

Mesures rapportées par les patients et qualité de vie

Dr A.Guerraoui
Calydial-Vienne

Plan

1. Introduction: Mesures rapportées par les patients, de quoi parle t'on ?

2. Les concepts: PRO & PROMs

- Définition
- Intérêt
- PROMs de la recherche à la pratique quotidienne: étude ePROMs

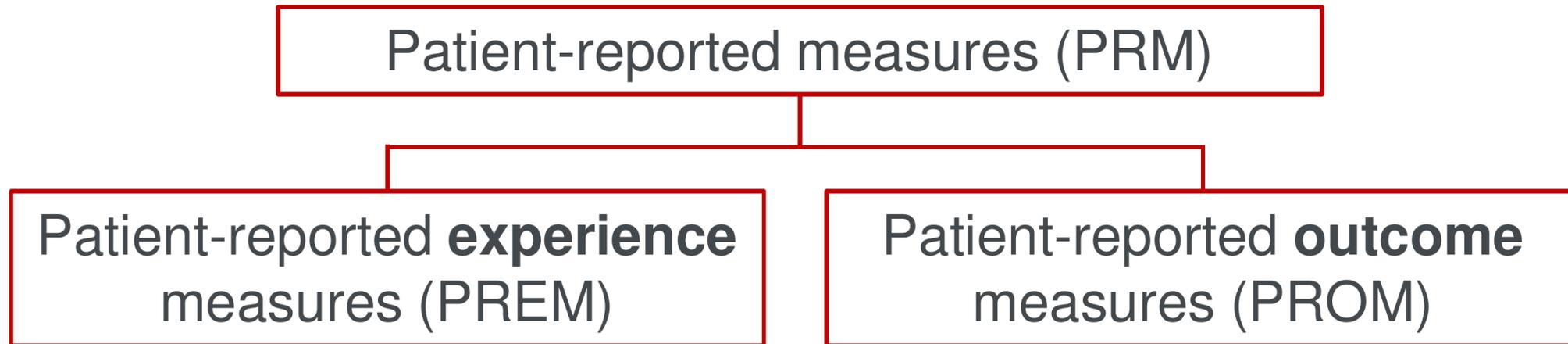
3. Le concept : PREMs

- Définition
- Intérêt
- Expérience patient de la recherche à la pratique quotidienne : Retour d'expérience de Calydial

4. Problématiques et Enjeux

5. Conclusion

Mesures rapportées par les patients, de quoi parle t'on ?

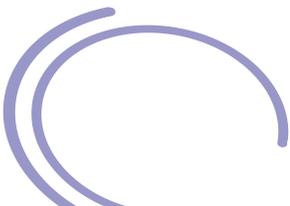


Plan

1. Introduction: Mesures rapportées par les patients, de quoi parle t'on ?
2. **Les concepts: PRO & PROMs**
 - Définition
 - Intérêt
 - PROMs de la recherche à la pratique quotidienne: étude ePROMs
3. Les concepts : PREM_s
 - Définition
 - Intérêt
 - Expérience patient de la recherche à la pratique quotidienne : Retour d'expérience de Calydia
4. Conclusion

PROs: c'est quoi?

- PRO = Patient-reported outcome
 - Definition from FDA Draft Guidance:
 - il s'agit de « toute mesure de l'état de santé du patient qui est rapportée directement par le patient, sans interprétation du médecin ou d'une tierce personne ».
 - Ces mesures sont recueillies le plus souvent par des questionnaires standardisés validés, dont les propriétés psychométriques sont aujourd'hui bien établies, et ont fait l'objet de recommandations visant à promouvoir leur bonne utilisation.



What are the different types of PROs?

- Health-related quality of life (HRQOL)
- Quality of life (QOL)
- Symptoms
- Functioning
- Satisfaction
- Decision-making / preferences
- Treatment compliance
- Health utilities
- Others???



Les PRO permettent de mieux mesurer la qualité de vie et le fardeau des symptômes pour les patients.

- Les PROM peuvent être classées comme génériques ou spécifiques à une maladie :
 - Les PROMS génériques
 - mesurent divers aspects d'un large éventail de problèmes de santé, permettant ainsi une évaluation globale des soins, de la qualité de vie et de l'Efficiencia des interventions.
 - Les PROM spécifiques
 - à une maladie permettent d'examiner les aspects individuels d'une condition et leur impact sur les résultats.
 - Les PROMs symptômes,



Pourquoi on mesure les PROs?

- Amélioration de la communication entre le clinicien et le patient (1)
- Shared decision-making (1-2)
- Les PRO sont devenus la norme absolue pour **évaluer le ressenti subjectif des patients**
- Une meilleure compréhension des résultats du traitement, au-delà des données obtenues des évaluations cliniques
- Pour obtenir le point de vue du patient!
- Depuis 2009, Santé nationale Service (NHS) England a utilisé les PROM **pour** (1)
 - évaluer la qualité des soins fournis
 - quantifier les gains du patient en matière de santé

1 Greenhalgh J. The effectiveness of the use of patient-based measures of health in routine practice in improving the process and outcomes of patient care: a literature review.

2-Valderas JM,. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. Qual Life Res 2008;

Les PROs comme outil de surveillance des effets secondaires des traitements

Discordance médecins patients dans l'évaluation des effets secondaires considérés comme gênants par les patients¹

	Evaluation à 3 mois			Evaluation à 6 mois		
	Déclaré par les patients comme étant gênant/très gênant		Non reporté par les cliniciens	Déclaré par les patients comme étant gênant/très gênant		Non reporté par les cliniciens
	<i>n</i>	<i>n</i>	% discordance	<i>n</i>	<i>n</i>	% discordance
Bouffées de chaleur	59	30	50,8	56	27	48,2
Fatigue	74	46	62,2	60	34	56,7
Problèmes sexuels	104	85	81,7	85	69	81,2
Douleurs musculaire/articulaire	57	51	89,5	43	38	88,4

¹Gravis et al. Eur J Oncol, 2014.

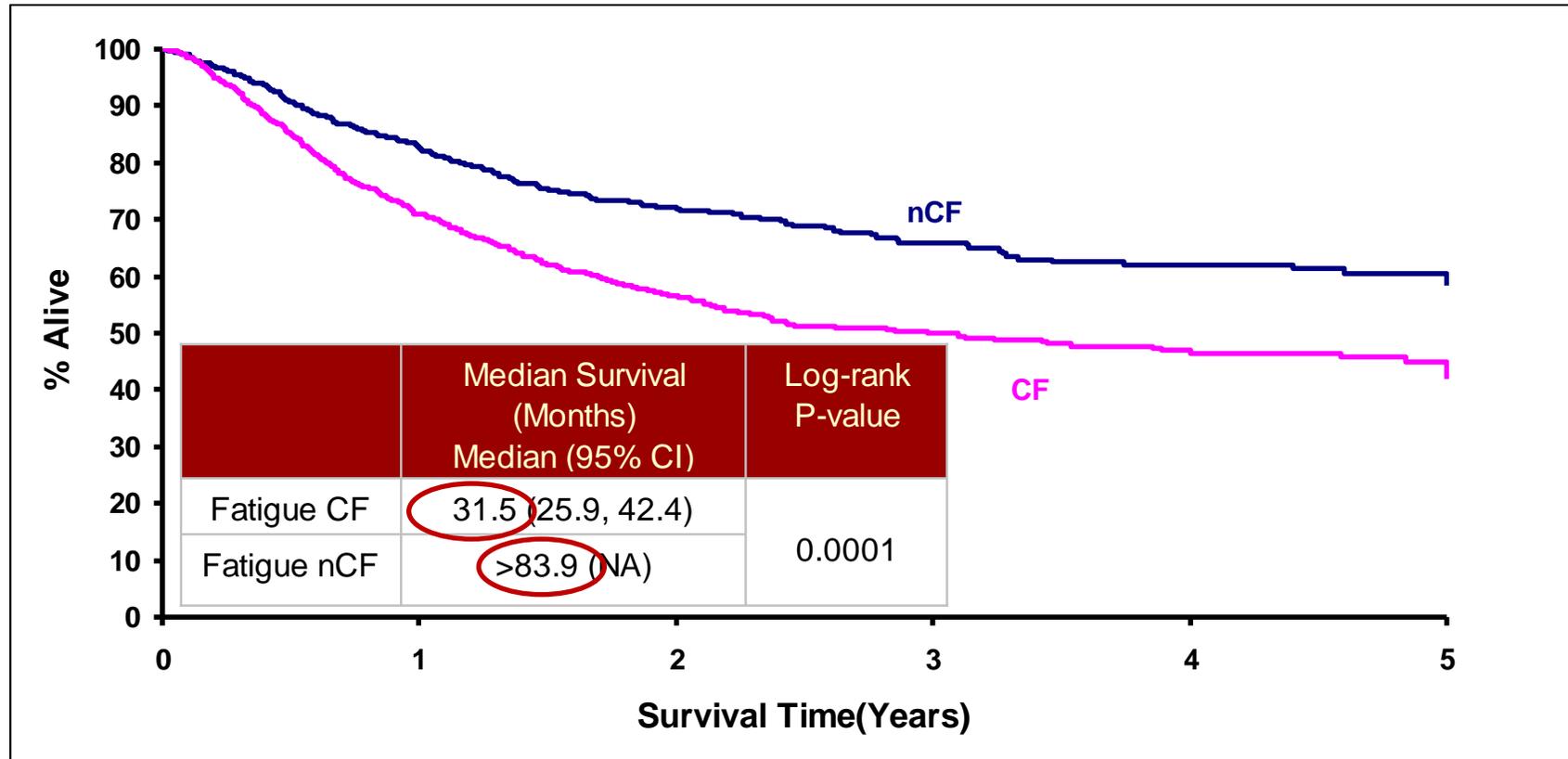




PROMs pourraient être utilisées
comme marqueurs pronostiques



Les PROs ont un impact sur la morbi mortalité des patients (exemple en cancérologie).



Sloan JA, Liu H, et al. A patient-level pooled analysis of the prognostic significance of baseline fatigue for overall survival (OS) among 3,915 patients participating in 43 North Central Cancer Treatment Group (NCCTG) and Mayo Clinic Cancer Center (MC) oncology clinical trials. J Clin Oncol 27:15s, 2009 (suppl; abstr 9599), ASCO 2009.



