

Projet ASPE – Veille scientifique

Surveiller la qualité de vie liée à la santé dans la consultation pédiatrique : développement d'une application web innovante

« Monitoring health-related quality of life in paediatric practice: development of an innovative web-based application »

Lotte Haverman, Vivian Engelen, Marion AJ van Rossum, Hugo SA Heymans, Martha A Grootenhuus

BMC Pediatrics 2011,11 :3

Etude disponible en ligne : <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/11/3/>

Contexte :

Les Résultats Rapportés par les Patients ('Patient Reported Outcomes' -PROs) comprennent : des auto-évaluations d'état fonctionnel, des symptômes, des besoins et l'expression de la satisfaction par rapport aux soins reçus. **Les PROs suscitent de plus en plus d'intérêt dans le cadre des consultations à l'hôpital car leur utilisation améliore la communication avec les patients et permet d'identifier plus rapidement des problèmes de qualité de vie liée à la santé des patients ('Health Related Quality of Life'-HRQOL).**

Dans le cadre d'une consultation pédiatrique, la mesure de HRQOL, à différents stades du développement, peut être précieuse. L'utilisation de PROs peut y contribuer, d'autant plus qu'il peut être difficile, pour un enfant, de répondre aux questions ouvertes posées par le médecin au moment de la consultation. Un questionnaire HRQOL fourni avant la consultation s'avère dès lors utile pour enregistrer, identifier et discuter des questions HRQOL, notamment avec des enfants souffrant de maladies chroniques.

Le but de cet article est de **décrire le développement et l'introduction d'une nouvelle application web pour l'utilisation des PROs dans le cadre des consultations pédiatriques.**

Méthodologie

Le développement de l'application web : <http://www.hetklikt.nu>

Peu d'études s'intéressent à l'utilisation des PROs en pédiatrie. Une étude hollandaise sur l'utilisation des PROs en oncologie pédiatrique (QLIC-ON – Quality of Life in Childhood Oncology) a démontré que **l'enregistrement de HRQOL augmente les discussions sur le fonctionnement émotionnel et psychosocial, et améliore le niveau d'identification de problèmes émotionnels sans pour autant augmenter la durée de la consultation.**

Actuellement, les questionnaires HRQOL sont complétés par les patients avant la consultation, au moyen d'ordinateurs ou d'écrans tactiles. Les résultats sont imprimés et remis au médecin afin d'être abordés pendant la consultation. Cette méthode prend beaucoup de temps et rencontre de fréquents problèmes logistiques, comme le manque d'intimité et l'environnement peu adapté.

L'utilisation d'une application web peut dépasser ces problèmes et contribuer à améliorer l'utilisation des PROs dans le cadre des consultations. **Le site web 'Het klikt nu' permet aux parents et aux enfants de compléter les questionnaires HRQOL à la maison et aux pédiatres de les consulter en ligne pendant la consultation.**

Projet ASPE – Veille scientifique

L'utilisation du site web

Au sein la clinique pour enfants 'Emma' à Amsterdam, l'utilisation de l'application a été mise en place comme décrit ci-après.

Les données relatives au patient (nom, date de naissance, adresse mail, date de la consultation et nom du pédiatre) doivent être introduites au préalable. Sur base de la date de naissance du patient, le site web sélectionne le questionnaire adapté à l'enfant. Trois jours avant la consultation, un mail est généré automatiquement et demande aux parents et/ou à l'enfant de remplir le questionnaire. Un rappel est envoyé automatiquement si nécessaire. Le site est développé afin d'être opérationnel tant pour les médecins, que pour les parents et les enfants.

Le site web présente les réponses des enfants schématiquement, sous la forme d'un « PROfile » en deux parties :

- Une représentation littérale des réponses aux questions. Les réponses figurent en rouge lorsque l'enfant répond qu'il rencontre souvent le problème, en orange quand l'enfant rencontre parfois le problème ou en vert quand l'enfant ne rencontre pas de problèmes (voir Figure 1 ci-dessous).



Figure 1 KLIK PROFILE - A literal representation of the answers.

