



Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose - COVID

Journée Sciences Humaines et Sociales

Lundi 26 juin 2023

Cécile Frénod, Dominique Pougheon





LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé UR3412

Projet de Recherche Collaborative

Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



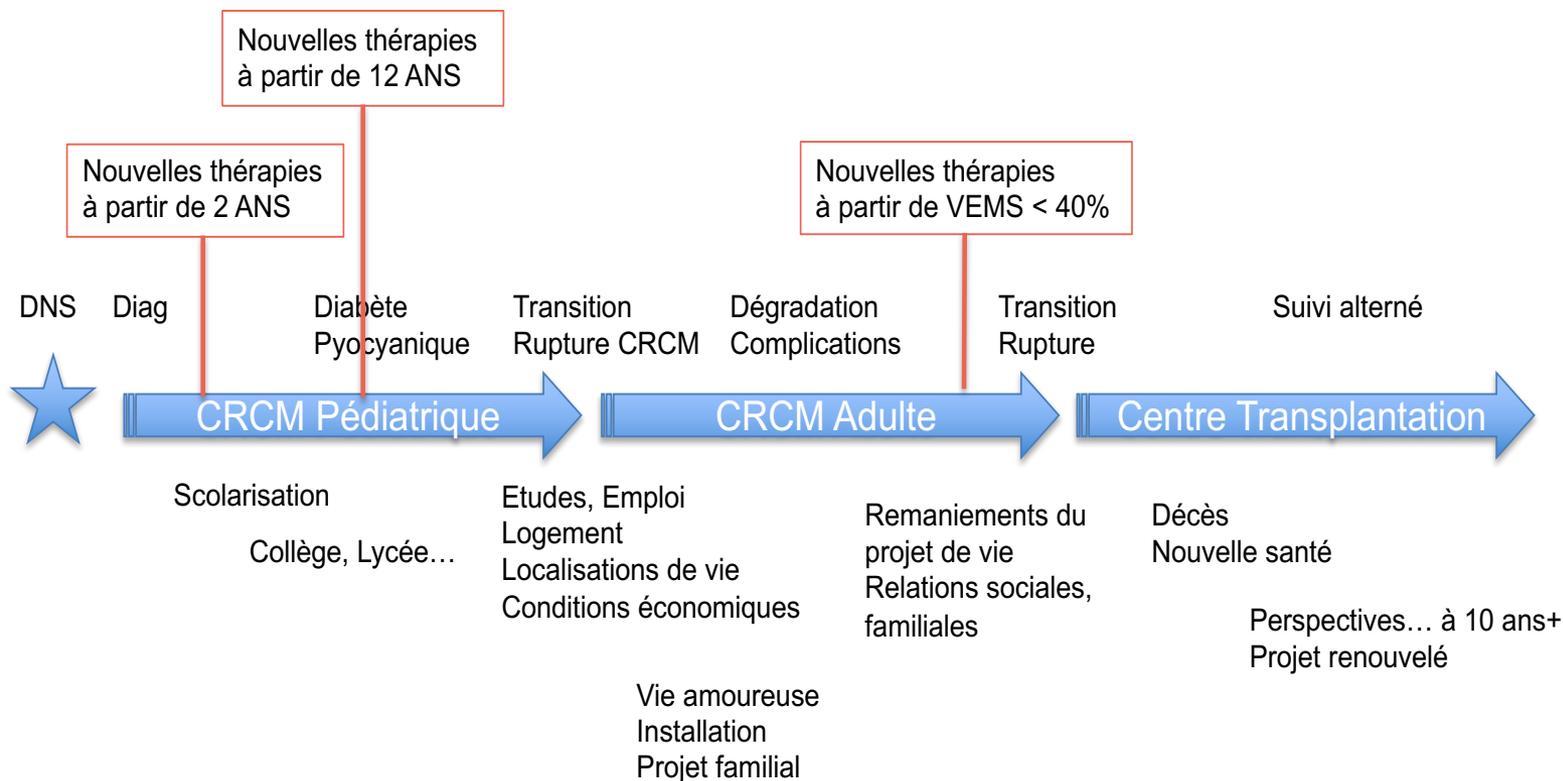
RESHAPE
Research on Healthcare Performance

Introduction

- Appel à projet IReSP 2019 – Sept. 2019
- Appel à projet Vaincre la Mucoviscidose pour **la formation des patients et parents co-chercheurs** – Juin 2020
 - Interrogation des patients et parents pendant la pandémie de COVID-19, entre mars 2020 et mars 2021, dans le cadre de **l'étude ExPaParM**
- Appel à projet Fondation Maladies Rares – **Extension COVID** – Mars 2021
 - L'extension **ExPaParM-COVID** vise à **caractériser l'expérience vécue des patients et des parents pendant la crise sanitaire et identifier des forces et des faiblesses des parcours en contexte de crise sanitaire**