Understanding associations of hemodialysis practices with clinical and patient-reported outcomes: examples from the DOPPS

[Friedrich K. Port](#),^{1,2} [Hal Morgenstern](#),^{3,4,5} [Brian A. Bieber](#),¹ [Angelo Karaboyas](#),¹
[Keith P. McCullough](#),¹ [Francesca Tentori](#),^{1,6} [Ronald L. Pisoni](#),¹ and [Bruce M. Robinson](#)^{1,2}

les patients avec des scores PCS et MCS plus faibles ont des taux de mortalité plus élevés que ceux ayant des scores plus élevés, même après ajustement

Temps de récupération et qualité de vie

- DOPPS, cohorte prospective, 6040 patients
- Question sur le temps de récupération après dialyse :
<2h, 2 à 6h, 7 à 12h, >12h
- Inversement corrélé aux scores physiques et psychiques de QV

Rayner, AJKD 2014

Recovery Time, Quality of Life, and Mortality in Hemodialysis Patients: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)

[Hugh C. Rayner, MD,¹](#) [Lindsay Zepel, MS,²](#) [Douglas S. Fuller, MS,²](#) [Hal Morgenstern, PhD,^{2,6}](#) [Angelo Karaboyas, MS,²](#) [Bruce F. Culleton, MD,³](#) [Donna L. Mapes, PhD,²](#) [Antonio A. Lopes, MD, MPH, PhD,⁷](#) [Brenda W. Gillespie,](#)



Table 4. Hazard Ratios for Hospitalization and Mortality by Reported Recovery Time Categories

	Unadjusted	Model 1	Model 2
	<u>First Hospitalization</u>		
<2 h	0.86 (0.79-0.93)	0.88 (0.81-0.96)	0.92 (0.85-0.99)
2-6 h	1.00 (reference)	1.00 (reference)	1.00 (reference)
7-12 h	1.07 (0.97-1.18)	1.05 (0.95-1.16)	1.02 (0.92-1.12)
>12 h	1.26 (1.12-1.41)	1.22 (1.09-1.37)	1.16 (1.03-1.30)
<i>P</i> for trend	<0.001	<0.001	0.002

Les symptômes rapportés par les patients hémodialysés sont également signes de risques accrus.

Each 1-hour increment in post-dialysis recovery time was associated with a 3% and 5% increased risk of hospitalization and death respectively.¹

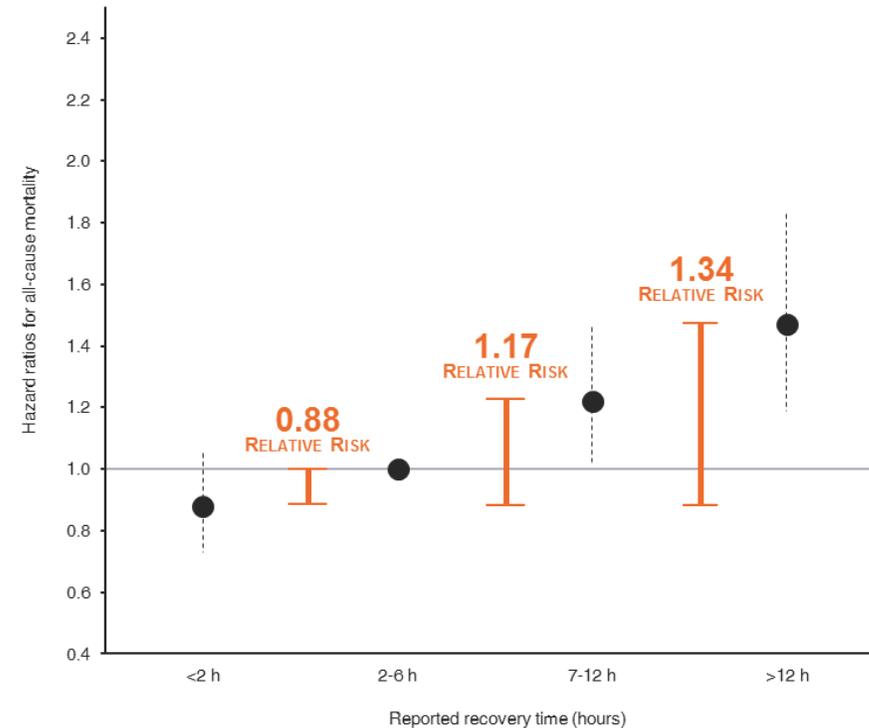
Recovery time was from 2 to 6 hours in 41% of patients, from 7 to 12 hours in 17% of patients, and greater than 12 hours in 10% of patients.¹

TABLE 4:²

Hazard ratios for mortality by reported recovery time.

Dashed bars span one standard deviation above and below the mean.

¹Rayner HC, Zepel L, Fuller DS, et al. Recovery time, quality of life, and mortality in hemodialysis patients: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found.* 2014;64(1):86-94. doi:10.1053/j.ajkd.2014.01.014.
²Morfin, J.A., Fluck, R.J., Weinhandl, E.D., Kansal, S., McCullough, P.A., Komenda, P. Intensive hemodialysis and treatment complications and tolerability. *Am J Kidney Dis.* 2016;68:S43-S50.



Réticences et Scepticisme des cliniciens

- Doutes sur le bénéfices des PROMS dans la pratique clinique
- CPROR : groupe de travail
 - Les cliniciens qui s'appuie pour leurs décision médicale, uniquement données clinique issus de la recherche QUATITATIVES, reste non convaincu de l'intérêt des PROMS

Plan

1. Introduction: Mesures rapportées par les patients, de quoi parle t'on ?

2. Les concepts: PRO & PROMs

- Définition
- Intérêt
- **PROMs de la recherche à la pratique quotidienne: étude ePROMs**

3. Le concept : PREMs

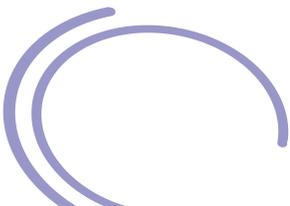
- Définition
- Intérêt
- Expérience patient de la recherche à la pratique quotidienne : Retour d'expérience de Calydia

4. Problématiques et Enjeux

5. Conclusion

Electronic Patient-Reported Outcome Systems in Nephrology:

- The review identified 15 ePRO systems across seven countries:
 - Canada n=4
 - United States of America n=3
 - United Kingdom n=4
 - Denmark n=1
 - **France n=1**
 - The Netherlands n=1



Patient-reported outcome measures in hemodialysis patients: results of the first multicenter cross-sectional ePROMs study in France

[Abdallah Guerraoui](#) , [Mathilde Prezelin-Reydit](#), [Anne Kolko](#), [Marie Lino-Daniel](#), [Charlotte Dumas de Roque](#), [Pablo Urena](#), [Philippe Chauveau](#), [Catherine Lasseur](#), [Julie Haesebaert](#) & [Agnes Caillette-Beaudoin](#)

[BMC Nephrology](#) **22**, Article number: 357 (2021) | [Cite this article](#)

<https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-021-02551-3>



Method

- A multicenter cross-sectional observational study was conducted in three hemodialysis centers in France (Vienne, Bordeaux and Paris) between January and March 2020.
- *Data collected*
 - Symptom scales chosen for patients with ESRD treated with hemodialysis in the ePROMs study.
 - Patient characteristics were described from the patient's medical records (demographics, dialysis situation, BMI, comorbidities, hemoglobin).
- We described continuous variables using medians and interquartile ranges.
- Multivariate logistic regression models were conducted

Preliminary qualitative study

- Objective : *Choice of symptoms to collect*
 - This qualitative study was conducted to identify relevant symptoms reported by patients and affecting quality of life between dialysis sessions
 - The three most frequent symptoms were **Fatigue**, **Stress** and **Sleep** disorders

Table : Symptom scales chosen for patients with End Stage Renal Disease treated with hemodialysis in the ePROMs study

Symptoms	Indicator
Fatigue	Prevalence
	Visual analog scale
	Recovery time
Stress	Intensity
	Perceived Stress Scale
Sleep disorders	Sleep quality the night before dialysis compared to other nights
Overall health status	Current status
	Comparison to one year before

Table 3 Patient characteristics with chronic kidney disease (CKD) treated with hemodialysis in the ePROMs study

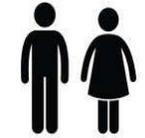
	Total	Center 1	Center 2	Center 3	p-value
Patients n (%)	173 (100)	72 (41.6)	44 (25.4)	57 (33)	
Age mean (\pm SD)	66.2 \pm 14.4	71.8	58.7	64.5	<0.001
Gender (Male) n(%)	117 (68)	50 (69)	31 (70)	36 (63)	0.674
Dialysis					
Duration in months mean (median)	48.9 (31)	35 (26.5)	62.9 (30)	56.9 (38)	0.107
Self dialysis unit (%)	67	44	61	100	<0.001
Duration of session	11.5 \pm 1.4	11.1 \pm 1.5	12	11.6 \pm 0.6	0.001
Number of sessions per week	3.1 \pm 0.6	3 \pm 0.5	3.2 \pm 0.6	3.20.6	0.011
BMI n (%)					
< 18	10 (6)	4 (5,6)	4 (10)	2 (3,6)	0.01
18–25	73 (44)	22 (30,6)	22 (58)	29 (52,8)	
> 25	82 (50)	46 (64)	12 (32)	24 (43,6)	
Comorbidities %					
Undernutrition	16	21	22	5	0.029
Diabetes	28	43	16	16	<0.001
Cerebrovascular disease	6	10	6	2	0.162
Coronary artery disease	34	48	18	28	0.004
Peripheral artery disease	22	32	5	19	0.005
Congestive heart failure	34	45	13	35	<0.001
Cancer	28	46	24	11	<0.001
Hemoglobin (g/dL)					
Mean (\pm SD)	11.26 \pm 1.1	10.99 \pm 1.33	11.60 \pm 0.75	11.41 \pm 0.95	<0.001
< 10	14 (8)	13 (18)	0 (0)	1 (2)	
10 to 12	117 (70)	48 (67)	25 (66)	44 (77)	
> 12	36 (22)	11 (15)	13 (34)	12 (21)	
Albumin (g/dL)					
Mean (\pm SD)	39.6 \pm 5.9	39.2 \pm 3.8	39.7 \pm 3.9	40.2 \pm 2.9	0.004
\leq 35	21 (13)	14 (19)	6 (16)	1 (2)	0.009
>35	146 (87)	58 (81)	32 (84)	56 (98)	
Single-pool Kt/V					
Mean (\pm SD)	1.44 \pm 0.34	1.59 \pm 0.37	1.09 \pm 0.21	1.22 \pm 0.25	<0.001
\leq 1.2	48 (29)	12 (17)	3 (8)	33 (58)	<0.001
> 1.2	118 (71)	60 (83)	34 (92)	24 (42)	

