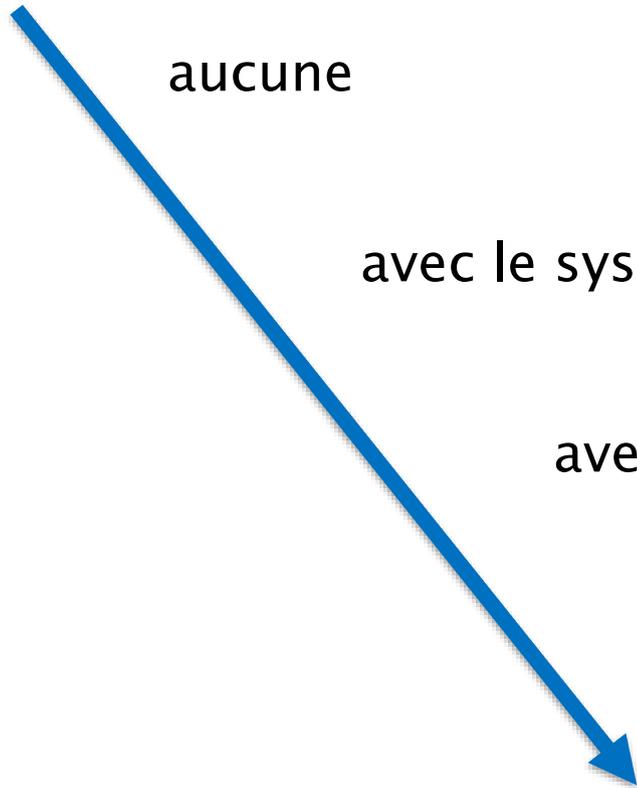
# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



Intégration  
IT



# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



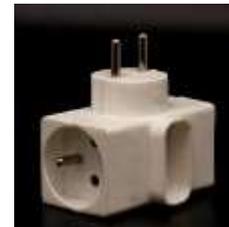
aucune

avec le système d'administration des patients (HL7/FHIR ou spec.)

avec le système d'information clinique (HL7/FHIR, ou spec.)

avec le système analyse de données (FHIR, CSV, autres)

Intégration  
IT



# Participation à l'enquête

## 1. Recrutement du patient

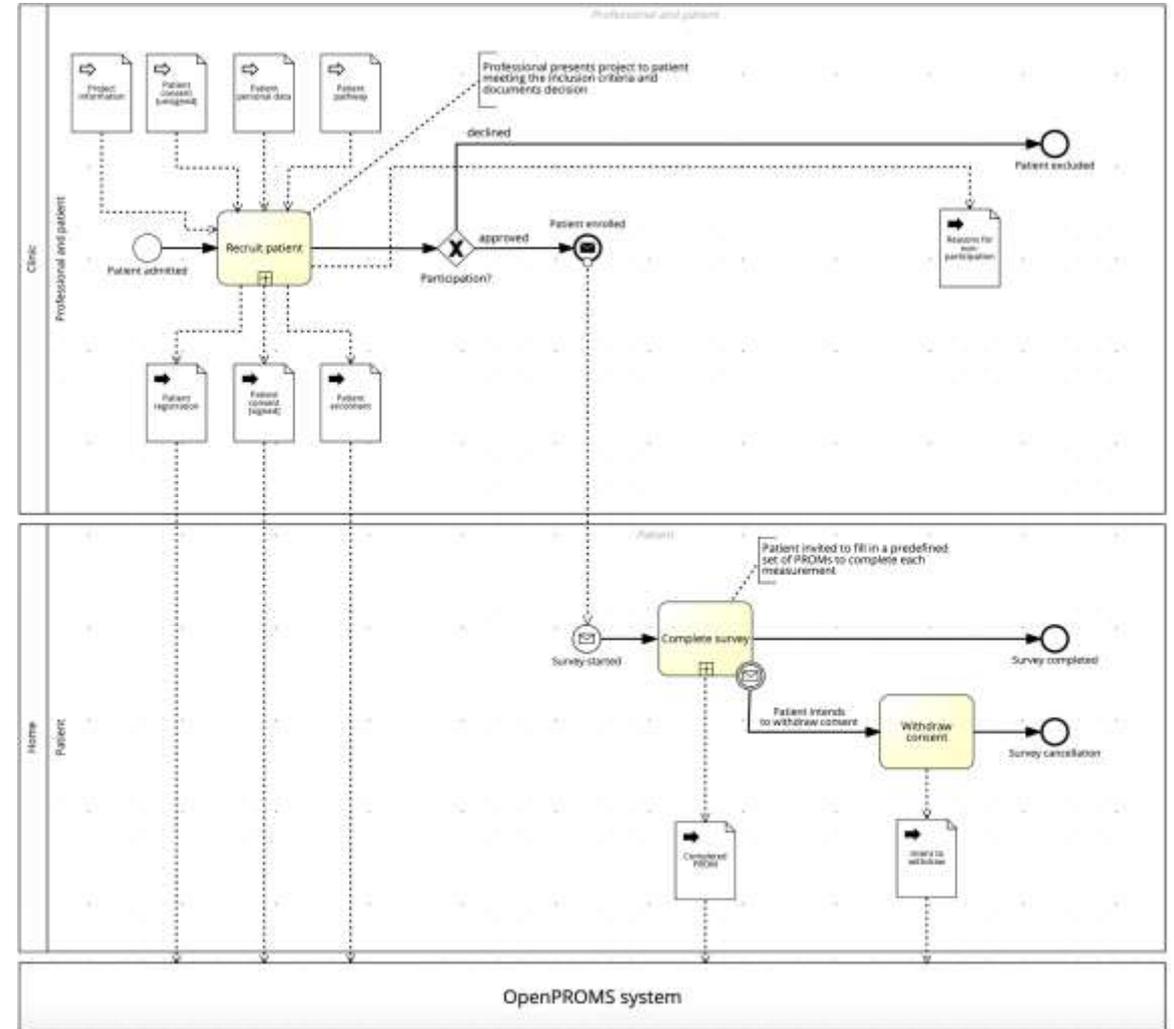
Signature du consentement éclairé ou documentation des raisons, puis **création du compte et enregistrement à l'enquête**

