



Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose

Journées Francophones Mucoviscidose 2022

Vendredi 20 mai

***Audrey Chansard, Dominique Pougheon, Sophie Thérouanne,
Christine Heymes***



RESHAPE
Unité INSERM 1290



4 questions vous seront posées durant la présentation

- Flashez le QR code pour répondre avec votre téléphone



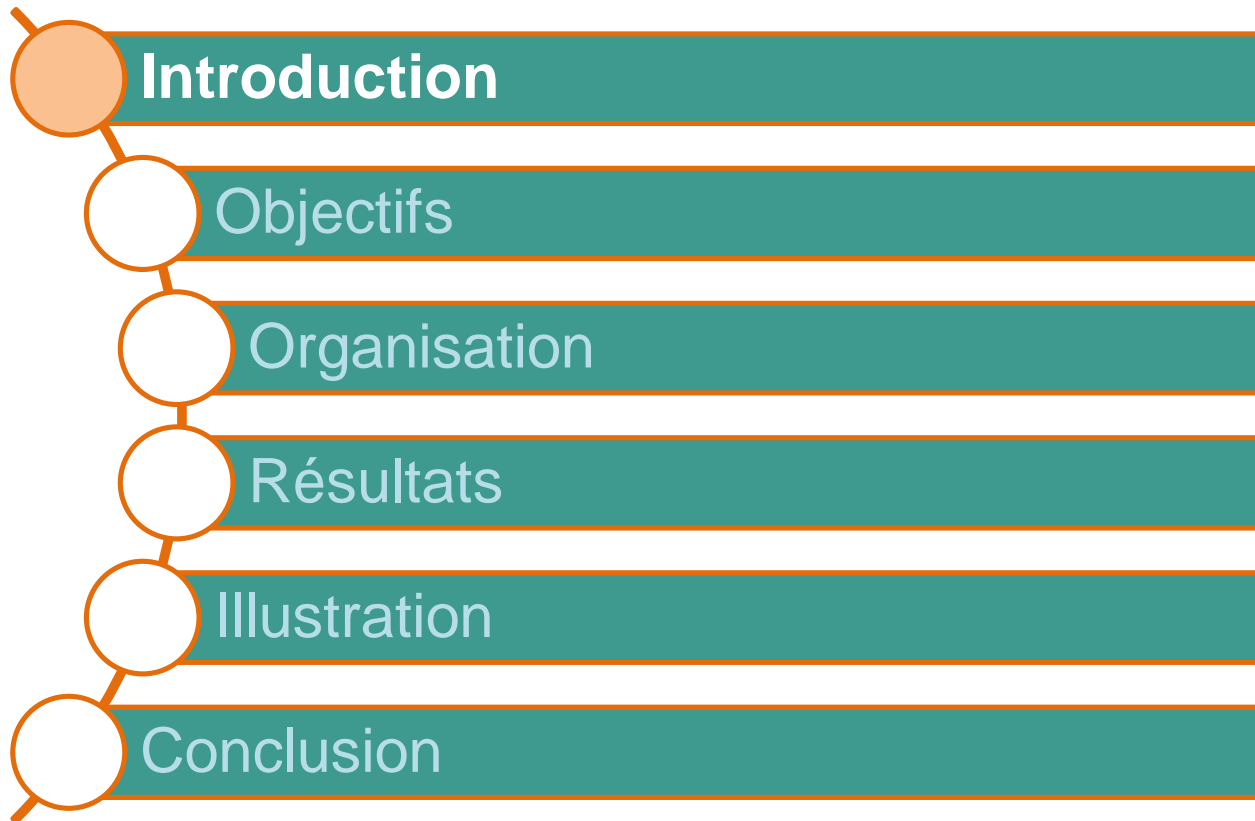


LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative
Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



Sommaire





Introduction

JFM 2018



JFM 2022



Focus Group avec les Patients et Parents du PHARE-M

Craines

- ne pas connaître toutes les difficultés des patients suivis au CRCM
- induire un biais dans la priorisation des actions d'amélioration auprès de l'équipe