	Total	Center 1	Center 2	Center 3	p-value
Patients n (%)	173 (100)	72 (41.6)	44 (25.4)	57 (33)	
Age mean (±SD)	66.2±14.4	71.8	58.7	64.5	<0.001
Gender (Male) n(%)	117 (67.63)	50 (69.43)	31 (70.45)	36 (63.12)	0.674
Dialysis					
Duration in months mean (median)	48.9 (31)	35 (26.5)	62.9 (30)	56.9 (38)	0.107
Self dialysis unit (%)	67.07	44.44	60.53	100	<0.001
Comorbidities %					
Undernutrition	15.66	20.83	21.6 2	5.26	0.029
Diabetes	28.41	43.06	15.79	15.54	<0.001
Cerebrovascular disease	5.98	9.72	5.63	1.75	0.162
Coronary artery disease	33.53	47.89	18.42	28.07	0.004
Peripheral artery disease	21.56	31.94	5.26	19.30	0.005
Congestive heart failure	33.73	45.07	13.16	35.08	<0.001
Cancer	27.54	46.06	23.68	10.53	<0.001



RESULTS

173 patients



66 years
67% men

Comorbidities: 72.5% of patients had at least one comorbidity. Coronary artery disease (34.3%), Congestive heart failure (33.7%), Diabetes (28.4%), Cancer (27.5%) and Undernutrition (15.7%).

- 72.1%.of patients had a **Fatigue**
- 66.4% had a high level of **stress with** PSS* (level B or C).
- Recovery time was more than 6 hours for 24.9% of patients
- 78 % declared they had a better or unchanged health status than the previous year.

Multivariate analysis :

- **Fatigue recovery superior to 6 hours** was associated with **the decreasing duration of HD sessions** (OR:0.15; p=0.006) and with a **higher stress level** (OR:2.68; p=0.041).
- **Higher stress level** was associated with **female gender** (OR:2.27; p=0.05) and **fatigue recovery superior to 6 hours** (OR:2.7; p=0.04).
- **Sleep disturbance** was associated with **cardiovascular comorbidities** (OR:5.08; p=0.007).

*Perceived Stress Scale

adapted from Cohen and Williamson

A : knows how to manage stress and adapt to find solutions

B : knows to manage stress most of the time but it is not possible to manage stress in some situations. It is possible to learn stress management techniques

C : does not know how to manage stress and perception of continuous threat which can negatively impact life and disease course.

- La prévalence de la fatigue est de 72 %
- Le temps de récupération était supérieur à 6 heures pour 25 % des patients.

	Total	Centre 1	Centre 2	Centre 3	DOPPS
>2H	42%	38%	50%	42	32%
2-6H	33%	32%	34%	33%	41%
7- 12H	13%	15%	7%	16%	17%
> 12H	12%	15%	9%	9%	10%



Table 4 Patients with chronic kidney disease (CKD) treated with hemodialysis reported symptoms in the ePROMs study

	Total	Center 1	Center 2	Center 3
Fatigue n (%)	124 (72)	52 (72)	30 (70)	42 (74)
Fatigue intensity	5.8 ± 2.1	6 ± 2.4	5.8 ± 1.9	5.7 ± 1.9
Recovery delay (%)				
< 2 h	42	38	50	42
2 to 6 h	33	32	34	33
7 to 12 h	13	15	7	16
> 12 h	12	15	9	9
Health status	6.2 ± 2.1	6 ± 2.5	6.2 ± 1.8	6.5 ± 1.9

La prévalence des symptômes est la même pour tous les patients HD, quelques soient leurs âges et comorbidités.

Stress intensity	3.7 ± 3	3.5 ± 3.2	3.3 ± 3	3.8 ± 2.9
Stress severity (%)				
A	34	29	36	37
B	27	29	25	26.32
C	39	42	39	37
Sleep quality (%)				
Improved	6	6	7	7
More or less good	20	18	18.5	23
Non changed	59	61	63	54
Altered	15	15	11.5	16



La prévalence des symptômes est la même pour tous les patients, quelques soient leurs âges et comorbidités.

	Total	Center 1	Center 2	Center 3
Fatigue n (%)	124 (72.09)	52 (72.22)	30 (69.77)	42 (73.68)
Fatigue intensity	5.8±2.1	6±2.4	5.8±1.9	5.7±1.9
Health status	6.2±2.1	6±2.5	6.2±1.8	6.5±1.9
Stress severity (%)				
A	33.53	29.17	36.36	36.84
B	27.16	29.17	25.00	26.32
C	39.31	41.67	38.64	36.84



CONCLUSIONS

- Fatigue and stress were the main symptoms reported by HD patients
- There was no association between symptoms reported and comorbidities. Except Sleep disorders and cardiovascular comorbidities
- Despite significant differences in patient characteristics from the three centers including age, comorbidities or type of dialysis, no differences were found on the prevalence of the various PROMs, in favor of internally coherent results.

Plan

1. Introduction: Mesures rapportées par les patients, de quoi parle t'on ?

2. Les concepts: PRO & PROMs

- Définition
- Intérêt
- PROMs de la recherche à la pratique quotidienne: étude ePROMs

3. Le concept : PREMs

- Définition
- Intérêt
- Expérience patient de la recherche à la pratique quotidienne : Retour d'expérience de Calydia

4. Problématiques et Enjeux

5. Conclusion

« L'expérience patient », de quoi parle-t-on ?

- C'est l'ensemble des **interactions** d'une **organisation de santé avec un patient** et ses proches
- Susceptibles d'**influencer leurs perception** tout au long de leurs parcours de santé.
- Ces **interactions sont façonnées** à la fois par la **politique conduite par l'établissement**
- Et par **l'histoire** et la **culture** de chacun **des patients** accueillis*.

(*): définition inspirée par le [Beryl Institute](#)



Satisfaction/Expérience Patient

- **la satisfaction des patients** concerne les attentes d'un patient pour sa rencontre avec les soins.
 - C'est une mesure subjective des soins de santé.
 - Deux patients peuvent recevoir exactement les mêmes soins, mais ont des niveaux de satisfaction différents car ils ont des attentes subjectives différentes,
- **l'expérience du patient** est « la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influencent les perceptions des patients tout au long du continuum de soins ».



Dimensions de l'expérience du patient

<i>Institut Of Medicine (IOM), États-Unis</i>	<i>National Health Service (NHS), Angleterre</i>	<i>International Alliance Patients' Organisations (IAPO)</i>

Source : adapté des recommandations cliniques du NICE, 2012 (56)



Pour faire Simple

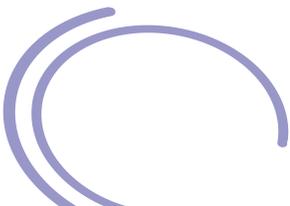
- c'est d'abord ce que le patient vit et son expérience à lui
- c'est un concept subjectif que l'on peut essayer de normer, d'objectiver (mais c'est avant tout subjectif):
 - C'est ce que on appel un parcours de soin
 - Un parcours de soin aussi normé que soit-il sera vécu différemment suivant le patient,
 - optimiste, pessimiste,
 - il vit seul ou pas,
 - il vit en rural ou en urbain
 - Confiance dans le système de soins



«prédétermine »
Xpatient

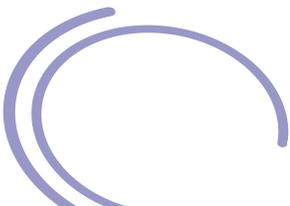
Personnaliser le parcours de soins

- Son expérience ne sera pas du tout vécue de la même façon pour un même parcours de soin normé.
- Comment arriver à personnaliser un parcours de soins,
 - donc du domicile au domicile
 - mais pas tout à fait le même parcours suivant
 - la façon avec laquelle le patient envisage sa maladie
 - l'annonce
 - la confiance qu'il a dans le système de soin, ...
- C'est ça l'expérience patient.



Pourquoi est il important de cerner l'expérience des patients?

- L'amélioration de l'expérience du patient permet de **réduire son stress, d'accélérer sa guérison et d'améliorer son état de santé.**
- De nombreuses recherches et stratégies concernant la façon d'améliorer l'expérience du patient viennent du **Service national de la santé (NHS)** du Royaume Uni.
- Pour bonifier l'expérience du patient, le NHS a élaboré la théorie de la **co-conception** fondée sur l'expérience (« Experience Based Co-Design »)



Plan

1. Introduction: Mesures rapportées par les patients, de quoi parle t'on ?

2. Les concepts: PRO & PROMs

- Définition
- Intérêt
- PROMs de la recherche à la pratique quotidienne: étude ePROMs

3. Le concept : PREMs

- Définition
- Intérêt
- **Expérience patient de la recherche à la pratique quotidienne : Retour d'expérience de Calydial**

4. Problématiques et Enjeux

5. Conclusion

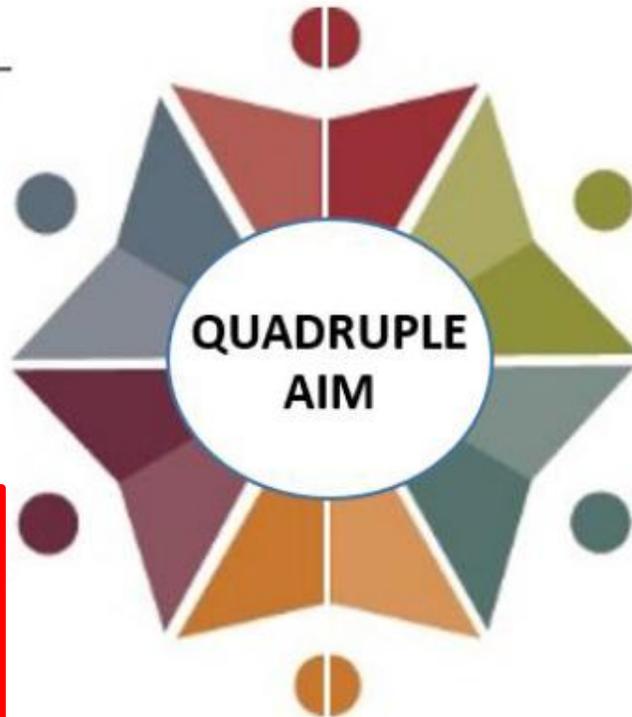
S'occuper de l'X patient c'est d'abord s'occuper de l'X soignants