## 2. Réponse à l'enquête

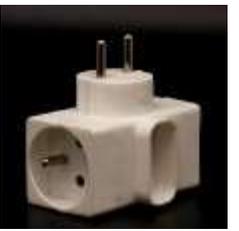
Réponse au jeu de questionnaire prévu à chaque mesure

## 3. Fin de l'enquête

Enquête complète ou retrait du consentement



# Avantage de l'intégration



## 1. Recrutement du patient

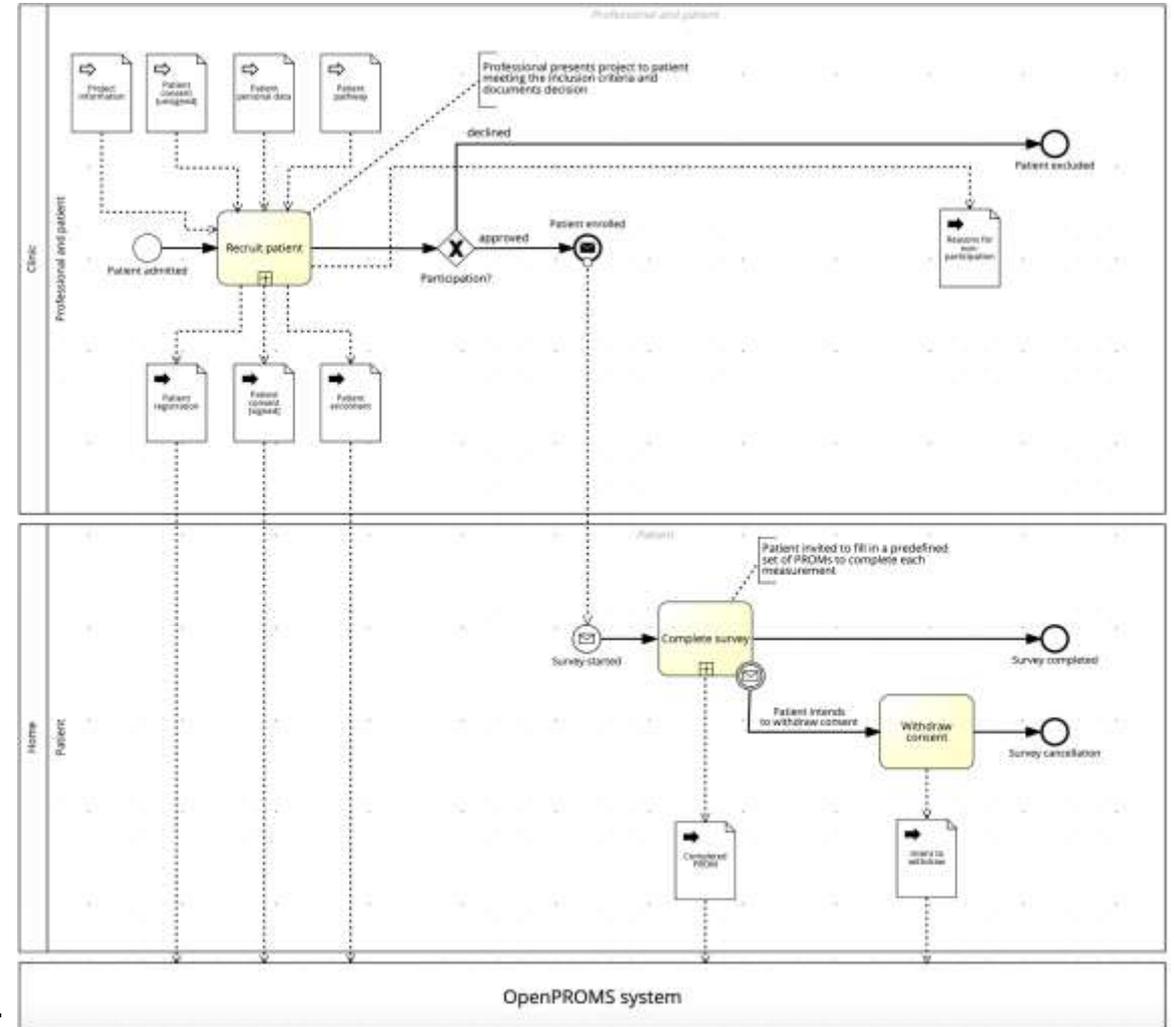
