



Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose

Congrès CALASS, le 1^{er} septembre 2022

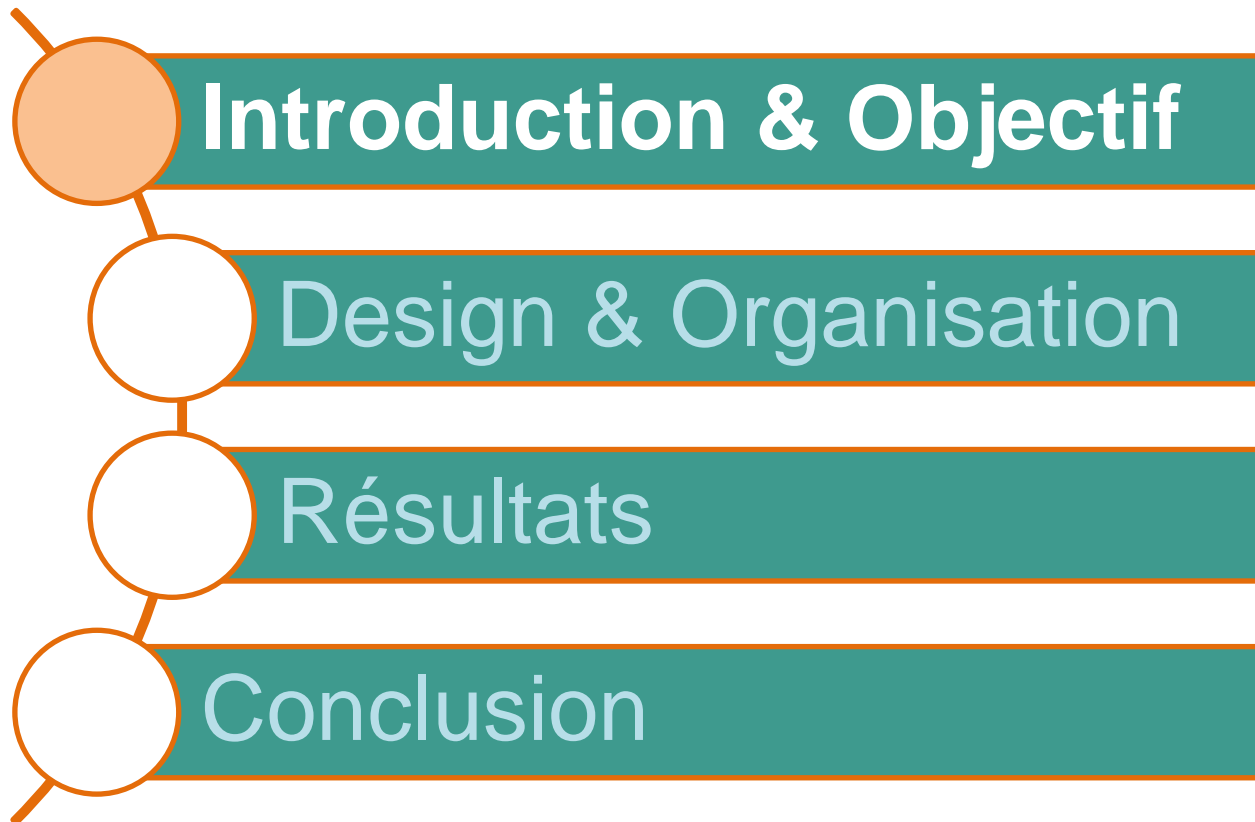
*Dominique Pougheon, LEPS UR3412, Université Sorbonne Paris Nord
dominique.pougheon-bertrand@univ-paris13.fr*



RESHAPE
Unité INSERM 1290



Sommaire





Filière maladies rares Mucoviscidose

- DNS 2002 – 45 Centres de ressources et de compétences (CRCM) & 1 centre de référence multisites
- Registre Français de la Mucoviscidose (données 2020) : 7400 patients recensés – 60% Adultes (4300) – 22% Adultes TxP (955)
- Association Vaincre la Mucoviscidose – 1^{er} Pdt Patient adulte depuis mai 2022

Programme Qualité PHARE-M déployé entre 2011 et 2019

- 27 CRCM formés à la démarche transposée du programme US CFF
- Partenariat patient avec les équipes soignantes dans PHARE-M
- **Thèse** : Partenariat patient dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins : l'expérience du programme qualité en mucoviscidose
<https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/tel-01727406/document>