Reducing Costs

- Productivity
- Sustainability
- Cost effective
- Comparatively effective

Patient Experience

- Patient satisfaction
- Outcomes
- Quality
- Safety



Population Health

- Risk management through pooling
- Preventive care
- Socio-economically impactful

Pour une prise en charge de qualité qu'attendez-vous des professionnels de Calydial / Pour bien prendre en charge vos patients à Calydial: quels sont les éléments importants pour vous ...
(3 propositions maximums)

Prise en charge de qualité	Effectif patients	% patients	Pour bien prendre en charge vos patients à Calydial	Effectif professionnels	% professionnels
Etre bien soigné	56	60%	Prendre en compte les connaissances du patient	34	77%
Etablir une relation sympathique	44	47%	Echanger avec le patient de sa prise en charge	34	77%
Avoir des informations sur la maladie	26	28%	Discuter de ses projets personnels	31	70%
Avoir des conseils concrets pour vos soins	26	28%	Lui procurer les meilleurs soins	31	70%
Echanger de votre prise en charge	19	20%	Informations sur la maladie	29	66%
Prise en compte de vos connaissances de patients	15	16%	Donner des conseils concrets	27	61%
Discuter de vos projets personnels	7	7%	Relation sympathique	21	47%

En tant que patient et de façon général que souhaitez vous pour vos soins / Selon vous, quelle est la place et la posture idéale d'un patient à Caly dial ?
(1 choix possible)

En tant que patient et de façon général que souhaitez vous pour vos soins	Effectifs patients	% patients	Selon vous, quelle est la place et la posture idéale d'un patient à Caly dial ?	Effectif professionnels	% professionnels
Co-décider de ma prise en charge	50	48%	Le patient co-décide	39	88%
Etre porté par l'expertise des professionnels: les écouter et les laisser décider pout moi	32	30,8%	Le patient écoute l'expertise des professionnels et décider seul en conséquence	5	11%
Ecouter l'expertise des professionnels puis décider seul en conséquence	18	17,3%%			
Je ne sais pas	4	4%			

Plus précisément sur quels sujets le patient peut-il apprendre quelque chose aux professionnels?

(3 propositions maximum)

Sujets	Effectif patients	% patients	Sujets	Effectif Professionnels	% professionnels
L'impact de la dialyse sur la vie quotidienne	47	45%	L'impact de la dialyse sur la vie quotidienne	42	95%
Ressentis physique	44	42%	Ressentis psychologique	39	88%
Ressentis psychologique	42	40%	Ressentis physique	26	59%
Je ne sais pas	30	29%	Connaissance du réseau	17	38%
Connaissances parcours patients hors dialyse	19	18%	Connaissances parcours patients	10	22%
Connaissances techniques	3	3%	Connaissances techniques	5	11%
Connaissance du réseau	2	2%	Je ne sais pas	Aucun	

VECU de la dialyse selon :

- Age
- Ancienneté de la dialyse
- Lieu de résidence
- type de dialyse
-



1° Pour vous, la dialyse c'est ...

(Liste à sélection multiple)

- **31 et 50 ans :**

Une formalité (35%)

Obligation/pas à reculons (28%)

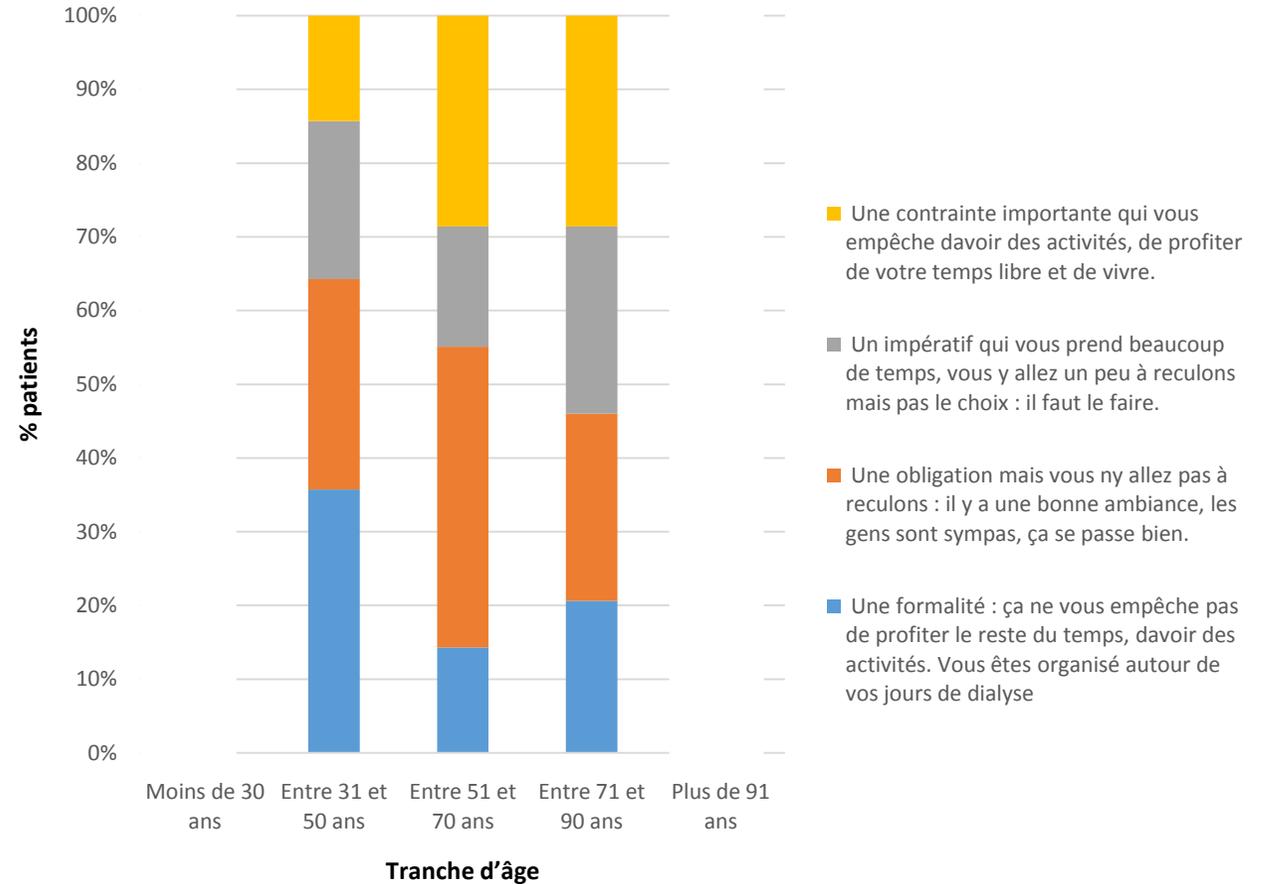
- **51 et 70 ans :**

Une obligation / pas à reculons (40%)

- **71 et 90 ans :**

Une contrainte importante (28%) / un impératif (25%)

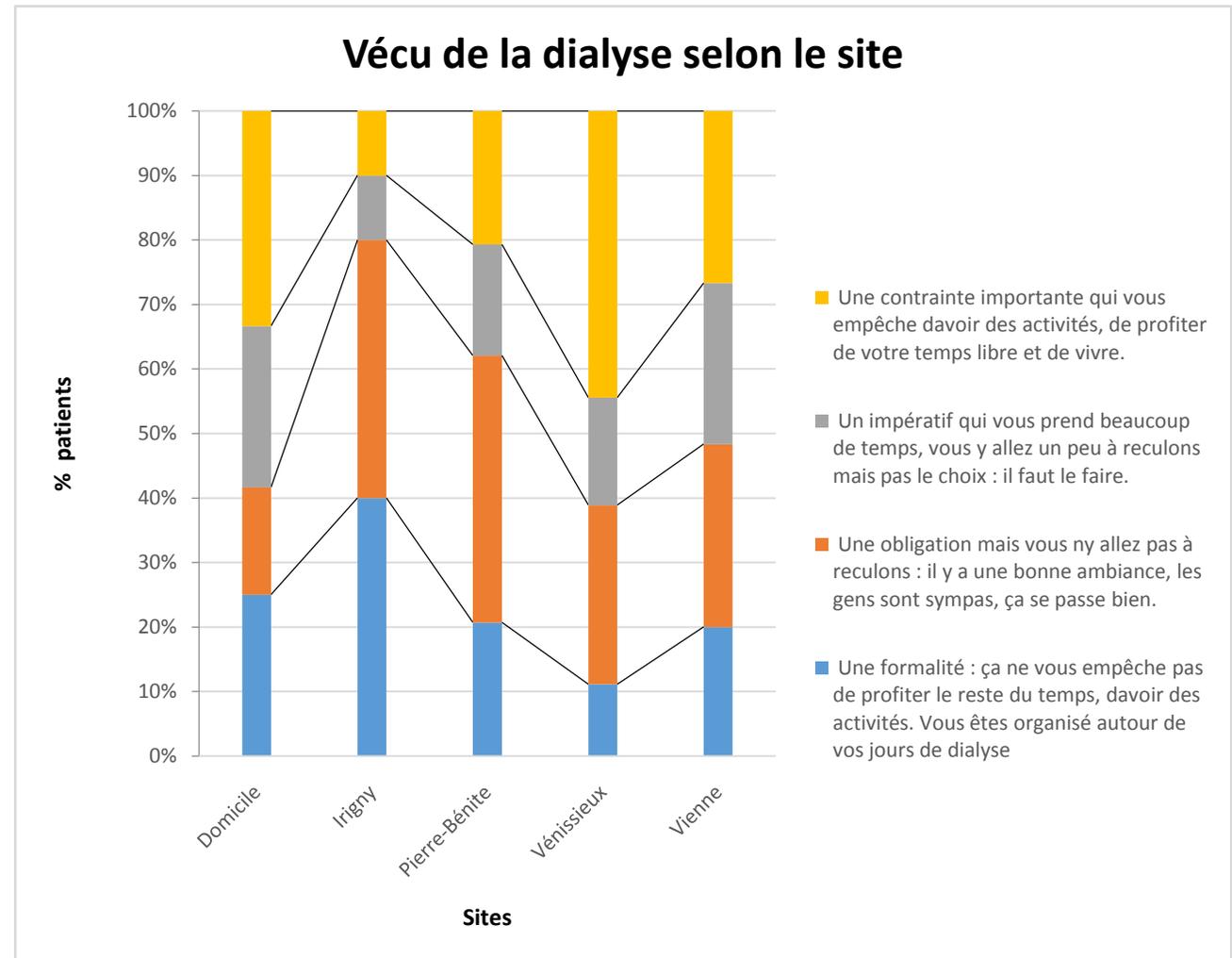
Vécu de la dialyse selon la tranche d'âge



Pour vous, la dialyse c'est ...