Import automatique du patient sans risque d'erreur de saisie. Signature et archivage du consentement sous format numérique.

## 2. Réponse à l'enquête

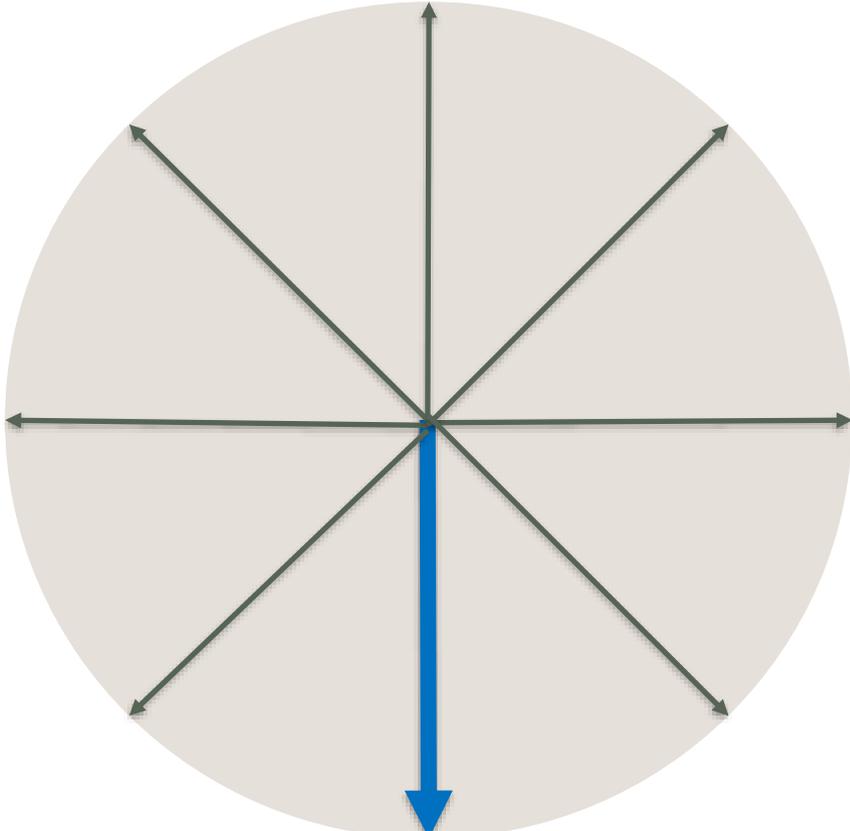
Possibilité d'une app mobile pour les patients et d'intégration des résultats des PROMs dans le dossier patient du système d'information clinique.