Question générale

JFM 2018



Focus Group avec les Patients et Parents du PHARE-M

Craintes

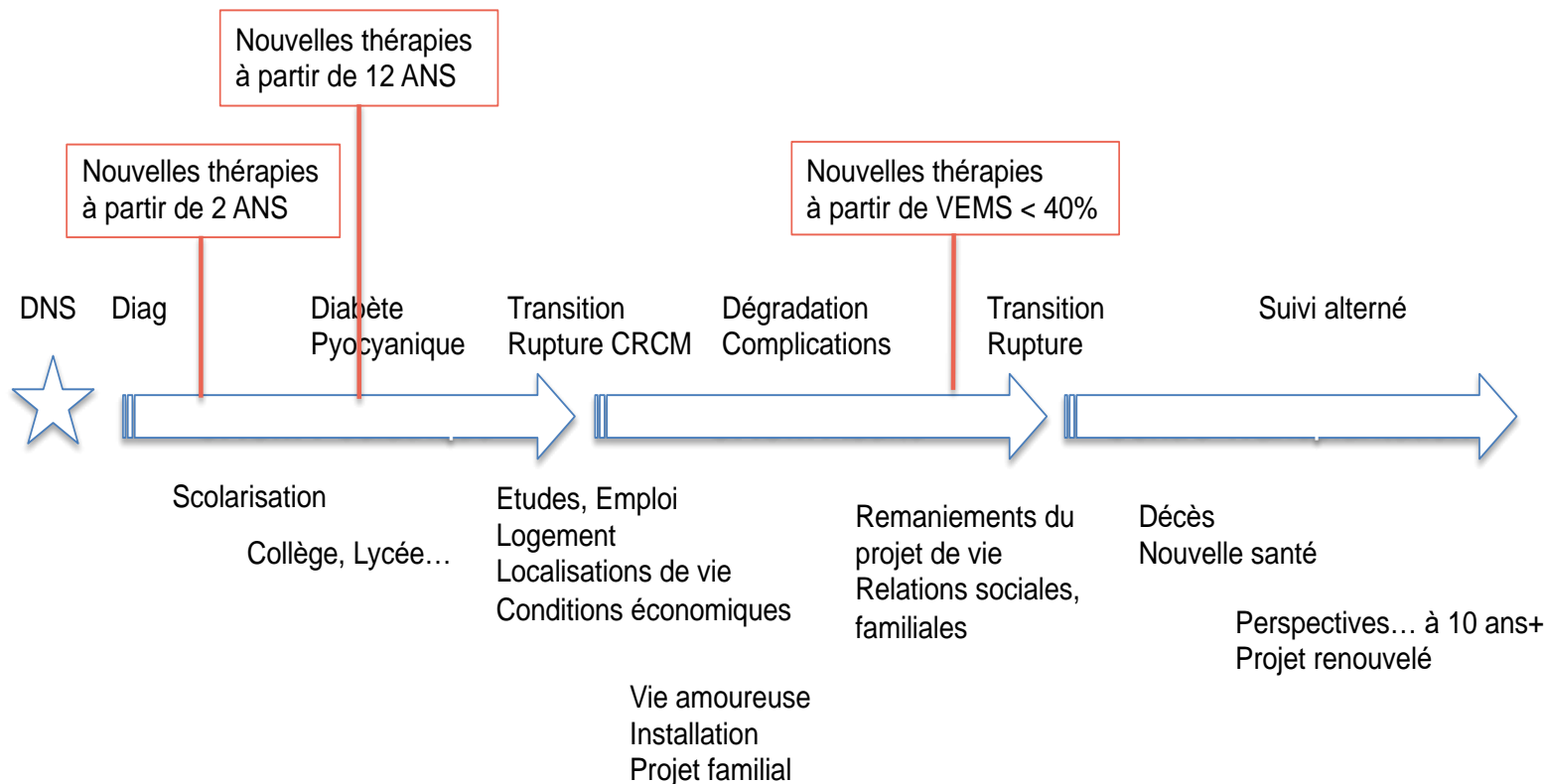
- ne pas connaître toutes les difficultés des patients suivis au CRCM
- induire un biais dans la priorisation des actions d'amélioration
- que l'ensemble des patients suivis (ne) puissent bénéficier des améliorations mises en place dans le cadre de la démarche qualité

Comment recueillir l'expérience du plus grand nombre de patients et parents et leurs difficultés le long du parcours ?