(Liste à sélection multiple)

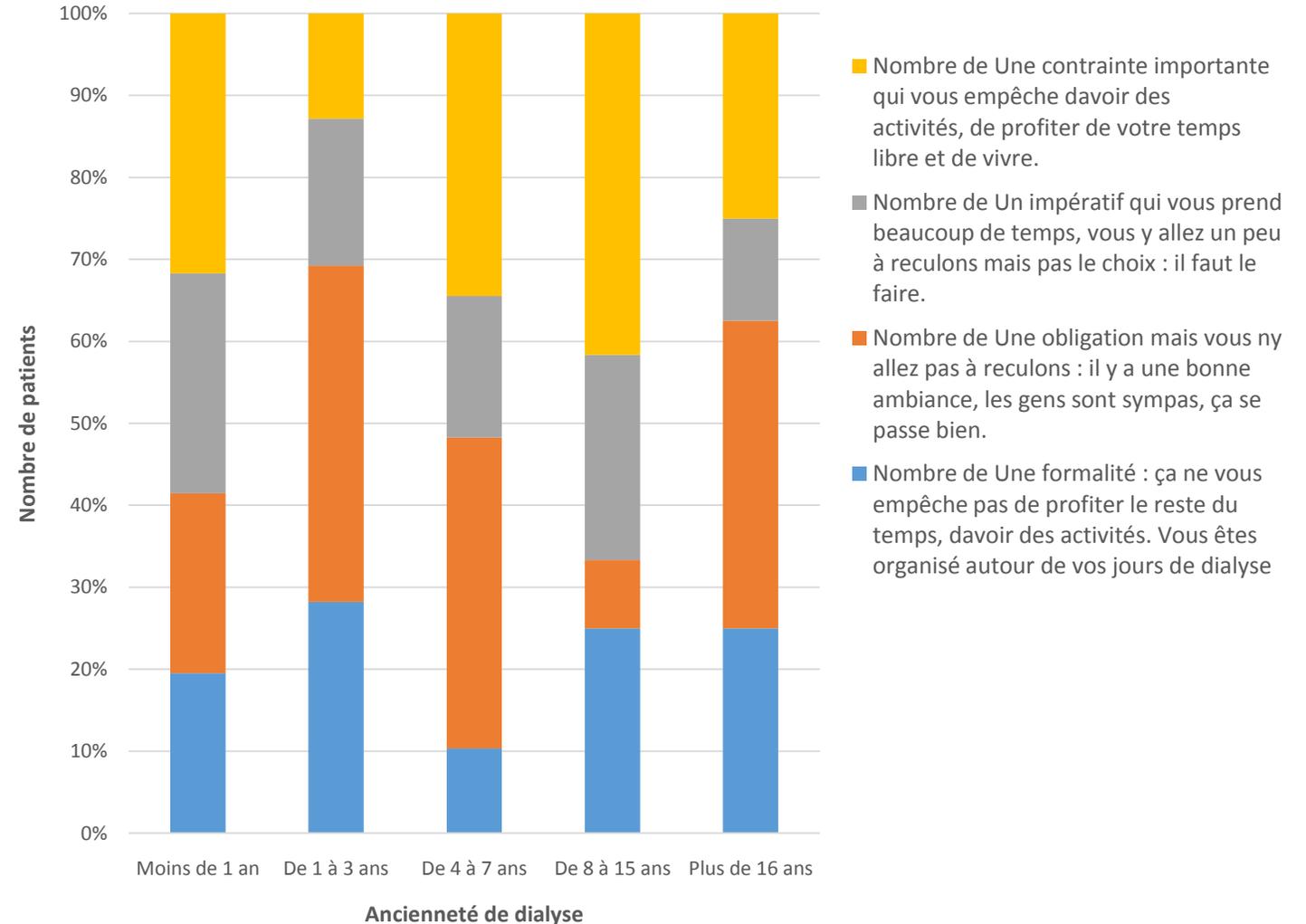
- **Irigny** : formalité + obligation pas à reculons (57%)
- **Pierre Bénite** : formalité + Obligation- pas reculons (62%)
- **Vénissieux** : contrainte importante (44%)
, impératif (16%)



Pour vous, la dialyse c'est ... (liste à sélection multiple)

- **-1 an de dialyse** : Contrainte (31%), impératif (26%)
- **De 1 à 3 ans de dialyse** : Obligation (41%)
- **4 à 7 ans de dialyse** : Obligation (37%), Contrainte (34%)
- **8 à 15 ans** : Contrainte (41%)
- **+ 16 ans** : Obligation (37%)

Vécu de la dialyse selon l'ancienneté de dialyse



Pour vous, la dialyse c'est ... (Liste à sélection multiple)

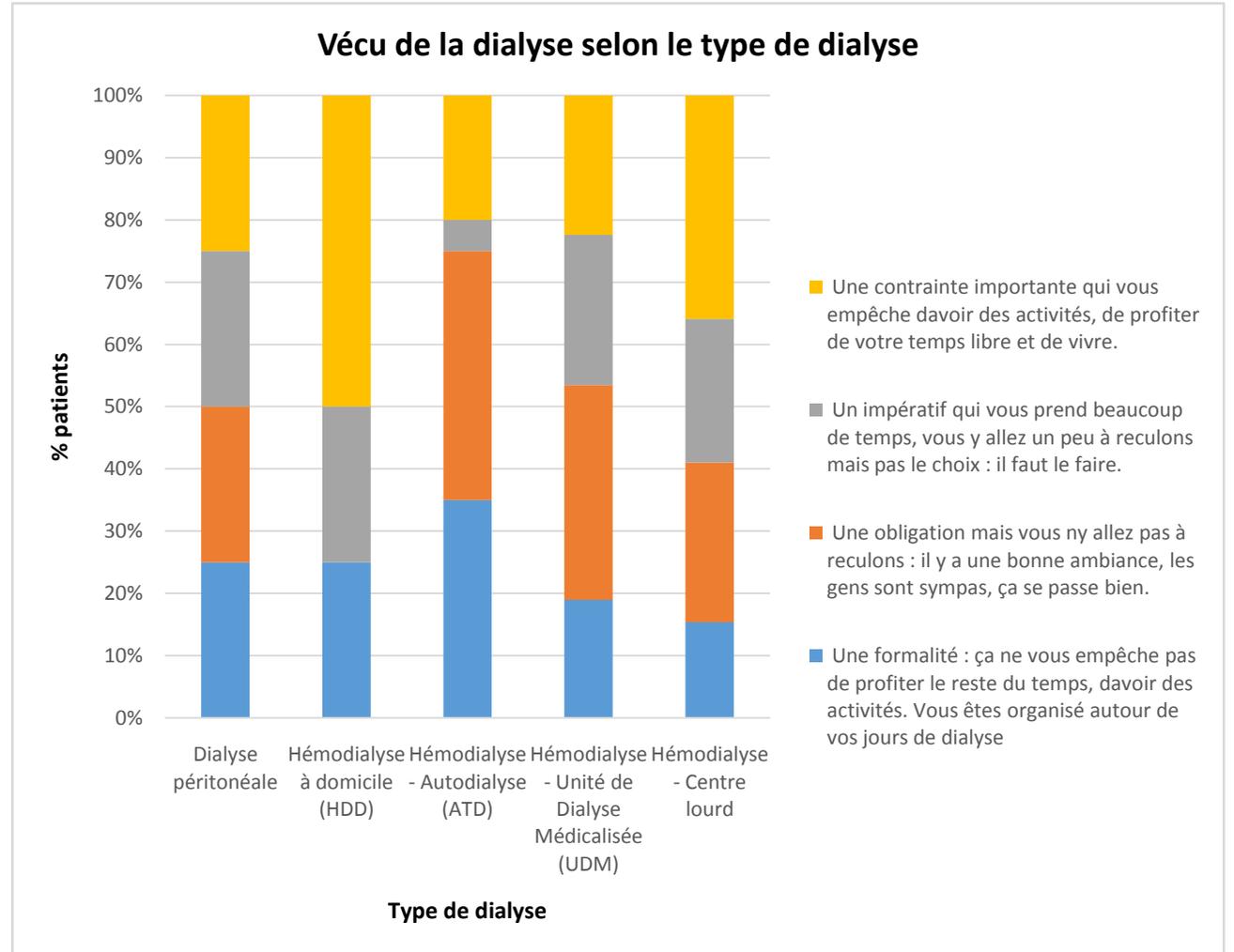
DP: 50% (une formalité + une obligation mais vous n'y allez pas à reculons)

HDD: +70% (une contrainte + un impératif)

ATD: +70% (formalité + obligation)