## 3. Fin de l'enquête

Gestion numérique du retrait de consentement.



# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



Valeur ajoutée



# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs

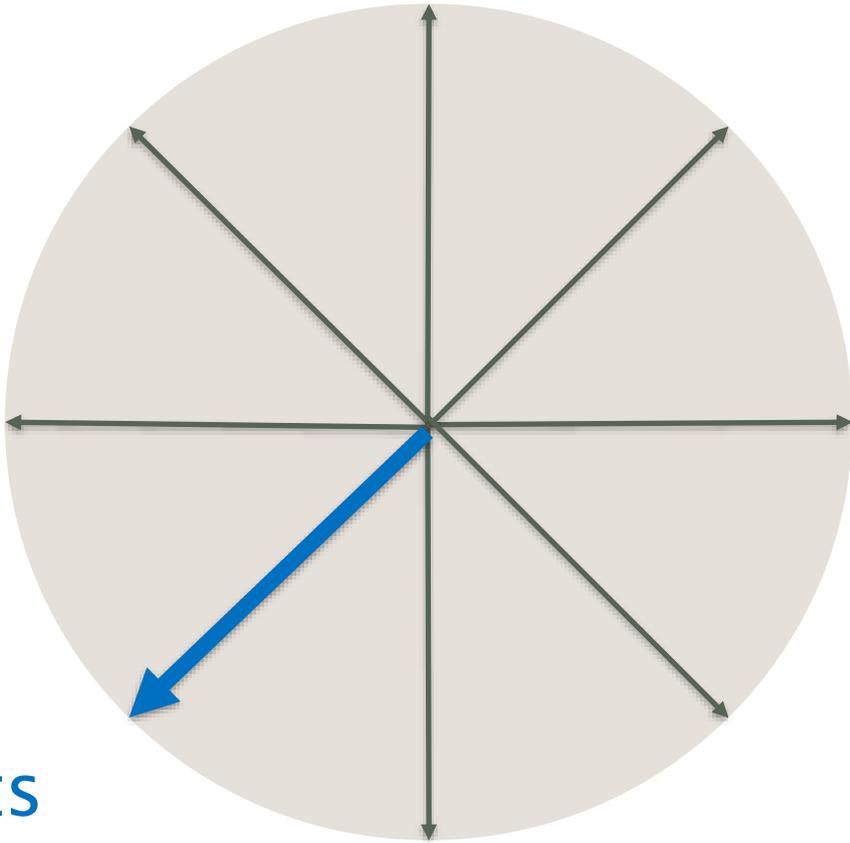


- Pour le patient, base de discussion et co-décision
- Pour les cliniciens, base pour adaptation du traitement
- Pour les responsables QS, base d'amélioration
- (Pour le management, base de comparaison (int/ext) )
- (Pour la santé publique, base de monitoring)
- (Pour le système de santé, base de financement)

Valeur  
ajoutée



# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



Composants de la solution

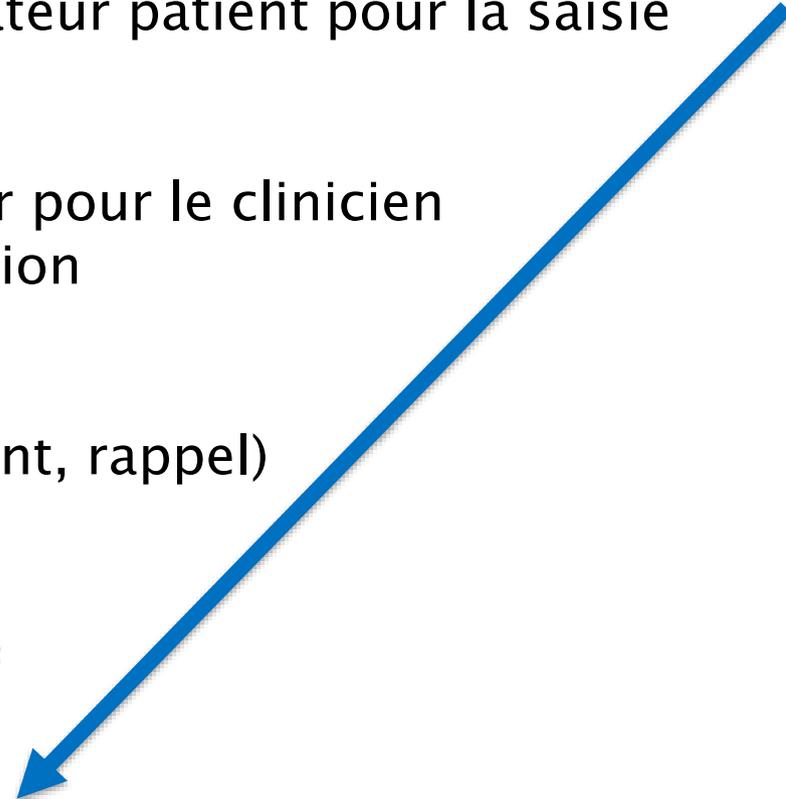
# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs

Une interface utilisateur patient pour la saisie

Une interface utilisateur pour le clinicien  
pour saisie et visualisation

Une gestion des processus (recrutement, rappel)

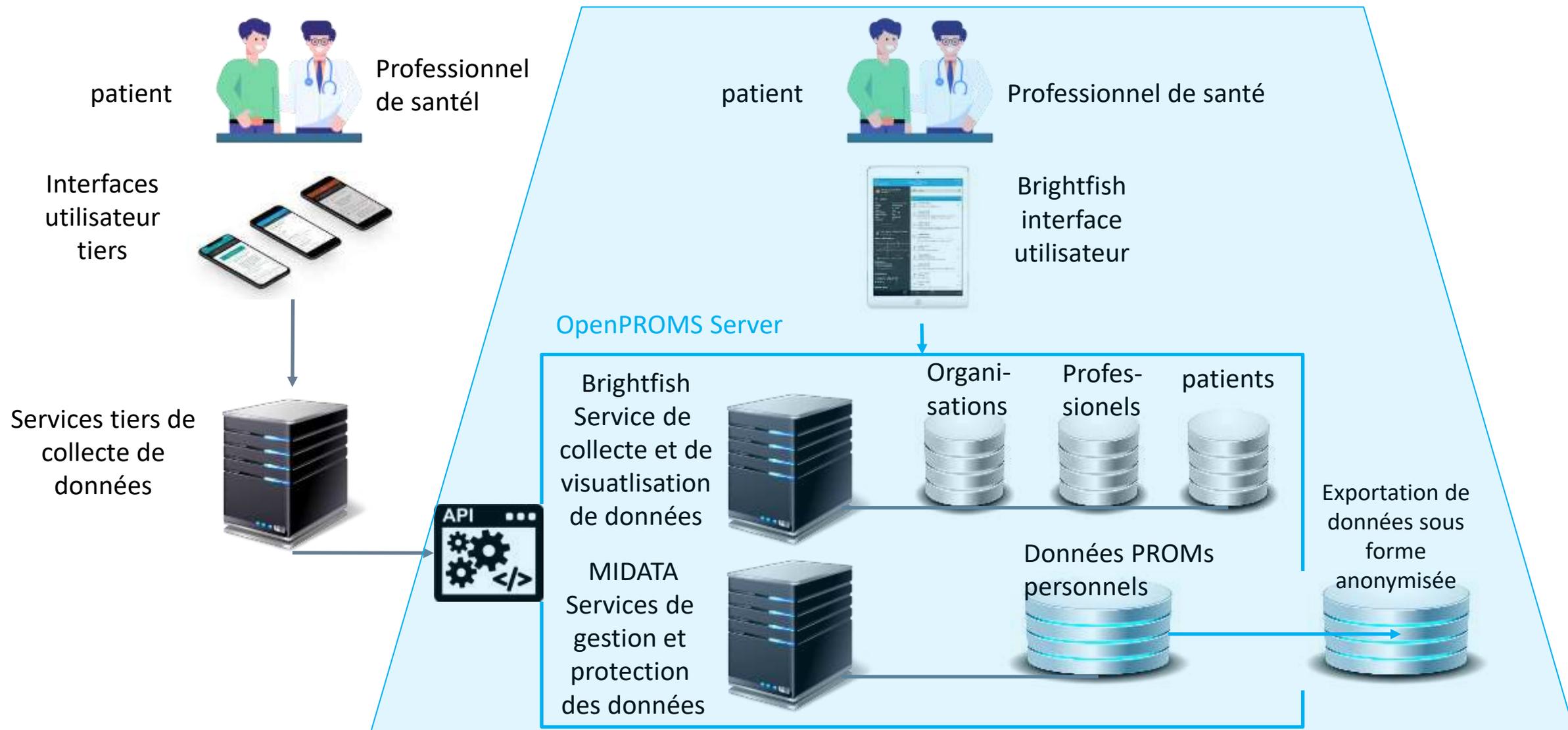
Une gestion des données personnels et de  
l'anonymisation à des fins d'analyse