Les parcours de soins et de vie avec la mucoviscidose





Recrutements & Entretiens

Paediatric Centre Investigator	# Patients interviewed	# Patients 0-5 y.o.	# Patients / 6-11 y.o.	# Patients 12-15 y.o.	# Patients 16-19 y.o.	# Patients Positif COVID-19
		P1	P2	P3	P4	
Lille Paediatric	3	1	1	1	--	1
Paris R. Debré	5	--	3	--	2	--
Strasbourg Paediatric	5	2	--	2	1	--
Saint-Pierre LR	5	1	2	1	1	--
Rennes Paediatric	6	2	1	2	1	--
Bordeaux Paediatric	3	1	1	1	--	--
Grenoble Paediatric	4	1	2	1	--	--
S/TOTAL Paediatric	31	8	10	8	5	1

Analyses

- Durée moyenne: 1h15 (+80 h au total)
- Retranscription en verbatim dans **N'Vivo®**
- Analyses en tandem Chercheur/Co-chercheur

19% des adultes de l'échantillon ont été positifs au COVID-19

Adult Centre Investigator	# Patients interviewed	# CF Patients 18-22 y.o.	# CF Patients / 22+ y.o.	# Transplant Patients	Of whom # Patients with child	# Patients Positif COVID-19
		P10	P11-P12-13	P19-20	P15-16	
Lille Adult	12	2	7	3	3	2 TxP
Nantes Adult	10	2	3	5	4	2 non TxP
Lyon Adult	6	1	3	2	3	1 non TxP
Clermont-Ferrand	6	2	3	1	3	--
Other CF centres	2	--	--	2	2	2 non TxP
S/TOTAL Adults	36	8	15	13	15	7
TOTAL	67					8



Résultats de l'Expérience Patient

Parcours de soins au CRCM

- **Maintien de la continuité des soins au CRCM** avec le recours aux « **téléconsultations** » et des informations données aux familles. Certains **examens décalés**
- **Accès précoce au Kaftrio®** accéléré pour les patients sévères en 2020
- **Hospitalisations pour mucoviscidose** désorganisées, à haut risque de contamination COVID, avec des parcours mucoviscidose non priorités (CRCM)
- **Renforcement des mesures de prévention** des contaminations à l'hôpital unanimement et positivement souligné

Parcours de soins en ville

- Approvisionnement des traitements et priorité de délivrance des masques pour ces patients par les **pharmacies habituelles**
- **Soins à domicile** et activités de la vie quotidienne « ré aménagés » par sécurité



Résultats de l'Expérience Patient

Diagnostic et traitement du COVID

- Difficulté à **diagnostiquer** le COVID distinctement des exacerbations mucoviscidose, **non-fiabilité** des tests et des délais de retour des résultats **ne sécurisant pas les interventions**
- Des contaminations **nosocomiales** de patients **greffés** au COVID-19
- Incompréhension de la **non-priorisation des patients** pour vaccination

La vie sociale ou au domicile

- **Degré de contrôle** élevé sur l'environnement à domicile : courses, visites, soignants de ville, membres de la famille entre eux (travail, école)
- **Bulle de sécurité** lors du confinement, sauf problème de logement ou de relations familiale tendues
- **Sécurisation de l'approvisionnement** des médicaments ou équipements
- Tri des informations et **analyse critique** des recommandations, notamment si expérience de proches très malades du COVID



Résultats de l'Expérience Patient

Outcomes rapportés par les patients

- Un état de santé jugé **meilleur** par les patients à l'issue du 1^{er} confinement
- **Impact psychologique évolutif** selon les phases de la crise
- **Effet Kaftrio® décrit par les patients** : soulagement de ceux qui ont évité la transplantation vs soulagement de ceux qui ont pu avoir accès à la transplantation juste avant le confinement

Outcomes du Registre français de la mucoviscidose 2020

- Pas de perdu de vue dans l'année
- Nombre de début de grossesses stable (51)
- **Baisse des transplantations pulmonaires** : (-60%: 100 ↘ 47)
- **ET une baisse des décès** (-18% par rapport à la moyenne des 9 années précédentes)
- 411 patients sous Kaftrio fin 2020 (accès compassionnel)



Pratiques remarquables des CRCM

- **IDE Coordinatrices** : locaux de consultations, organisation des soins ou examens à domicile, informations aux familles/patients
 - **Kinésithérapeutes** : des ressources adaptées (visio) déployées
 - **Psychologues** : continuité des suivis (visio) en individuel ou en collectif (groupes de parole avec association)
 - **Médecins** : Décisions médicales « à distance », manque de résultats d'examens, sauf si objets connectés
 - **IDE coordinatrices et médecins** : Gestion COVID +, prescription vaccins, certificats médicaux...
- **Stress et fatigue des soignants : réquisitions secteurs COVID & patients mucos COVID+ et conditions de garde des enfants**



