



FACULTE DE D'INGENIERIE ET DE MANAGEMENT DE LA SANTE - ILIS
UNIVERSITE DE LILLE
CERFEP

MASTER INGENIERIE DE LA SANTE
PARCOURS COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTE
Mémoire de Master 2

**L'EXPERIENCE DU PATIENT ADULTE ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE
CONCERNANT SON PARCOURS DE SOINS**

Lille, Septembre 2017-Octobre 2019
Sophie THEROUANNE-FINDINIER

Directeur de mémoire : Mélanie SEILLIER
Co-directeur de mémoire : Dr Anne PREVOTAT
Président du Jury : Pr François PUISIEUX

Lille, le 7 octobre 2019

Faculté Ingénierie et Management de la Santé - ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	5
SIGLES.....	6
1 INTRODUCTION THEORIQUE.....	7
1.1 La mucoviscidose : une pathologie complexe et contraignante.....	7
1.2 Le parcours de soin de la mucoviscidose	8
1.2.2 Historique : la création des Centres de ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM).....	9
1.2.3 Les acteurs intervenants dans le parcours du patient	10
1.2.4 L'organisation actuelle du parcours de soins du patient atteint de mucoviscidose.....	11
1.3 L'évolution de l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose : un changement de paradigme	13
1.3.1 Les conséquences de l'augmentation de l'espérance de vie	13
1.3.1.1 L'augmentation du nombre de patients adultes	13
1.3.1.2 Une prise en charge dans un service de pneumologie pour une pathologie multiviscérale	13
1.3.1.3 L'augmentation de la prévalence des comorbidités	14
1.3.1.4 Les problématiques liées aux projets de vie des patients adultes	14
1.3.2 Les conséquences sur l'organisation des soins	15
1.4 Pourquoi évaluer le parcours à travers le regard des patients.....	16
1.4.1.1 L'évaluation du parcours de soins par le patient dans le système de santé actuel	16
1.4.1.2 L'évaluation du parcours de soins du patient atteint de mucoviscidose...	17
2 METHODE	19
2.1 Population.....	19
2.2 Mesure.....	20
2.2.1 Le choix de la méthode	20
2.2.2 L'élaboration du guide d'entretien	22
2.3 Procédure	23
3 RESULTATS	24
3.1 La population interviewée	24
3.2 les acteurs de la santé du patient adulte atteint de mucoviscidose	24
3.2.1 Quels sont les acteurs de la santé du patient ?.....	24
3.2.2 La coordination entre les acteurs de la santé du patient	26
3.2.2.1 Entre les acteurs de l'hôpital.....	26
3.2.2.2 Entre les professionnels libéraux et l'hôpital.....	28

3.2.2.3	Entre le CRCM et les aidants	29
3.3	Le parcours de soins hospitalier	30
3.3.1	Le suivi avec le pneumologue	30
3.3.2	Le suivi par le CRCM	32
3.3.3	Les points d'améliorations attendus par les patients.....	35
3.3.4	Les services d'hospitalisation.....	36
3.3.4.1	En hospitalisation conventionnelle.....	36
3.3.4.2	L'HPDD.....	36
3.3.4.3	Le bilan annuel en HDJ	37
3.4	L'organisation du parcours de soins à la ville	38
3.4.1	L'intervention des professionnels libéraux les plus fréquents.....	38
3.4.1.1	Les actions des professionnels libéraux	38
3.4.1.2	Les leviers du parcours avec les professionnels libéraux.....	40
3.4.1.3	Les aspects négatifs.....	41
3.4.2	La place du médecin traitant dans le parcours de soin du patient atteint de mucoviscidose.....	41
3.4.3	Le rôle des aidants dans le parcours de soins	42
3.5	L'intégration de la maladie dans le parcours de vie.....	43
3.5.1	Les facteurs d'intégration des soins dans le parcours de vie	43
3.5.2	La vie professionnelle	45
3.5.3	La vie de couple et la famille	48
3.5.4	Les propositions des patients pour améliorer l'intégration des soins dans la vie quotidienne.....	48
3.6	Le rôle du patient dans son parcours de soins	49
4	DISCUSSION.....	51
4.1	Les acteurs de la santé du patient.....	51
4.2	La coordination du parcours de soins des patients adultes atteints de mucoviscidose.....	52
4.2.1	La coordination du parcours ville-hôpital : des fonctions partagées.....	52
4.2.1.1	Une coordination partagée	52
4.2.1.2	Un pilotage du parcours partagé	53
4.2.2	La coordination du parcours hospitalier : la fonction du CRCM.....	55
4.2.2.1	La permanence téléphonique : un levier pour les patients.....	55
4.2.2.2	Des améliorations à effectuer	55
4.3	L'intégration du parcours de soins dans la vie quotidienne	57
4.3.1	La gestion du temps.....	58

4.3.1.1	Pourquoi le temps est-il un enjeu important dans parcours de soins complexe du patient adulte atteint de MV ?	58
4.3.1.2	La difficulté d'intégrer le parcours de soins dans un parcours de vie	59
4.3.1.3	Comment le patient cherche à gagner du temps dans son parcours de soins?	59
4.3.2	La relation soignant / soigné : un déterminant de la prise en charge	61
4.3.2.1	Les attributs de la relation soignant/soigné.....	62
4.3.2.2	La relation avec le pneumologue : l'alliance thérapeutique	62
5	LES LIMITES DE L'ETUDE.....	64
6	CONCLUSION	65
7	BIBLIOGRAPHIE.....	66

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement :

Mme Mélanie SELLIER, pour ses remarques toujours fructueuses,

Dr Anne PREVOTAT, pour son expertise, sa confiance et son intérêt pour ma formation,

Mme Johanne VANNESTE, pour son écoute active et sa disponibilité,

Mme Farah DEMATTE, pour son soutien moteur et son assistance logistique,

Mme Christine WIELS, pour son aide pédagogique en anglais et son joyeux soutien,

L'Association Vaincre La Mucoviscidose, qui finance mon poste d'infirmière coordinatrice en éducation thérapeutique,

L'équipe paramédicale du CRCM de Calmette pour son soutien et sa participation pour la sélection des patients,

Ma famille : Sébastien THEROUANNE, Barbara THEROUANNE, Maëlys THEROUANNE, Roselyne FINDINIER, Roselyne FINDINIER et Dominique FINDINIER, pour leur confiance et leur patience.

SIGLES

AHRQ	Agency for Health Care Research and Quality
ATB	Antibiotiques
CRCM	Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose
GETHEM	Groupe national d'Education THERapeutique pour la Mucoviscidose
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HPDD	Hospitalisation Programmé à Durée Déterminée
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
MT	Médecin traitant
MV	Mucoviscidose
ORL	Oto-Rhino-Laryngologue
PAC	Port-à-Cath
PEC	Prise En Charge
PHARE-M	Programme Hospitalier d'Amélioration des Résultats et de l'Expertise en Mucoviscidose
PNDS	Protocole National de Diagnostic et de Soins
SFM	Société Française de la Mucoviscidose
VLM	Vaincre La Mucoviscidose

1 INTRODUCTION THEORIQUE

1.1 LA MUCOVISCIDOSE : UNE PATHOLOGIE COMPLEXE ET CONTRAIGNANTE

1.1.1 La mucoviscidose : les atteintes

La mucoviscidose (MV) est la maladie génétique la plus fréquente. En 2016, le nombre de patients recensé par le Registre Français était de 6757 (Vaincre la Mucoviscidose ; INED, 2017). Sa transmission est autosomique récessive.

La MV est une pathologie multiviscérale complexe. Elle touche principalement les voies respiratoires, le système digestif, les glandes sudoripares et le système reproducteur. Les formes cliniques sont variées mais les formes sévères sont les plus fréquentes.

1.1.2 Les soins dans la mucoviscidose

Les traitements quotidiens consistent en des séances de kinésithérapie et d'aérosolthérapie quasi-quotidiennes, des traitements per os pour les atteintes digestives, une alimentation hypercalorique, des apports hydro-sodés. Des règles d'hygiène (pour prévenir les infections) et une activité physique font partie de la prise en charge (PNDS, 2017).

Les infections récurrentes nécessitent des cures d'antibiothérapie par voie intraveineuse. L'insuffisance respiratoire, qui s'installe lors de l'aggravation de la maladie, peut conduire à une oxygénothérapie et une ventilation non-invasive. Dans certains cas, la dénutrition nécessite des apports caloriques par sonde nasogastrique ou gastrostomie.

Les traitements sont donc nombreux et très contraignants au quotidien. En période de stabilité, les temps de soins ont été estimés à une à deux heures par jour (Giniès & Urban, 2007). Lors d'un épisode aigu comme une infection respiratoire, ils peuvent atteindre cinq à six heures quotidiennement.

Au stade ultime, la transplantation pulmonaire est le seul traitement de l'insuffisance respiratoire terminale. (PNDS, 2017).

Aujourd'hui, la PEC (Prise En Charge) doit s'envisager en termes de parcours de soins (Ministère des solidarités et de la Santé, s.d.). Mais qu'est-ce qu'un parcours de soins ? De quelle façon la notion de *parcours* s'applique-t-elle à la mucoviscidose ? Comment ce parcours est-il organisé ?

1.2 LE PARCOURS DE SOIN DE LA MUCOVISCIDOSE

1.2.1 Définition de la notion de parcours

Depuis plusieurs années et notamment avec la loi de Modernisation du Système de Santé, la société s'est engagée dans une politique de santé définie par « parcours » (ARS, 2016). Le parcours se définit de manière générale comme « le continuum de l'accompagnement global des patients et usagers dans un territoire donné, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix ».

Le ministère des solidarités et de la santé identifie 3 niveaux de PEC (Ministère des solidarités et de la Santé, s.d.) :

- les *parcours de soins*, qui permettent l'accès aux consultations de 1er recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (urgences), hospitalisation à domicile (HAD), ...
- les *parcours de santé*, qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile
- Les *parcours de vie*, qui envisagent la personne dans son environnement : famille et entourage, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement,...



Figure- 1 Les 3 types de parcours (ARS, 2016)

Cette notion de *parcours* est plus difficile à classifier concernant *la maladie chronique*. Le ministère des solidarités et de la santé définit la *maladie chronique* comme « une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne ... L'impact de la maladie ...dépasse largement les domaines de la santé et des soins. ». Concernant la maladie chronique, et donc la mucoviscidose, les notions de « parcours de soins, parcours de santé et parcours de vie » sont donc intriqués et indissociables. Le chapitre sur l'accompagnement psychologique du PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) de la mucoviscidose, accole d'ailleurs les termes : les « parcours de soins et de vie ». (PNDS, 2017)

La Haute Autorité de Santé (HAS) explique l'intérêt de cette démarche « parcours » dans la maladie chronique : elle est « pour le patient, le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, hospitalisations (...) mais aussi l'accompagnement social...Elle consiste à « développer une meilleure coordination des interventions professionnelles, fondées sur de bonnes pratiques, lors des phases aiguës de la maladie comme lors de l'accompagnement global du patient sur le long terme. » (HAS, 2012). La démarche parcours comprend donc des systèmes de soins et d'accompagnement organisés mais aussi une coordination et des échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués.

Et plus précisément, le parcours de soins d'un patient atteint de MV se définit comme un *parcours de soins complexe* car il nécessite « l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. » (ARS, 2016)

Concrètement, comment le parcours complexe du patient atteint de MV est-il organisé ?

1.2.2 Historique : la création des Centres de ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)

Les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) ont été créés par la circulaire de 2001. L'objectif était d'optimiser la PEC (Prise en Charge). (Bellon, 2012) La circulaire définit leurs missions et leurs constitutions. (Ministère de l'emploi et de la Solidarité, 2001)

Les CRCM sont des structures attachées à un centre hospitalier. Ils sont constitués d'équipes pluri-professionnelles (médecins, infirmières coordinatrices, kinésithérapeutes,

diététicienne, psychologue et assistante sociale). Ils sont chargés de la stratégie thérapeutique, de l'organisation et de la coordination des soins, de la formation des professionnels libéraux et de l'éducation thérapeutique des patients atteints de mucoviscidose. Ils assurent aussi une continuité des soins ville-hôpital et le passage vers les services adultes. Sans que le terme soit nommé dans la circulaire de 2001, le rôle des CRCM était déjà de mettre en place un « parcours de soins ».

Aujourd'hui, il existe 47 CRCM sur le territoire français. Ils sont organisés en réseau et forment la filière de santé maladies rares « muco-CFTR » (Filière muco-CFTR, s.d.).

En 2006, l'HAS a publié un « Protocole National de Diagnostic et de Soins » (PNDS) pour la MV (HAS, 2006). Il recense les recommandations thérapeutiques par rapport aux différentes complications aiguës et chroniques, les professionnels impliqués, et le rythme du suivi du patient par le CRCM.

Puis, le PNDS a été mis à jour en 2017. Et cette fois-ci, la notion de parcours de soins apparaît clairement. Son objectif est « d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire. » (PNDS, 2017). D'un point de vue méthodologique, tous les éléments du parcours n'apparaissent pas explicitement : il n'y a pas de schéma organisationnel et les points critiques ne sont pas synthétisés comme il est recommandé (HAS, 2012). Ainsi les PEC des enfants et des adultes sont confondues. Elles sont évoquées uniquement lorsqu'elles diffèrent. Cependant, le PNDS est une ressource importante pour les professionnels de santé.

1.2.3 Les acteurs intervenants dans le parcours du patient

Le PNDS donne la liste des professionnels (hors et intra-CRCM) intervenant dans le parcours du patient et quelques modalités de coordination¹. Il détaille par ailleurs l'accompagnement psychologique, l'éducation thérapeutique du patient et l'activité physique. Sans qu'il y ait de chapitre spécifique consacré, l'accompagnement social est souligné régulièrement, à plusieurs reprises. Il est précisé que, l'assistante sociale a un rôle d'aide à une orientation professionnelle, à la mise en place d'aménagements, et à l'information sur la législation par rapport au handicap.

¹ Cf. annexe 1

1.2.4 L'organisation actuelle du parcours de soins du patient atteint de mucoviscidose

Depuis sa création, les activités du CRCM se sont ajustées au virage ambulatoire. Les patients sont de moins en moins hospitalisés. Les objectifs de départ étaient d'éviter les risques d'infections à l'hôpital et le confort du patient. (PNDS, 2017).

Selon les recommandations du PNDS, le patient bénéficie d'une consultation trimestrielle et d'un bilan annuel complet en hôpital de jour ou hospitalisation de courte durée.

La consultation trimestrielle est multidisciplinaire : le patient est reçu au minimum par le médecin en charge du patient, le kinésithérapeute et l'infirmière coordinatrice. Il bénéficie d'une spirométrie et d'un ECBC (Examen Cyto-Bactériologique des Crachats). Ce sont des examens permettant respectivement d'évaluer la fonction pulmonaire et de dépister une éventuelle infection respiratoire. Le patient peut aussi rencontrer les autres professionnels du CRCM (psychologue, assistante sociale,...) en fonction de ses besoins du moment. Rault *et al.* (2015) ont schématisé cette organisation.