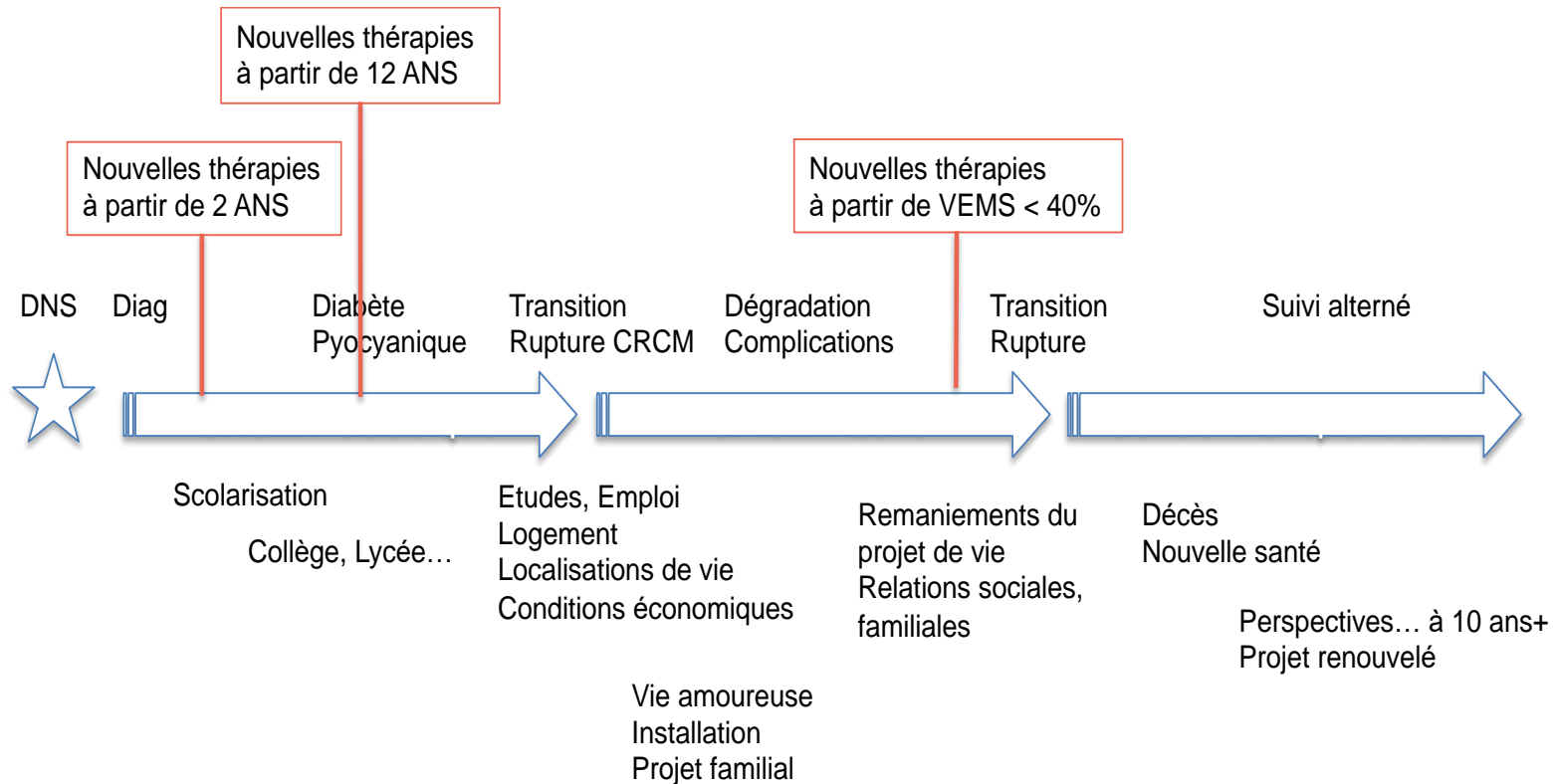
Préoccupation

- que l'ensemble des patients suivis puissent bénéficier des améliorations mises en place suite à la démarche qualité



Introduction

Complexité des parcours avec la mucoviscidose





LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative

Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



RESHAPE
Service de Médecine Génétique

Introduction

LEPS Laboratoire Educations
et Promotion de la santé
UR 3412



RESHAPE

Unité INSERM 1290

- Appel à projet IReSP 2019 – Sept. 2019
- Appel à projet Vaincre la Mucoviscidose pour **la formation des patients et parents co-chercheurs** – Juin 2020
- Appel à projet Fondation Maladies Rares – **Extension COVID** – Mars 2021





Sommaire

- Introduction
- **Objectifs**
- Organisation
- Résultats
- Illustration
- Conclusion



Objectifs

Définir un outil pour **connaître et améliorer** **l'expérience des parcours de soins, de santé et** **de vie avec la mucoviscidose**

- **Former des patients et des parents** à la recherche pour **élaborer** l'outil grâce à leur divers parcours
- **Interroger** le vécu de patients et de parents aux profils **variés**
- **Associer des CRCM** pour le recrutement et le suivi du projet



Question:

Seriez-vous intéressés par l'utilisation des questionnaires de parcours pour vos patients ?