**Composants  
de la solution**

# La solution OpenPROMs

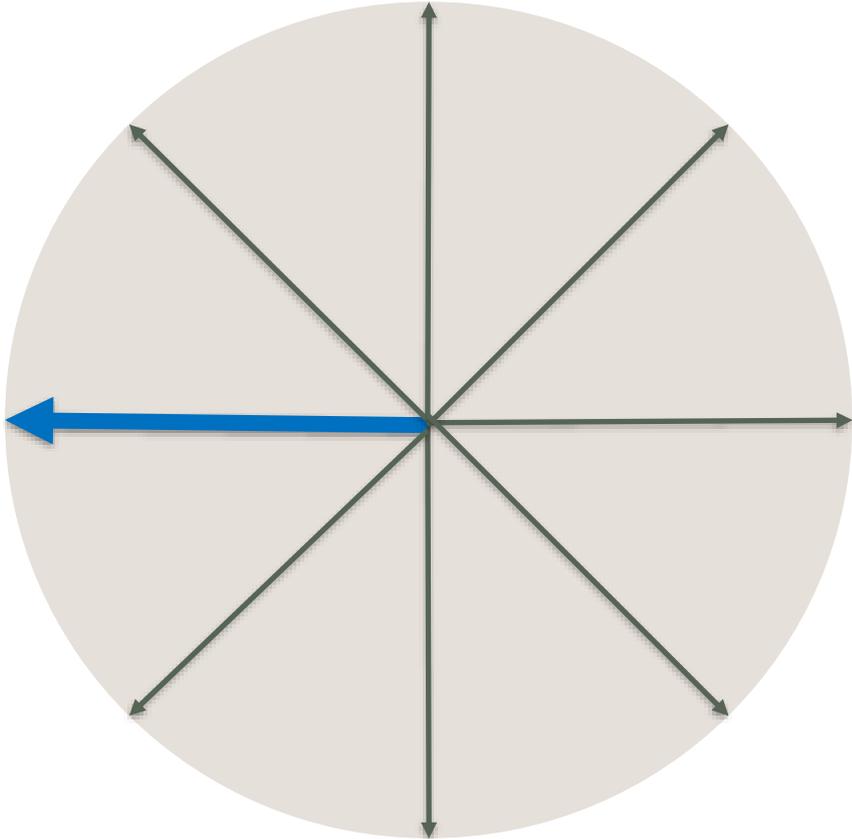
Perimètre de la solution OpenPROMs



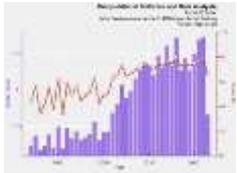
# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



Analyse des données



# Les multiples dimensions lors de l'introduction de PROMs



Analyse des données



Par patients

Par sous-groupe de patients (âge, complications)