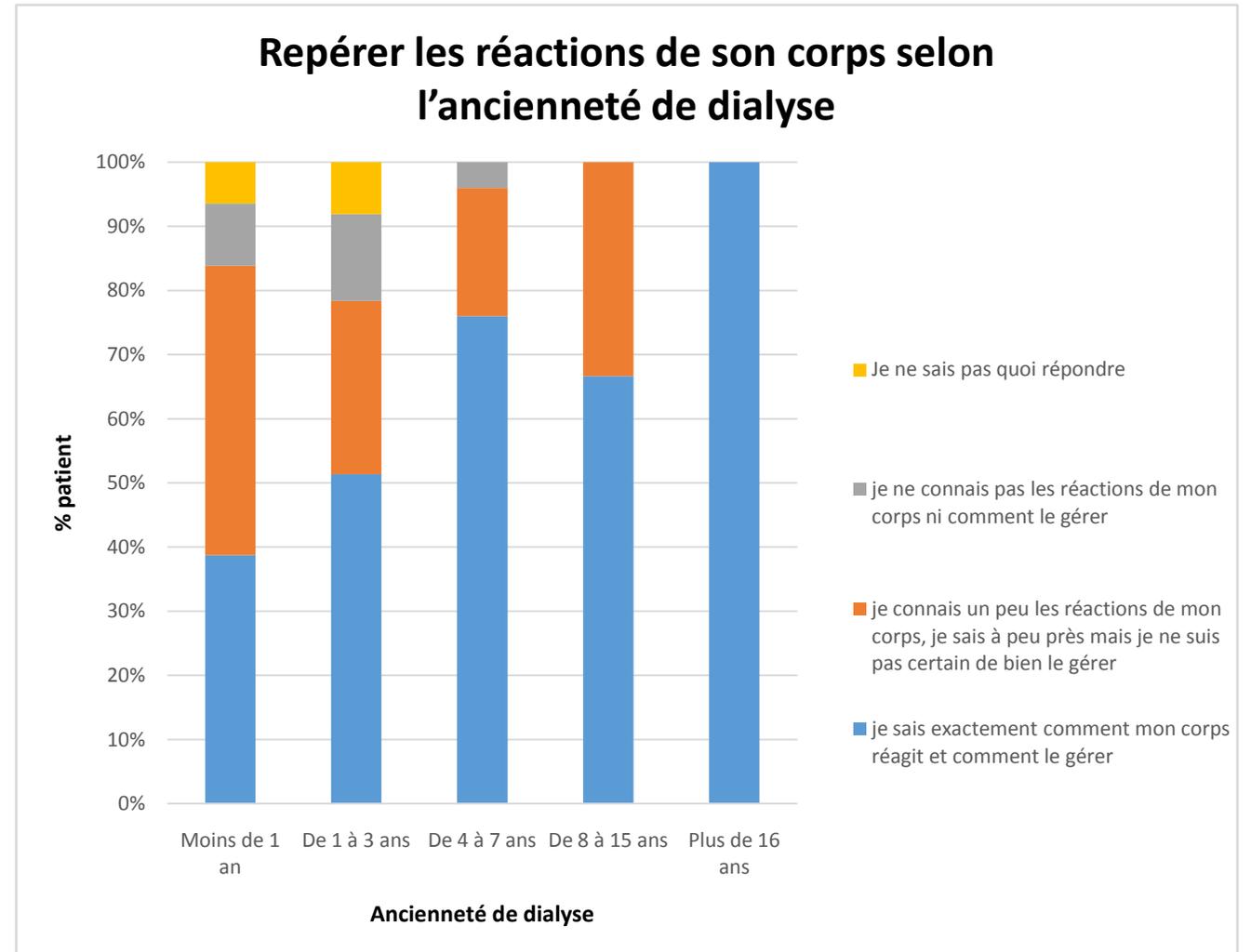
UDM : +50% (formalité + obligation)

Centre : 40% (formalité + obligation)

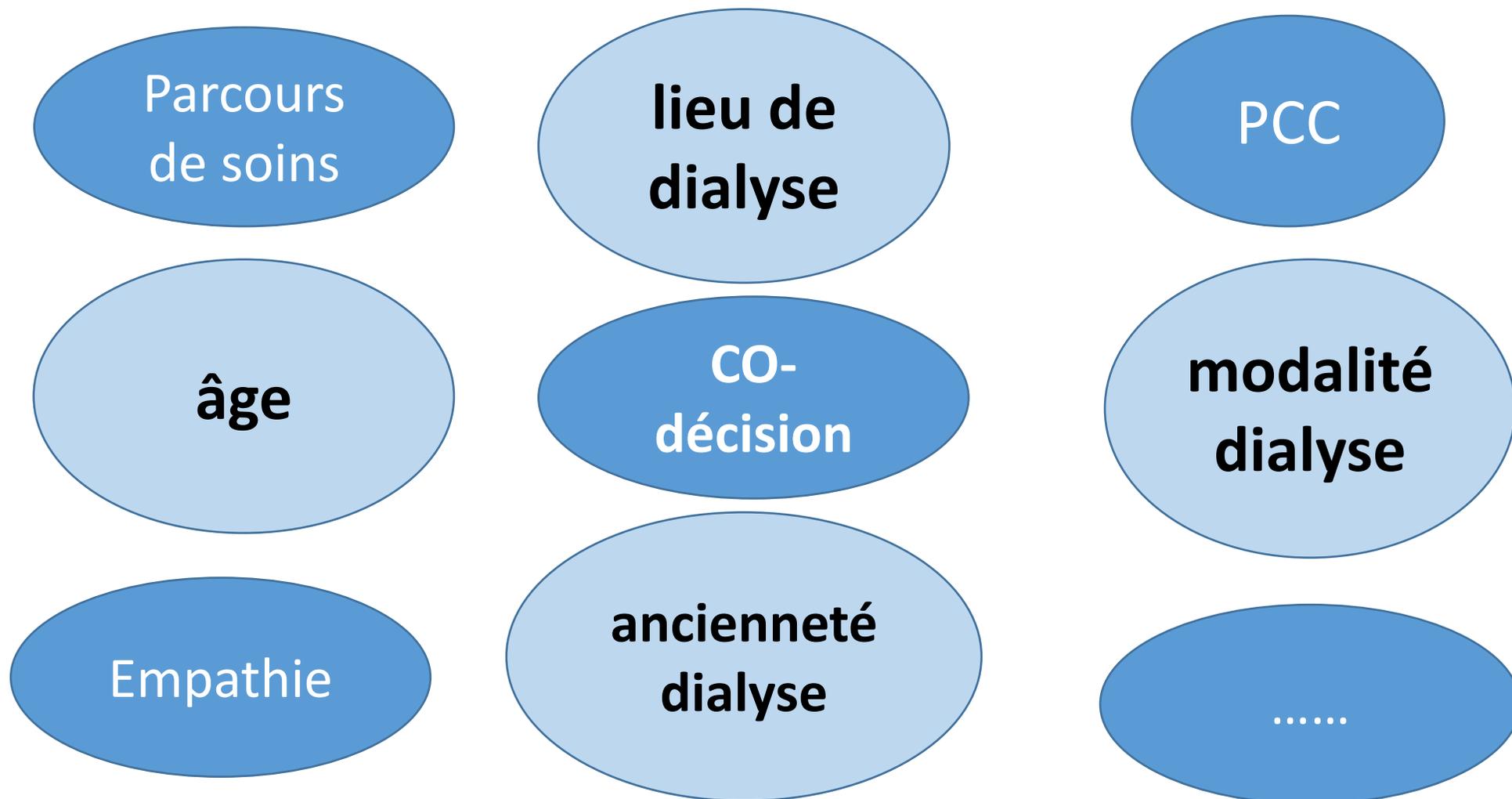


2° Savez-vous repérer les réactions de votre corps vis-vis de la maladie et/ou des traitements (1 choix possible)

- **-1 an** : je connais un peu (45%), je sais exactement (38%)
- **De 1 à 3 ans** : je sais exactement (51%), je connais un peu (27%)
- **De 4 à 7 ans** : je sais exactement (76%)
- **De 8 à 15 ans** : je sais exactement (66%)
- **Plus de 16 ans** : je sais exactement (100%)



L'expérience patient est vécu différemment



Plan

1. Introduction: Mesures rapportées par les patients, de quoi parle t'on ?

2. Les concepts: PRO & PROMs

- Définition
- Intérêt
- PROMs de la recherche à la pratique quotidienne: étude ePROMs

3. Le concept : PREMs

- Définition
- Intérêt
- **Expérience patient de la recherche à la pratique quotidienne : Retour d'expérience de Calydial**

4. **Problématiques et Enjeux**

5. Conclusion

Design of therapeutic education workshops for home haemodialysis in a patient-centered chronic kidney diseases research: a qualitative study.

Guerraoui A, Galland R, Belkahla-Delabruyere F, Didier O, Berger V, Sauvajon P, Serve C, Zuriaga JC, Riquier F, Caillette-Beaudoin A.

BMC Nephrol. 2022 Feb 2;23(1):53.

**De la conception à la pratique d' un atelier ETP :
l'hémodialyse à domicile**

IPSE (Inductive Process to analyze the Structure of lived Experience)

Méthode innovante et spécifique pour Recherche Qualitative Médicale

IPSE

- 1^{er} méthode qualitative **spécifiquement** élaborée pour la santé
 - Évaluation du processus du soins, parcours du soins, efficacité perçu du soins ou un traitement
 - **Critères « qui fait du bien »**
 - Mise en évidence d'indicateurs d'efficacité du point de vue du patients
- Point de départ : question de santé ouverte concernant le vécu de tous les protagonistes du soin
- Objectif : s'appuyer sur l'expérience pour faire des **propositions concrètes thérapeutiques et construction des PRO**
- **Place dans la recherche clinique :**
 - Etude IPSE seul : vécu maladie, expérience du soins
 - Etude Mixte : IPSE et ECR (quanti+quali) approches **complémentaires**

Le codage des entretiens, a permis de ressortir des codes qui ont pu être catégorisés, en 6 catégories.