Réponses:

- **1**: oui,
- **2**: non,
- **3**: à voir...



Sommaire

- Introduction
- Objectifs
- **Organisation**
- Résultats
- Illustration
- Conclusion



Organisation

Protocole: une recherche en 4 phases

Phase 1

- Groupe de recherche
- Situations à investiguer
- Protocole

Phase 2

- CRCM partenaires
- Echantillon de patients
- Entretiens semi directifs

Phase 3

- Questionnaires parent, adulte et adulte transplanté
- Tests avec co chercheurs

Phase 4

- Tests avec échantillon de patients
- Evaluation par l'échantillon

Accord IRB n° IRB00003888 – Avis n°20-700

Issue date: 2020, June 9th

Protocole mixte (séquentiel) - Nov2019 – Juin 2022

D. Pougheon Bertrand, A. Fanchini, P. Lombrail, G. Rault, A. Chansard, N. Le Breton et al. Collaborative research protocol to define patient-reported experience measures of the cystic fibrosis care pathway in France: the ExPaParM study. Orphanet Journal of Rare Diseases (2022). <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02204-0>



Organisation

Phase 1: Groupe des « Co-chercheurs »

- 2 parents (H/F) d'enfants d'âge différents
- 2 patientes non transplantées d'âge différents
- 3 patients transplantés (1H/2F) à distances différentes de la transplantation

- 2 Médecins cliniciennes Pédiatrie / Adulte
- 1 Infirmière Education Thérapeutique Muco

- 5 Chercheurs universitaires (Sorbonne Paris Nord-LEPS + Lyon1-RESHAPE)



LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative

Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



RESHAPE
Service de Recherche et d'Évaluation

Organisation

Phase 1: Formation des patients et parents application au projet 1/2

- **Formation / Action:** définition détaillée du protocole, des critères d'inclusion, des guides d'entretien, tests des guides
- **Formation par simulation aux entretiens**
- **Entretiens réalisés en solo** et enregistrés pour analyse ultérieure
- **Analyse inductive dans le logiciel N'VIVO** en tandem chercheur universitaire **ET** co-chercheur patient ou parent



