



**Une analyse prospective des contacts initiés par le patient avec son centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose adulte, en dehors des rendez-vous planifiés**

**Auteurs:**

Espérie Burnet<sup>1</sup>, Dominique Hubert<sup>1</sup>, Juliette Champreux<sup>1</sup>, Isabelle Honore<sup>1</sup>, Reem Kanaan<sup>1</sup>, Rosewilta Panzo<sup>1</sup>, Pierre-Régis Burgel<sup>1,2</sup>

**Affiliations:**

1 Centre de mucoviscidose pour adultes, Hôpital Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Paris, France.

2 Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Paris, France

**Quelle est la problématique de votre recherche?**

Nous avons décidé d'examiner pourquoi et comment les patients contactent leur centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) en dehors des rendez-vous prévus. Nous avons étudié le temps consacré à répondre à leurs demandes ou préoccupations, et si les patients ayant une fonction pulmonaire plus faible étaient susceptibles de communiquer plus fréquemment avec leur CRCM.

**Pourquoi est-ce important ?**

Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, la prévention et le dépistage précoce des complications jouent un rôle crucial dans le maintien de la santé et de la qualité de vie. Bien que la plupart des soins aux patients puissent être planifiés à l'avance pendant les visites au CRCM, un moyen de communication fiable et efficace entre le patient/la famille et l'équipe soignante doit être mis en place pour assurer la continuité des soins entre les rendez-vous prévus.

### **Quels sont les travaux réalisés?**

Nous avons mené une étude en deux étapes, d'abord du 1er janvier au 30 avril 2015, avec la participation de quatre médecins et trois infirmières, puis jusqu'au 31 décembre 2015, avec les mêmes trois infirmières et un médecin. Toutes les infirmières et tous les médecins participants ont documenté les contacts avec chaque patient et ont consigné la raison et la méthode utilisée. Dans la deuxième partie de l'étude, les caractéristiques médicales des patients ont également été recueillies et nous avons analysé si les patients ayant une atteinte pulmonaire plus sévère contactaient plus fréquemment leur CRCM.

### **Quels sont les résultats?**

La plupart des patients ont contacté leur CRCM, en dehors des rendez-vous prévus, au moins une fois au cours de l'année. Les contacts se faisaient principalement par courriel avec les médecins et par téléphone avec les infirmières. Le temps moyen passé à répondre aux contacts initiés par les patients était de 8 heures/semaine, soit une heure et 37 minutes par jour. Le temps de contact était plus long pour les infirmières que pour les médecins. Moins de 20 % des contacts étaient liés à la gestion des symptômes, avec d'autres raisons allant de la planification des vacances à la gestion quotidienne de la mucoviscidose et aux questions administratives. Les patients dont le VEMS (Volume Expiratoire Maximal par Seconde) est inférieur à 30 % ont communiqué cinq fois plus souvent avec leur CRCM que ceux dont le VEMS est supérieur à 60 %.

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

La diversité des raisons de contacter un CRCM montre clairement que la mucoviscidose est une maladie complexe et que le CRCM devrait fournir une expertise complète en soins médicaux aux patients atteints de mucoviscidose. La reconnaissance de la charge de travail élevée associée à la réponse aux appels téléphoniques ou aux courriels devrait inciter à réfléchir à des façons appropriées pour les patients d'accéder à l'information et aux conseils des CRCM. L'amélioration de l'efficacité des communications des patients avec leur CRCM pourrait également comprendre un système de triage téléphonique qui dirigerait les patients vers le soignant ou le personnel le plus approprié.

### **Quelles sont les perspectives?**

Quelque soit le moyen de communication entre les patients et les soignants, il est primordial d'avoir suffisamment de personnel pour répondre aux demandes et/ou aux préoccupations des patients et que les membres du personnel aient l'expertise nécessaire pour identifier les situations d'urgence.

**Lien vers l'article complet:**

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=A+PROSPECTIVE+ANALYSIS+OF+UNPLANNED+PATIENT-INITIATED+CONTACTS+IN+AN+ADULT+CYSTIC+FIBROSIS+CENTRE>