



Projet d'implantation et d'évaluation pour l'utilisation d'une plate-forme informatique visant l'interprétation des résultats rapportés par les patients et les proches tout au long de la trajectoire de soins des patients atteints de cancer au Québec

S Lambert^{1,2}, J Kildea³⁻⁸, R Faria^{8,9}, T Hijal^{5,6,8}, L Hendren^{6,10}, Z Rosberger^{8,11-13}, J McCusker^{2,14}, M Magalhães²

¹École des sciences infirmières Ingram, Université McGill; ²Centre de recherche de St. Mary; ³Unité de physique médicale, Université McGill; ⁴Département de physique, Université McGill; ⁵Centre universitaire de santé McGill; ⁶Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill; ⁷Partenariat canadien pour la qualité en radiothérapie; ⁸Département d'oncologie, Université McGill; ⁹Centre hospitalier de St. Mary; ¹⁰École d'informatique de McGill, Université McGill; ¹¹Institut Lady Davis de recherches médicales, Hôpital général juif; ¹²Département de psychologie, Université McGill; ¹³Département de psychiatrie, Université McGill; ¹⁴Département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail, Université McGill

e-IMPAQc

RÉSUMÉ

- Les patients atteints de cancer présentent de nombreux symptômes tout au long de leur parcours de soins, dont bon nombre demeurent sous-traités dans la pratique oncologique
- La collecte systématique des résultats rapportés par les patients (RRP) est maintenant reconnue comme la pierre angulaire de soins de qualité pour le cancer; l'évaluation systématique des RRP s'est démontrée faisable et se traduit en une amélioration du processus de soins
- L'utilisation de plateformes électroniques est considérée comme la méthode privilégiée de collecter les RRP en raison de son acceptation générale par les patients, de sa polyvalence d'utilisation (en milieu clinique et ailleurs) et de son efficacité dans la traduction des données en formats utilisables pour les cliniciens et les patients
- Afin d'améliorer l'efficacité des programmes RRP, les composants centrés sur le patient suivant ont été proposés (mais pas encore évalués):
 - donner aux patients les moyens de gérer eux-mêmes leurs symptômes en leur fournissant un résumé de leurs RRP
 - utiliser la technologie mobile pour adapter les évaluations des RRP à la trajectoire de la maladie des patients
 - inclure le soutien primaire des patients : leurs proches aidants

OBJECTIFS DU PROJET

- Élaborer et implanter les modules de questionnaire d'Opal pour l'évaluation systématique des RRP avec les résultats fournis aux patients et reliés à leur DME dans 6 centres de cancérologie au Québec¹
- Déclencher des parcours de soins cliniques adaptés, fondés sur une approche de soins par étapes, afin d'améliorer l'expérience des patients et leurs résultats pour la santé
- Faciliter l'accès des patients et des proches aidants aux ressources d'autogestion et d'éducation grâce au module d'éducation d'Opal et améliorer leur expérience de l'autogestion
- Examiner l'acceptabilité pour l'évaluation électronique des RRP et l'impact de l'utilisation du questionnaire Opal et des modules éducatifs sur les résultats pour la santé des patients
- Examiner le rapport coût-efficacité de l'utilisation des modules de questionnaire et d'éducation Opal
- Étudier la faisabilité d'inclure et d'intégrer les résultats rapportés par les proches aidants (RRPA) dans les centres de cancérologie pour enfants et adultes
- Appuyer les plans d'action ministériels pour la mise en œuvre et la durabilité de la détection, de la surveillance et du suivi de la détresse
- Créer, en collaboration avec les intervenants des Inuits, des outils de dépistage des symptômes et du matériel éducatif adaptés à la culture des patients Inuits

¹ Centre hospitalier de St. Mary, Centre universitaire de santé McGill, Centre hospitalier de l'université de Montréal Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Centre hospitalier universitaire Ste-Justine, Hôpital de la Cité-de-la-Santé

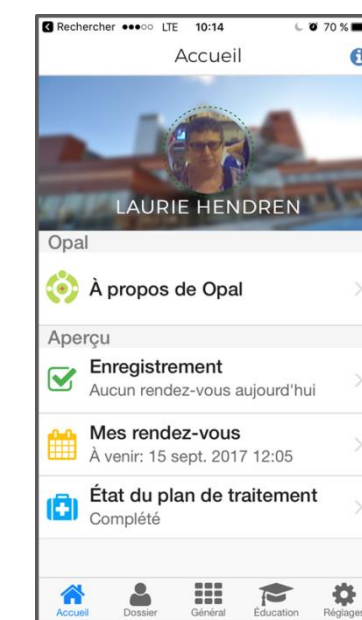
e-IMPAQc EST PROPULSÉ PAR OPAL² (opalmedapps.com)



Le développement du portail patient Opal est soutenu par :

- Centre universitaire de santé McGill
- Fondation de cancer des Cèdres
- Fondation de l'Hôpital général de Montréal

- Développée par le Opal Health Informatics Group à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill
- Portail patient :
 - Multi-modalité
 - Personnalisé
 - Sécurisé et confidentiel
 - Bilingue français-anglais
 - Axé sur le patient
- Co-dirigée par une patiente québécoise
- Gagnante du prix de cancérologie 2016 de la DGC
- Lie les résultats de l'évaluation systématique des RRP et RRPA en temps réel aux DME
- Transmet automatiquement les ressources d'autogestion et d'éducation pertinentes aux patients et aux proches aidants