Introduction

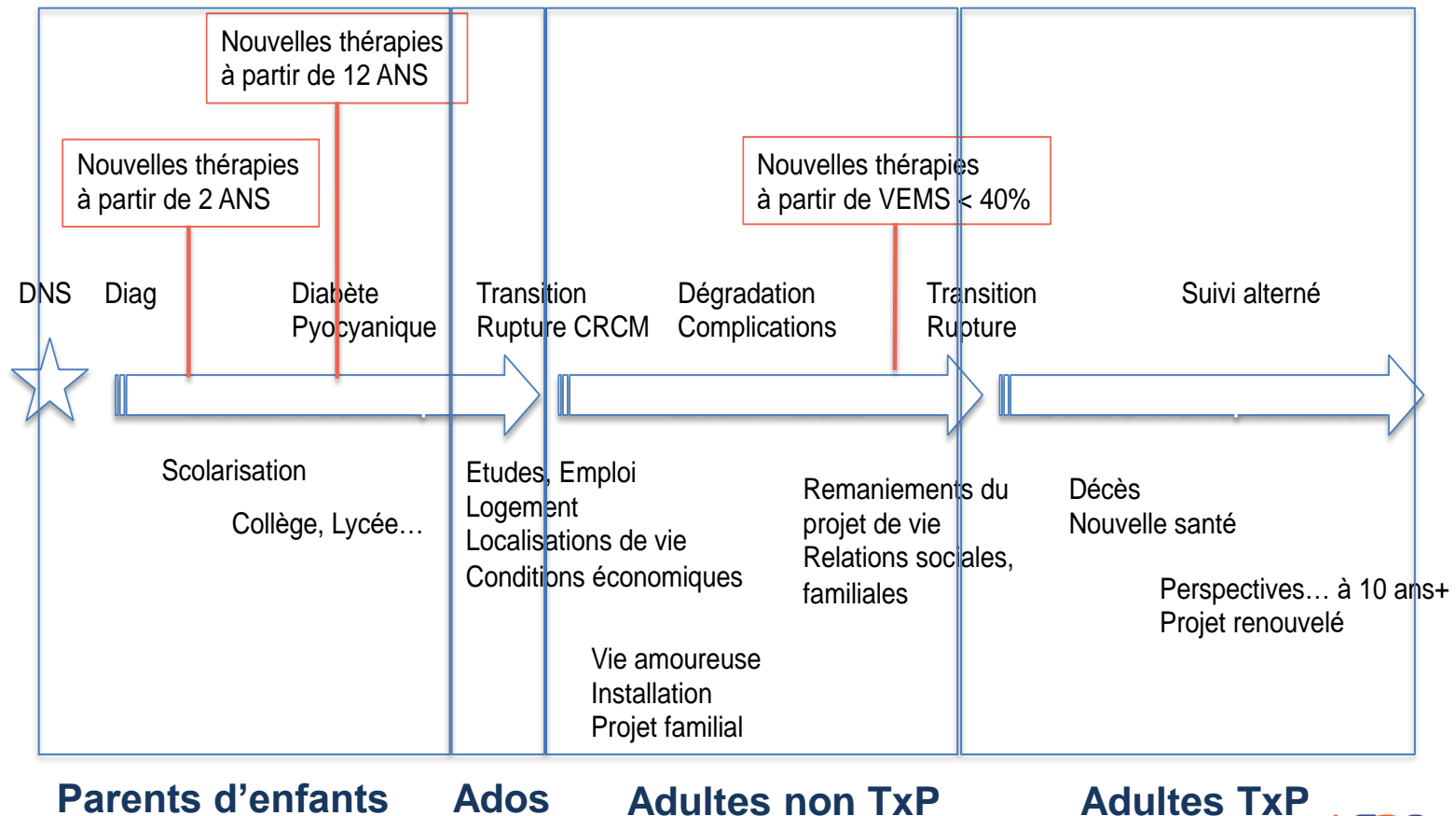
Complexité de la trajectoire de vie avec la mucoviscidose