- Une représentation graphique des PROs intègre les valeurs de normes, ce qui permet au pédiatre de comparer le score HRQOL de l'enfant à la norme d'une population en bonne santé. Les données peuvent également être comparées au cours du temps (voir Figure 2 ci-après)

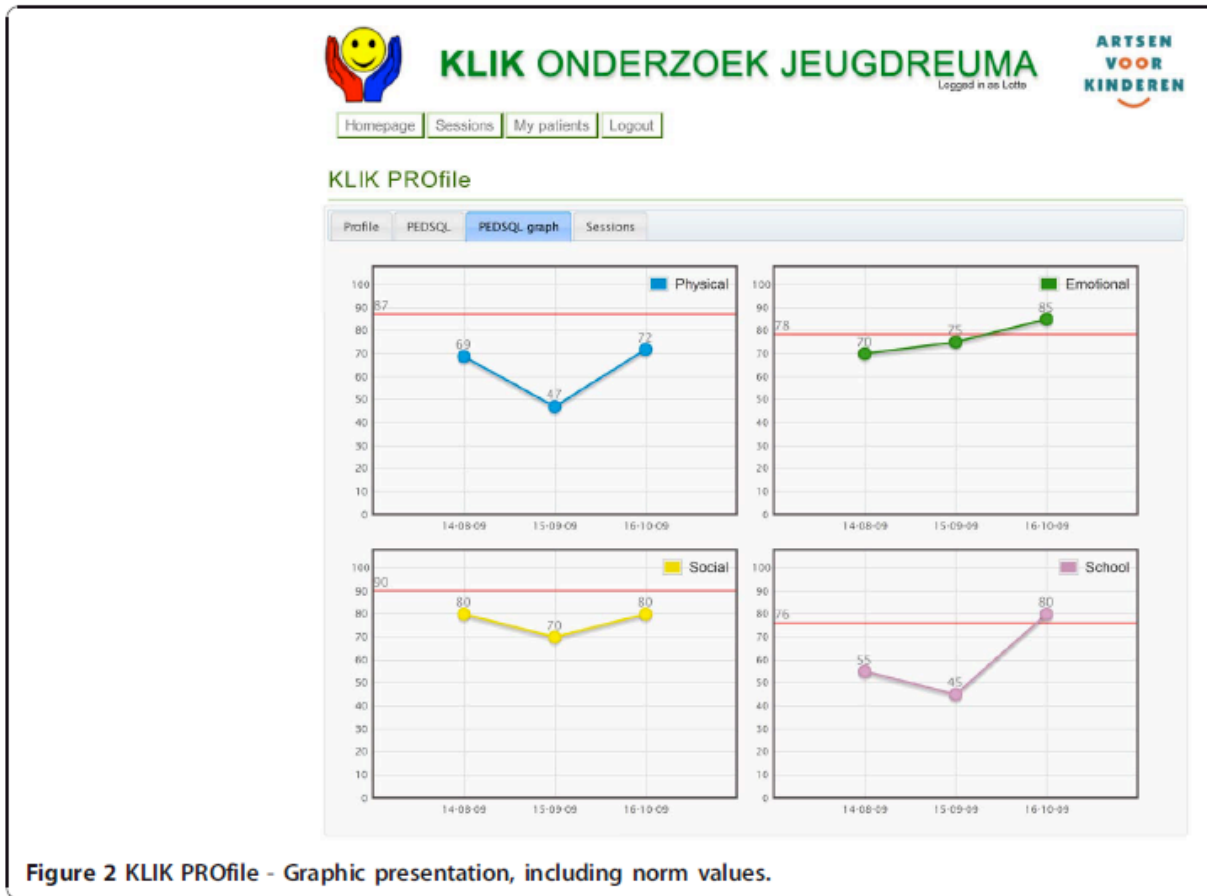


Figure 2 KLIK PROFILE - Graphic presentation, including norm values.

Ce profil est également consultable par les parents et les enfants et peut être imprimé afin d'être joint à un dossier médical.