Catégorisation des énoncés issus des entretiens

- 15 sous-themes qui ont été regroupé en 6 themes

1. HDD permet une autonomie, liberté au prix de contraintes
2. Sécurité environnement du soins
3. Place de l'entourage soignant et familial
4. Expérience patient et savoir expérientiel
5. Vécu de l'auto-soins/impact sur la vie
6. Facteurs influent le traitement par HDD

01- HDD permet une autonomie, liberté au prix de contraintes

- a. Acteur de mes soins
- b. Autonomie
- c. Dialyse quand je veux
- d. Gain du temps
- e. Liberte
- f. Souplesse du ttt

02- Sécurité environnement du soins

- a. Organisation/espace, gestion du soin
- b. Sécurité, vecu du soin

03- Place de l'entourage soignant et familial

- a. Aidant inquiet stresser epuiser
- b. Aidant securisant bienveillant rassurant

04- Experience patient et savoir expérientiel

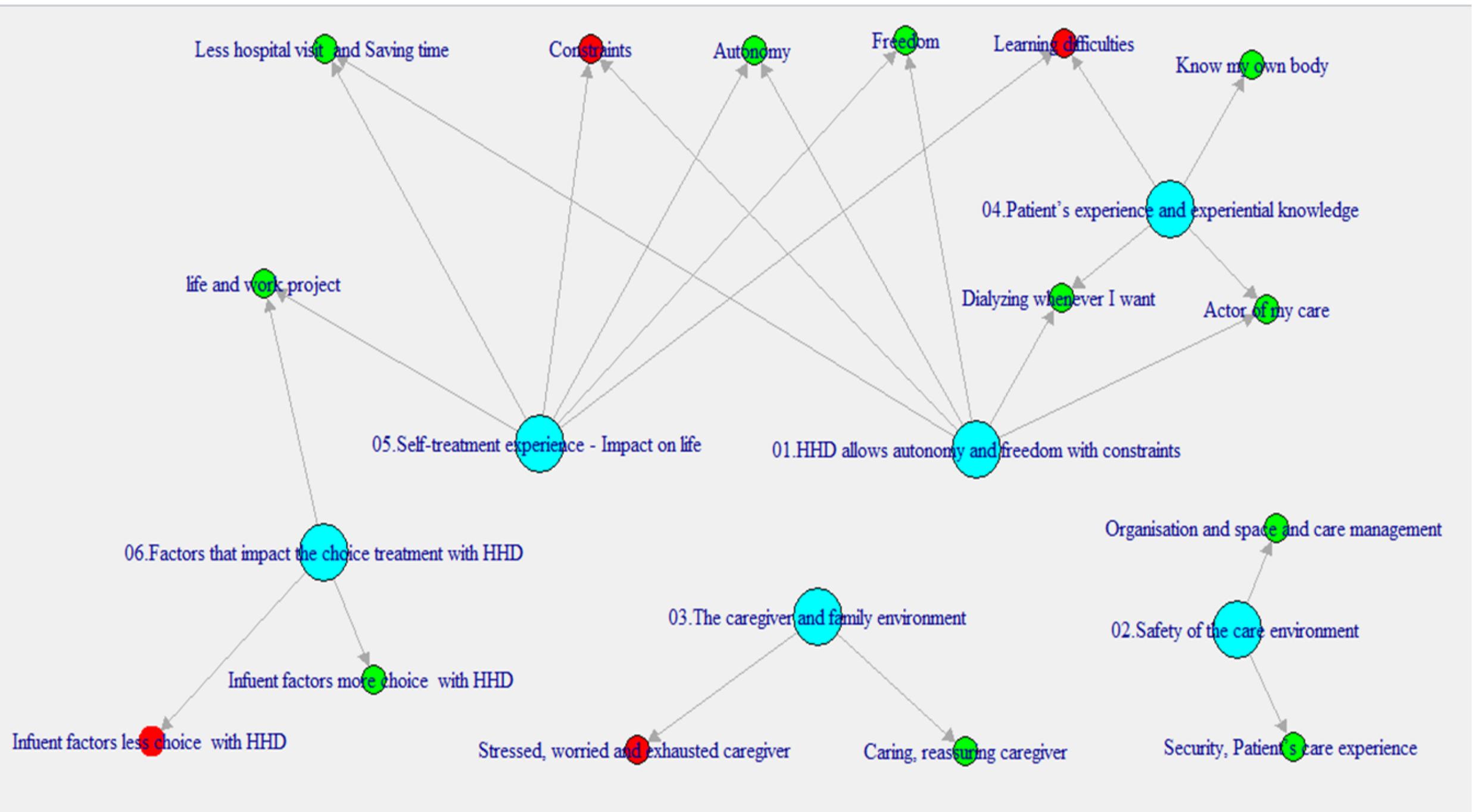
- a. Acteur de mes soins
- b. Connaitre son corps
- c. Dialyse quand je veux
- d. Difficulté d'apprentissage

05- Vécu de l'auto-soins/impact sur la vie

- a. Autonomie
- b. Contraine
- c. Difficulté d'apprentissage
- d. Libérte
- e. Souplesse du ttt

06- Facteurs influent le ttt par HDD

- a. Facteurs influent - choix HDD
- b. Facteurs influent + choix HDD



X-Patients
IDE
Néphrologue
Média

Représentation

X-Patients
IDE-Staff
Néphrologue-Staff
Association Patients
Patients partenaire

Information-
Connaissance

Sensibilisation

Patients - Aidants

X-Patients
IDE-Staff
Patients partenaire

Mise en place
de l'Atelier HDD

Acceptation

Perception

X-Patients
IDE-Staff
Patients partenaire

Séquences pédagogiques de l'atelier d'éducation thérapeutique pour l'hémodialyse à domicile

Soins centré sur la personne – Décision médicale partagée

	Titre de la séquence pédagogique	Objectives Pédagogique
SP1	Les représentations de l'HDD	A la fin de la séquence, le patient et son accompagnant seront capables de s'exprimer sur leurs représentations/ressentis au sujet de l'HDD
SP2	Bénéfices et contraintes de l'HDD	A la fin de la séquence chaque patient sera capable d'identifier les bénéfices et les contraintes de l'HDD.
SP3	Reconnaitre les différentes techniques (machines) d'HDD	A la fin de la séquence chaque patient sera capable de reconnaître les différentes machines (les 3) de l'HDD pour lui
SP4	Bénéfices (pour moi) de l'HDD	A la fin de la séquence chaque patient sera capable de reconnaître les bénéfices de l'HDD pour lui.

Plan

1. Introduction: Mesures rapportées par les patients, de quoi parle t'on ?

2. Les concepts: PRO & PROMs

- Définition
- Intérêt
- PROMs de la recherche à la pratique quotidienne: étude ePROMs

3. Le concept : PREMs

- Définition
- Intérêt
- Expérience patient de la recherche à la pratique quotidienne : Retour d'expérience de Calydialog

4. **Problématiques et Enjeux**

5. Conclusion

PRM

- Les PRM sont de plus en plus utilisées
 - Recherche tels que les essais cliniques,
 - Les études de cohorte et le pronostic,
 - Evaluer l'efficacité
 - Sécurité à long terme des traitements du point de vue des patients

Leurs utilisation dans la pratique clinique courante reste limitée

1-Kyte D. Current practices in patient-reported outcome (PRO) data collection in clinical trials: a cross-sectional survey of UK trial staff and management. *BMJ Open* 2016; 6:e012281

2- Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration (US). Patient-reported outcome measures: use in medicinal product development to support labeling claims. Guidance for industry. Available from: [/](#)[Accessed 2 June 2017].

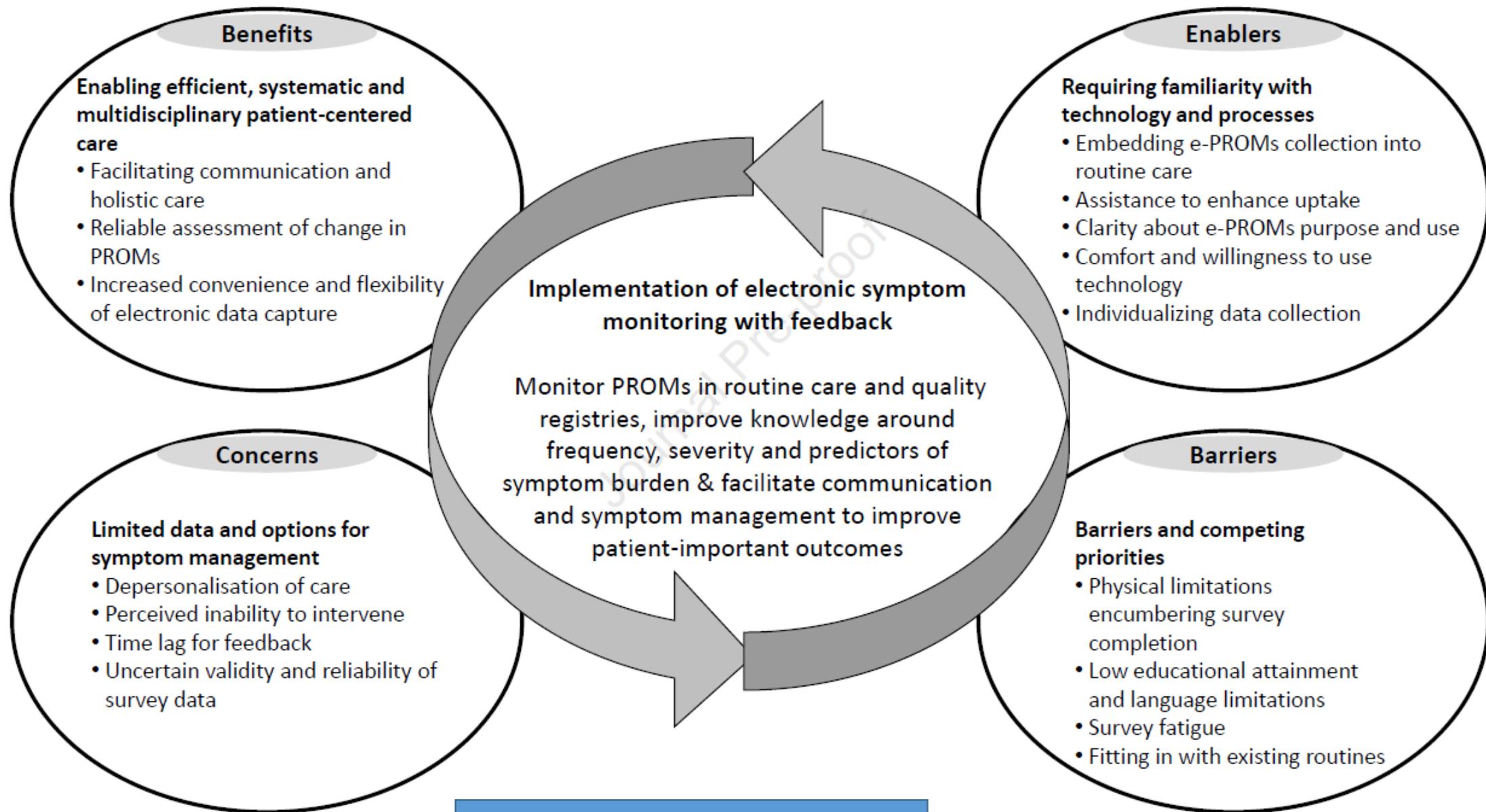
Pourtant, plusieurs études montrent combien il est difficile de collecter des PROMs en hémodialyse.

