

Plateforme de recueil et d'analyse de l'expérience patient en Psychiatrie

Laurent Boyer, Guillaume Fond, Sara Fernandes, Yann Brousse, Xavier Zendjidjian

AP-HM

CEReSS, AMU



21 mars 2024

Contexte

- Les mesures de l'expérience des soins (**PREMs, Patient-reported experience measures**) et des résultats de santé (**PROMs, Patient-reported outcomes measures**) rapportés par les patients sont des leviers importants d'amélioration de la qualité des soins
- **PREMs** mesurent l'expérience vécue par le patient au cours d'un épisode de soins (accès aux soins, relations avec les soignants, etc.)
- **PROMs** mesurent l'état de santé perçu par le patient (qualité de vie, symptômes, etc.)
- Les données **PREMs et PROMs** peuvent être utilisées à plusieurs **niveaux** :
 - micro (données individuelles) amélioration des prises en charge ;
 - méso (données agrégées) améliorer la qualité des soins et les pratiques dans les établissements de santé;
 - macro (données agrégées) aide aux politiques de santé, allocation des ressources

Contexte

- Malgré des initiatives internationales (PROMIS / ICHOM / EORTC) les PREMs et PROMs restent peu utilisés en routine en France
- Des freins à la diffusion et à l'utilisation de ces outils de mesure dans la pratique clinique et dans la recherche ont été documentés :
 - le caractère figé des PREMs/PROMs tant sur le nombre, la pertinence et l'ordre d'administration des questions ;
 - le temps nécessaire au remplissage et la logistique requise (salles et personnel dédié) en inadéquation avec les ressources disponibles ;
 - le manque de temps (et scoring en différé) et d'expertise pour interpréter ces résultats en pratique clinique

Contexte

- Le développement et la validation de PREMs/PROMs nécessitent :
 - **L'implication des patients** pour s'assurer que les questions reflètent les aspects qui comptent vraiment le plus pour eux ;
 - La formulation des questions et des modalités de réponses doit être **claires, faciles à comprendre et à administrer** pour éviter les données manquantes ;
 - La **fiabilité** et la **validité** de l'outil doivent être scientifiquement démontrées à l'aide de méthodes statistiques appropriées
 - Fiabilité : cohérence/stabilité de la mesure dans le temps ou entre différents évaluateurs
 - Validité : est-ce que l'outil mesure effectivement le concept qu'il est censé mesurer
 - **L'acceptabilité** de l'outil par les utilisateurs en minimisant le fardeau lié au remplissage pour les patients et en maximisant l'impact sur le flux de travail des soignants grâce à des solutions numériques

01. Cas d'usage : MonPsy&Moi

Objectif général : Développement d'une plateforme informatique de recueil PREMS dans les établissements français de psychiatrie

4 objectifs opérationnels :

O1. Informatique : plateforme informatique de recueil, de stockage et d'analyse des PREMs/PROMs (sécurité et interopérabilité)

O2. Psychométrie : passation PREMs au niveau des établissements hospitaliers de psychiatrie (calibration de banques d'items et validation des questionnaires adaptatifs)

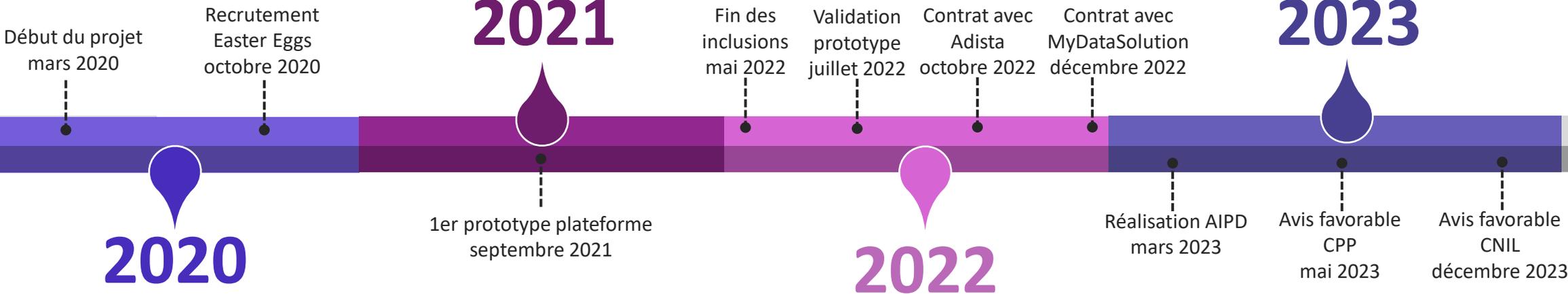
O3. Feedback : micro/meso/macro

O4. Appariement SNDS : étude des liens entre PREMs/PROMs et les données médico-administratives