LEPS Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative

Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



RESHAPE
Service de Recherche et d'Évaluation

Organisation



Prix





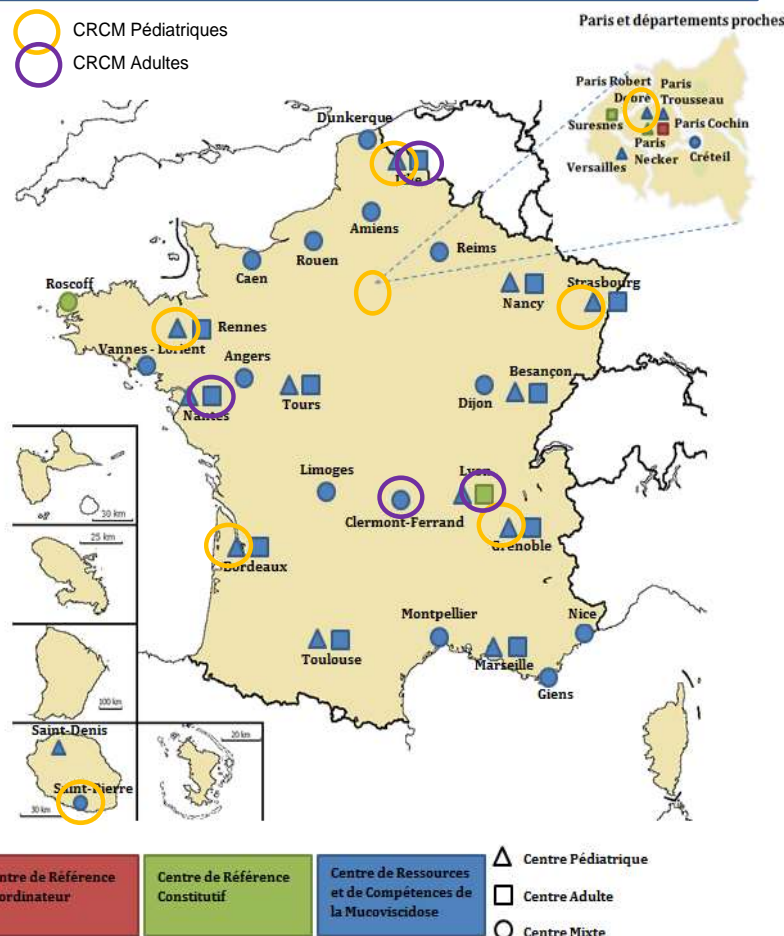
Organisation

Phase 2: CRCM partenaires

Recrutement

CF Center Investigator	# Patients interviewed (dont Ado ou Ad. TxP)	# Patients COVID+ interviewed
Lille Ped	3 (2)	1 TxP
Paris R. Debré	5 (3)	
Strasbourg Ped	5 (2)	
Saint-Pierre LR	5 (1)	
Rennes Ped	6 (1)	
Bordeaux Ped	3 (1)	
Grenoble Ped	4 (1)	
S/TOTAL Ped.	31 (11)	1
Lille Ad	9 (3)	2 TxP
Nantes Ad	12 (5)	2 Non TxP
Lyon Ad	7 (2)	1 Non TxP
Clermont-Ferrand	6 (1)	
Autres CRCM	2	2 Non TxP
S/TOTAL Adults	37 (11)	7
TOTAL	68	8

CRCM Filière Muco-CFTR





Phase 2: Critères d'inclusion

Pédiatrie :

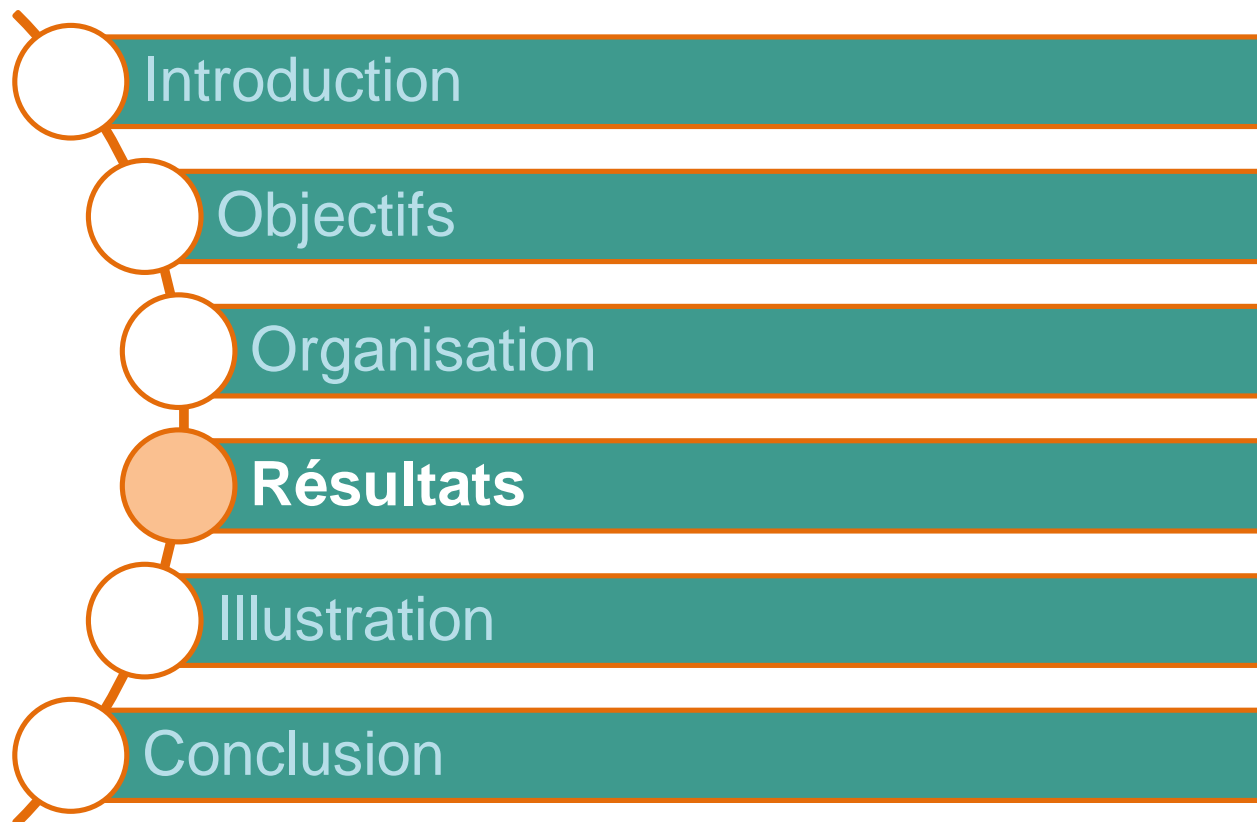
- P1 = patient entre 0 et 5 ans
- P2 = patient entre 6 et 11 ans
- P3 = patient entre 12 et 15 ans
- P4 = patient > 15 ans et < 18 ans (adolescents)
- P5 = patient ayant changé de CRCM dans les deux dernières années
- P6 = patient ayant bénéficié de nouvelle thérapie de la protéine
- *P7 = patient mineur diagnostiqué positif au COVID19*
- P8 = patient mineur dans le processus de transplantation pédiatrique