- Le registre suédois a signalé un faible taux de réponse moyen aux PROMs (39 %). (1)
- Le registre hollandais a également constaté un taux de réponse faible (36 % des patients). Le taux de réponse diminue avec le temps : 28 % à 3 mois, et 21 % à 6 mois ($P < 0,001$). (2)
- Le Scottish Renal Registry a décrit un faible taux de réponse, une réponse sélective, des difficultés organisationnelles et un faible engagement des centres. (3)

(1) Pagels AA, Stendahl M, Evans M. Patient-reported outcome measures as a new application in the Swedish Renal Registry: health-related quality of life through RAND-36. *Clin Kidney J* 2020; 13: 442–449

(2) Van der Willik E, et al. Routinely measuring symptom burden and health-related quality of life in dialysis patients: first results from the Dutch registry of patient-reported outcome measures,. *Clinical Kidney Journal*. 2021;14(6):1535–1544.

(3) Nimmo A, Bell S, Brunton C et al. Collection and determinants of patient reported outcome measures in haemodialysis patients in Scotland. *QJM* 2018; 111: 15–21.



Plusieurs facteurs compliquent actuellement l'intégration des PROMS dans les soins néphrologiques de routine.

- Des questionnaires
 - trop génériques,
 - mesurant plusieurs symptômes => long et fastidieux pour les patients
- Un retour des résultats des PROMs aux soignants trop lent et parfois non nominatif (traitement par une cellule qualité ou un registre)
- Peu ou pas de retour personnalisé aux patients, donc peu, voir aucun impact sur la prise en charge et la qualité de vie des patients
- Dépersonnalisation des soins



Etude IA-PROMs

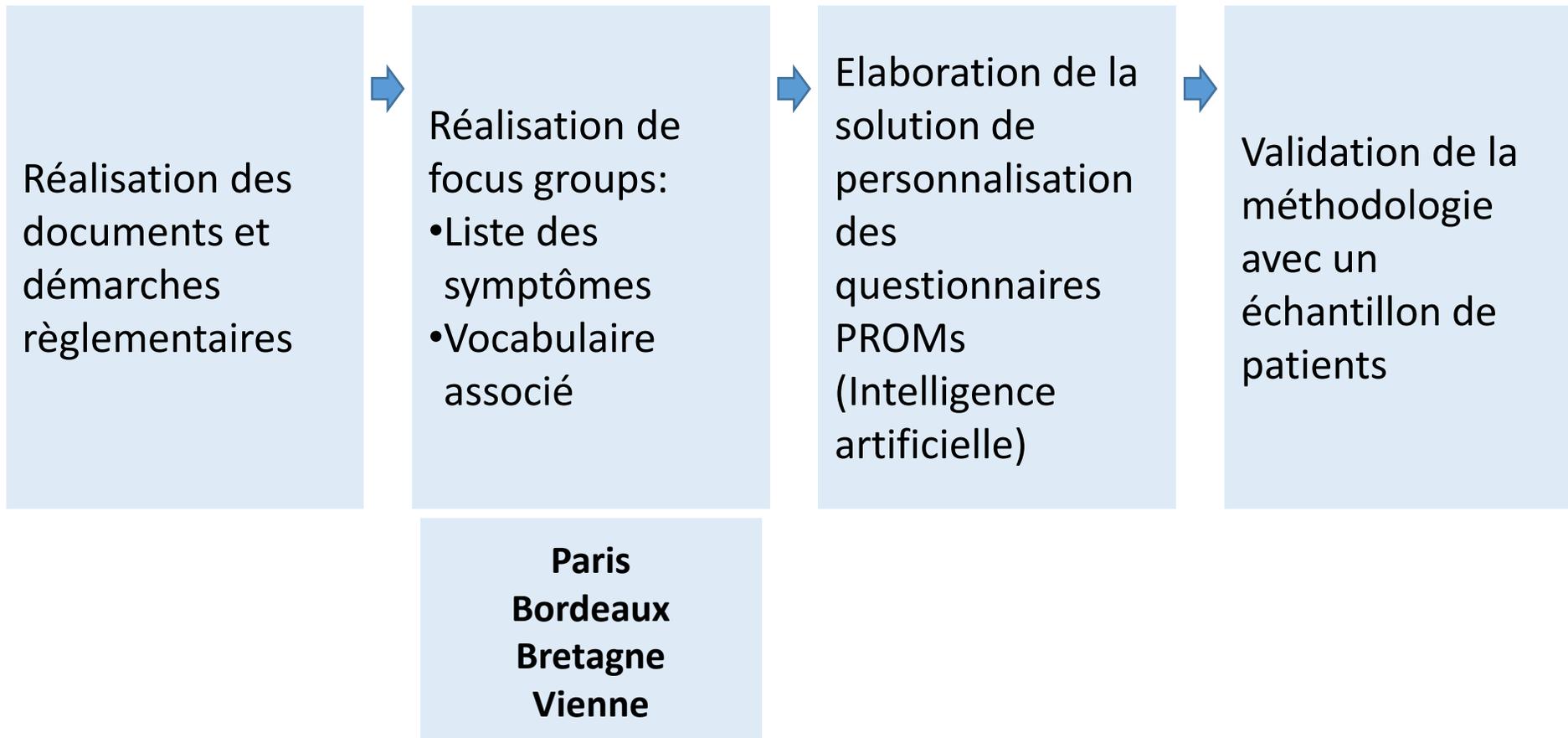
Objectif de l'étude : évaluer si la personnalisation des PROMs permet d'améliorer l'adhésion des patients hémodialysés à la collecte des PROMs et à leur intégration au système d'information

Vision synthétique du projet

Schéma global de l'étude



Conception de l'étude

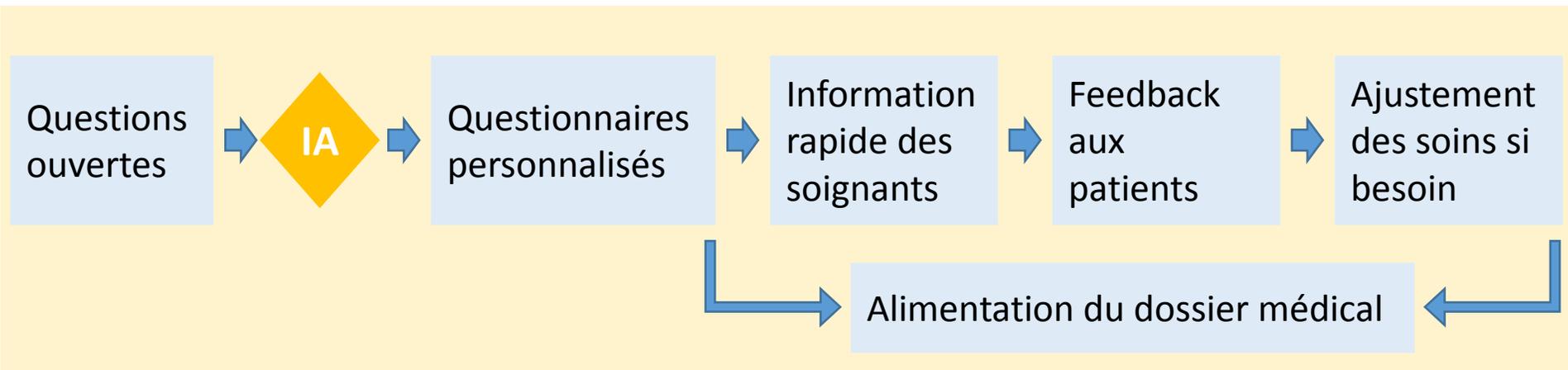
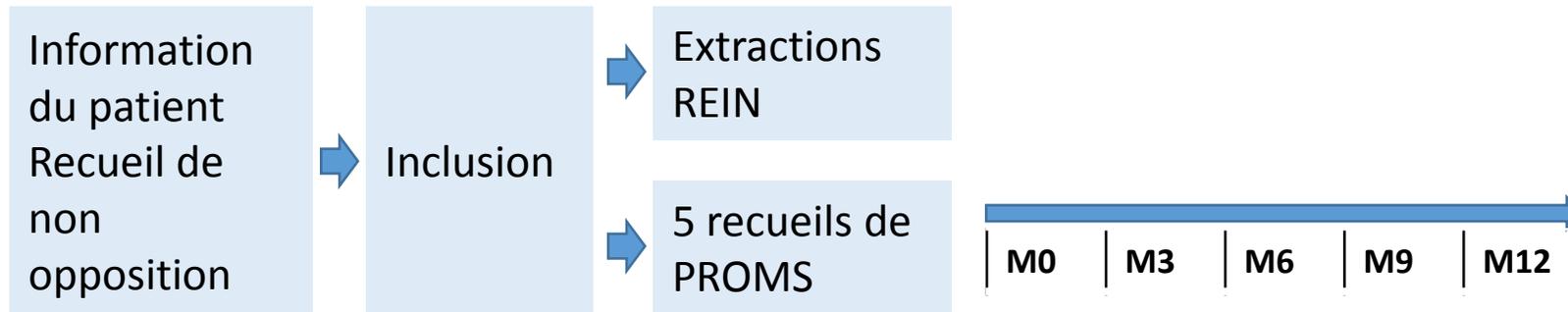


Vision synthétique du projet

Schéma global de l'étude



Mise en œuvre de l'étude



Centres Investigateurs

- CALYDIAL à Vienne-Lyon (38,69)
- l'AURAD Aquitaine (33)
- l'ARTIC (42)
- l'AGDUC (38)
- l'AURA-Paris (94)
- SANTELYS Saint Quentin (02)
- Médipôle-Villeurbanne (69)
- l'AUB-Santé à Rennes (35), Brest (29), Avranches (50) et Lorient (56).

Conclusion

- PRO intégrée aux soins
- Amélioration de la qualité des soins,
- Une meilleure évaluation des symptômes,
- Des soins plus centrés sur le patient
- Amélioration de la communication entre le clinicien et le patient
- Shared decision-making
- Outil de surveillance des effets secondaires des traitements
- Amélioration de l'observance
- Les PROs comme facteur pronostique de l'état de santé

Remerciements

Equipe recherche

- les patients partenaires de la recherche:
 - Christian, Jean-Charles et Frédéric
- Les soignants
 - IDE : Odile et Flora
 - Psychologue : Pierre
 - Coordinatrice du programme ETP :
Véronique
- Etudiante master : Adriane MARTIN

Partenaire de la recherche:

- les patients interviewer
- Néphrologue : Roula Galland
- l'équipe Recherche

- Patiente Partenaire : Mme
stéphanie Spataro

Dr Galland, Dr Hallonet
Dr A.Caillette-beaudoin