

ExPaParM : une recherche collaborative pour définir des Patient- Reported Experience Measures (PREM)

Cécile Frénod, co-chercheuse patiente pour le projet
ExPaPaRM

23^e colloque français des jeunes chercheurs en
mucoviscidose, 15 février 2022.



ExPaParM
Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



Objectifs de la recherche:



- Explorer les conditions de la prise en charge des patients,
- Définir les domaines et critères d'un parcours de qualité à leurs yeux,
- A partir de la diversité des parcours et vécus de la maladie, construire un outil permettant l'évaluation des parcours de soins et de vie

→ **Questionnaires d'Expérience Patient (PREM)**

Méthodologie et protocole: une recherche collaborative



- Objectifs des recherches collaboratives :

Production de **connaissances nouvelles, résolution d'un problème identifié par les acteurs et renforcement des capacités de ces acteurs** pour une plus grande autonomie en vue de transformer la réalité (Faure et al. 2010).

→ **Meilleure compréhension d'un phénomène** ou une aide à caractériser un phénomène émergent pour que les associations ciblent mieux leurs actions voire les remettent en question.

- Dans la recherche ExPaParM : composition du groupe de recherche pluridisciplinaire d'une quinzaine de personnes :

- Chercheurs académiques de deux laboratoires: LEPS (Paris Nord – Bobigny) et RESHAPE (Lyon 1)
- Praticiens-cliniciens des CRCM,
- 7 co-chercheurs concernés par la maladie (2 parents et 5 adultes) → représentent les différentes étapes du parcours de vie et de soins avec la mucoviscidose

Méthodologie et protocole: une recherche collaborative en 4 phases

Phase 1: mise en place

- Mise en place de l'étude,
- Recrutement puis formation des co-chercheurs aux méthodes de recherche qualitative,
- Définition des situations des patients à enquêter,
- Soumission du protocole au comité d'éthique

Phase 2 : Expérience patient

- Sélection des CRCM (11),
- Recrutement des participants,
- Entretiens semi-directifs (77),
- Codage et analyse des verbatims selon la théorisation ancrée (dans le logiciel NVivo®),
- **Extension COVID-19**

Phase 3 : Questionnaires

- Elaboration des questionnaires de PREM selon 4 profils/ moments du parcours de vie et de soins des patients:
 - parents,
 - adolescents,
 - adultes non transplantés
 - adultes transplantés

Phase 4: validation des construits

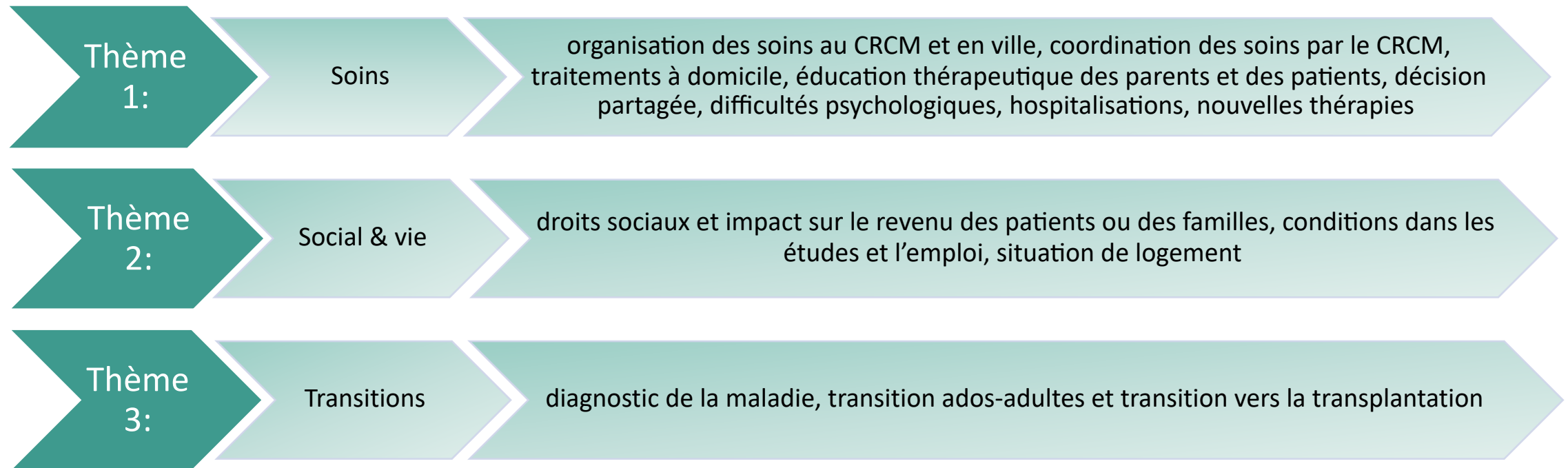
- Validation des questionnaires avec les participants déjà interrogés en entretien et les professionnels des CRCM.