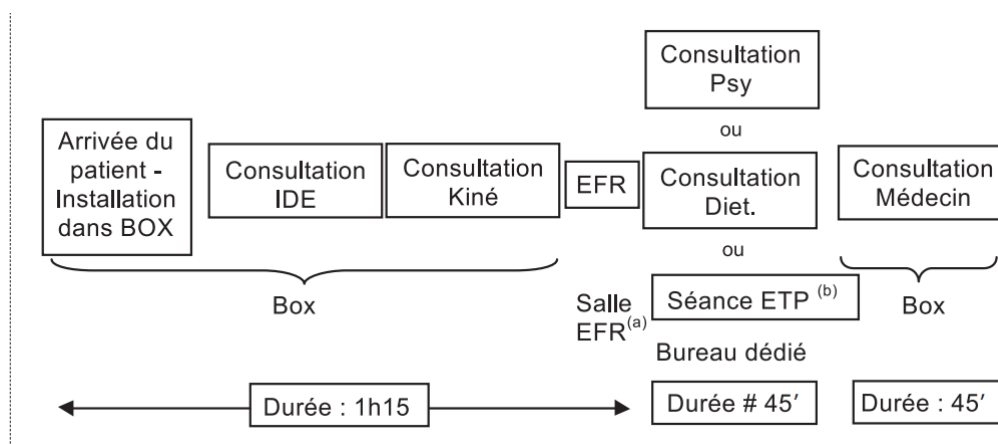


Figure-2 Exemple de consultation multidisciplinaire dans un CRCM pédiatrique. (Rault *et al.*,2015)

A l'issue de ces consultations au CRCM, la coordination avec le médecin traitant (MT) doit se faire par courrier afin de lui permettre de connaître en temps réel les résultats et les modifications éventuelles apportées à la PEC du patient. (Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon, 2017)

Parallèlement, une fois par an, un bilan complet est organisé. Le patient bénéficie alors d'examens plus spécifiques (par ex. : Hyperglycémie provoquée par voie orale) ou d'imageries (par ex.: scanners) en lien avec le plateau technique travaillant en collaboration

avec les CRCM. Ces examens permettent de dépister d'éventuelles complications et de suivre l'évolution de la pathologie et de ses complications déjà présents.

Entre ces suivis, les CRCM organisent des staffs avec ses différents acteurs afin de coordonner la PEC. Suite aux propositions thérapeutiques ou d'accompagnement, l'infirmière coordinatrice organise et coordonne les soins et l'ETP, ainsi que les rendez-vous au sein de l'équipe du CRCM dans le cadre de ces consultations, pour les hospitalisations et des hospitalisations à domicile. Elle assure aussi le lien avec les professionnels libéraux : l'infirmière libérale, le pharmacien et les prestataires de santé. Par exemple, elle organise les cures d'antibiotiques intraveineuses à domicile. Elle travaille en coordination avec les malades, les familles et les associations de patients. La coordination s'effectue par téléphone et par mail. Contrairement à ce qui est recommandé par le PNDS, elles se déplacent peu au domicile du patient (concernant le CRCM adulte de Lille).

En cas de problème, le patient dispose d'une permanence téléphonique, souvent assurée par les infirmières coordinatrices en semaine, et relayé par le service hospitalier la nuit et le week-end.

Selon *Rault et al. (2015)*, la mise en place de ce suivi régulier par les CRCM a participé (en plus des progrès médicaux) au virage ambulatoire : les séjours en hospitalisation complète ont diminué et l'organisation de soins techniques à domicile est devenue fréquente. On observe donc un glissement des soins vers les professionnels de la ville, des patients et des aidants et une charge croissante de coordination des CRCM (Rault, et al., 2015).

Le parcours de soins du patient atteint de MV, même s'il est complexe, est donc déjà bien organisé et structuré. Selon Houzard et Routelous (2014), cette standardisation de la PEC et la labellisation des structures chargées de la coordination constituent, malgré l'incertitude du pronostic de la maladie « une entité stable » (Houzard & Routelous, 2014). Cela permet d'intégrer plus facilement les innovations médicales concernant cette pathologie.

Alors pourquoi s'intéresser au parcours de soins déjà bien organisé des patients atteints de MV ?

1.3 L'ÉVOLUTION DE L'ESPERANCE DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE : UN CHANGEMENT DE PARADIGME

Dans les années 50, l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose était de moins de 1 an. Aujourd'hui elle est de plus de 45 ans. (Regard, Lafoeste, Martin, Chassagnon, & Burgel, 2018) Cette évolution est d'une part, liée au développement progressif des nouvelles thérapeutiques : les extraits pancréatiques, les traitements à visée respiratoire et plus récemment les thérapies ciblées, qui restaurent et/ou potentialisent les anomalies engendrées par le gène atteint. D'autre part, c'est l'organisation du parcours de soins qui a participé à cette augmentation de l'espérance de vie.

Cette évolution de l'espérance de vie a des conséquences sur la pathologie et la PEC. Quelles sont-elles ?

1.3.1 Les conséquences de l'augmentation de l'espérance de vie

1.3.1.1 L'augmentation du nombre de patients adultes

La première conséquence identifiée par Regard *et al.* (2018) du « vieillissement » général de la population est l'augmentation de la population. En effet, depuis 2013, le nombre de patients adultes a dépassé le nombre d'enfants : il ne s'agit plus d'une pathologie principalement pédiatrique. Entre 2006 et 2016, le nombre de patients adultes de plus de 40 ans a quadruplé en France (Vaincre la Mucoviscidose ; INED, 2017).

La modélisation de l'évolution future montre que la population adulte devrait continuer de croître. Une augmentation de 75% de la population adulte atteint de MV est prévue entre 2010 et 2025 en France (Burgel, Bellis, & Elborn, 2017), et en Europe (Burgel, et al., 2015). La population pédiatrique reste stable. C'est donc principalement la population prise en charge dans les CRCM adulte qui va évoluer.

1.3.1.2 Une prise en charge dans un service de pneumologie pour une pathologie multiviscérale

Le fait que les patients soient des adultes modifie tout d'abord la PEC médicale. Celle d'un enfant par un pédiatre est globale. Lorsque l'espérance de vie a commencé à augmenter, et que les patients sont devenus adultes, du fait de la prédominance et de la gravité des problèmes respiratoires, les patients ayant atteint la majorité ont été logiquement transférés

vers les services de pneumologie adulte (Wallaert & Turck, 2002). Aujourd'hui encore, les responsables des CRCM sont des pneumologues, car le pronostic de la pathologie reste respiratoire. Cependant, il s'agit d'une pathologie multiviscérale. Cela nécessite donc une collaboration avec d'autres professionnels de santé extérieurs au CRCM adulte, ce qui n'existe pas dans les CRCM pédiatriques.

1.3.1.3 L'augmentation de la prévalence des comorbidités

La troisième conséquence du vieillissement de la population est l'augmentation de la prévalence des comorbidités de la MV. 3 types de complications ont évolué. (Regard, Lafoeste, Martin, Chassagnon, & Burgel, 2018) .Tout d'abord, il existe un accroissement des complications classiquement associées à la mucoviscidose telles que le diabète, l'ostéoporose et les pathologies hépatiques. Ensuite, cela entraîne l'émergence de nouvelles complications telles que les cancers, l'insuffisance rénale chronique... Enfin, les complications agissant sur la qualité de vie sont fréquentes telles les fuites urinaires (liées aux efforts de toux répétés), l'anxiété et la dépression, ainsi que les douleurs. Ces dernières, pouvant s'alimenter l'une l'autre.

Par conséquent, le nombre de spécialistes que le patient doit consulter, augmente. Le CRCM adulte est donc amené de plus en plus souvent, à collaborer et se coordonner avec des professionnels extérieurs au CRCM. Des liens étroits sont nécessaires aujourd'hui avec les diabétologues, les rhumatologues et les otorhinolaryngologues. L'amélioration et l'augmentation du nombre de transplantations pulmonaires implique aussi un lien plus formalisé avec les centres transplantateurs. Un partenariat peut aussi être instauré avec le service de soins palliatifs.

Parallèlement aux problèmes de santé, de nouvelles problématiques liées aux projets de vie et ayant une incidence sur le parcours de soins émergent également.

1.3.1.4 Les problématiques liées aux projets de vie des patients adultes

Une autre conséquence du « vieillissement » de la population est que les patients sont devenus des adultes. Le PNDS souligne que le parcours de soins va concerner « une vie

entière » (PNDS, 2017). Il faut considérer que les besoins et les projets des enfants et des adultes sont différents.

Rault *et al.* (2015) montrent que lorsque le jeune adulte arrive au CRCM adulte, cela correspond souvent à une diminution de l'assistance parentale et un changement des conditions de vie du jeune adulte (logement indépendant, vie étudiante ou vie active, etc.). Puis du fait que les patients deviennent adultes, leur intégration dans la vie sociale entraîne des nouveaux besoins de PEC comme l'intégration dans la vie active ou le désir d'enfant.

Les professionnels sont confrontés à des situations nouvelles qui augmentent les temps de coordination car les situations peuvent être complexes. Par exemple, comment organiser un voyage en avion lorsque le patient est sous oxygène ? Ou comment faire face à des situations de refus de soin ? Toutes ces problématiques nécessitent un accompagnement spécifique, par l'ensemble des professionnels des CRCM (médecin, psychologue, assistante sociale...). Cela peut entraîner aussi des temps de réflexions éthiques plus long, ce qui augmente la durée des réunions multidisciplinaires.

La PEC de la mucoviscidose évolue donc beaucoup. Auparavant, les patients décédaient majoritairement dès leur entrée à l'âge adulte. Aujourd'hui, la problématique évolue : ils vont vivre une vie d'adulte atteint d'une polypathologie chronique. Il s'agit d'un changement de paradigme.

Quelles sont les conséquences de ce changement de paradigme sur l'organisation et la coordination des soins ?

1.3.2 Les conséquences sur l'organisation des soins

Burgel *et al.* (2017) expliquent que le parcours de soins du patient MV adulte est de plus en plus complexe par le nombre de coopérations nécessaires. Les professionnels chargés de la coordination des soins doivent s'adapter à l'accroissement rapide des patients. En effet, le temps imparti à la coordination des soins de chaque patient dans les CRCM adultes diminue du fait de l'augmentation rapide du nombre de patients.

Or Rault *et al.* (2015) ont étudié les temps de coordination du parcours. Ils ont pu constater que le temps de professionnel mobilisé par patient des CRCM adultes n'atteint que 60 % de celui mobilisé dans les CRCM pédiatriques.

Une étude a été réalisée sur le temps moyen passé à répondre aux contacts initiés par les patients adultes (Burnet, *et al.*, 2018) : il est une heure et 37 minutes par jour. Et moins de

20% des contacts étaient liés à la gestion des symptômes. Les raisons allaient de la planification des vacances à la gestion quotidienne de la mucoviscidose et aux questions administratives.

Le vieillissement de la population des patients atteints de mucoviscidose pose donc **un constat** : le parcours de soins a été créé il y a 20 ans pour des enfants. Les usagers cibles ont changé. La coordination se complexifie pour les soignants par le nombre de patients et le nombre d'actes de coopérations. Et un nouvel enjeu est de les accompagner au mieux pour que leur parcours de soins soit intégré dans leur parcours de vie.

Donc, même si le parcours de soins paraît déjà bien structuré actuellement, nous pouvons poser la **problématique suivante** :

Le parcours de soin actuel est-il adapté aux besoins des patients atteints adultes atteints de de mucoviscidose ?

Il s'agit donc d'évaluer ce parcours de soins. Dans le contexte actuel, comment procéder à cette évaluation ?

1.4 POURQUOI EVALUER LE PARCOURS A TRAVERS LE REGARD DES PATIENTS

1.5.1 L'autonomie du patient : Une approche législative et éthique centrée sur la personne

1.4.1.1 L'évaluation du parcours de soins par le patient dans le système de santé actuel

Le passage des patients atteints de MV dans un service adulte s'accompagne du « désir légitime d'autonomisation » (Wallaert & Turck, 2002).

La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2017) accorde une place importante à cette autonomie. Elle prône les actions qui favorisent les patients atteints d'une maladie chronique, à se positionner comme acteur de leur parcours de santé et à s'intégrer dans la vie active. Elle invite aussi à la participation des usagers aux démarches engagées pour les parcours de santé.

La notion d'autonomie en santé a pour origine une réflexion éthique. Elle a émergée face aux expérimentations sur les humains sans demande de consentement et au positionnement paternaliste du médecin par rapport au malade. Isabelle Baszanger

explique que pour construire des parcours de soins, le patient doit être placé au centre du système. Les actions décidées par le système de santé doivent tenir compte des préoccupations du patient. Même si le patient dépend du système ou d'autres personnes pour se soigner, son autonomie pourra s'exprimer dans sa capacité à déterminer ce qui est bon pour lui. (Baszanger, 2010)

Le Ministère de la Santé invite donc à organiser la PEC du patient autour de lui et non l'inverse (Ministère des solidarités et de la Santé, s.d.). Le parcours doit s'intéresser aux différents champs : « soins de ville, soins hospitaliers, soins médico-sociaux » et pas seulement au parcours de soins hospitalier.

De façon globale, peu d'études sont réalisées non seulement sur le parcours de soins des patients en situation de maladie chronique, mais aussi peu de travaux s'intéressent à la part souhaitable de la participation des patients dans la coordination de leur parcours. (Bloch & Hénaut, 2014). Par ailleurs, le « besoin d'études plus larges dépassant le parcours de soins est souligné », c'est-à-dire sur le parcours de santé et de vie. Bloch et Hénaut suggèrent notamment de réaliser des études qualitatives sur des nombres limités de personnes.

Les recommandations actuelles tendent donc pour une évaluation du parcours de soins par le patient. Qu'en est-il pour la mucoviscidose ?

1.4.1.2 L'évaluation du parcours de soins du patient atteint de mucoviscidose

Les professionnels de santé de la MV qui s'inscrivent dans la filière de santé « maladies rares », sont amenés à s'interroger sur les parcours à travers le « Plan National Maladies Rares 2018-2022 ». Celui-ci invite dans l'axe 7 à « améliorer le parcours de soins », notamment en améliorant la coordination entre les acteurs. (Ministère des solidarités et de la santé, 2018)

Un des rôles du CRCM donné par le bulletin officiel de 2001 (Ministère de l'emploi et de la Solidarité, 2001) est aussi d'évaluer son organisation. Il précise que l'évaluation doit impliquer tous les acteurs, et notamment les patients. Donc même si le parcours actuel est organisé et semble fonctionnel, il paraît intéressant de l'évaluer, en plaçant le patient au cœur de cette évaluation.