02. Calendrier de travail

- inclusion des patient.e.s
- analyse statistique
- publications scientifiques
- poursuite du développement de la plateforme
- recherche d'une solution pour l'hébergement des données

- identification et mise en place d'une collaboration avec des établissements partenaires
- dépôt du dossier CNIL (juin 2023)
- prolongation de l'instruction du dossier par la CNIL de 2 mois supplémentaires (septembre 2023)



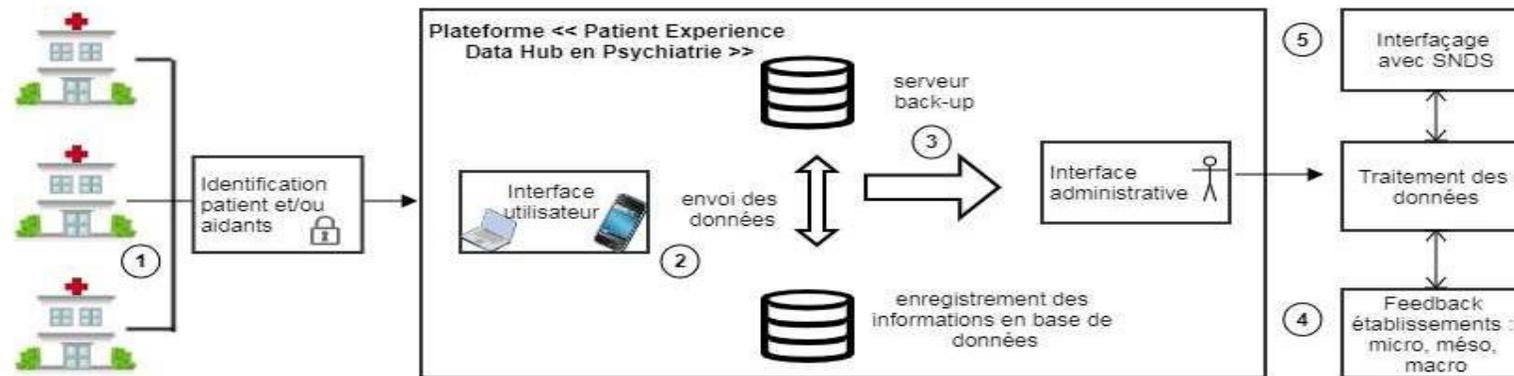
- appel d'offre et passation de marché avec prestataire informatique
- développement de la plateforme

- analyse statistique
- publications scientifiques
- poursuite du développement de la plateforme et validation du prototype
- démarches réglementaires (CPP, AIPD, CNIL)

02. Méthodes : Informatique

Développement de la plateforme informatisée MonPsy&Moi de collecte, de stockage et d'analyse des PREMs et PROMs répondant aux triples exigences :

- solution décentralisée (collecte électronique de PREMs/PROMs)
- évolutivité et interopérabilité des sources de données
- conditions de sécurité (certification HDS, double authentification, cryptage https)



02. Méthodes : Psychométrie

L'objectif est de mettre au point un système de mesure commun de l'expérience des patients adultes pour trois pathologies prioritaires (schizophrénie, trouble bipolaire et dépression) et dans plusieurs périmètres de soins (ambulatoire et hospitalisation) à l'aide de méthodes statistiques modernes appartenant à la théorie de réponse à l'item

- Développement de questionnaires dits « adaptatifs » plus rapides et précis que les questionnaires standard, avec administration personnalisée et dynamique des questions pertinentes pour chaque répondant et scoring en temps réel :
 - amélioration des taux de réponse
 - utilisation more friendly et intuitive
 - données comparables

02. Méthodes : Psychométrie

- méthodologie rigoureuse basée sur des initiatives internationales (PROMIS ou EORTC)

revue de la littérature et entretiens avec des patients

classification en domaine, sélection, examen et révision des items

étude sur le terrain pour développer les banques d'items et les questionnaires adaptatifs à l'aide de la théorie de réponse à l'item