Par domaine clinique/pathway

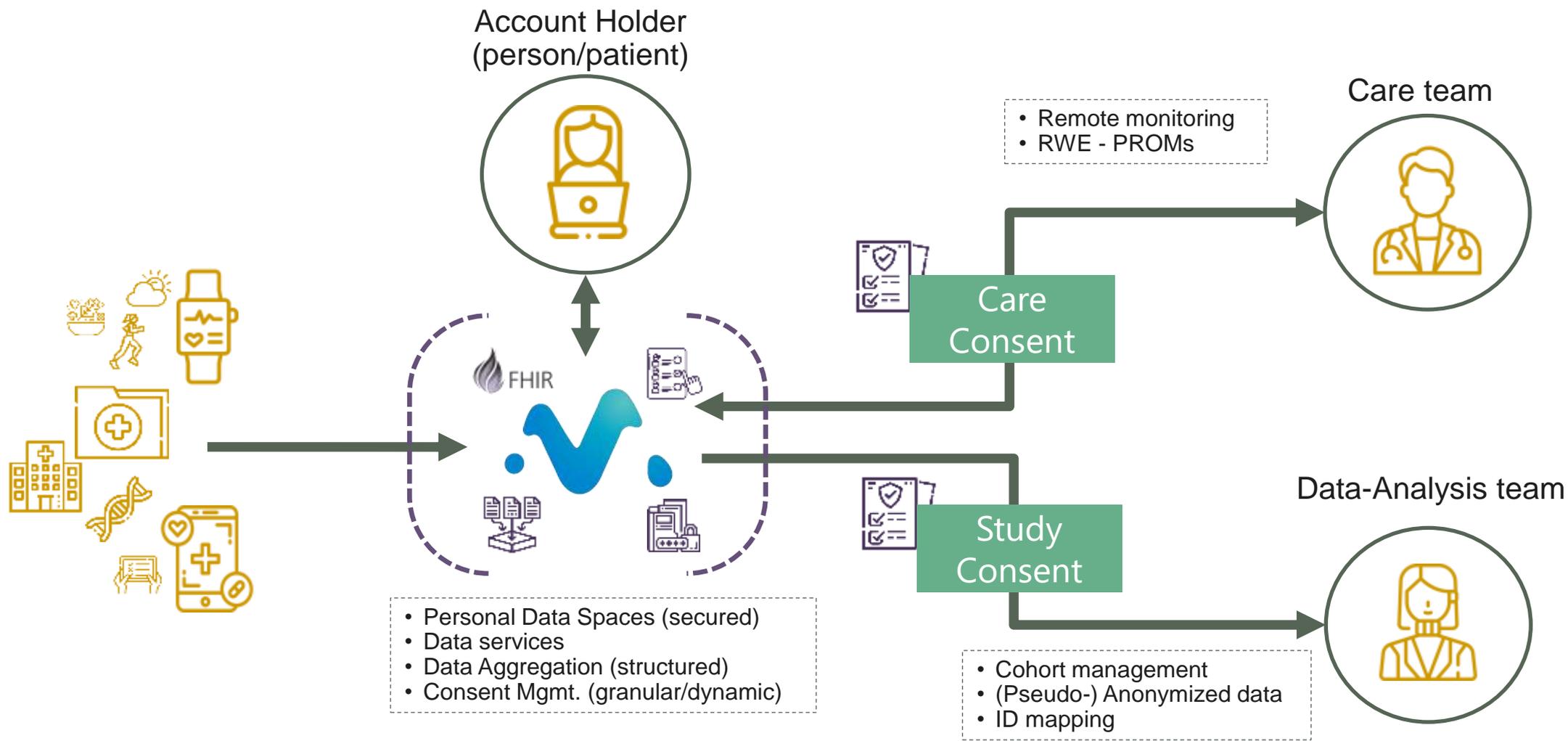
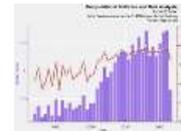
Entre domaines cliniques/pathway

(Entre deux hôpitaux pour le même domaine clinique)