²Kildea J, Battista J, Cabral B, Hendren L, Herrera D, Hijal T, Joseph A. Design and development of a person-centered patient portal using participatory stakeholder co-design. Journal of Medical Internet Research. (forthcoming/in press) DOI: 10.2196/11371 URL: https://preprints.jmir.org/preprint/11371

PHASES DU PROJET

- 2018
 - L'évaluation de la situation actuelle et la planification de la pérennité du projet
- 2019
 - Le développement et mise en œuvre du module questionnaire Opal (incluant l'ESAS-r, le thermomètre de détresse, la liste canadienne des problèmes et les données RRP non ESAS-r)
 - La mise en œuvre de fonctionnalités supplémentaires, y compris les parcours de soins cliniques, l'intégration des ressources d'autogestion
- 2020
 - Le déploiement du questionnaire Opal et des modules éducatifs
- 2021
 - L'évaluation de l'impact sur entre autres la qualité de vie et la survie
 - L'analyse coût-efficacité
- 2022
 - La clôture et transfert de connaissances

MÉTHODOLOGIE

- Les méthodologies de séries chronologiques et de méthodes mixtes seront utilisées pour évaluer l'implantation (utilité et satisfaction) des RRP / RRPA et leurs effets sur les symptômes, la qualité de vie et la survie.
- Nous ferons rapport sur les indicateurs de performance suivants:

Prévalence du fardeau des symptômes	Sévérité du fardeau des symptômes
État d'implantation des RRP et RRPA	Accès des patients aux questionnaires RRP
Identification des actions cliniques	Questionnaires supplémentaires des RRP
Qualité de vie	Expérience des patients
Formation du personnel	

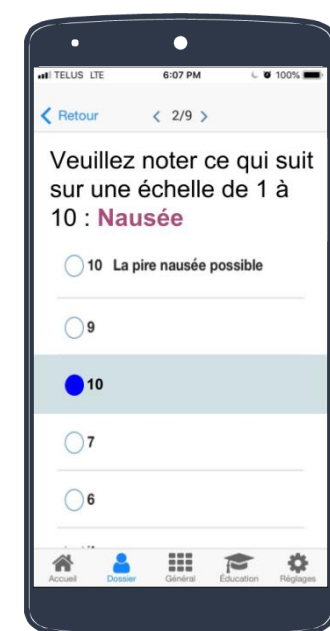
IMPACT ANTICIPÉ

- Satisfaction des patients, des proches aidants et des cliniciens à l'égard de divers aspects d'Opal, y compris la facilitation de l'évaluation des symptômes du patient par les cliniciens
- Adoption par les centres, les cliniciens, les patients et les proches aidants de l'utilisation d'Opal pour le dépistage et la gestion des symptômes
- Réduction de la gravité et de la prévalence des symptômes au fil du temps
- Amélioration de l'expérience de soins des patients et des proches aidants
- Amélioration de la communication patient-clinicien
- Amélioration des connaissances des patients et des proches aidants, de l'auto-efficacité pour l'autogestion et de l'activation.
- Une meilleure qualité de vie pour patients et proches aidants
- Diminution de l'utilisation des services de soins de santé
- Des soins oncologiques plus rentables

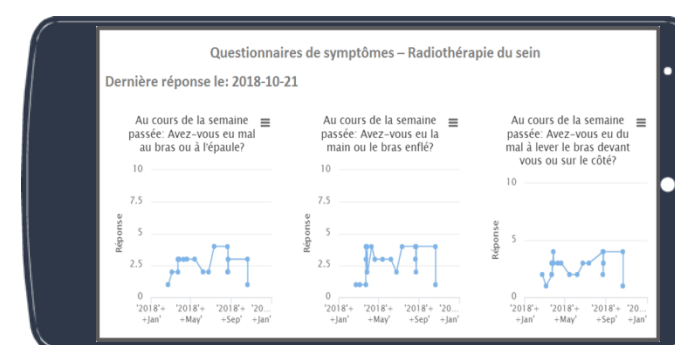
CONTACT

CHEF SCIENTIFIQUE : **Dre Sylvie Lambert**, sylvie.lambert@mcgill.ca
 CHEF SCIENTIFIQUE PAR INTÉRIM : **Dre Jane McCusker**, jane.mccusker@mcgill.ca
 CHEF CLINIQUE : **Rosana Faria**, rosanna.faria@ssss.gouv.qc.ca
 OPAL : **Dr John Kildea**, john.kildea@mcgill.ca

Interface utilisateur :



Questionnaire



Rapport des résultats



Matériel éducatif

Interface clinicien :

Patient Name	Scheduled	Checkin	Checkin Location	Wait (min)	Remaining (min)	Appointment	Resource	Primary Oncologist
	14:45	14:34	RC Waiting Room	258	-248	CHM [Medivisit]	Chemotherapy Treatment - Glen	Questionnaire
	10:15	9:44	TEST CENTRE WAITING ROOM	548	-518	CHM [Medivisit]	Chemotherapy Treatment - Glen	Questionnaire
	10:00	9:43	TEST CENTRE WAITING ROOM	549	-533	TRANS [Medivisit]	Treatment - Glen	Questionnaire
	0:00	9:05	RC Waiting Room	587	-1133	TRANS [Medivisit]	Treatment - Glen	Questionnaire

Tableau de bord des patients ayant pris rendez-vous aujourd'hui et ayant répondu aux questionnaires

Patient M. Tremblav

- Service de physiothérapie
- Nutritionniste
- Services psychosociaux
- Soins pastoraux

Identification d'action clinique

Soutien fourni par :