- hypothèses IRT
- calibration
- DIF
- validité
- fiabilité

03. Principaux résultats : autorisations réglementaires

- La complexité des démarches administratives liées aux autorisations CPP et CNIL : contraintes techniques et réglementaires
- Les données collectées par la plateforme (qualité de vie, diagnostics, etc.) nécessitent un avis CPP (catégorie 3 de la loi Jardé) : avis favorable CPP (mai 2023) avec accord de 12 centres participants
- Le recueil de l'INS nécessite une demande d'autorisation spécifique auprès de la CNIL :
 - analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD) afin de démontrer la conformité au RGPD (mars 2023)
 - dépôt CNIL (juin 2023) et prolongation de l'instruction du dossier de 2 mois supplémentaires (septembre 2023)
 - avis favorable CNIL (décembre 2023)

03. Principaux résultats : mise en production

- La plateforme permet d'administrer et de personnaliser des études qui mesurent l'opinion des patients sur leur expérience des soins et leur état de santé

Accueil / Études / PREMIUM

PREMIUM

Clôturer Modifier Inclure Exporter

Présentation Résultats Activité

Patient Reported Experience Measure

Description : étude test

Note d'information : [PREMIUM - Note d'information.pdf](#)

Début	Type	Créateur	Nouveaux patients	Objectifs validés
18/10/2023	Ponctuelle	SARA FERNANDES (Investigateur)	✓	✗

Investigateurs locaux

[Yann Brousse](#) Gérer

Objectif de validation de l'étude

- Nombre de patients qui ont complété tous les questionnaires : 10

Questionnaires

Expérience des soins

Respect et dignité • Accès et coordination des soins • Environnement des soins • Informations • Traitement médicamenteux • Prise en charge psychologique • Relations interpersonnelles

Résultats de santé

Qualité de vie

Facteurs influençant l'expérience des soins et les résultats de santé

Stigmatisation • Symptômes dépressifs

PREMIUM

Clôturer Modifier Inclure Exporter

Présentation Résultats Activité

Nombre de patients

Inclusions	En cours d'étude	Sortie à la demande du patient	Exclus à la demande de l'investigateur	Perdus de vue	Ayant complété l'étude
21	12 (57%)	3 (14%)	3 (14%)	6 (28%)	6 (28%)

Nombre d'inclusions par semaine

Date	Nombre d'inclusions
Oct 22, 2023	1
Oct 23, 2023	6
Oct 24, 2023	3
Oct 25, 2023	1
Oct 26, 2023	5

Nombre de questionnaires soumis par semaine

Date	Nombre de questionnaires soumis
Oct 22, 2023	7
Oct 23, 2023	7
Oct 24, 2023	4
Oct 25, 2023	1
Oct 26, 2023	4

03. Principaux résultats : mise en production

- Les patients sont invités à répondre à des PREMs et des PROMs à l'issue d'une prise en charge dans un établissement de santé partenaire

Mon expérience des soins actuelle

Les questionnaires ci-dessous ont pour but de recueillir votre opinion concernant votre expérience des soins de la manière la plus précise possible. Les scores vont de 0 (traduisant la moins bonne expérience des soins possible) à 100 (traduisant la meilleure expérience des soins possible). Merci de répondre aussi honnêtement que possible, vos réponses n'affecteront en rien la qualité des soins qui vous seront prodigués.

Relations interpersonnelles Répondre au questionnaire	Prise en charge psychologique Répondre au questionnaire
Traitement médicamenteux Répondre au questionnaire	Informations Répondre au questionnaire
Environnement des soins Répondre au questionnaire	Accès et coordination des soins Répondre au questionnaire
Respect et dignité Répondre au questionnaire	