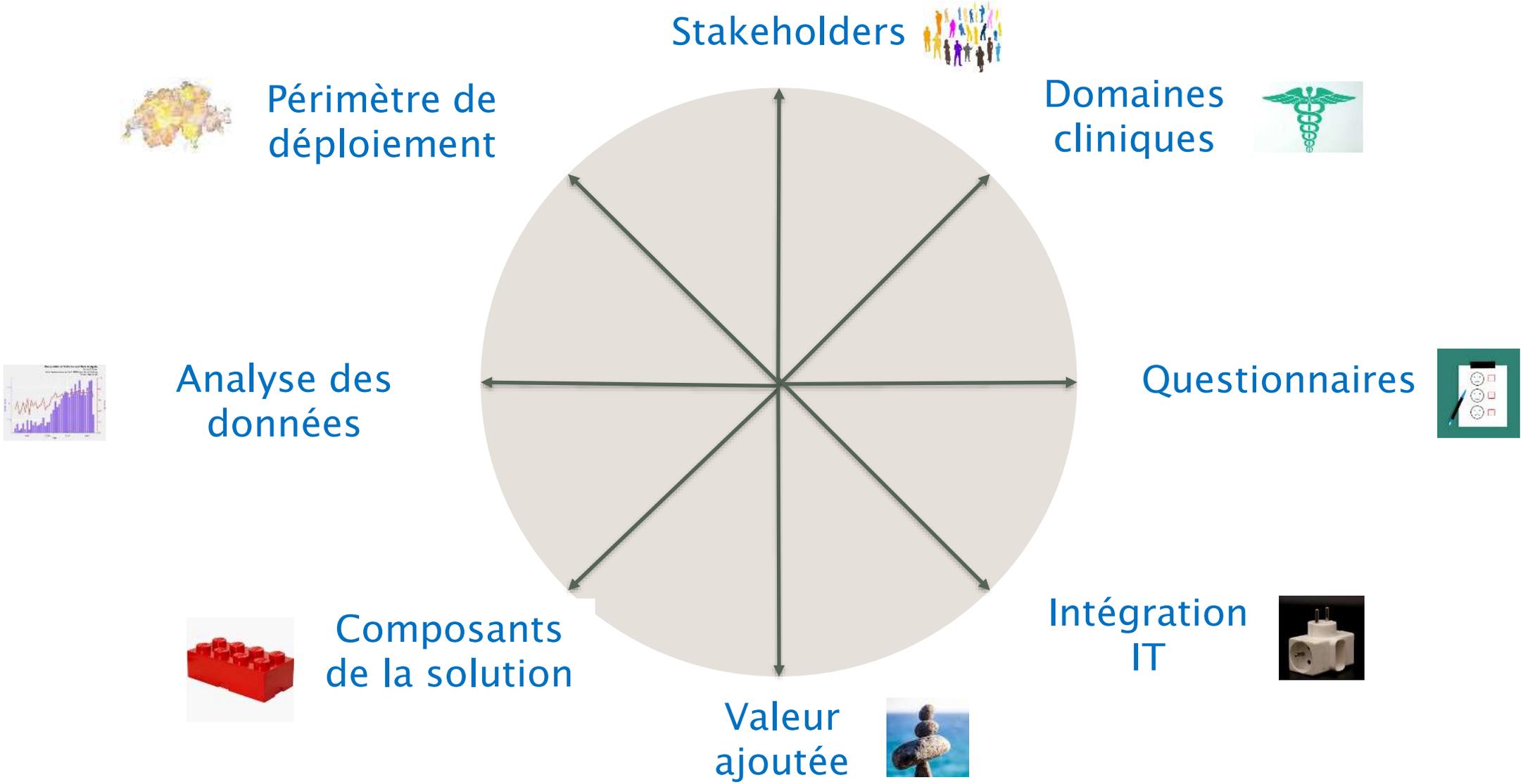
(Entre de multiples hôpitaux)



# MIDATA Citizen-centric data aggregation and data sharing



# Lessons apprises lors de ce tour des enjeux ...



## ... formulées sous forme de facteurs de succès

- ▶ Avoir une excellente gestion des différents stakeholders.
- ▶ Avoir un bon équilibre entre les bonnes pratiques internationales et les particularités locales.
- ▶ Tirer avantage d'une bonne intégration informatique pour éviter des doubles saisies
- ▶ Partager les bonnes pratiques entre partenaires de la famille PROMs.

et en plus **auf deutsch** 😊

- ▶ Über ein ausgezeichnetes Management der verschiedenen Stakeholder verfügen.
- ▶ Ein gutes Gleichgewicht zwischen internationalen Best Practices und lokalen Besonderheiten haben.
- ▶ Von einer guten IT-Integration profitieren, um Doppelerfassungen zu vermeiden.
- ▶ Best Practices zwischen Partnern der PROM's Familie austauschen.



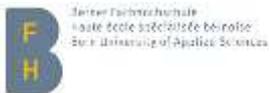
Berner Fachhochschule  
Haute école spécialisée bernoise  
Bern University of Applied Sciences

*Merci pour votre attention  
Danke für ihre Aufmerksamkeit*

## EQK OpenPROMS Lessons learned

Prof Serge Bignens, [serge.Bignens@bfh.ch](mailto:serge.Bignens@bfh.ch)

*27.05.2024, Table ronde CFQ-EQK*



Berner Fachhochschule  
Haute école spécialisée bernoise  
Bern University of Applied Sciences