Les études réalisées en France aujourd'hui sur le parcours de soins des patients atteints de mucoviscidose n'ont interrogé que des professionnels de santé. Rault et al.(2015) ont étudié la PEC ambulatoire. Cette étude est une étude de processus par les professionnels de santé. Une autre étude s'est intéressée au « travail d'accord » qui se joue entre les professionnels de santé et le patient pour que celui-ci puisse réaliser ses projets de vie en conciliant ses soins (Frattini, Houzard, & Sermet, 2009). Cet article développe la notion d'*empowerment* : les patients sont gestionnaires et décideurs de leur maladie car ils ont appris à la gérer. Ils doivent être reconnus comme tels et capables de porter un regard évaluatif sur leur qualité des soins. Cette étude se conclut par l'importance de l'acceptation de la notion d'*empowerment* par les professionnels. L'expérience des patients enrichira « les pratiques professionnelles et les organisations de soins ». Or, dans cette étude, même si un membre d'une association a été interrogé, l'avis direct des patients n'a pas été sollicité.

Des études sur l'expérience des patients sur leur parcours de soins ont été réalisées en Allemagne (Steinkamp, Ellemunter, Schwarz, & Stahl, 2015) et aux Etats-Unis (Homa, Sabadosa, Marrow, & Marshall, 2015). Mais ces évaluations concernaient uniquement le parcours de soins dans leurs centres de références et n'intégraient pas le parcours de santé ville-hôpital. De plus, aux Etats-Unis, cette évaluation concernait surtout des centres pédiatriques.

Aujourd'hui, pour évaluer le parcours de soins ville-hôpital du patient adulte atteint de MV, et notamment sur son adaptation à son parcours de vie, il paraît important de l'interroger directement.

Cette étude a donc pour objectif général d'évaluer l'ensemble du parcours de soins transversalement (hospitalier, de la ville, et ville/hôpital) du patient adulte atteint de mucoviscidose à travers son expérience personnelle.

De façon plus précise, elle permettra de connaître les acteurs effectifs et souhaités par le patient participant à son parcours de soins. Puis, elle permettra d'identifier les modes de coordination entre les acteurs et d'évaluer si ce processus est adapté aux besoins du patient. Ensuite, à travers l'expérience du patient, cette recherche évaluera qualitativement l'organisation du parcours de soins et permettra de déterminer quels sont les leviers face aux difficultés. Enfin, le patient sera interrogé sur son rôle actuel dans ce parcours et sa part souhaitée dans la coordination de son parcours.

2 METHODE

2.1 POPULATION

Il s'agit d'une étude mono-centrique réalisée au CRCM adulte de Lille, qui prend en charge 280 patients. Il a été décidé d'interviewer 15 patients, ce qui représente un peu plus de 5% des patients de ce centre.

Les critères d'inclusion sont :

- être un patient atteint de mucoviscidose
- avoir un parcours de soins complexe, c'est-à-dire bénéficier de soins au CRCM et en dehors, soit en libéral soit à l'hôpital. Il pourra donc s'agir de patients ayant au moins une des caractéristiques suivantes :
 - une atteinte à la fois respiratoire et digestive
 - un parcours de soins incluant un centre de transplantation pulmonaire (le CRCM de Lille travaille en lien avec l'hôpital Foch pour la transplantation pulmonaire)
 - avoir une mucoviscidose frustre (forme peu sévère de mucoviscidose) mais dont le parcours est compliqué par une autre pathologie
- avoir au minimum 22 ans et/ou être suivi au CRCM adulte depuis au moins 3 ans. L'objectif de ce critère est que le patient :
 - ait une expérience suffisante du parcours de soins adultes
 - ne soit pas inscrit dans une problématique de transition ado-adulte

Il s'agit d'une étude prospective. Les patients doivent être représentatifs de la population adulte. L'ensemble doit être hétérogène. Afin d'obtenir une vision large de la problématique, l'étude doit inclure des patients :

- d'au moins chaque catégorie de ces critères
- de toutes les tranches d'âges
- ayant des parcours de vie différents : ayant un conjoint ou célibataires, avec ou sans enfant, ayant une activité professionnelle ou non
- d'horizons sociaux différents
- manifestant une certaine autonomie ou non vis-à-vis du CRCM

Afin d'éviter les biais, il faut veiller à ne pas uniquement inclure des personnes :

- ayant des facilités à exprimer leur opinion
- ayant créé un lien privilégié avec l'équipe du CRCM

Le seul critère d'exclusion est un trouble mental avéré qui ne permettrait pas de réaliser un entretien exploitable avec le patient.

2.2 MESURE

2.2.1 Le choix de la méthode

Cette étude consiste à « se saisir de l'expérience du patient adulte » (Kivits, F., Fournier, & Winance, 2016). Pour cela, des entretiens qualitatifs et rétrospectifs individuels sont nécessaires. Ils ne doivent pas servir à reformuler en quoi consiste le parcours de soins, mais à analyser le sens que les patients donnent à leur parcours et aux événements auxquels ils sont confrontés. Cependant, un écueil à éviter pour cette étude est de confondre enquête de satisfaction et enquête d'expérience (INSERM, 2011). La satisfaction du patient est « le jugement que les patients portent sur la qualité de leurs soins ». La validité de ce type d'enquête est discutable car :

- il peut être difficile pour les patients de critiquer le service et donc « les soignants et les soins dont ils sont dépendants »
- la satisfaction est une notion dépendante des individus et sa mesure est relative. « Les individus évaluent plus leurs perceptions des soins reçus à partir de leurs propres valeurs et besoins, que la qualité des soins reçus de manière neutre. » (INSERM, 2011)

C'est face à ces biais que les études d'expériences du patient se sont développées. Il ne s'agit pas simplement de demander l'avis du patient sur son parcours. Il s'agit de recueillir le vécu du patient à travers les faits. Le ressenti du patient pourra néanmoins être étudié à travers les champs lexicaux employés.

Le type d'entretien le plus adapté est par conséquent l'entretien semi-directif (Kivits, F., Fournier, & Winance, 2016). Cela signifie que les thèmes qui sont abordés sont pensés à l'avance. Des questions peuvent être écrites pour aider l'interviewer (p94). Mais « l'ordre et la forme de présentation des thèmes restent libres et dépendants du déroulement de l'entretien ». Les questions ouvertes seront favorisées.

Concernant le contenu, comme aucune étude concernant le parcours de soin ville-hôpital n'a été retrouvée, le guide a dû être construit spécifiquement. Il s'appuie sur la définition du parcours de soins défini par la HAS. (HAS, 2012). Il se divise donc en deux parties : l'organisation du parcours et la coordination entre les acteurs de la santé. Dans chacune de ces parties, le rôle et la place du patient sont interrogés.

Néanmoins, comment élaborer les questions ? Afin d'interroger justement l'expérience du patient, l'étude s'est basée sur les travaux d'un institut américain recommandé par la HAS(27). Il s'agit de l'AHRQ (Agency for Health Care Research and Quality). Cet institut a élaboré un webinaire (Caren, Dale, Rachel, & Tara, 2018) sur un protocole pour interroger l'expérience du patient. Selon lui, l'étude doit être :

- complète : pour cela il faut pouvoir relever un maximum d'expériences de patient
- équilibrée: elle doit refléter avec précision les aspects positifs et négatifs de l'expérience des patients
- significative : elle doit transmettre une histoire cohérente aux autres et leur permettre d'évaluer sa pertinence
- représentative : elle doit saisir des expériences dans divers groupes de statut de la santé et de démographie

Même si leur protocole d'étude s'attache davantage à interroger les soins hospitaliers, la structure des questions s'avère intéressante pour interroger l'avis des patients sans tomber dans la satisfaction :

« Nous souhaitons maintenant nous concentrer **sur tout ce qui s'est bien passé** dans votre expérience... S'il vous plaît expliquer ce qui s'est passé, comment cela s'est passé et comment vous l'avez ressenti.» et,

« Nous souhaitons ensuite nous concentrer sur les expériences vécues **que vous souhaiteriez vivre différemment...** S'il vous plaît expliquer ce qui s'est passé, comment cela s'est passé et comment vous l'avez ressenti »

C'est sur ces diverses recommandations que le guide d'entretien a été construit.

2.2.2 L'élaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été construit de façon à obtenir une photographie « grand angle » du parcours de soin du patient. Pour pouvoir répondre aux objectifs de l'étude, mais aussi pour que les patients puissent témoigner de leur expérience sans connaître la notion de « parcours de soins » qui est récente, le guide a été conçu en 3 parties thématiques² :

- Les acteurs de la santé du patient et leur coordination
- L'organisation du parcours de soins
 - à la ville : l'organisation des soins au quotidien et l'intégration du parcours de soins dans le parcours de vie (projets)
 - à l'hôpital : le suivi au long cours (consultation/3 mois et le bilan annuel, hospitalisation si nécessaire...) et les hospitalisations dans les autres services, hôpitaux (dont hôpital Foch³) et les liens avec le CRCM
- Le rôle du patient adulte dans son parcours de soins

Dans le guide d'entretien, des précisions sont proposées pour chaque question, afin d'aider l'interviewer à relancer l'entretien si besoin. Concernant les parcours de soins (ville et hôpital), le patient est invité à raconter ses expériences sur « ce qui se passe bien » ou qui lui semble « adaptées à sa situation » ou au contraire « ses expériences qu'il aurait souhaité vivre autrement » ou « qui ne sont pas adaptées à sa situation ».

Le guide a été réévalué après 3 entretiens. Cela a permis de déterminer l'ordre des questions :

- La question concernant le nom des acteurs de la santé est plus facile à comprendre que la notion de parcours de soins. C'est pour cette raison que la question est posée en premier
- La question concernant la réalisation des projets de vie peut soulever des émotions douloureuses : cette question a donc volontairement été mise en position intermédiaire dans le questionnaire
- La question concernant la position du patient a été placée en dernier de façon à ce que l'entretien ait pu permettre aux patients de réfléchir à ce positionnement

² Cf. Annexe 2

³ L'hôpital Foch est le centre de transplantation pulmonaire où les patients du CRCM de Lille sont adressés.

2.3 PROCEDURE

Comme il s'agit d'une étude sur l'expérience du patient, elle ne dépend pas de la loi Jarde. Cependant, conformément à la loi RGPD en vigueur depuis le 25 mai 2018, une demande de déclaration à la CNIL a été effectuée afin de pouvoir établir un listing de recueil des données.

Même si elle n'était pas obligatoire, afin de rassurer le patient sur l'anonymat, une notice d'information et un consentement qui engage l'enquêteur ont été rédigés⁴. Elle indique le cadre, l'objet et l'objectif de l'étude, la définition du parcours de soins, le respect de l'anonymat, les conditions de l'enregistrement et la durée de la conservation des données.

De façon à obtenir un échantillon représentatif et hétérogène, les patients interrogés ont été sélectionnés par l'ensemble de l'équipe du CRCM lors d'une réunion multidisciplinaire. La présentation de l'étude est faite au patient au décours d'une consultation, lors d'une hospitalisation, ou par téléphone. Lors d'une enquête qualitative, la première prise de contact est importante afin que le patient se sente en confiance (Kivits, F., Fournier, & Winance, 2016). C'est pour cette raison que ce premier contact n'est pas effectué par mail. Les entretiens sont effectués ensuite sur rendez-vous ou à l'occasion d'une hospitalisation. Ils ont une durée moyenne de 30 min. Ils peuvent s'effectuer à l'hôpital ou à domicile. L'enquêteur doit être formé de préférence à l'écoute active. Il faut s'assurer que le patient soit bien installé et que l'entretien ne sera pas interrompu. L'enquête doit se dérouler dans une pièce qui respecte l'intimité, à l'abri du regard et des bruits. Le patient ne doit pas être en période de décompensation respiratoire afin que son essoufflement ne limite pas ses propos. L'enregistrement de l'entretien est effectué afin de pouvoir le retranscrire et l'analyser.

L'analyse s'est faite en plusieurs temps, en « entonnoir » :

- La retranscription a permis de relever les thèmes importants pour leur fréquence et/ou leur valeur signifiante
- Les verbatim des patients ont été relevés dans un tableau regroupant les thèmes
- Certains thèmes ont été regroupés pour obtenir des résultats plus synthétiques

⁴ Cf. Annexe 3

3 RESULTATS

3.1 LA POPULATION INTERVIEWEE

Les caractéristiques des patients sont résumées en annexe. 14 patients adultes atteints de mucoviscidose, ont été interviewés. La saturation⁵ des données était atteinte. Cela représente 5 % de la population du CRCM. 7 femmes et 7 hommes ont été inclus. Ils ont entre 22 et 69 ans. L'âge médian est de 31 ans. Ils ont été sélectionnés pour leur parcours de soins particulièrement complexe⁶:

- 11 patients ont une mucoviscidose dite « sévère », avec au moins 2 atteintes parmi les suivantes : atteinte respiratoire et/ou digestive, et/ou accompagnées d'un diabète et/ou ayant un traitement lourd : insuline, nutrition entérale ou oxygène.
- 2 patients ont été transplantés dans l'année précédente
- 1 patient a une forme de mucoviscidose « fruste » mais accompagné d'une autre pathologie chronique importante qui complique le parcours de soins

Ils ont des parcours de vie différents : certains sont en couples, célibataires, ont des enfants, travaillent ou sont en invalidité ou étudiants. Ils sont d'origines sociales diverses. La capacité à s'exprimer facilement n'a pas été un critère d'inclusion.

Tous les patients à qui cette enquête a été proposée, ont accepté de participer et d'être enregistrés. Tous les entretiens ont été retranscrits. La durée moyenne des entretiens est de 32 min. Un exemplaire est proposé en annexe.⁷

3.2 LES ACTEURS DE LA SANTE DU PATIENT ADULTE ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE

3.2.1 Quels sont les acteurs de la santé du patient ?

Les patients ont tout d'abord été interrogés sur les acteurs de leurs parcours de soins avec la question suivante : « Quels sont les acteurs de votre santé, professionnels et non professionnels? ».