Adultes :

- P10 = patient arrivé au CRCM adulte suite à transition entre 18 et 22 ans
- P11 = patient à diagnostic tardif dans les 4 dernières années
- P12 = patient 22-26 ans stabilisé au CRCM
- P13 = patient avec des complications et une évolution vers un état sévère
- P14 = patient ayant une mobilité internationale >3mois dans les 3 dernières années
- P15 = patient ayant un projet de parentalité ou dans le processus de PMA
- P16 = patient ayant des enfants
- P17 = patient ayant bénéficié de nouvelle thérapie de la protéine
- *P18 = patient adulte diagnostiqué positif au COVID19*
- P19 = patient transplanté sans complications majeures
- P20 = patient transplanté avec des complications à long-terme de la transplantation



Sommaire





Phase 2: Documentation des thèmes

- 68 entretiens réalisés de 09/2020 à 04/2021
- Durée moyenne: 1h15
- Retranscription en verbatim dans **NVivo®**
- Analyses en tandem Chercheur/Co-chercheur

Soins

organisation des soins, coordination des soins, traitements à domicile, éducation thérapeutique, décision partagée, difficultés psychologiques, hospitalisations, nouvelles thérapies

Social & Vie

droits sociaux et impact sur le revenu, études et l'emploi, logement

Transitions

diagnostic de la maladie, transition ados-adultes et vers la transplantation



Sondage

Question:

Dans quel but l'utiliseriez-vous ?

Réponses:

- **1:** pour améliorer la qualité de vie de nos patients,
- **2:** pour évaluer l'effet d'un changement d'organisation ,
 - **3:** pour un usage individuel avec un patient,
 - **4:** pour connaître un nouveau parcours patient,
 - **5:** ne sait pas



Phase 2: Retour sur les entretiens

Expériences positives

- Prise en charge dans les CRCM
- Evolutions attendues avec les nouvelles thérapies

Expériences difficiles

- Transitions
- Charge en soins à domicile
- Situations d'incertitude liées à la santé, à l'impact économique et à l'avenir



Phase 3: Construction des questionnaires d'expérience patient

- 3 profils:
 - Parents
 - Adultes
 - Adultes transplantés
- Logiciel **Lime Survey**
 - Logiciel de recherche (sécurité des données)
 - Modularité des questionnaires
 - Visualisation des résultats
- Pré-tests avec les co-chercheurs patients et parents:
 - intelligibilité, cohérence, ajustements, durée