Formation

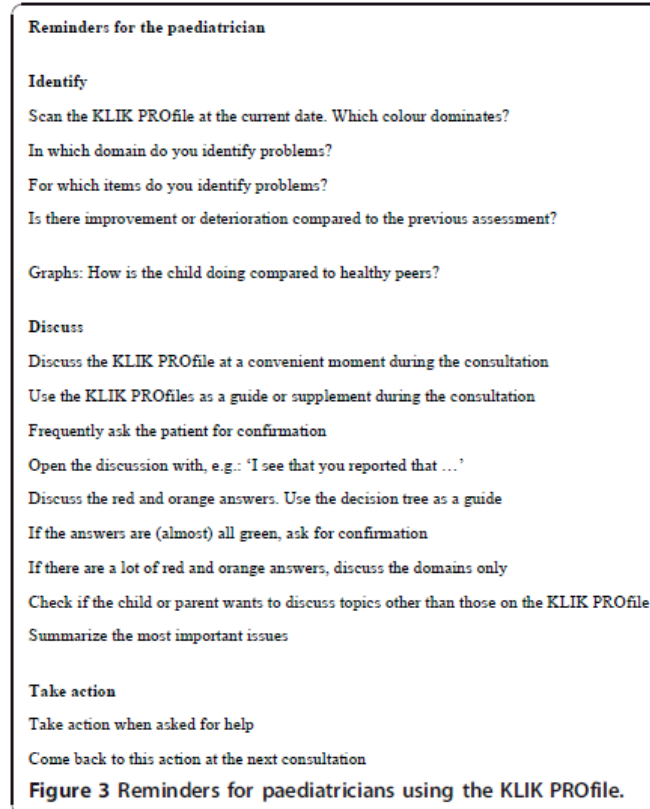
Afin d'améliorer l'utilisation de PROs, un programme de formation à l'utilisation de KLIK et à l'interprétation du PROfile a été mis en place pour les pédiatres de l'hôpital. Au cours de la formation, basée essentiellement sur des études de cas, chaque pédiatre a reçu un aide-mémoire sur l'utilisation de l'application (voir figure 3 ci-après).

Respect de la vie privée

Un avantage de l'utilisation de l'internet est la possibilité laissée aux patients de compléter les questionnaires à la maison. Chaque patient est relié à son pédiatre, et chaque pédiatre n'accède qu'à ses patients, ce qui garantit un respect de la vie privée. Par ailleurs, le site est développé afin de garantir la sécurité et la protection des données, notamment par le biais d'un certificat SSL.

Une application web permet également l'utilisation du PROfile KLIK dans différents hôpitaux pédiatriques et facilite la collaboration entre cliniques.

Projet ASPE – Veille scientifique



Etude de l'efficacité de l'application KLIK

Les enfants et adolescents souffrant d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) peuvent rencontrer des problèmes dans la vie quotidienne qui entraînent une HRQOL diminuée. En août 2008, une étude KLIK de ces enfants a été lancée afin d'évaluer l'utilisation du KLIK PROFILE dans le cadre de la consultation pédiatrique. Tous les patients âgés de 0 à 18 ans en traitement dans un des quatre centres rhumatologiques pédiatriques à Amsterdam furent éligibles.

Les enfants et leurs parents furent inscrits dans le groupe de contrôle ou le groupe d'intervention en fonction de la date de la consultation. Six rhumatologues participèrent à l'étude. Pour les enfants du groupe de contrôle, le PROFILE KLIK n'était pas remis au pédiatre comme c'était le cas dans le groupe de référence. Après la consultation, les enfants et les parents complétaient un questionnaire en ligne sur :

- Les sujets abordés pendant la consultation ;
- Le renvoi vers d'autres médecins ;
- Les conseils ;
- La satisfaction.

Conclusion

Cette étude et ses résultats sont décrits dans la thèse de doctorat publiée en mars 2013 par Mme Haverman¹.

Les résultats semblent très positifs, puisque **l'utilisation du PROfile a augmenté les discussions portant sur les sujets psychosociaux au cours de la consultation, ainsi que la satisfaction des soins reçus**. L'utilisation du PROfile n'a pas affecté le renvoi vers un autre médecin.

L'utilisation de l'outil est considérée comme positive par les parents et les rhumatologues dans 80 à 100% des consultations. Compléter le questionnaire ne prend qu'une dizaine de minutes et en discuter pendant la consultation n'a pas d'impact sur la durée de celle-ci.

Selon les besoins, le PROfile peut être consulté par des groupes multidisciplinaires.

Cette étude a permis la mise en place du PROfile dans le cadre des consultations de l'hôpital EMMA. D'autant plus que les Pays-Bas sont parmi les pays ayant l'accès à internet le plus élevé en Europe et où l'utilisation de cet outil par les familles n'a pas été problématique.

D'après Mme Haverman, il peut être utile de former les pédiatres à l'utilisation de l'outil et à la discussion d'aspects psychosociaux de certaines maladies. Enfin, elle suggère qu'à terme, un volet relatif aux problèmes des parents d'enfants malades soit ajouté à l'outil.

¹ « Electronic patient and parent reported outcomes in pediatric clinical practice » disponible sur <http://dare.uva.nl/record/1/388996>