⁵ La saturation = lorsque les données recueillies et leur analyse ne fournissent plus d'éléments nouveaux à la recherche en cours. (http://probo.free.fr/ecrits_divers/methodes_qualitatives.pdf)

⁶ Cf. annexe 4

⁷ Cf. Annexe 5

Un patient propose une définition des acteurs de la santé : « *Les acteurs, ce sont les personnes qui suivent quotidiennement ou régulièrement la maladie* »

Les professionnels cités en premier (nombre de fois)	Kiné libéral : 4 Pneumologue : 5 CRCM : 1	Médecin traitant : 2 Le patient lui-même : 2
--	---	---

Les premiers acteurs reconnus :

- Les 2 acteurs le plus souvent cités en premier intention sont le pneumologue (5/14 patients) et le kinésithérapeute libéral (4/14 patients)
- 2 patients se placent spontanément eux-mêmes comme premier acteur de leur santé
- Un des 2 patients place les professionnels de santé très loin derrière lui et sa famille, il se dit «très autonome »
- Un patient reconnaît le CRCM comme le premier acteur de la santé

Les autres acteurs de l'hôpital :

- Le pneumologue est toujours différencié par rapport aux autres professionnels du CRCM. Certains insistent même pour cette place particulière : « *Je viens que pour le docteur X* » ; «*Je mettrais le professeur. Même s'il est dans le CRCM, je le mettrai à part.* »
- Pour un patient ayant une atteinte digestive importante de MV, le gastro-entérologue est placé parallèlement au pneumologue
- Ceux qui sont le plus souvent cités après le pneumologue, pour l'hôpital, ce sont les infirmières coordinatrices ; puis les autres professionnels du CRCM : la psychologue, l'éducateur sportif, et la diététicienne
- Le diabétologue est cité systématiquement par tous les patients ayant un diabète
- Lorsque les patients n'ont pas de pathologie nécessitant un suivi rapproché, les spécialistes de l'hôpital sont consultés à l'occasion du bilan annuel. Les patients ne les citent pas spontanément et les englobent dans le CRCM : « *L'ORL, je la vois au bilan annuel. Mais c'est dans le cadre d'ici. Donc je n'ai pas d'ORL.* »
- 2 professionnels de santé n'apparaissant pas dans le PNDS sont cités : le sophrologue et l'ostéopathe
- La kinésithérapeute du CRCM est systématiquement nommée par son prénom et non par sa profession

Les autres acteurs de la ville:

- Le médecin traitant est noté comme premier acteur de la santé uniquement par les 2 personnes les plus âgées. Ces deux personnes ont eu une découverte tardive de leur maladie. Ils avaient déjà un suivi par leur médecin traitant avant la pose de diagnostic de la MV. Pour les autres patients, il est très peu cité et peu consulté (1 à 2 fois par an pour 12 patients/14)
- Les acteurs cités juste après le kinésithérapeute sont les infirmières libérales et le pharmacien
- Les autres sont cités lorsque le patient est davantage amené à réfléchir par l'enquêteur

L'entourage familial + / - amical des patients sont cités comme acteur de la santé (12 patients/14). Il s'agit majoritairement des conjoints, parents, et sœurs. Les enfants qui portent attention à la maladie sont considérés comme aidant (exprimé par 2 patients) : « *Tati tu as oublié tes cachets ?* »

Le patient indique qu'il a accès à tous les professionnels souhaités concernant la mucoviscidose, notamment grâce au CRCM qui facilite les rendez-vous avec les spécialistes. Les difficultés exprimées sont les mêmes que la population générale : les délais de rendez-vous avec le dentiste et l'ophtalmologiste. Ce sont des acteurs du parcours de santé et non du parcours de soins.

3.2.2 La coordination entre les acteurs de la santé du patient

Il s'agit ici des réponses aux questions : « Quels liens de coopération ou de collaboration entretiennent les différents acteurs de votre santé entre eux? ». Une synthèse des réponses est présentée avec un exemple de verbatim.

3.2.2.1 Entre les acteurs de l'hôpital

Une bonne communication générale est soulignée plusieurs fois : au sein du CRCM « *On sent que ça communique bien.* » ; « *Niveau intervenant ou relation entre intervenants je ne vois pas ce qui pourrait être amélioré* ».

Une bonne coordination est constatée entre les différents professionnels :

- Entre les infirmières coordinatrices et les pneumologues : « *elles passent le relais au médecin, il y a un suivi derrière (...) il y a vraiment un dialogue* »
- Entre les pneumologues : « *quand je vois des médecins différents ils savent très bien qui je suis et où j'en suis à peu près dans mes soins* »
- Avec les services d'hospitalisation : « *je trouve qu'il y a une très bonne communication entre l'équipe des étages et le CRCM.* »

Quelques points négatifs dans la coordination ont été décrits (4 patients/14) :

- Un manque de communication entre les professionnels de l'hôpital au sujet du diabète: « *Peut-être un peu plus de communication avec la diabétologue* » ; « *C'était pour la pose de gastrostomie. Elle n'était pas au courant. Après il y a eu des changements de traitements pour lesquelles ici ils n'étaient pas au courant. Par exemple quand j'ai commencé à mettre de l'insuline* » ; « *l'infirmière m'a dit de le dire à l'interne qui m'a dit qu'on allait m'orienter vers un endocrinologue ... je n'ai pas eu de rdv.* ». Une patiente exprime sa peur de déranger et propose : « *Peut-être nous dire d'insister plus...c'est à nous, patients d'insister davantage* »
- Des délais de rendez-vous trop longs avec plusieurs spécialistes : diabétologue, endocrinologue, ORL: « *Pendant plus de 2 ans je disais que j'avais des sensations d'hypoglycémie et je viens de rencontrer la diabétologue que là maintenant* » ; « *il y a des moments il faudrait être un peu plus réactif ça serait pas mal j'ai eu une sinusite chronique tout l'hiver* »

Les outils de communication sont évoqués par les patients comme des leviers de la prise en charge :

- le dossier informatisé : cet outil fait que le patient préfère être hospitalisé au CHU que dans un autre hôpital en cas d'urgence : « *dès que c'est une occlusion ou un autre truc, je viens ici. Mon dossier est ici. Donc il n'y a qu'à cliquer, tout mon dossier est dans l'ordinateur, je suis tranquille* » ; « *Le gros avantage que j'ai, c'est que je fais tout au CH, tout est centralisé* »
- la plaquette avec les coordonnées des professionnels du CRCM (2 patients/14) : « *le fait d'avoir les numéros de téléphones, en direct, la petite plaquette, c'est génial car si j'ai besoin de joindre la psychologue, je peux la joindre en direct, ou l'assistante sociale* ». Une patiente suivie au CRCM depuis plusieurs années et n'ayant pas

connaissance de cette plaquette le propose en point d'amélioration : « *Peut-être avoir le mail de tout le monde...* »

3.2.2.2 Entre les professionnels libéraux et l'hôpital

Entre le CRCM et le médecin traitant, la coordination se fait exclusivement par courrier (14 patients/14) : « *Mon médecin traitant n'a que les comptes rendus par courrier.* »

Entre le CRCM et le kinésithérapeute libéral :

- La coordination se fait quasi exclusivement par l'intermédiaire du patient : « *c'est moi le lien* » et « *C'est assez cloisonné, il n'y a pas forcément de lien.* ». Cela convient à plusieurs patients : « *Cela me permet d'être actrice de mon parcours de soins et c'est moi qui délivre les informations.* ». D'autres le rapportent comme un inconvénient : « *je pense que ça serait plus logique ça serait mieux pour le patient que ils parlent entre eux par rapport à l'évolution* » ; « *à la base, le CRCM a été créé pour ça sauf que ça n'a jamais été connecté* »
- Les patients ayant intégré le programme d'amélioration de la qualité Phare-M (Programme Hospitalier d'Amélioration des Résultats et de l'Expertise en Mucoviscidose) (3 patients/14) soulignent systématiquement l'intérêt de la rencontre entre le kinésithérapeute du CRCM et le kinésithérapeute libéral. « *c'était une bonne expérience de se voir de se rencontrer et de faire le point car on ne l'avait jamais fait. J'ai trouvé ça pas mal* ». Cela apporte des changements de pratiques et une amélioration de la prise en charge pour les patients : « *elle a changé un peu dans sa façon de faire. ... à la fin d'une séance mais je suis moins fatiguée dans le sens où je tousse moins inutilement* » ; « *ce qu'on pouvait faire pour que ce soit plus cool ou moins rébarbatif. C'était bien* »
- Les outils de communication utilisés :
 - la feuille de résultats des EFR donnés au patient à chaque fin de consultation pour le kinésithérapeute libéral : « *j'ai toujours ma feuille de souffle, je la ramène et je leur donne...* »
 - le courrier destiné au médecin traitant est utilisé par une patiente : « *même mes courriers je les fais voir au kiné* »

Entre le CRCM et l'infirmière libérale :

- Comme avec le kinésithérapeute, la coordination se fait quasi exclusivement par l'intermédiaire du patient : *« Avec l'infirmier, quand j'ai des cures. C'est moi qui l'appelle pour lui dire que je démarre une cure et donc il n'y a pas vraiment de lien avec ici. »*
- L'outil de communication utilisé en cas de problème : le téléphone : *« S'il y a un doute dans le traitement ou s'il y a un problème avec le PAC (...) elle comprend mieux les termes »*

Entre le CRCM et le prestataire, la coordination n'est pas exprimée spontanément. Un seul patient en fait la critique : *« pour moi elles ne sont pas là pour téléphoner au « prestataire » quand il y a des cures antibiotiques ni à la pharmacie. On est dans un service adulte, les gens peuvent se prendre en charge quand même !! »*

Entre le CRCM et les médecins spécialistes libéraux, la communication se fait exclusivement par courrier. Cela se justifie selon les patients : *« c'est un suivi normal, qui n'a rien à voir avec la maladie. »* ; *« lui sont envoyés les courriers et selon moi il n'y a pas de communication ou de relation entre eux. (...)Le cardiologue de ville est un peu comme un médecin traitant, c'est une sorte de médecin traitant spécialisé, on va dire pour schématiser un peu. »*

3.2.2.3 Entre le CRCM et les aidants

Il n'y a en majorité pas de liens de coordination directe entre les aidants et le CRCM en dehors des consultations.

- Les aidants peuvent assister aux consultations : *« X qui vient parfois en consultation avec moi »*
- Les patients ont la volonté de séparer la vie familiale et la santé (3 patients/14): *« je sépare les choses sauf si vraiment, en cas d'extrême besoin »* et de préserver la famille (2 patients/14) : *« mon père...je ne veux pas. Il a déjà ses problèmes. Mes frères et sœurs... c'est pareil rien du tout. Ici au CRCM, il n'y a que moi. Il y a juste mon père en personne de confiance quand je suis en hospitalisation.»*

Un patient, le plus jeune, explique l'implication de ses parents dans la coordination du parcours de soins : *« mes parents viennent à tous les rendez-vous, ils savent tout. Dès qu'ils*

ont des questions, ils les posent, pareil pour moi, donc mes parents sont au courant autant que moi sur ma maladie et sur mes examens »

3.3 LE PARCOURS DE SOINS HOSPITALIER

Au cours de l'interview, les patients donnent un aperçu de leur parcours de soins hospitaliers à travers les questions, l'une sur la coordination, l'autre l'organisation des soins :

- « Quels liens d'organisation entretenez-vous, vous-même avec les professionnels ? »
- « Que pensez-vous de l'organisation établie du suivi par le CRCM (consultation/3 mois, un bilan annuel, hospitalisation si nécessaire...) » ?
- « Comment se passe le suivi dans un autre hôpital si cela est déjà arrivé ? (Hôpital Foch ou autre) » ?

Pour chaque question, le patient est invité à raconter des expériences positives et négatives.

3.3.1 Le suivi avec le pneumologue

Au cours de cette interview, les patients décrivent largement la relation qu'ils ont ou souhaiteraient avoir avec le pneumologue : 10 patients/14. Certains ont changé de médecin car cette relation ne les satisfaisait pas. A partir de ces expériences, ils définissent les critères de cette relation et les compétences du médecin nécessaires à cette relation.

Le patient et les médecins doivent avoir :

- Des objectifs de soins communs : « *On a une organisation qui correspond très bien* » ; « *j'ai des convictions et là je suis avec un médecin qui comprend ma façon de raisonner ...(...) Pas forcément antibiosé en permanence parce qu'il y a une petite exacerbation ou un petit moins bien et je suis assez contente car je trouve que ce n'était pas forcément la solution de mettre des antibiotiques à tout bout de champ parce que derrière ce n'est pas forcément toujours efficace* »
- Un partenariat : « *on crée un binôme, on essaye de comprendre à deux* »
- Des négociations : « *c'était un autre médecin, qui n'avait pas l'habitude avec moi alors que j'étais très essoufflé. Il voulait me garder mais moi j'ai l'habitude. Je préfère rester chez moi.* »
- Une franchise mutuelle : « *C'était 100% franc. J'ai raconté 100% de ma vie, je ne faisais pas bien mon traitement. C'était clair, noir sur blanc.* » ; « *C'est essentiel qu'on ne cache rien* »

- Des caractères compatibles : *« C'est un peu comme dans la vie on a tous un peu des caractères différents qui sont compatibles »*

Les compétences des médecins appréciées par les patients :

- Une écoute : *« je suis plutôt contente qu'il y ait une bonne écoute », « Il faut écouter le patient car si on donne des médicaments à un patient et que ça ne lui convient pas Ça ne sert à rien »*
- Une humanité : *« je pense que c'est en étant le plus franc avec les gens justement et le plus humain aussi parce qu'il faut une part d'humanité, que ça peut bien se passer avec les patients »*
- Savoir créer une relation agréable, conviviale *« je pense que outre l'aspect santé, il faut vraiment avoir un bon relationnel pour que les patients ne viennent pas avec la peur au ventre ou ne se disent pas je vais passer un mauvais moment » ; « Pour moi ce n'était pas convivial, ça s'arrêtait au simple rapport médical »*
- Expliquer et répondre aux questions des patients : *« J'aime aussi quand on prend le temps de bien m'expliquer(...) Le docteur X prend beaucoup de temps et explique vraiment très bien et petit à petit. Je trouve qu'on répond vraiment bien à mes questions et donc nous sommes satisfaits. »*
- Une prise en charge personnalisée non standardisée qui tient compte :
 - du dossier médical du patient: *« Même si on est tous muco, on n'a pas le même système de vie, pas les mêmes gabarits, les mêmes atteintes, les mêmes interdits différents. Les médicaments on les prend plus ou moins car c'est plus ou moins facile »*
 - de la vie sociale du patient : *« Il faut que l'on soit dans une relation à la fois de confiance et de compréhension du mode de vie du patient. Et finalement à travers les soins, être aidant au mode de vie, parallèlement à l'aidant aux soins. Il doit y avoir en parallèle, l'aidant aux soins et l'aidant au mode vie. »*
 - de la personnalité du patient : *« il m'a calmé car j'étais fougueux »*
- Accepter les périodes d'inobservance des traitements : *« Déjà qu'on accepte, qu'on arrête de dire faut les prendre. On a le droit d'en avoir marre. Et c'est la deuxième, c'est l'accompagnement dans l'acceptation, pas dans le jugement. »*

Plusieurs patients décrivent des relations appréciées au-delà des soins : une empathie, à la limite d'une sympathie : « *La première fois que j'étais en réa, ... il était assis à côté de moi, il me tenait la main (...), je n'aurais jamais pensé qu'il aurait été là* » ; « *Il faut que les relations passent au-delà du soignant/patient et deviennent une relation de confiance, d'intimité. Comme là Dr X, « et vos enfants ça va ?* »

3.3.2 Le suivi par le CRCM

Les patients décrivent leur suivi global au CRCM. Ils expriment une satisfaction générale majoritairement : « *Pour moi, il n'y a rien à changer* » ; « *je trouve ça hyper bien géré.* »

Certains donnent des critères plus précis concernant l'organisation du suivi : il est adapté à leur besoins par les actions suivantes:

- La fréquence du suivi médical : les visites sont souvent plus rapprochées que tous les 3 mois en fonction de l'état de santé des patients : « *là par exemple je vois mon médecin dans un mois. On réajuste toujours en fonction de l'état du moment* »
- La permanence téléphonique par les infirmières coordinatrices : elle permet d'obtenir:
 - un rendez-vous rapide par leur intermédiaire : « *j'appelle et le lendemain, le jour même, j'ai une consultation de ce côté-là ça va* »
 - des rendez-vous en fonction des disponibilités des patients facilitant l'intégration dans la vie quotidienne : « *Après ce qui est plutôt pas mal c'est qu'on essaie de s'arranger pour que ça soit plutôt pendant les vacances.* »
 - un rendez-vous avec un spécialiste dans un délai plus court qu'à l'extérieur de l'hôpital : « *si j'ai besoin de voir un autre médecin un néphrologue ou un ORL c'est très réactif aussi. Pas dans l'heure mais, en 15 jours 3 semaines on l'a c'est très court par rapport à ailleurs* »
 - un relais vers le pneumologue : « *quand ça va pas c'est vrai, j'appelle les infirmières, ben voilà il se passe ça, elles passent le relais au médecin, il y a un suivi derrière, quitte à ce qu'elles me rappellent derrière, tient le médecin se pose ça, tu peux répondre, ou bon ben voilà, je réponds, et elles redonnent l'info et ça, il y a vraiment un dialogue* » ;

- une ordonnance : *« Si j'ai besoin d'une ordonnance, j'appelle le CRCM qui l'envoie directement à la pharmacie »*
- La rapidité du parcours administratif en consultation : *« quand on vient en consultation, on n'a pas à passer faire des papiers et ça c'est top surtout par rapport à avant ...les étiquettes. Là on ne fait rien, c'est génial »*
- L'accès à l'équipe pluridisciplinaire :
 - la psychologue :
 - Proposition en fonction du besoin : *« quand ils voient que mentalement ça ne va pas, il nous propose directement de voir la psychologue »*
 - Accessible directement et disponible : *« oui j'ai la psychologue, je peux la voir quand je veux, je l'appelle, on se donne des rdv réguliers »*
 - Un soutien spécifique par rapport à la pathologie, disponible aussi pour les aidants : *« On a eu un moment plus compliqué ou c'était dur à gérer pour elle pour moi...du coup, avoir un moment à qui se confier à quelqu'un qui connaissait les tenants et les aboutissants sans forcément qu'on ait à raconter toute notre vie et tous nos problèmes...donc c'était bien »*
 - Un lien transitionnel avec la pédiatrie : *« Si elle ne m'avait pas suivi au CRCM pédiatrique, j'aurais eu énormément de mal à passer au CRM adulte»*
 - l'éducateur médico-sportif :
 - une motivation à l'activité physique pendant les hospitalisations : *« quand j'étais hospitalisé, l'éducateur sportif me motivait car des fois je ne voulais pas et après je me disais non il n'y a pas il faut que j'y aille. En fait je n'avais pas le courage de faire du sport et une fois que je le fais, ça y est »*
 - une motivation à distance : *« on s'envoyait des messages de temps en temps. Il me faisait un programme (...) au moins avec un coach, je pourrais changer un peu. C'est bien qu'il y ait ça au CRCM. Il n'y a pas ça dans tous les CRCM. Quand il n'y en a pas c'est peu la galère. »*
 - sur rendez-vous au CRCM, un facilitateur de lien avec le CRCM : *« J'aimais bien quand je venais faire du sport avec l'éducateur sportif. Je voyais un peu l'équipe. C'était trop bien » :*

Les autres actions du CRCM appréciées des patients sont :

- Les ateliers d'éducation thérapeutique : parmi les patients interviewés, 4 patients/14 plébiscitent les ateliers pratiques (ateliers cuisine, journée sportive et groupe de paroles) mis en place depuis 4 ans au CRCM. Ces ateliers sont abordés par les patients lors des améliorations possibles pour favoriser l'intégration dans la vie quotidienne. : « *Au début, j'étais réticent aux groupes mais j'ai essayé et au final je n'ai pas été déçu de l'avoir fait c'était une super expérience...notamment les cours de cuisine, les groupes de parole du soir...* » ; « *le peu d'ateliers cuisine que vous avez faits, après, ça m'avait reboosté. Ne serait-ce que l'atelier cuisine, pas ...c'est bien de le savoir il faut autant de calories, ou machin...le truc théoriqueapprendre à faire des crêpes ou un gâteau en l'enrichissant... ben je trouve à la limite que ça, ça m'a plus marqué...* »
- Les études scientifiques et la possibilité de pouvoir y participer (1 patient/14) : « *Il y a plein de choses mises en place tous les ans. Il y a les études* »

Au-delà des soins, le CRCM apporte un suivi personnalisé, presque familial :

- Concernant les locaux et l'équipe, les patients expriment une familiarisation : « *J'appelle ça ici maintenant ma résidence secondaire* »
- L'écoute, le soutien moral : « *Quand j'ai des moments plus compliqué sur le plan de la santé ou le moral, il y a toujours quelqu'un qui sera là, qui va me parler et qui va faire en sorte que ça se passe bien.* »
- La relation patient/soignant, l'empathie : « *Je pense que dans la maladie chronique quand on connaît un peu plus l'environnement et pas juste les problèmes de santé...on se sent beaucoup plus considéré(...) Et puis je n'ai pas l'impression de venir que pour du chronique, que pour mon petit poumon qui ne va pas bien. Car en fait c'est l'histoire de ma vie. Et ça je vois que c'est bien pris en considération* »
- Une patiente exprime que cette relation sera d'autant plus importante pour elle que la maladie s'aggrave : « *c'est parce que je viens de plus en plus donc c'est de plus en plus important cette relation. Si je venais tous les trois mois, je pense que je n'attendrai pas autant de cette relation mais aujourd'hui je viens beaucoup plus, je viens tous les mois.* »

3.3.3 Les points d'améliorations attendus par les patients

L'attente en consultation est trop longue (4 patients/14) : *« J'en avais parlé parce que je trouvais qu'en consultation pour le coup on passait trop de temps à discuter quand on fait les EFR. On voit l'infirmière la kiné. Et quand, nous on attend dans la salle d'attente, ça je trouve que c'était un peu long quelque part rester 2h pour avoir un rendez-vous de 10 minutes. Quand on vient une fois tous les 3 ans c'est pas gênant mais quand on vient régulièrement c'est un peu lourd ces détails (...) Mais moi je dis ça pour qu'elles gagnent du temps car elles n'arrêtent pas de me dire qu'elles sont débordées(...) De toute façon ça va être de pire en pire car on va être de plus en plus nombreux en adulte. »*. Il signale néanmoins avoir constaté des améliorations

Des freins aux appels téléphoniques (3 patients/14) sont évoqués :

- la crainte du jugement : *« Quelque fois, quand on n'est pas en forme, on a l'impression d'être un peu.... (gêne)...bê-bête. Est-ce que j'appelle, est-ce que j'appelle pas ? Est-ce que je ne vais pas être prise pour... peur qu'on dise « ben t'appelle trop tôt »*
- la crainte de voir l'état de santé qui se dégrade: *« Parce que quelquefois ça va un peu moins bien et je me dis que ça va aller. On n'a pas envie de voir la réalité (...) C'est la peur de voir que c'est pire »*
- une relation différente selon les personnes : *« je trouve que quelque fois pour demander une ordonnance par exemple plutôt que de vous appeler on pourrait vous envoyer un mail. Et je préférerais un mail nominatif (...) C'est aussi une question de « feeling ».*

Le temps passé au téléphone par les infirmières coordinatrices sont parfois vus au détriment de la coordination avec la ville : *« pour moi, elles(les infirmières) ne sont pas là pour téléphoner « au prestataire » quand il y a des cures antibiotiques ni à la pharmacie. On est dans un service adulte, les gens peuvent se prendre en charge quand même ! Ça fera (gagner) un peu plus de temps pour autre chose. (...) Peut-être justement un peu plus de coordination avec l'extérieur »*

Après leurs critiques, les patients restent bienveillants et justifient le travail des professionnels de santé de l'hôpital : *« on peut toujours faire mieux mais je pense aussi que ces gens ont tellement de boulot que je comprends très bien » ; « je pense que tout le monde fait son maximum pour que ça aille ».*

3.3.4 Les services d'hospitalisation

3.3.4.1 En hospitalisation conventionnelle

Les aspects positifs :

- Les patients expriment globalement un bon déroulement : *« J'ai que des bons souvenirs »*
- Des patients expriment leur confiance vis-à-vis du CHU : *« Je préfère Lille, la réputation et tout »* Une patiente exprime cependant être hospitalisée près de chez elle car le CHU est loin de son domicile et cela freine les visites de l'entourage.

Les difficultés ressenties : des patients expliquent que la prise en charge devrait être davantage personnalisée (3 patients/14). Ils souhaitent :

- être considérés, reconnus en tant que patient suivi au long cours même dans le service d'hospitalisation : *« J'ai besoin de voir les gens que je connais, qu'on me dise les choses concrètement, pas qu'on me sorte un discours "bateau" d'hôpital à Monsieur "tout le monde". Et c'est plus la chaîne... »*
- que les professionnels connaissent mieux leur dossier : *« j'avais le sentiment que certains intervenants avaient pris connaissance de mon dossier que quelques minutes avant de me rencontrer surtout en hospitalisation. C'est toujours plus agréable d'avoir en face de vous quelqu'un qui connaît votre dossier, qui l'a lu et qui sait déjà vers quoi s'orienter, qui ne vous pose pas des questions dénuées de sens. »*
- que la prise de décision soit plus rapide : *« on ne sait pas trop qui est notre référent entre les internes, les chefs de clinique, notre médecin qui nous suit...on sent qu'il n'y a pas trop de...j'ai l'impression que quand on demande un avis on attend celui du médecin référent du CRCM qui vienne, alors qu'il faut avancer pourtant »*

3.3.4.2 L'HPDD

Un aspect positif : Les patients ont établi une relation avec l'équipe paramédicale : *« En HPDD, on voit les mêmes personnes on a l'habitude de les voir, on les connaît »*

Les difficultés ressenties :

- Lorsque l'hospitalisation commence en HPDD (au rez-de-chaussée) et se termine en conventionnelle pour le week-end (2 patients/14), les patients le vivent comme une rupture de la continuité de la prise en charge
 - avec l'équipe d'HPDD : *« si on passe de l'HPDD à l'hospitalisation conventionnelle, on n'est plus du tout en contact avec le bas alors que pendant 5 jours on a été suivi en bas »*
 - avec l'équipe du CRCM : *« je l'ai déjà dit plusieurs fois pour moi ça serait beaucoup plus logique d'être suivi par les mêmes médecins, le même kiné du CRCM en fait »*
- Un patient a eu le ressenti que les examens ne correspondaient pas avec ce qui était prévu : *« J'étais venu pour mettre la VNI et je n'étais pas venu pour autre chose. Mais en fait sur une semaine on m'a fait 4 oxymétries »*

3.3.4.3 Le bilan annuel en HDJ

Les aspects positifs :

- Ils expriment l'intérêt de faire un bilan global : *« le fait de faire un bilan annuel me semble intéressant. »*
- Ils expriment la satisfaction globale sur le déroulement : *« c'est le gros bilan, donc ils savent quels examens je dois faire. Ça se passe toujours bien »*

Les problématiques exprimées :

- Des bilans annuels sur plusieurs jours, obligeant les patients à venir plusieurs fois : *« dans la mesure où je résidais à plus de 3h et demi de route, c'était compliqué de venir à un rendez-vous un lundi puis de devoir revenir un jeudi pour un autre examen, etc... »*. Une comparaison est faite avec un autre hôpital : *« Quand j'allais à Foch tout était centralisé sur 24 ou 48 heures. Je n'avais pas trois rendez-vous sur la semaine tout était fait, tout était en ordre. Je recevais quelques jours avant un listing avec mes différents rendez-vous. j'avais rendez-vous à telle heure à tel endroit. Tout était concentré sur 24 heures »*
- Des attentes pour les examens dans le CHU : *« Par exemple, j'ai déjà eu un rendez-vous à 10h, j'étais prêt à 9h et je suis passé à 12H00 ! alors que moi j'étais prêt mais*

il fallait attendre soit un brancardier ou un ambulancier etc. Si tout était centralisé dans la même aile, ça serait plus facile. »

- Connaître précisément les modalités des examens à l'avance : *« c'est un scanner et des fois ils passent un produit et des fois ils n'en passent pas. Ils m'ont piqué, ils m'ont posé la voie, et au final il n'y a pas eu de produit. »*

3.4 L'ORGANISATION DU PARCOURS DE SOINS A LA VILLE

3.4.1 L'intervention des professionnels libéraux les plus fréquents

Les 3 professionnels de santé les plus souvent cités, et faisant partie intégrante du parcours de soins du patients à domicile sont le kinésithérapeute libéral, l'infirmière libérale et le pharmacien d'officine. Voici la fréquence des rencontres avec les patients.