Résultats: entretiens et analyse des verbatims

- ✓ 11 CRCM partenaires ont participé au recrutement des patients interrogés
- ✓ 77 entretiens conduits par les chercheurs académiques ou les co-chercheurs, auprès de personnes issues de métropole et de l'Ile de la Réunion
- ✓ Les entretiens représentent 85 heures (moyenne=1h ¼ /participant)
- ✓ Ils ont été retranscrits et analysés en duo chercheur/co-chercheur

Résultats: élaboration des questionnaires

✓ Les thèmes suivants ont été documentés dans NVivo®



✓ Construction des questionnaires de PREMs pour les 4 profils à partir de ces thématiques

Résultats: premiers retours des patients sur les questionnaires de PREMs

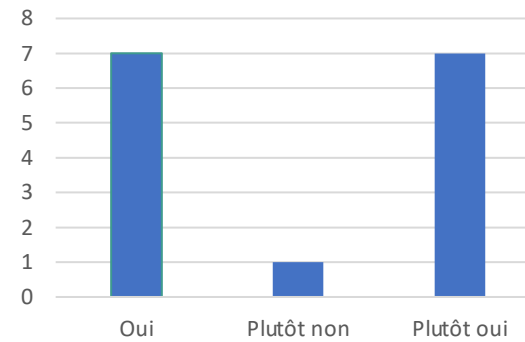
- Questionnaires transposés au format numérique sur le logiciel LimeSurvey.
- Pré-test par l'équipe de recherche
- Test par les patients interrogés en phase 2 au regard des **critères de fidélité, intelligibilité et utilité pour les patients et parents** (en cours). Envoi des questionnaires en 2 parties : P1) parcours de soins et P2) parcours de vie, envoi à deux semaines d'intervalle.
- Ex: avis patients adultes non transplantés

→ **Des premiers retours plutôt positifs**

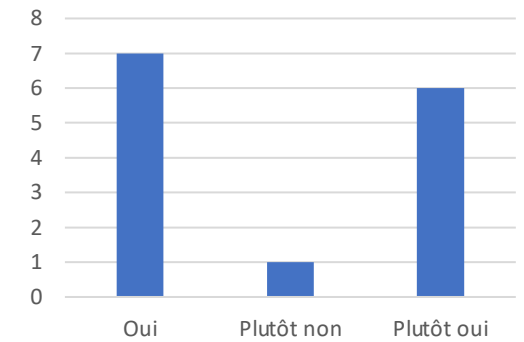
et encourageants

*« Merci j'ai pu remplir les 2 questionnaires.
Bravo pour ceux-ci, ils sont parfaitement adaptés. »*
Commentaire en retour de mail d'un patient transplanté

Avez-vous trouvé le questionnaire utile pour décrire votre parcours de soins ?



Avez-vous trouvé le questionnaire utile pour décrire votre parcours de vie ?



Conclusion et discussion

Points positifs

- Les entretiens témoignent:
 - ✓ D'une majorité de bonnes expériences avec les CRCM
 - ✓ De l'espoir, attentes et évolutions induits par les nouvelles thérapies

Points de difficultés

- Les entretiens témoignent:
 - ✓ De transitions souvent difficiles
 - ✓ D'une lourde charge en soins à domicile
 - ✓ D'un vécu difficile des situations d'incertitude liées à la santé, à l'impact économique et à l'avenir.

- Les questionnaires permettent d'analyser des situations individuelles, des problèmes et actions prioritaires au niveau du CRCM ou de la communauté, l'impact de changements de pratiques ou de traitements.
- La validation psychométrique de l'outil est nécessaire dans une prochaine étude.