

02/05/2025



Adapter le modèle de soins de la mucoviscidose : points de vue des personnes atteintes de mucoviscidose, des aidants et des membres des équipes de soins

Titre grand public :

Des personnes atteintes de mucoviscidose et des équipes de soins expliquent comment les soins peuvent changer pour répondre aux besoins des patients.

Auteurs :

Quynh T. Tran, MPH¹, Enid Aliaj¹, Murrey G. Olmsted, PhD², Sarah E Hempstead, MS¹, Paula H. Lomas, MAS, BSN, RN¹, Rebekah F. Brown, MD³, Patrick A. Flume, MD⁴, A. Whitney Brown, MD^{1,5}

Affiliations:

1. Cystic Fibrosis Foundation, Bethesda, MD, USA
2. Research Triangle Institute, Durham, NC, USA
3. Department of Pediatrics, Division of Allergy, Immunology and Pulmonary Medicine, Vanderbilt
1. University Medical Center, Nashville, TN, USA
4. Departments of Medicine and Pediatrics, Medical University of South Carolina, Charleston, SC, USA
5. Advanced Lung Disease and Transplant Program, Inova Fairfax Hospital, Falls Church, VA, USA

Quelle est la problématique de votre recherche ?

Qu'en pensent les personnes atteintes de mucoviscidose, les aidants et les soignants, des soins qu'ils reçoivent ? Devraient-ils changer à mesure que ces personnes vivent plus longtemps ?

Pourquoi est-ce important ?

À mesure que de plus en plus de personnes atteintes de mucoviscidose vivent en meilleure santé et plus longtemps, nous devons revoir les soins fournis dans les centres de soins accrédités par la Cystic Fibrosis Foundation*.

* Note de l'auteur : la Cystic Fibrosis Foundation est une association nationale de patients aux États-Unis.

Bien que certains patients puissent avoir besoin de plus de soins pour rester en bonne santé, d'autres peuvent bénéficier de nouvelles approches pour répondre à l'évolution de leurs besoins. Les changements potentiels pourraient inclure la fréquence à laquelle ces personnes se rendent au centre, ce qui se passe pendant et entre les visites, l'utilisation de la télémédecine et la façon dont les rôles des membres de l'équipe de soins de la mucoviscidose et d'autres personnes, y compris les prestataires de soins primaires et spécialisés, peuvent être ajustés.

Quels sont les travaux réalisés ?

Un comité du modèle de soins, composé de membres de l'équipe de soins de la mucoviscidose, de parents de patients et de patients adultes a été formé afin d'élaborer des recommandations pour ces soins. Dans ce but, il est important de comprendre ce qui compte pour les personnes atteintes de mucoviscidose, les aidants et les soignants. Pour améliorer notre compréhension, nous avons élaboré et analysé les résultats de l'enquête nationale, « Adapter les soins de la mucoviscidose », réalisée en anglais et en espagnol. Les participants aux groupes de discussion, y compris ceux de l'association américaine d'adultes atteints de mucoviscidose (USACFA) et de l'organisation nationale des afro-américains atteints de mucoviscidose (NOAACF), ont aidé à élaborer et à diffuser l'enquête le plus largement possible.

Quels sont les résultats ?

Les réponses ont dépassé les attentes, avec 1 700 participants et un taux d'achèvement de 76 %. Malgré l'absence de récompense, les répondants ont passé 10 à 12 minutes à partager leurs points de vue. Les intervenants ont estimé que les visites régulières en présentiel avec l'équipe de soins étaient utiles. Bien que beaucoup soient favorables à la réduction des visites en présentiel par rapport à la norme standard trimestrielle, ils déclarent également que des visites plus fréquentes sont nécessaires en cas de nouveau diagnostic, de transition de vie et de grossesse. Les répondants indiquent que la télémédecine et la surveillance à distance, comme la spirométrie à domicile, pourraient être utilisées entre les visites en présentiel. Le nombre de personnes atteintes de mucoviscidose déclarant avoir consulté des soignants à l'extérieur de l'équipe de soins de la mucoviscidose s'est révélé plus grand que les estimations des membres de l'équipe de soins. Les répondants ont déclaré préférer les soignants de proximité qui connaissent la mucoviscidose et qui communiquent bien avec leurs équipes référentes.

Que cela signifie-t-il et pourquoi faut-il rester prudent ?

Les principaux problèmes relevés étaient la fréquence des visites et la structure de l'équipe de soins. Il est important de noter que les résultats ne représentent que le ressenti des personnes qui ont participé à l'enquête. Ils ne représentent peut-être pas toutes les personnes atteintes de mucoviscidose, tous les aidants et tous les soignants. De plus, il y a eu suffisamment de réponses de la part des personnes atteintes de mucoviscidose qui ne sont pas sous

modulateurs, qui ont subi une greffe de poumon et qui sont d'origine hispanophone pour réaliser des analyses, mais pas assez de la part de personnes issues de communautés noires. Parmi les soignants de l'équipe de soins de la mucoviscidose qui ont répondu, la représentation de certains rôles était faible, en particulier parmi les sous-spécialités, mais chaque rôle de l'équipe interdisciplinaire de base était, au moins, représenté.

Quelles sont les perspectives ?

Ces résultats ont été partagés avec le Comité du modèle de soins afin d'aider à élaborer des recommandations sur les problématiques importantes pour la prise en charge de la mucoviscidose : la fréquence des visites et la structure de l'équipe de soins. Ces recommandations ont été publiées dans deux articles, en même temps que dans ce document présentant les résultats de l'enquête. Bien que chaque centre soit différent, toutes les équipes de soins auront besoin de temps pour examiner et mettre en œuvre les nouvelles recommandations, le cas échéant, en utilisant une prise de décision partagée avec les patients et leurs familles en fonction de leurs besoins et priorités individuelles.

Lien vers le manuscrit original sur PubMed :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39327190/>