Introduction

Analyse de l'expérience de 4 parcours mucoviscidose Approche « transversale »





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

Projet de Recherche Collaborative

Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



RESHAPE
Research on Healthcare Performance

Introduction

LEPS Laboratoire Educations
et Promotion de la santé
UR 3412



RESHAPE

Unité INSERM 1290

Projet Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose : ExPaParM

- Appel à projet IReSP 2019 – Sept. 2019
- Appel à projet Vaincre la Mucoviscidose pour **la formation des patients et parents co-chercheurs** – Juin 2020



IReSP

Institut de Recherche
en Santé Publique



**VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE**



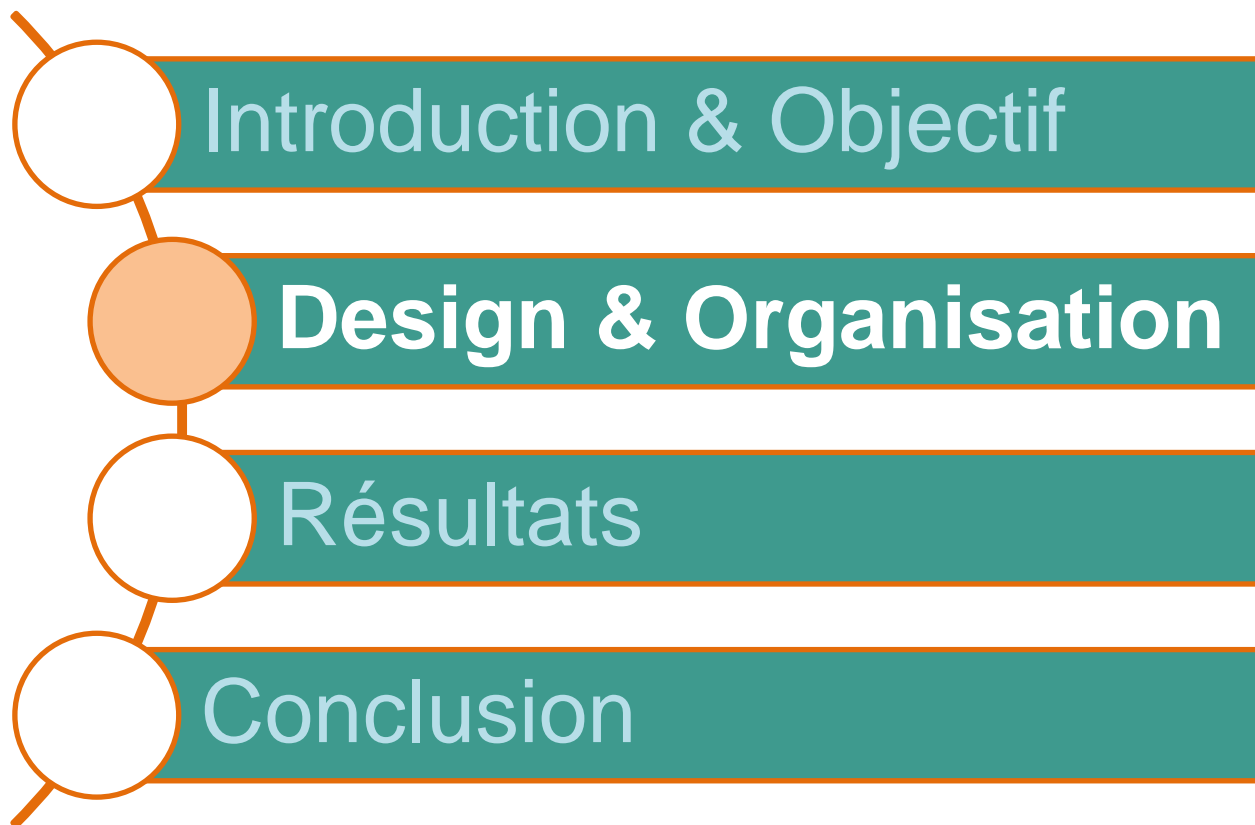
Objectifs

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

- **Dans le cadre d'une recherche collaborative** associant **professionnels et patients / parents** dans le groupe de recherche, comme **co-chercheurs**
- **Interroger** le vécu d'un échantillon de patients et de parents aux **profils variés** correspondant aux **4 parcours** et incluant des critères **socioéconomiques**
- **Associer des CRCM** pour le recrutement selon ces profils, et le suivi du projet