	Kinésithérapeute	Infirmière libérale	Pharmacien	Médecin traitant
Nombres de rencontres patients/soignants	Moyenne = 4 jours/semaine [0-7jours]	De 2 à 12 cures d'ATB de 14 jours par an	Au minimum une fois par mois	1 à 2 fois par an (11 patients/14) 1 fois par mois (2 patients/14) (Non connu pour 1 patiente/14)

3.4.1.1 Les actions des professionnels libéraux

Lorsqu'ils décrivent les actions des professionnels libéraux, les patients nomment celles qui sont des leviers pour leur santé :

Concernant les kinésithérapeutes, le rôle n'est pas seulement le drainage bronchique :

- L'activité physique : *« c'est plus efficace au cabinet évidemment (...) car je reste plus longtemps et j'utilise les machines pour l'essoufflement : vélo, tapis le ballon pour m'étirer et après c'est le drainage avec le kiné. C'est assez complet ce n'est pas juste un drainage. »*

- Des étirements : « *Il fait des étirements car avec la greffe...* »
- L'alerte en cas de signes d'aggravation et conseils d'appeler le CRCM : « *Tiens tu es plus encombrée et ça fait une semaine que ça dure* »
- L'objectivation par rapport aux signes ressentis par le patient : « *Qu'est-ce que vous en pensez, je suis beaucoup encombrée ? Ou je me fais un film ?* »

Concernant les infirmières, les actions sont :

- Les cures d'antibiotiques : « *quand j'ai des cures* »
- Une coordination directe avec les infirmières du CRCM quand il y a un problème concernant :
 - Les dosages d'antibiotiques « *des complications par exemple pour les dosages* »
 - Un manque de matériel
 - Le Port-à-Cath (PAC) : « *Si il y a un doute dans le traitement ou si il y a un problème avec le PAC ...mon infirmière appelle pour demander ce qu'il faut faire c'est mieux ...elle comprend mieux les termes* »
- Des qualités appréciées :
 - La disponibilité : « *Elles m'ont déjà dit que je pouvais les appeler jour et nuit* »
 - Autres (1patient/14) : « *efficacité* », « *énergique* »

Concernant les pharmaciens :

- Répondre aux questions : « *Dès qu'on a une question* »
- Une relation de confiance pour dépanner d'un manque de médicament : « *Si je tombe à court de médicament il m'en donne sans ordonnance, ils savent que je gère* »
- Efficacité, rapidité : « *Je les appelle, je dis dans la matinée, vous allez recevoir un fax pour la cure et comme ça j'arrive dans l'après-midi tout est prêt.* »
- La livraison : 4 patients indiquent se faire livrer les médicaments : « *Comme je n'ai pas le permis et que (la pharmacie) est assez loin. Je me vois mal porter des cartons toute seule* »
- Les moyens de communications : « *De l'autre côté, ils n'ont pas de fax et là ils regardent leurs mails une fois par jour* »

3.4.1.2 Les leviers du parcours avec les professionnels libéraux

Concernant leurs liens de collaborations avec ces professionnels de santé libéraux, les adultes atteints de MV décrivent des leviers organisationnels communs pour ces 3 professionnels :

- Des horaires programmés de façon hebdomadaire: « Avec le kiné, on s'est calé un certain jour de la semaine. Tous les vendredis matin à 9h30. »
- Un ajustement réciproque dans l'organisation des rendez-vous (3 patients/14) : « C'est une écoute qu'on a l'un envers l'autre... je leur ai dit, si ça t'arrange que je vienne dans l'après-midi tu le dis pendant que je suis en congés mais sinon ils savent que c'est de préférence au matin » ; (Infirmier libéral) « Lui il arrive toujours à s'arranger pour moi et à l'inverse, moi c'est pareil »
- Lorsque l'organisation est bien établie, que les soins conviennent et /ou que le lien relationnel est important, le patient est prêt à faire des concessions importantes en terme de distance malgré la lourdeur des soins (3 patients/14) : (Kinésithérapeute) : « Il était beaucoup plus près avant il était à Marcq-en-Barœul après il est parti à Wasquehal et maintenant il est à Tourcoing. Du coup, comme j'habitais à Lille on a décidé de faire moitié-moitié que ça soit pas toujours lui qui vienne et que ça soit pas toujours moi qui y aille (...) car si c'est pour aller dans le centre de Lille voir un mec qui fait 10 minutes de drainage autant que je reste chez moi ! ; (Infirmière) « Il m'a suivi quand j'ai déménagé alors que je suis plus dans son secteur. Voilà. Ça se passe très bien; (Pharmacien) « J'ai été habitué là-bas depuis que je suis tout petit. Alors je n'ai pas changé. Pourtant je suis à 3 km. Je vais chez mon père tous les jours, alors quand je sors je vais à la pharmacie »
- Les liens établis avec les professionnels libéraux dépassent souvent le service prévu et la simple relation soignant/soigné (7 patients/14) :
 - Un dialogue amical : « Dernièrement j'ai discuté avec mon kiné de sa semaine de vacances. On échange, c'est sympa. Ça rajoute du relationnel aux soins. » ;
 - Une intégration du professionnel dans le parcours de vie des patients (5 patients/14) : « C'est une relation très particulière, notamment avec l'infirmière parce que je la vois souvent, elle fait partie de ma vie. Chaque fois que je la vois on discute de choses et d'autres, des enfants, etc. On est très proche. Les soignants entrent dans votre vie.

Ils font partie de votre vie» ; « Depuis l'âge de 8 ans. Ça fait 22 ans (...) avec mes infirmières, on parle de tout et de rien elles viennent à mes anniversaires » ; « Ma compagne...c'est son métier »

- *De services personnels : « S'ils sont fermés, je les appelle car j'ai leur numéro personnel. Il va à la pharmacie et il me ramène les médicaments. Bah...Comme la semaine dernière je suis allée à l'hôpital en urgence car j'avais mal au ventre du coup il a pris des nouvelles. »*

3.4.1.3 Les aspects négatifs

« Le kiné, où je me suis un peu accroché avec lui : nous on a la maladie qui est au centre, on organise notre vie par rapport à cette maladie. C'est différent de ceux qui ont leur propre vie et qui ont une grippe par exemple. »

Les difficultés qui sont exprimées par certains patients sont les situations où les leviers précédents ne sont pas présents :

- Pas d'horaires réguliers ni de service personnalisé avec un service d'HAD (Hospitalisations à Domicile) (1patient/14): *« Parce que quand c'est eux c'est trop compliqué à gérer. Ce n'est jamais les mêmes personnes et ils ne passent jamais aux mêmes heures...donc c'est un peu compliqué à gérer ».*
- En cas de déménagement, un changement d'habitude : *« C'est une nouvelle pharmacie depuis que je suis avec ma compagne...et c'est pas extra.....Ils ont du mal à comprendre mon fonctionnement »*
- Pas d'échange réciproque : *« S'il y a un truc qui ne va pas je lui ai dit que je changerai (...) Il ne m'a jamais proposé d'être là si j'avais besoin.»*
- 2 patients/14 expriment qu'ils ne sont pas d'accord avec la franchise médicale appliquée par des pharmaciens ou la sécurité sociale : *« Il y a 3/4 ans, j'ai changé de pharmacie, mais ça n'allait pas en fait...Je devais toujours donner une participation en fait. »*

3.4.2 La place du médecin traitant dans le parcours de soin du patient atteint de mucoviscidose

« Je n'y vais jamais. C'est très rare. Si j'y vais 3 fois par an c'est déjà ça »

La majorité des patients déclarent ne pas avoir de médecin traitant ou le consulter 1 à 2 fois par an (10 patients/14). Les motifs de consultations sont :

- « *Tout ce qui ne concerne pas la MV* ». Les motifs de consultations cités sont : boutons, entorse, la pilule, douleurs des ovaires, les malaises à répétition, les vaccins pour le tétanos, mycose, écoute, consultation pour les enfants des patients.
- un relai entre les consultations au CRCM. Le médecin traitant « *suit les directives qui sont données au CRCM* » : prescriptions de bilans sanguins et renouvellement d'ordonnance ; prescription d'antibiotiques lors d'une infection respiratoire bénigne, avec consignes d'appel du CRCM si pas d'amélioration ; les arrêts de travail

Les champs lexicaux employés pour décrire le rôle du médecin traitant sont :

- Celui du mot « petit » : « une petite bronchite » ; « les petits bobos » ; « uniquement pour des petits trucs » ; « des petites douleurs » ; « un petit problème »
- La négation : « ça me sert pas à grand-chose » ; « il ne sait pas ce qu'il doit me donner » ; « ne veut pas interférer »

3.4.3 Le rôle des aidants dans le parcours de soins

Les patients décrivent les actions apportées par les aidants :

- Un soutien affectif encourageant : « *Beaucoup pour le moral quand même car il y a parfois des choses que je n'ai pas envie de faire et ils me soutiennent et m'encouragent.* »
- Un rôle de tampon : « *Des fois c'est des punchingball. C'est vrai ils sont toujours en première ligne donc c'est toujours eux qui trinquent quand ça va pas* »
- Des questionnements par rapport à la maladie et accompagnement en consultation : « *ils se renseignent toujours* »
- Des attentions par rapport aux traitements et l'hygiène de vie : rappel des médicaments à prendre, alimentation spécifique, attentions par rapport à l'hygiène de la maison : « *... eux ils prennent l'eau du robinet, mon beauf va me chercher mon pack d'eau pour la semaine* »
- Une aide matérielle : ménage, courses, rangement, garde d'enfants : « *Ma mère se rend disponible pour garder ma fille chez moi et j'ai ma kiné qui me fait ma kiné* »

3.5 L'INTEGRATION DE LA MALADIE DANS LE PARCOURS DE VIE

3.5.1 Les facteurs d'intégration des soins dans le parcours de vie

En relatant leur quotidien et parallèlement à l'organisation avec les professionnels, les patients expliquent les déterminants de l'intégration des soins dans leur vie quotidienne.

« Comment s'intègrent les soins dans la vie quotidienne ? » : « *C'est une question d'organisation.* »

Des patients expliquent leur organisation quotidienne ainsi :

- Un planning hebdomadaire et/ou journalier précis quelques soient les activités de vie (8 patients/14) :
 - En activité professionnelle : « *à part le lundi, sinon tous les autres jours, c'est le matin, pour justement avoir ma journée tranquille et pas dire à 16h, (...) la réunion n'est pas finie mais bon ben je me casse, car j'ai kiné à 17h et j'ai une demi-heure de route à faire.* »
 - En invalidité : « *J'ai 5 aérosols par jour plus la kiné. Je vais chez le kiné le mardi et jeudi à partir de 10h30 enfin je pars à 10h je reviens à 12h30 parce que je fais du tapis, du drainage. Sinon le jour où je suis à la maison à 7h45 le 1er aérosol jusqu'à 8h15 après je mange je me lave deuxième aérosol je me prépare le kiné vient entre deux et puis 3e aérosol il est 10h, 10h30* ».
- Des habitudes bien réglées : « *Le mardi c'est les consultations* » ; « *toutes les semaines, je remplis mon pilulier* » ; « *c'est dans mon planning* »
- Le champ lexical employé peut montrer un aspect organisationnel important : « *C'est assez militaire en fait je suis très organisé c'est tous les jours la même chose* »
- D'autres patients (2 patients/14) préfèrent davantage de flexibilité et expriment alors la volonté de trouver un équilibre, de s'adapter : « *Je n'ai jamais fait tous les matins c'est à dire qu'il y a des périodes de ma vie où je vais plutôt me soigner le soir d'autres plutôt le matin d'autres plutôt le midi d'autre pas du tout. En fait je cherche à chaque fois l'équilibre. Dans mon équilibre j'intègre des soins dans ce qui me semble le mieux.* »
- De manière globale, ils doivent s'adapter à l'instauration de nouveaux traitements ou un changement : « *Là j'ai un traitement en plus actuellement, avec cette sonde et même là ça se passe bien. Au final on s'y habitue* ». Le champ lexical employé montre cette adaptation : « *adapter* », « *intégrer* » « *équilibre* » « *flexibilité* ».

Pour faciliter cette organisation, la diminution des contraintes est attendue par les patients: « *Je n'ai pas envie d'être bloqué* » ; « *Il faudrait que ce qu'on fasse soit moins contraignant* ». Les leviers pour faciliter l'organisation sont :

- Une acceptation des contraintes et un engagement de la part des professionnels de santé : « Dans certaines pathologies, cela nécessite de se dire je m'engage (...) Je suis médecin et je m'engage à prendre un muco ce n'est pas n'importe qui ». Cela s'exprime parfois sous forme d'une exigence du patient : « Je ne demande pas grand-chose, alors mais quand je demande je veux que ce soit bien fait »
- Eviter les temps d'attente : « *Je n'attends jamais quand j'y vais... je n'ai pas à attendre 3 heures dans la salle d'attente* »
- Eviter les hospitalisations, notamment pour ne pas faire peser les contraintes sur la famille : « *C'est qu'aujourd'hui j'ai une vie de famille...j'ai des choses, des contraintes. Quand je suis hospitalisé, je ne gère plus rien. Je laisse tout le monde se débrouiller avec mes affaires et ça ce n'est pas moi de faire ça* »

La charge en soins des patients induisent plusieurs types de comportement :

- Une intégration totale de la maladie dans le parcours de vie : « *c'est bizarre de dire que je l'associe... mais oui c'est moi...on m'enlève la muco, on m'enlève la kiné, on m'enlève les cachets, on m'enlève les heures de soins, je vais avoir beaucoup de temps pour moi mais en même temps je ne vais pas forcément savoir comment le gérer* » ; « *Ça devient naturel en fait parce que j'ai été formaté à ça tout petit* »
- Des renoncements à certains soins lorsque l'organisation devient trop compliqué : (kinésithérapie) « *C'est compliqué car je n'ai pas d'horaire fixe ...Ça aurait été une organisation malheureusement trop bancal ! (...) Mes études me prennent beaucoup de temps et je ne peux pas anticiper l'heure à laquelle je finis tous les jours* »
- Une volonté d'avoir plus d'autonomie concernant la prescription des traitements : « *A certaines périodes de l'année, j'estimais avoir besoin d'une cure IV à la maison. Alors le docteur exigeait que je vienne, ce que je ne pouvais pas faire. (...) C'est quelque chose à améliorer je pense. Disons que me déplacer 3.5 heures de route pour venir et m'entendre dire que j'avais effectivement besoin d'un traitement IV et refaire 3.5 heures de route dans l'autre sens ça m'embêtait un peu ! Je demandais donc au docteur qu'il me le donne quand même* »

L'étude des expressions utilisées par les patients montre :

- Des choix affirmés : « *J'ai fait le choix* », « *Je pense que* » ; « *je me suis rendu compte* » ; « *Je profite bien* »
- Des contraintes (les patients peuvent être les même que précédemment): « *je peux pas* » ; « *vous ne pouvez pas* » ; « *il faut bien les faire* » ; « *il faut si faire.* » ; « *Il faut que je fasse les choses moi-même.* » ; « *Il faut le faire c'est tout.* »
- Des justifications et des limites affirmées : « *je ne vois pas comment je peux les faire mieux* » ; « *j'ai peut-être fait quelques sacrifices mais au moins...* » ; « *j'intègre des soins dans ce qui me semble le mieux.* » ; « *je fais ça au mieux* » ; « *je ne peux pas* »
- Une recherche de la norme : « *Il y a surement des patients qui travaillent, qui arrivent à faire tout* » ; « *je ne sais pas comment font les autres* »

3.5.2 La vie professionnelle

« En quoi le parcours de soins de la maladie permet-elle la réalisation ou non des projets de vie ? »

La difficulté de travailler se constate dans la population incluse: 3 patients/14 travaillent actuellement ou sont étudiants. 3 patients/14 expriment la difficulté de trouver un emploi ou d'avoir des postes correspondant à leurs ambitions souhaitées : « *Trouver du boulot, j'ai déjà fait des tentatives mais à chaque fois on me donne les mêmes réponses : votre CV est très intéressant, (...) mais vu que vous êtes malade, vous n'êtes pas fiable, nous on veut quelqu'un qui soit là tout le temps et vous vous ne pouvez pas.* », « *Je sais qu'il y a des postes qui me sont refusés pour ça* »

Les patients expriment que des choix doivent être réalisés entre la vie professionnelle et la parcours de soins. Ce choix est différent ou est vécu de façon différente selon les personnes :

- Choix de concilier la maladie et le travail : « *Ça dépend du boulot, ça dépend du professionnel. Selon moi vous parvenez toujours à les intégrer mais ce n'est pas toujours simple. (...) Mais si vous voulez travailler vous le faites et puis c'est tout! C'est tout à chacun* » ; « *Quand vous commencez votre travail à 8h00 et que vous devez vous lever à 6H00 pour faire vos commodités avant d'aller travailler ce n'est jamais simple* » ; « *Mais à quel prix ? C'est ça le problème* »

