

Impact de la crise du COVID-19 sur les parcours de soins et de vie avec la mucoviscidose à partir de l'expérience des patients et des équipes des CRCM.



Contexte

La recherche collaborative Expérience Patient du Parcours Mucoviscidose (ExPaParM) consiste à explorer l'expérience des patients et des parents concernant leurs soins et leur vie avec la mucoviscidose [1]. Dans le cadre de l'étude, les patients et les parents ont été interrogés pendant la pandémie de COVID-19, entre mars 2020 et mars 2021. Une extension intitulée ExPaParM-COVID, vise à caractériser l'influence de la crise sanitaire sur les parcours de soins, de santé et de vie des patients et tirer des enseignements pour améliorer les parcours de soins.

Méthode (1)

(1) Pougheon Bertrand D, Fanchini A, Lombrail P, Rault G, Chansard A, Le Breton N, et al. Collaborative research protocol to define patient-reported experience measures of the cystic fibrosis care pathway in France: The ExPaParM study. *Orphanet J Rare Dis* 2022;17:73-87. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02204-0>.

Le comité d'évaluation éthique de l'INSERM (IRB00003888—no. 20-700) a émis un avis favorable au protocole le 9 juin 2020.

Onze CRCM partenaires de France métropolitaine et La Réunion ont été sélectionnés pour représenter une grande variété de situations de soins et de vie avec la mucoviscidose, du dépistage néonatal à l'après transplantation pulmonaire.

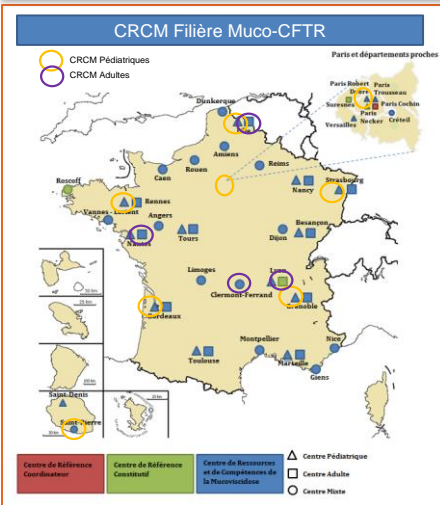


Figure 2: Study Settings

Enquête par entretiens semi-directifs analysés en utilisant l'approche de la théorisation ancrée. Le codage a été effectué dans NVivo® pour les populations d'adultes, d'adultes greffés, et de parents d'enfants malades. Les résultats ont été discutés avec les équipes des centres participants. Quatre centres volontaires ont été rencontrés pour analyser des pratiques originales pendant la crise et examiner leur pérennisation éventuelle.

Resultats

Onze centres partenaires ont recruté 67 participants : 23 adultes, 32 adultes transplantés, cinq adolescents suivis en pédiatrie (âgés de ≥ 15 ans) et 26 parents d'enfants de moins de 15 ans. L'analyse montre des adaptations clés au contexte du COVID dans les domaines de:

- le maintien de la continuité des soins au CRCM avec le recours aux téléconsultations et l'information donnée aux familles. Certains examens ont toutefois dû être reportés.
- les hospitalisations pour mucoviscidose ont été désorganisées
- le renforcement des mesures de prévention des contaminations croisées à l'hôpital a été unanimement et positivement souligné.
- Les pharmacies habituelles des patients ont assuré l'approvisionnement des traitements et priorisé la délivrance de masques pour ces patients.
- Des adaptations des soins à domicile et des activités de la vie quotidienne et l'impact psychologique aux différentes phases de la crise ont été rapportés.

La difficulté à diagnostiquer et traiter le COVID-19 a été relevée par les patients diagnostiqués positifs. L'accès précoce au Kaftrio® a été accéléré pour les patients sévères en 2020 avec une réduction du nombre de transplantations (-60%) ET une baisse des décès (-18% par rapport à la moyenne des 9 années précédentes).

Discussion

Les patients et les parents ont souligné que l'organisation des CRCM a permis la continuité des soins, malgré les bouleversements de l'organisation hospitalière auxquels ils ont été confrontés lorsqu'ils ont dû être hospitalisés. Divers changements dans la prise en charge ont été observés, en CRCM et en ville. Des téléconsultations couplées avec des appareils de mesure à domicile et les échanges à distance avec des psychologues ont été considérés par les patients comme de nouvelles opportunités pour leur suivi par le CRCM. Les mesures prises pendant la crise ont visé à atténuer ses effets pour les patients : l'adaptation du modèle de soin devra faire l'objet d'une réflexion globale intégrant l'évolution de l'état des besoins de suivi des patients sous Kaftrio® et les nouvelles technologies expérimentées pendant la crise.

Remerciements

Ce travail a été soutenu par une subvention de la Fondation Maladies Rares et l'association Vaincre la Mucoviscidose.