Sommaire





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)



Organisation

Phase 1: Formation des patients et parents co-chercheurs & application au projet

- **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

FORMATION DES « CO-CHERCHEURS » EXPAPARM

→ équivalent UE6 « Questionnement de la recherche », Master 1 Qualité et Sécurité de
Parcours de Soins QSPS

Volume de la formation ExPaParM :
11 séances (34,5 heures)

MARDI 4 FEVRIER 2020 (9h30-17h) : A l'association Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Programme :

- Présentation du projet et des participants
- Se situer dans les formes d'engagement et dans le projet
- Décrire les étapes d'une méthode de recherche
- Différencier les finalités et types de recherche
- Se positionner en tant que patient dans un protocole

MERCREDI 5 FEVRIER 2020 (9h30-17h) : A l'association Vaincre la Mucoviscidose, Paris

Programme :

- Caractériser les Parcours Mucoviscidose
- Problématiser un objet de recherche et poser un objectif
- Construire un cadre théorique à partir d'une revue de littérature (vidéos)
- Situer les principaux outils de la recherche quantitative et qualitative
- Justifier un projet de recherche au regard de principes fondateurs

MERCREDI 11 MARS 2020 (9h-12h30) : A distance (Zoom)

Programme :

- Interroger les patients à partir des situations des Parcours Mucoviscidose
- Comment rédiger un protocole de recherche

JEUDI 9 AVRIL 2020 (14h30-17h) : A distance (Zoom)

Programme :

- Connaître les éléments éthiques et réglementaires d'une recherche
- Caractériser une recherche et le type de recherche

VENDREDI 10 AVRIL 2020 (14h30-17h) : A distance (Zoom)

Programme :

- Passer en revue le protocole et le déroulement à venir de l'étude
- Examiner en détail les Annexes du protocole

MOIS D'AVRIL 2020 (créneau de 2h) : A distance (Zoom), en individuel

Programme : Test des guides d'entretien

MERCREDI 16 SEPTEMBRE 2020 (18h-20h) : A distance (Zoom)

Programme :

- Point d'avancement du projet
- Les principaux outils de la recherche qualitative : Différents types de recherche, Critères de qualité d'une recherche qualitative, Méthode de collecte des données, Triangulation
- Le participant dans la recherche qualitative : Questions éthiques, Techniques d'échantillonnage

JEUDI 17 SEPTEMBRE 2020 (17h30-19h30) : A distance (Zoom)

Programme :

- Retours sur le test du guide d'entretien : Réalisation du test, Leçons du test
- Les principes pour réaliser un entretien : Le savoir-faire de l'enquêteur, Les règles techniques
- Le guide d'entretien ExPaParM : selon les différents profils, Les points de vigilance, L'organisation pratique

MOIS D'OCTOBRE 2020 : A distance (Zoom), en individuel, créneau de 2h

Programme : Simulation de l'entretien

MERCREDI 18 NOVEMBRE 2020 (9h30-12h30) : A distance (Zoom)

Programme :

- Point théorique sur l'analyse de contenu d'entretiens semi-directifs
- Regards croisés sur l'analyse qualitative des parcours à partir de l'expérience des patients

MERCREDI 25 NOVEMBRE 2020 (9h30-12h30) : A distance (Zoom)

Programme :

- L'analyse de contenu des entretiens ExPaParM : travail d'application en groupe
- Conclusion de la formation



Phase 2: Critères d'inclusion selon les profils

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 **par chercheurs ou co-chercheurs**
- Durée moyenne: 1h15 (+80 h au total)
- 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



Phase 2: Conclusion sur les entretiens

Expériences positives

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

Expériences difficiles

- Coordinations de spécialités
- Transitions
- Charge en soins à domicile
- Situations d'incertitude (santé, impact économique et avenir)



Phase 3: Construction des questionnaires d'expérience patient

- **3 questionnaires**

- Parents
- Adultes (et Ados 17-18 ans)
- 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



Différents formats de questions

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	Détériicien.	Psychologue	Assistant.e social.e	Coach.e sportif.ve	Autre
Sytématiquement	<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 ?