[Accueil](#) / [Patient Reported Experience Measure](#) / Stigmatisation

Vous avez rempli 2 questionnaire(s) sur 10

Stigmatisation

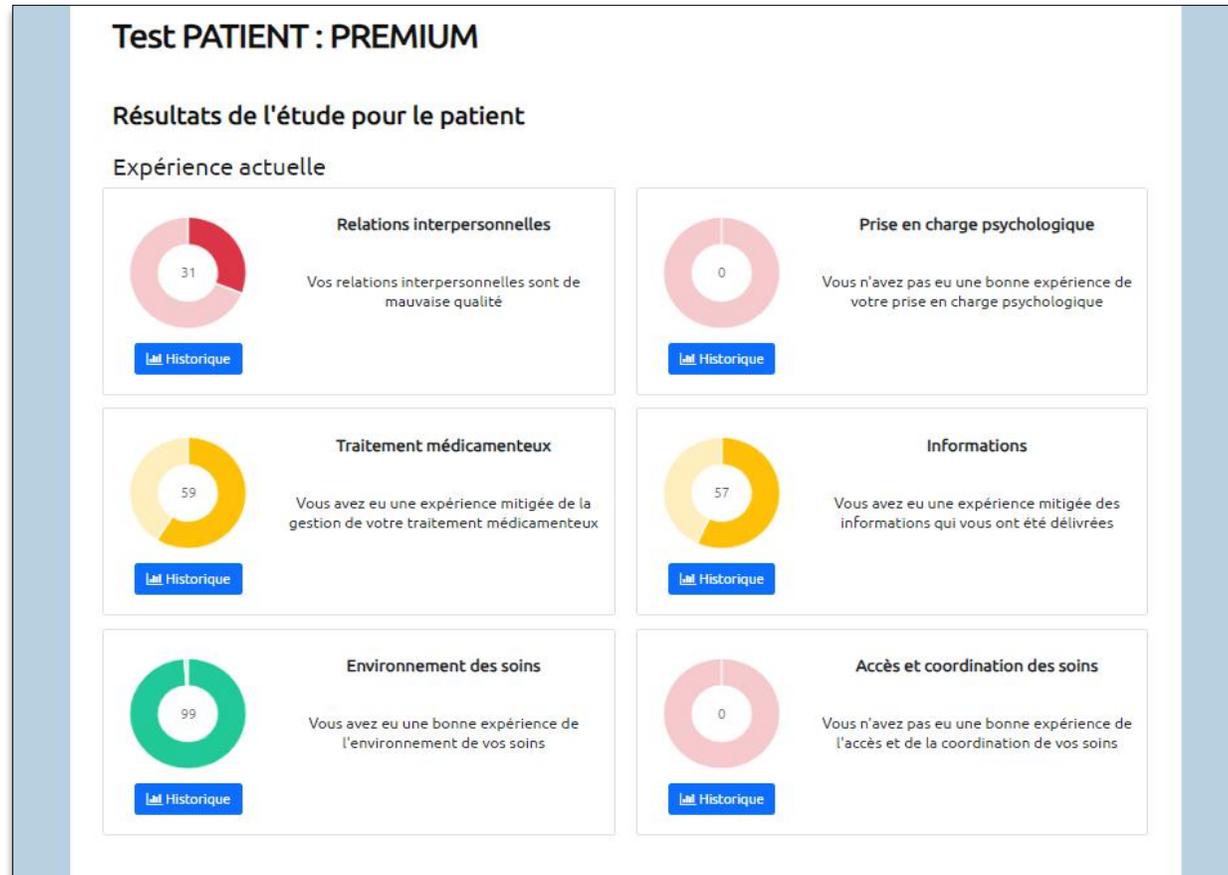
n°1 - Les gens avec un trouble psychique ont tendance à être violents.

Pas du tout d'accord
 Pas d'accord
 D'accord
 Tout à fait d'accord

[Suivante](#)