- Un renoncement à une carrière : « *Je me suis assise sur mon boulot en me disant que si je voulais vivre plus longtemps je devais arrêter mon boulot car j'avais un travail hyper prenant, hyper fatiguant. Je me suis assise sur ma carrière professionnelle* »
- Un investissement dans le parcours de soins : « *moi je suis un sportif je fais beaucoup de sport c'est pourquoi je fais mes soins le matin parce que l'après-midi c'est salle de sport je fais un peu de tapis, du vélo, etc.* »
- Des renoncements aux parcours de soin établi: « *J'ai toujours préféré espacer les visites. Pendant des années, j'ai été très rarement à l'hôpital, je venais 2 fois par an (...) c'était compliqué de me libérer et puis vous savez quand vous avez deux jours de congés...* »
- Le choix d'une vie familiale : 2 femmes s'expriment sur le choix qu'elles ont fait pour avoir des enfants : « *Alors que si j'avais été en bonne santé j'aurai pu mener de front ma carrière professionnelle et mes enfants* »
- Un choix subi, un tiraillement : entre sentiments de culpabilité de ne pas travailler, un manque de vie sociale et la santé: « *...socialement pour parler d'autre chose, que de son quotidien à la maison ce n'est quand même pas la "vie normale"...Parfois, je culpabilise. Après c'est tout c'est un choix aussi mais par moments je me pose des questions. Je culpabilise de ne pas travailler.* ». La même personne explique aussi : « *C'est pour moi, que je puisse me dire que je suis capable de travailler, de faire les deux mais des fois je me dis que ce n'est pas possible parce que les soins ça me prend du temps et que si je travaille je vais ne pas pouvoir faire mes soins comme il faut.* »
- Une vision positive de la maladie : (étudiant) « *ma maladie ne m'a jamais bloqué. Je me suis toujours dit que ce que je voulais faire je le ferai coûte que coûte et que je n'allais pas m'empêcher de vivre parce que j'avais ça et qu'au contraire il fallait en faire une force plutôt qu'une faiblesse* »
- Les problèmes financiers : « *ça fait 4 ans que je dois m'installer ...pour être à mon compte officiellement. Les choses de la vie ont fait que j'ai pris du retard... que comme je ne peux pas faire d'emprunt à la banque...c'est compliqué à gérer et du coup je dois faire avec les moyens du bord...et ces moyens du bord ne sont pas grand'chose du coup c'est compliqué.* »

Les patients doivent aussi faire face à l'évolution de la maladie. Pour un même patient, en fonction de l'état de santé du moment, le point de vue évolue dans le temps. Voici l'exemple de 2 patients :

- *« C'est toujours les soins qui sont adaptés dans ma vie. Je n'ai jamais adapté ma vie pour les soins. » puis « Depuis un an ou deux, les soins prennent plus de place dans mes décisions et dans mes choix de vie comme par exemple le lieu pour déménager, j'ai fait attention à la distance entre l'hôpital et le domicile, dans le travail aussi. »*
- *« Mon travail a toujours été super important dans ma vie. Ça me permet de me détacher de la maladie, de l'aspect "malade". C'était donc un choix d'avoir travaillé un maximum tant que j'ai pu. » puis « Moi j'y arrivais jusqu'au moment où la dégradation ma santé s'est dégradée. Je l'ai fait de mes 21 ans jusqu'à mes 34 ans. J'ai travaillé pendant presque 15 ans. » (Patient greffé à 37ans)*

Une solution évoquée par un patient est le statut « travailleur handicapé » : *« vous allez faire vos aérosols, vous allez interrompre votre travail, vous allez quitter votre poste, mais l'employeur ne peut pas le prendre en compte si on a pas administrativement les documents. Donc je revendique le fait d'être handicapé »* et *« Vous avez une espérance de vie, on vous souhaite la plus longue possible, sachant que dans la muco c'est pas toujours le cas. Si à 55 ans vous pouvez poser vos valises et être en retraite parce que administrativement vous avez fait ce qu'il fallait faire ».*

- Mais ce statut est difficile à accepter par les jeunes patients : *« Au début, je ne voulais pas du tout en entendre parler. Je me disais, c'est bon. Et en fait elle (l'assistante sociale) a réussi me dire « mais ce n'est pas te coller une étiquette d'handicapée » et à m'expliquer les choses, quoi, donc et à faire que ça fasse un bout de chemin dans ma tête et puis dire OK. » A la question « que faudrait-il améliorer ? » : « que la mentalité des gens change »*
- Un patient retraité ajoute : *« Selon moi il faut informer les jeunes et leur apprendre à ne pas avoir honte de ce qu'ils sont. Mais à revendiquer ce qu'ils sont(...) Ça ne fait pas de nous des gens différents. Moi la preuve j'ai travaillé, j'ai 146 trimestres cotisés à la caisse de retraite, j'ai travaillé en connaissance de cause et les gens qui m'ont recruté, c'était en connaissance de cause.»*

3.5.3 La vie de couple et la famille

Même si le conjoint est souvent l'aidant, la maladie peut avoir des retentissements sur la vie de couple (exprimé par 2 patients/14) :

- La maladie à l'origine d'une séparation (1 personne): lorsque les contraintes de la maladie ne sont pas acceptées par le conjoint : (la patiente rapporte les propos du conjoint) « *j'ai mal dormi parce que tu as toussé... ben on fait chambre à part... ben si tu veux mais je vois pas la vie de couple comme ça, » ; « Ben je sors, c'est en boîte, c'est pas bon pour toi... et bien moi je sors et toi tu restes à la maison ».*
- un conjoint qui n'est pas aidant : « *C'est la grande solitude au travers de ça (...) Elle ne sait pas ce que je prends comme médicament et quand je vais voir le médecin elle ne me demande pas ce qu'il a dit. Quand je suis hospitalisé, certes, elle vient me voir à l'hôpital mais elle ne demande jamais(...). Je n'ai pas d'aidant. (...) Même à la limite bien au contraire. Bien au contraire ! C'est problématique (...) Moi j'ai accepté la maladie mais elle n'accepte pas que je sois malade, elle ne m'a jamais vu en tant que malade et c'est difficile d'en discuter avec elle. »*

La maladie est aussi un frein pour les projets de maison et d'enfants (2 hommes) :

- « *J'ai construit ma maison moi-même car on n'avait pas l'argent pour faire plus. C'est comme ça. Il faut du temps pour que les choses aboutissent. On essaye aussi d'avoir un enfant. Ça prend du temps. Tout prend du temps »*
- « *Pour des projets qui correspondent à ma tranche d'âge c'est à dire 30-35 ans comme un achat de maison ou avoir un enfant ça a été un frein. C'est évident. La dégradation de ma santé a mis un frein à ces projets. »*

3.5.4 Les propositions des patients pour améliorer l'intégration des soins dans la vie quotidienne

« De quelle façon pourrait-on améliorer le parcours de soins pour faciliter la réalisation des projets de vie ? » :

Les réponses des patients sont :

- Une satisfaction ou acceptation de la situation : « *Moi personnellement ça va. »*

- Une proposition de continuer les actions du CRCM : « *Continuer sur la lancée. Faire en sorte que ça aille bien et quand ça va bien ça va plus vite* » ; « *Je ne vois pas quoi hormis nous aider à nous sentir mieux à vivre le mieux possible(...) moi j'aimais bien (...) les ateliers...* »
- Une autonomie affirmée face aux difficultés : « *s'il y a des choses à améliorer c'est plutôt à moi de les améliorer qu'à des acteurs extérieurs à moi* »

3.6 LE ROLE DU PATIENT DANS SON PARCOURS DE SOINS

Pour conclure l'interview, les patients ont été amenés à réfléchir sur rôle qu'ils occupent dans leurs parcours de soins avec la question suivante :

« Quel est votre rôle dans toute cette organisation ? En quoi cela vous convient-il ? Ou en quoi cela ne vous convient pas ? » Puis ils étaient invités à proposer des améliorations si cela ne leur convenaient pas.

10 patients/14, soit une grande majorité expliquent qu'ils sont acteurs de leur parcours de soins. Ils sont :

- Décisionnaires : « *Je suis toujours resté maître de mon choix, je restais largement acteur et décisionnaire de pleins de choses* » ; « *On est un peu maître de notre vie. C'est un peu nous le chef d'orchestre quand même.* » ; « *je demande des conseils mais j'ai l'impression que la décision finale c'est moi qui la prends* » ; « *c'est aussi à nous de prendre nos décisions aussi* » ; « *Je me soigne pas bien, on peut rien faire, c'est à moi de décider* » ; « *Je me suis toujours débrouillé pour avoir les réponses à ce que j'avais besoin d'avoir.* » ; « *C'est à moi de trouver les clés* »
- Responsables : « *c'est ma responsabilité, c'est celle de personne* » ; « *c'est plutôt à moi de les améliorer qu'à des acteurs extérieurs à moi* »
- Gestionnaires : « *la maladie, c'est moi qui la gère* », « *je fais ma gestion moi-même* »
- Organisateurs : « *c'est moi qui organise les choses pour que ça aille dans mon sens* »
- Autonomes : « *je me débrouillais tout seul au niveau des soins parce que j'avais l'autonomie pour, et c'était pour moi une façon de prendre en charge ma maladie, de participer à mes soins de façon active c'était une façon dans mon intellect de prendre en charge ma maladie, de me dire que ce n'était pas quelque chose que je subis car*

quelqu'un vient, je suis actif avec, je fais avec. (...) Pour moi c'est une façon d'accepter sa maladie. »

Les patients définissent leur positionnement face aux professionnels de santé :

- Les acteurs de la santé du patients sont des accompagnants : « l'hôpital c'est un accompagnement » ; « J'ai des accompagnants mais c'est ma maladie »
- La maladie est leur responsabilité, pas celle des soignants : « ce ne sont pas nos parents. »
- Une expertise : « J'ai la mucoviscidose depuis 37 ans, c'est à dire depuis ma naissance et personne, même les professionnels de santé, ne connaît mon corps mieux que moi-même. »
- Ils s'affirment : « Si on ne dit rien on ne dit rien on laisse faire...ben après c'est tout. Le suivi va être là mais il y aura un blocage quelque part et ça n'avancera pas »

Une personne (personne la plus âgée) a exprimé un point de vue moins autonome : « *je me laisse guider que voulez-vous que je fasse? Je fais ce qu'on me dit de faire et puis voilà!* »

Les sujets, les soins abordés par les patients dans la coordination de leur parcours sont :

- La prise des traitements
- La gestion des stocks de médicaments
- La prise de décision
- La kinésithérapie
- La délivrance d'informations
- La communication affirmée avec les professionnels de santé
- Les soins (rinçage de la tubulure lors des cures IV)
- Réagir face aux signes lorsqu'ils vont moins bien, notamment le dire aux acteurs de la santé

4 DISCUSSION

L'objectif général de cette étude était d'évaluer l'ensemble du parcours de soins du patient adulte atteint de mucoviscidose à travers son expérience personnelle. Elle devait secondairement permettre de :

- Connaitre les acteurs effectifs et souhaités par le patient participant à son parcours de soins.
- Identifier les modes de coordination entre les acteurs et d'évaluer si ce processus est adapté aux besoins du patient.
- Evaluer qualitativement l'organisation du parcours de soins et permettre de déterminer quels sont les leviers face aux difficultés.
- Connaitre son rôle actuel dans ce parcours et sa part souhaitée dans la coordination de son parcours.

Les réponses permettent de réaliser aujourd'hui une photographie du parcours de soins des patients adultes atteints de MV. Cette image présente dans un premier temps les différentes composantes du parcours de soins de ces patients, à savoir les acteurs de sa santé et les enjeux importants pour lui. Elle présente également le rôle du patient dans ce parcours complexe. Enfin, elle permet de comprendre les leviers et les points d'améliorations à apporter à son parcours de soins hospitaliers.

4.1 LES ACTEURS DE LA SANTE DU PATIENT

L'acteur cité en premier est le pneumologue, qui gère médicalement la pathologie. En deuxième, l'acteur cité est le kinésithérapeute libéral que le patient rencontre très souvent (en moyenne 4 fois par semaine). Les patients citent probablement leurs acteurs de santé dans l'ordre d'importance et de fréquence de rencontres.

Le médecin traitant, qui est très peu consulté n'est pas cité dans les premiers. De même, les personnels des services d'hospitalisations et les spécialistes ponctuels consultés par les patients ne sont jamais cités spontanément. Les radiologues, ou professionnels de laboratoires d'analyse de la ville que les patients ne voient que ponctuellement ne sont jamais cités. Il y aurait donc une corrélation entre la fréquence de rencontre avec le patient et le fait d'être acteur de la santé pour le patient. La définition donnée spontanément par un

patient sur les acteurs de sa santé semble donc juste : « Les acteurs, ce sont les personnes qui suivent quotidiennement ou régulièrement la maladie ».

Des acteurs donnés par le PNDS ne sont jamais cités : les généticiens, biologistes... Ils n'interviennent pas directement auprès des patients. A l'inverse, les ostéopathes et les sophrologues, même s'ils ne sont pas inclus dans le PNDS sont cités par les patients. La notion de « directement » pourrait alors être ajoutée à la définition du mot « acteur de la santé » donné par le patient. Il est aussi nécessaire de signifier qu'un acteur de la santé n'est pas forcément un professionnel de la santé.

Les notions de « quotidiennement, ou régulièrement » et de « directement » peuvent être vérifiées à travers le rôle des aidants dans la pathologie. Ils interviennent pour une aide morale, matérielle, l'application des traitements et hygiène de vie, ainsi que dans l'organisation générale de la vie du patient. Ils ont une action directe, et régulière ou quotidienne auprès des patients.

Cette étude permet donc de donner la définition suivante :

« Les acteurs de la santé du patient adulte atteint de mucoviscidose sont les personnes, professionnelles ou non qui interviennent directement auprès des patients, quotidiennement ou régulièrement, au cours de leur parcours de soins ».

4.2 LA COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

4.2.1 La coordination du parcours ville-hôpital : des fonctions partagées

4.2.1.1 Une coordination partagée

Concernant la coordination ville/hôpital, les patients sont la principale interface. Il y a peu de liens entre les professionnels libéraux entre eux et avec le CRCM. Le médecin traitant et les spécialistes consultés hors de l'hôpital sont informés de l'état de santé du patient uniquement grâce au courrier du pneumologue. Cela leur semble suffisant car ces professionnels de santé ne sont consultés que ponctuellement.

Ce sont les patients eux-mêmes qui assurent la transmission des informations orales entre les professionnels de la ville, ainsi qu'entre la ville et le CRCM. Par exemple, ils discutent de leur état de santé avec leur kinésithérapeute et ils appellent eux-mêmes les infirmières

pour débiter une cure. Les patients s'appuient sur les outils de communication délivrés par le CRCM : le courrier destiné au médecin traitant et les résultats des EFR qu'ils peuvent montrer au kinésithérapeute. En cas de problèmes ponctuels, les infirmières libérales contactent le CRCM : il s'agit alors d'un rôle d'expertise du CRCM qui est sollicité.