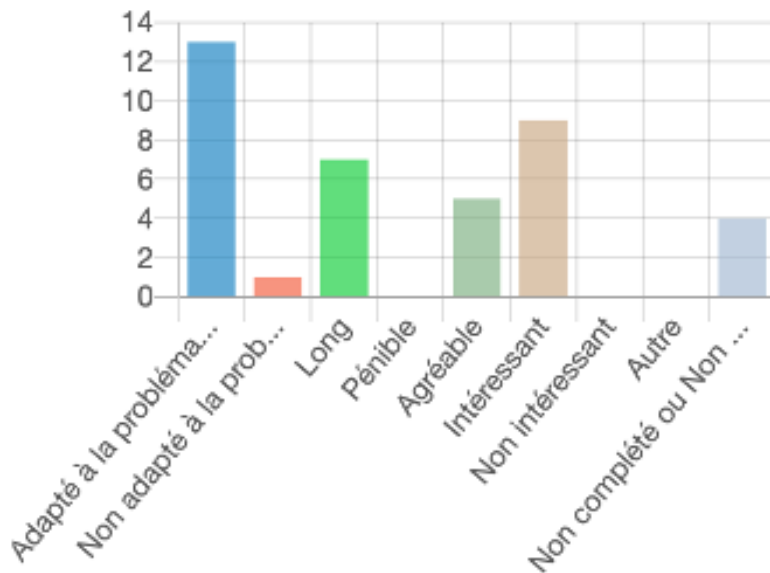


Résultats

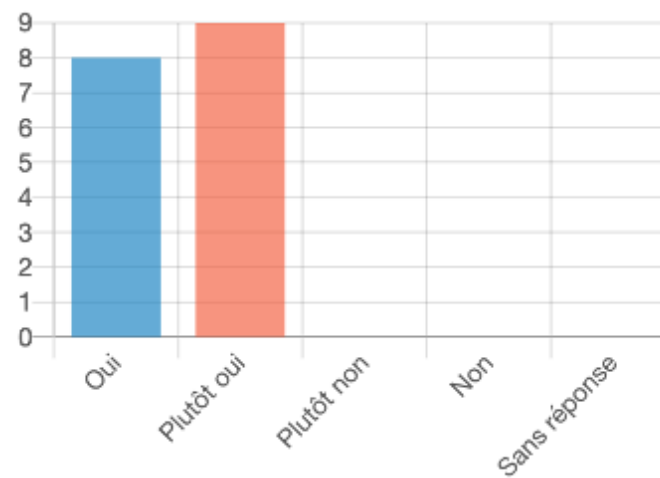
Phase 4: Tests des questionnaires (taux de retour moyen # 63%)

- Auprès de chaque public
 - Parents (N=31), patients (N=26), transplantés (N=11)
- Evaluation selon les critères :
 - fidélité, intelligibilité, temps de réponse, utilité

Ressenti global (N=17)



Fidélité du parcours (N=17)





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

Projet de Recherche Collaborative
Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