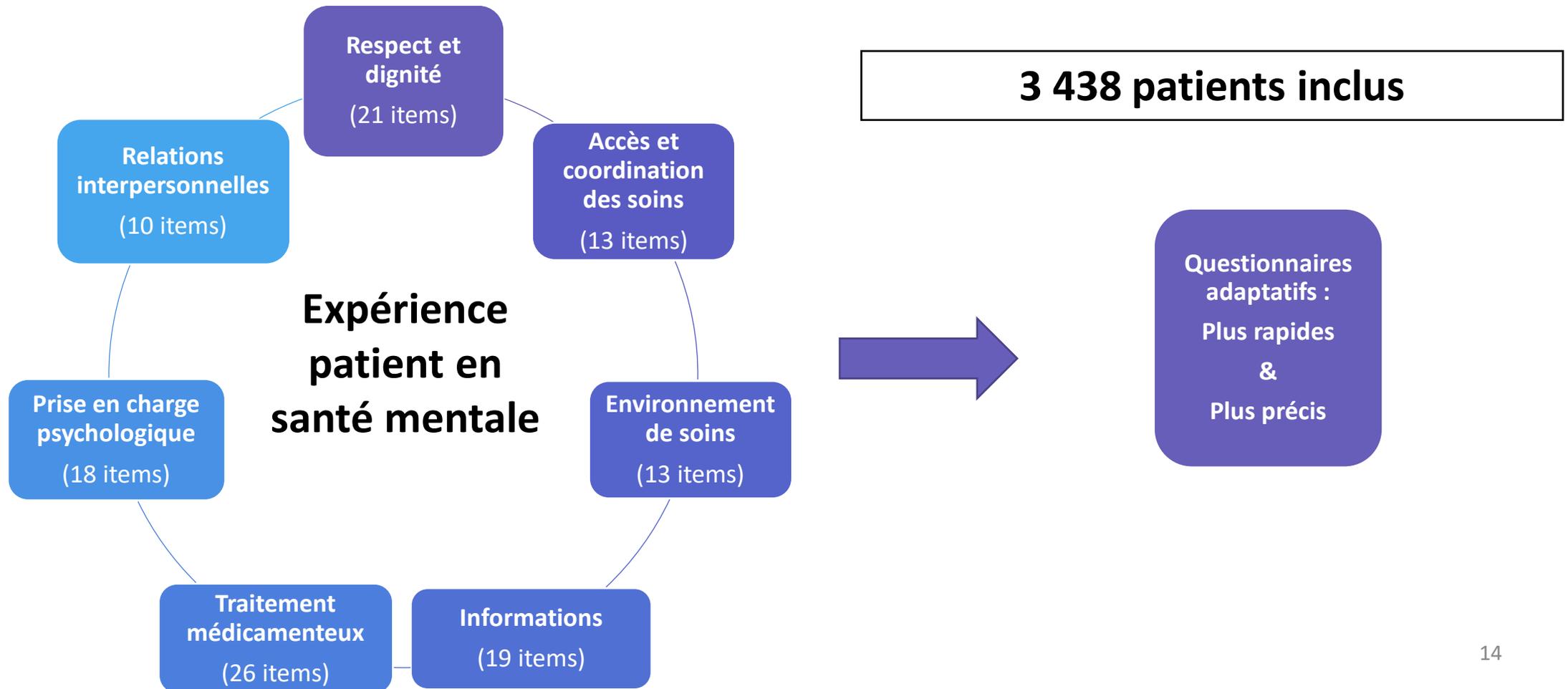
03. Principaux résultats

- Des résultats synthétiques et graphiques en temps réel permettent aux professionnels de mieux comprendre les préoccupations de leurs patients et de fournir des interventions plus adaptées à leurs besoins



03. Principaux résultats

- Les questionnaires ont été développés à partir d'une revue de la littérature et des entretiens avec des patients hospitalisés et ambulatoires



03. Principaux résultats

- Banques d'items et questionnaires adaptatifs opérationnels et implémentés sur la plateforme:
 - 7 banques d'items et questionnaires adaptatifs mesurant expérience patient (PREMs)
 - 1 banque d'items mesurant la qualité de vie (PROMs)
 - propriétés psychométriques adéquates
 - pas de biais de réponses selon l'âge, le sexe, le type de prise en charge et le diagnostic
 - administration d'environ 5-10 items par questionnaire adaptatif pour atteindre le niveau de précision requis
- A ce jour, **10 publications** et 1 en cours de soumissions dans des revues en open access pour favoriser le partage et diffusion

04. En conclusion

- La plateforme **MonPsy&Moi** est un système électronique et convivial de collecte, de scoring et d'interprétation en temps réel de données PREMs et PROMs, utilisable à domicile et dans les établissements de santé, visant à améliorer la **diffusion et l'utilisation des PREMs et PROMs** dans la pratique clinique et dans la recherche

05. Perspectives

- La comparaison des scores entre les établissements de santé (*benchmarking*) doit tenir compte des caractéristiques individuelles des patients et des caractéristiques des établissements, qui peuvent influencer la perception de la qualité des soins sans pour autant y être directement liés
- L'impact des variables socio-démographiques, cliniques et case-mix des établissements de santé sera étudié afin de mettre en place une procédure de standardisation des scores auto-rapportés par les patients

Merci pour votre attention