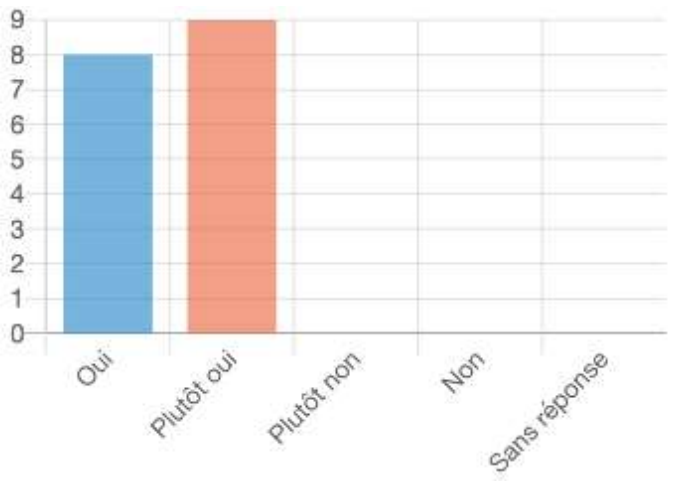


Résultats

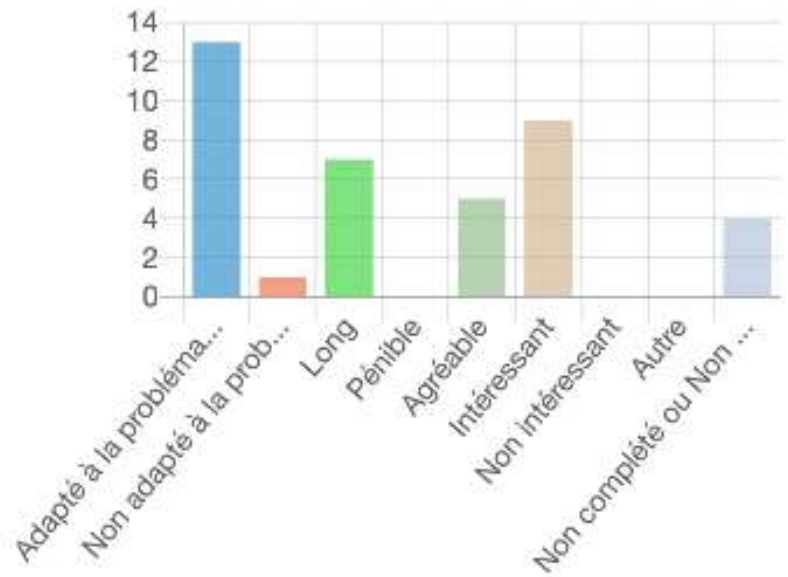
Phase 4: Tests des questionnaires

- Auprès de chaque public (échantillon de 70)
- Evaluation selon les critères :
 - fidélité, intelligibilité, temps de réponse, utilité

Fidélité du parcours



Ressenti global





Question:

Comment verriez-vous l'accès à ce type de questionnaire ?

Réponses:

- **1:** localement dans mon CRCM,
- **2:** au national au niveau de la filière,
 - **3:** par l'association,
 - **4:** ne sait pas



Sommaire

- Introduction
- Objectifs
- Organisation
- Résultats
- **Illustration**
- Conclusion



Illustration

Exemples de questions sous différents formats:

C7. Recevez-vous le programme complet de la visite à l'avance ?

Toujours

Souvent

Parfois

Jamais

C8. A quelle fréquence rencontrez-vous ces professionnels au CRCM ?

	Médecin du CRCM	Infirmière coordinatrice du CRCM	Kinésithérapeute du CRCM	Détenu	Psychologue	Assistante sociale	Coach sportif	Autre
Systématiquement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Régulièrement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Occasionnellement (ou à la demande)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C9. De quel(s) autre(s) professionnel(s) s'agit-il ?



Sommaire

- Introduction
- Objectifs
- Organisation
- Résultats
- Illustration
- Conclusion



LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé **UR3412**

Projet de Recherche Collaborative

Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



RESHAPE
Service de Recherche et d'Évaluation

Conclusion

Ce que l'étude nous a appris

Nihil de nobis, sine nobis

Rien sur nous, sans nous!

Et maintenant ?

Vous disposez d'un outil issu de la recherche pour améliorer les parcours de soins de vos patients.



Question:

Comment souhaiteriez-vous avoir une présentation de l'outil?

Réponses:

- **1:** le tester librement,
- **2:** avoir une démonstration par l'équipe ExPaParM,
 - **3:** avoir un tutoriel de présentation,
 - **4:** ne sait pas



Merci de votre attention

Nous sommes disponibles pour une visualisation de l'outil à la sortie de la salle de conférence