RESHAPE
Research on Healthcare Performance

Sommaire





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

Projet de Recherche Collaborative

Experience Patient des Parcours Mucoviscidose



RESHAPE
Research on Healthcare Performance

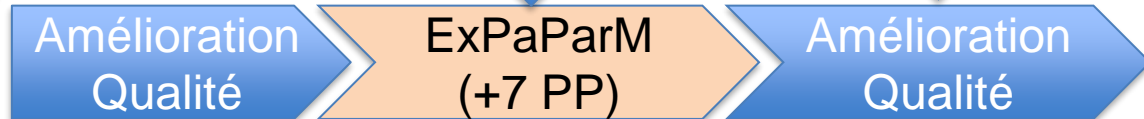
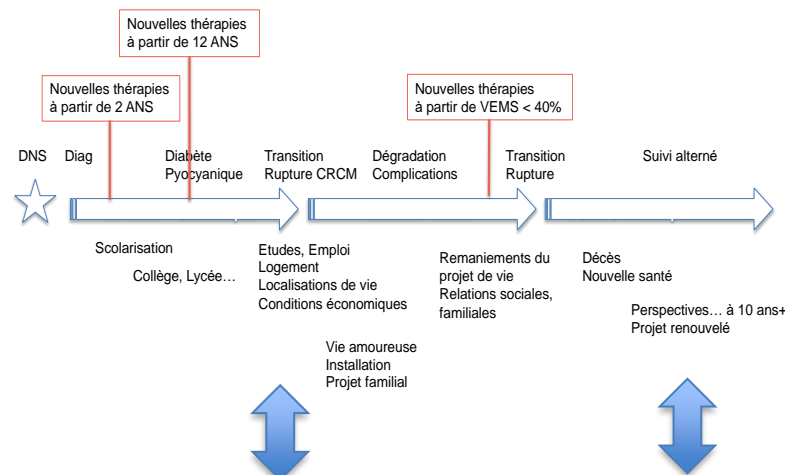
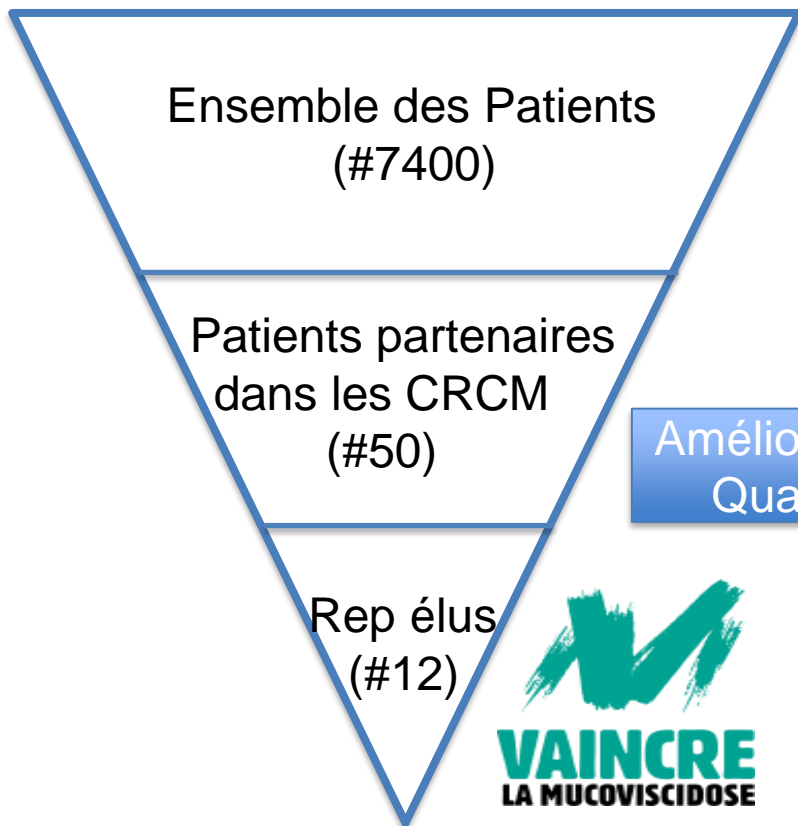
Conclusion

Ce que l'étude nous a permis...

**Approche maximaliste associant
Partenariat patient dans la recherche et
*Expérience Patient***



Une approche maximaliste associant Patients Partenaires et Expérience Patient





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

Projet de Recherche Collaborative

Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose



RESHAPE
Research on Healthcare Performance

Conclusion

Ce que l'étude nous a permis...

**Approche maximaliste associant
Partenariat patient et Expérience Patient**

Et maintenant ?

**Opérationnalisation des questionnaires
dans la démarche Qualité des parcours**



Connaitre l'expérience des patients est-il faisable et utile pour améliorer les parcours de soins mucoviscidose ?

- A côté d'un Registre, précieux mais statique, peut-on **développer un système opérationnel de recueil de l'expérience des patients**, utilisable sur tout ou partie de leur parcours ?
- Cette connaissance de tout ou partie du parcours est-elle « **utile** » et surtout « **actionnable** » ?
- Y a-t-il des **circonstances plus ou moins favorables à un intérêt pour l'expérience des patients** (mise sous kaftrio, introduction d'un OC...) ou des changements dans la vie des personnes (transitions) ?
- L' « **actionnabilité** » de la donnée expérientielle nécessite-t-elle un **accompagnement méthodologique pour son acceptation et son effectivité** ? Les **Parents / Patients** ont-ils un rôle à jouer **dans le dispositif d'accompagnement** ?



Merci de votre attention



<https://expaparm.muco-cftr.fr>