Conclusion : Messages clés

- Une réponse du système de soins dépendante de la qualité de l'organisation et des process en place **avant la crise** y compris **l'autonomisation** des patients et famille (ETP)
- Une prise en charge modifiée mettant en évidence de **nouvelles opportunités** à consolider en cas de nouvelle crise sanitaire
- La **sécurisation de l'approvisionnement** des médicaments essentiels doit être assurée par le système et (à défaut) par les patients
- Réflexion globale autour de l'adaptation du **modèle de soin mucoviscidose** avec le Kaftrio et les nouvelles technologies
- L'écoute et prise en compte de la **perspective-patient** : gain de temps et de pertinence dans les recommandations pendant la crise

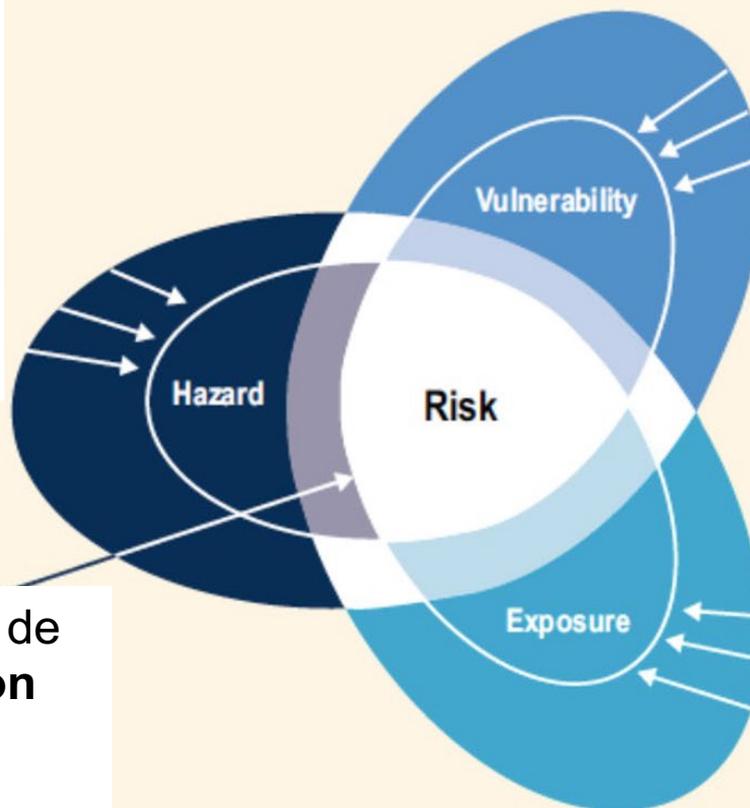


Politique d'adaptation à une crise

R. Mechler et al. Loss and Damage and limits to adaptation: recent **IPCC** insights and implications for climate science and policy. Sustainability Science (2020) 15:1245–1251. <https://doi.org/10.1007/s11625-020-00807-9>

1/ Actions pour réduire l'**ampleur** de la crise, sa propagation, son amplitude, sa durée...

Le risque résulte de la **non-adaptation** dans les trois dimensions



2/ Actions pour réduire la **vulnérabilité** à la crise grâce aux stocks, ressources disponibles, plans...

3/ Actions pour réduire l'**exposition** à une crise: alertes précoces, mesures graduées...

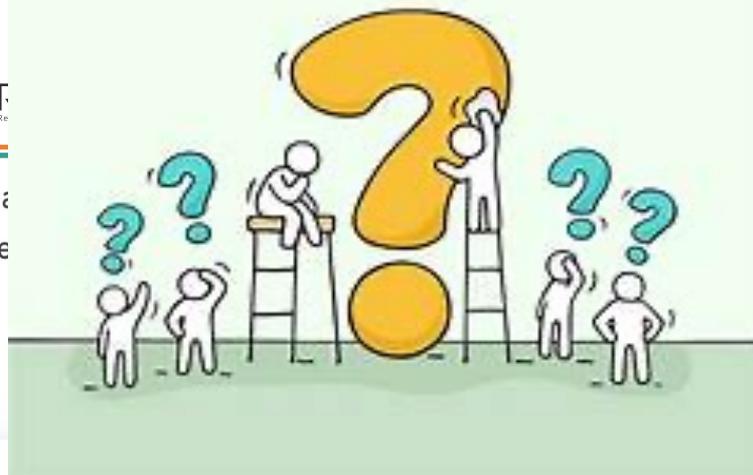
* IPCC: Intergovernmental Panel on Climate Change



when someone has a chronic illness. The Cystic Fibrosis Founda
someone you know with cystic fibrosis prepare

12 min read

Merci de votre Attention !



In this article

- ① On an Annual Basis: Be Proactive
- ② Before the Natural Disaster: Be Prepared
- ③ During the Natural Disaster: Be Alert
- ④ After the Natural Disaster: Begin Recovery
- ⑤ Get Help with Compass