Etant donné que le kinésithérapeute et le pneumologue sont les deux principaux intervenants, il est surprenant qu'il n'y ait pas plus d'échanges entre eux ou avec le CRCM. Les avis des patients sont cependant partagés concernant la coordination avec le kinésithérapeute : certains sont satisfaits de maîtriser les informations, cela leur laisse une autonomie. D'autres souhaiteraient davantage de liens pour valider la pertinence des informations qu'ils délivrent eux-mêmes.

D'autres patients, ayant bénéficié d'une rencontre ponctuelle entre leur kinésithérapeute libéral et celle du CRCM à l'occasion du programme qualité PHARE-M⁸, ont beaucoup apprécié. Cela a un impact sur la qualité des soins. Là aussi, il ne s'agissait pas néanmoins de partager des informations non plus, mais de partager une expertise.

Si on se réfère à l'article concernant les fonctions de coordination dans le champ de la santé (Aubry, 2007), le patient a ici une fonction de coordination de proximité : il assure la transmission d'informations dans le but d'organiser les soins avec un objectif de continuité. Tandis que le CRCM a davantage une fonction d'appui car il apporte une expertise grâce aux spécificités de l'équipe du CRCM. Il a un rôle pédagogique avec des objectifs d'optimisation et d'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Les patients ont la fonction de coordonnateur de proximité ville/hôpital et le CRCM celui de coordination d'appui.

Amélioration à prévoir : davantage de communication entre le kinésithérapeute libéral et le CRCM avec l'accord du patient.

4.2.1.2 Un pilotage du parcours partagé

Un des résultats les plus marquants de cette étude est le rôle du patient dans ce parcours de soins. A l'occasion de la question sur leur rôle dans le parcours, les patients expliquent qu'ils sont « chefs d'orchestre », décisionnaires, gestionnaires, organisateurs mais aussi

⁸ « Le Programme Hospitalier d'Amélioration des Résultats et de l'Expertise en Mucoviscidose (PHARE-M) est la démarche d'amélioration continue de la qualité des soins mise en place dans la Filière Muco-CFTR depuis 2011, en lien étroit avec la démarche d'Education Thérapeutique. » (PHARE-M, s.d.)

« responsables », autonomes avec une volonté de comprendre les difficultés et de recherche de solutions.

Cette étude confirme les résultats de celle de Frattini *et al.* (2009), dans laquelle des professionnels décrivaient les mêmes fonctions du patients. « Le travail du malade » ne consiste pas seulement en la réalisation des soins lourds. Il réalise un vrai travail de manager afin de concilier la maladie et ses projets de vie. Ce travail inclut : la gestion des horaires, des rendez-vous et des soins. Il nécessite des compétences concernant la maladie. Cette gestion doit s'imbriquer avec les projets de vie, et notamment avec la vie professionnelle. Les patients adultes atteints de MV définissent leur rôle dans ce parcours de soins complexe, dans ce qu'on appelle une dimension d'« empowerment ».

Les patients se positionnent donc au-delà du statut d'acteur de sa santé, évoqué en introduction et souhaité dans la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022. Si on se réfère de nouveau à l'article concernant les fonctions de coordination dans le champ de la santé (Aubry 2007), les patients se positionnent ici en tant que « pilote » de leur parcours. Le CRCM n'est donc pas pour eux le principal coordonnateur de leur parcours de soins, contrairement à ce qui est inscrit dans la loi de 2001 et dans le PND 2017. Pour les patients, le CRCM a un rôle d'« accompagnement ». Les patients reconnaissent néanmoins le CRCM quant à un rôle d'expertise : les patients prennent « conseils » auprès du CRCM.

A charge donc maintenant aux CRCM d'apprendre à collaborer avec les patients pour optimiser leurs parcours. Jusqu'ici, l'organisation du parcours, coordonné par les CRCM correspondait aux besoins des enfants et de leurs parents découvrant la maladie. Mais la vie d'un adulte nécessite plus d'autonomie. Les besoins des patients doivent être entendus pour optimiser le parcours de soins. Thérèse Psiuk explique que cela implique de changer de culture : reconnaître « l'usager comme partenaire de son parcours de soins » (Psiuk, Lefort, & Chaput, 2019) et utiliser la décision partagée soignant/soigné, et engager des patients à développer leurs compétences pour devenir « experts ».

Sur le terrain, les professionnels de santé peuvent être réticents à collaborer avec les patients. Or cette étude a permis d'observer que les patients sont bienveillants avec les professionnels, même en cas de critiques. Aussi, les CRCM doivent apprendre à faire confiance aux patients pour garder une organisation optimale adaptée aux patients et à la pathologie en pleine évolution. Un changement de paradigme doit s'opérer dans la coordination : les professionnels de santé doivent encourager les patients à développer cet empowerment en les aidant à développer les compétences nécessaires. (Lörvall, 2013)

Les patients se situent comme « pilotes » de leurs parcours de soins. Le CRCM a un rôle d'expertise.

Amélioration à prévoir : Les CRCM doivent évoluer et engager les patients à devenir des partenaires pour optimiser les parcours.

4.2.2 La coordination du parcours hospitalier : la fonction du CRCM

4.2.2.1 La permanence téléphonique : un levier pour les patients

En dehors des consultations, les patients ont la possibilité de téléphoner aux infirmières coordinatrices. Cette permanence téléphonique est plébiscitée par les patients. Elle représente avant tout un relais entre les médecins et le patient. Elle permet de poser une question au pneumologue, d'obtenir un rendez-vous dans un délai rapide que ce soit avec le pneumologue ou avec les spécialistes, de changer leurs rendez-vous en fonction des besoins. Ils jugent cette possibilité « efficace » puisqu'en cas d'exacerbation, il est possible d'obtenir un rendez-vous le jour-même. Ils ressentent l'existence d'un « vrai dialogue » au sein du CRCM.

Les patients sont aussi satisfaits du travail de coordination effectué à l'hôpital : le CRCM coordonne les soins hospitaliers avec les différents spécialistes et les services d'hospitalisation. Les patients reconnaissent que cela permet de gagner du temps.

4.2.2.2 Des améliorations à effectuer

Quelques points d'amélioration sont souhaités cependant par les patients concernant la coordination par le CRCM :

- La coordination avec les spécialistes de l'hôpital : malgré la satisfaction globale exprimée par les patients sur les délais en comparaison de la ville, il est fait le constat de rendez-vous avec des délais trop longs avec des médecins spécialistes (ORL par exemple). Le CRCM de Lille a déjà cependant entrepris depuis un an d'améliorer sa coordination avec les professionnels de l'hôpital. Il tâche désormais d'avoir un interlocuteur médical privilégié au sein CHU pour chaque spécialité et un outil de

communication défini (mail ou téléphone). Des staffs avec ces spécialistes sont aussi organisés régulièrement. Cet axe doit donc être poursuivi.

- Le diabète : il est fait le constat de problèmes de coordinations à ce sujet entre le trio CRCM, service d'hospitalisation et la diabétologue : délais de rendez-vous allongés, informations non transmises entre les professionnels du CRCM. Or dans l'article sur le vieillissement de la population atteinte de MV, Regard et al. (2018) expliquent que le diabète constitue la 3^{ème} complication après les atteintes respiratoires et digestives. Sa prévalence est de 30 à 50%. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de patients diabétiques au CRCM augmentera encore inévitablement dans les prochaines années. C'est pour cela que l'amélioration de cet axe est fortement souhaitable.

Le fait que le diabète constitue un problème peut se concevoir, puisque les CRCM se situent au sein d'un hôpital dédié à la pneumologie. Le CRCM de Lille a déjà amélioré la prise en charge à ce sujet depuis un an en organisant les consultations de diabétologie au sein même du CRCM. Cependant il semble important de poursuivre ce travail d'amélioration. Cela passera peut-être par une augmentation des compétences dans ce domaine par les personnes chargées de la prise en charge des patients atteints de MV, c'est-à-dire les professionnels du CRCM et dans les services d'hospitalisation.

- Des freins aux appels téléphoniques : il existe des réticences de la part de certains patients à appeler pour différentes raisons : craintes du jugement de demander un rendez-vous alors que l'état de santé n'est pas alarmant, d'être en contact avec une infirmière avec qui on se sent moins proche ou d'être mis face à l'aggravation de la maladie. Ces freins ne semblent pas être liés cependant à l'accueil réservé car la qualité de la communication et l'écoute sont soulignés par ailleurs. Parallèlement, un patient fait la critique du temps passé par les infirmières au téléphone. Ce point est en corrélation avec l'étude du temps passé au téléphone par les infirmières coordinatrices par Burnet et al. (2018).

Comme cet accueil téléphonique constitue un véritable levier dans le parcours de soins du patient, son optimisation semble être un axe d'amélioration important. Ce travail devra d'une part, permettre une amélioration qualitative pour éviter les freins. D'autre part, il devra être quantitatif pour limiter le nombre d'appel afin de faire face à l'augmentation du nombre de patients et libérer du temps pour les autres tâches des infirmières coordinatrices, comme les prises de rendez-vous en interne. Peut-être faudrait-il envisager de travailler avec les patients sur ce point pour connaître les freins et définir

les priorités. Un travail de communication devra de toute façon être réalisé avec les patients sur les fonctions de ces appels afin de les limiter sans provoquer de freins.

Une première solution donnée par les patients est la diffusion de la plaquette du CRCM avec les coordonnées des différents professionnels. Ainsi, pour ce qui ne relève pas de l'urgence, les patients peuvent les joindre directement par téléphone ou par mail (en dehors du médecin). Ceci pourrait permettre de diminuer le nombre d'appels reçu par les infirmières. Cette plaquette était déjà donnée systématiquement aux patients nouvellement suivis jusqu'alors. La plaquette doit être remise à jour régulièrement et donnée aux patients suivis depuis longtemps au CRCM. A cette plaquette, pourrait-être ajouter « quand appeler ? » et donner des alternatives.

La coordination au sein de l'hôpital : le principal levier repéré est la possibilité d'avoir des rendez-vous : avec le pneumologue en urgence ou avec un spécialiste de l'hôpital dans un délai plus court qu'en ville.

Amélioration à prévoir : ces leviers doivent être optimisés pour faire face à l'augmentation du nombre de patients. Les axes de travail sont :

- Concernant la permanence téléphonique : définir l'objectif des appels et communiquer avec les patients sur ce sujet
- Concernant les rendez-vous avec les spécialistes : le travail de coordination engagée doit être poursuivi

La coordination au sujet du diabète est insuffisante actuellement malgré des axes d'améliorations engagées. Ce travail doit être poursuivi pour éviter une rupture dans le parcours de soins du patient.

Amélioration à prévoir : définir une coordination efficiente et améliorer les compétences sur ce sujet

4.3 L'INTEGRATION DU PARCOURS DE SOINS DANS LA VIE QUOTIDIENNE

A travers la narration de leurs expériences vécues, 2 enjeux apparaissent : la gestion du temps et la relation soignants/soignés.

4.3.1 La gestion du temps

Aux questions sur les difficultés concernant l'intégration des soins dans la vie quotidienne, pour la réalisation des projets de vie et même sur l'organisation du parcours de soin hospitalier, le temps est un thème récurrent.

4.3.1.1 Pourquoi le temps est-il un enjeu important dans parcours de soins complexe du patient adulte atteint de MV ?

Giniès J-L et al. ont évalué les soins à 1 à 2 heures par jour en période de stabilité. A la lecture des interviews des patients, ce temps apparaît sous-estimé. Même s'il ne s'agissait pas d'un objectif de cette étude, les patients montrent que le temps pris pour soigner la maladie va conditionner certaines décisions. Il semble être un enjeu majeur de leur parcours. Il est donc nécessaire de s'interroger.

Dans le cas d'une MV avec une atteinte pancréatique sévère, compliqué d'un diabète, les temps de soins semblent être très élevés. Aux heures de soins (aérosols, kinésithérapie et prise des médicaments) calculés dans l'étude de Giniès J-L et al., il faut ajouter quotidiennement : la pose de la nutrition entérale le soir et le rinçage le matin, les glycémies capillaires et les injections d'insuline. Si le patient réalise une activité physique régulière et pérenne (PNDS, 2017) pour renforcer sa capacité respiratoire et préserver une musculature, cela peut prendre facilement 1 heure par jour. De plus, le déroulement du parcours de soins lui-même demande du temps : se rendre aux rendez-vous hospitaliers, les temps de route pour aller chez le kinésithérapeute, aller à la pharmacie, communiquer avec le prestataire... Certaines démarches de la vie prennent aussi plus de temps : réaliser une demande de Allocation Adulte Handicapé, s'installer en tant qu'autoentrepreneur ou trouver un emploi stable, avoir une maison (puisque'il est difficile d'obtenir un crédit), avoir un enfant (cela nécessite de réaliser des démarches liée à une hypofertilité) et s'occuper de ses enfants (qu'il faut faire garder pendant les soins)...

A cette charge en soins, s'ajoutent les symptômes de la maladie elle-même : les infections récurrentes et les douleurs par exemple qui doivent rendre ces charges plus pénibles à réaliser. Ces symptômes engendrent aussi des troubles du sommeil (Dr Fauroux, 2019) et une fatigue qui ne sont pas rapportés dans le PNDS (sauf s'agissant de la grossesse). (PNDS, 2017).

Le temps que prend le parcours de soins : la maladie elle-même, les soins et les actions des patients pour suivre le parcours de soins vont engendrer une charge quotidienne qui rend difficile un parcours de vie « normal ». La dimension du temps impacte donc le parcours de vie des patients.

4.3.1.2 La difficulté d'intégrer le parcours de soins dans un parcours de vie

Le temps est un élément déterminant qui va les obliger à faire des choix, notamment concernant le parcours professionnel. Entre vie professionnelle et soigner sa maladie, il semble y avoir un curseur fictif que le patient va devoir positionner pour trouver un équilibre qui lui convienne. Ce positionnement est peut-être choisi en fonction des représentations personnelles que le patient porte sur la maladie. Les patients peuvent choisir de consacrer tout leur temps à se soigner, ou bien de placer les projets de vie en priorité. Dans ce dernier cas, ils éprouveront des difficultés à concilier les soins et leur vie professionnelle.

Néanmoins, le plus souvent, c'est l'état de santé qui oblige les patients à décaler le curseur : concilier les deux devient impossible. Cette impossibilité n'est pas uniquement dû aux symptômes de la maladie elle-même, ni aux épisodes aigus. Elle est liée au temps pris pour suivre le parcours de soins recommandé. C'est pour cette raison que la majorité des patients adultes atteint d'une forme sévère de mucoviscidose ne travaillent pas. Il s'agit souvent d'un non-choix vécu difficilement psychologiquement. Cela provoque des tiraillements, voire une culpabilisation.

Les patients cherchent donc à gagner du temps à chaque moment de leur parcours de soins pour pouvoir réaliser leurs projets de vie.

4.3.1.3 Comment le patient cherche à gagner du temps dans son parcours de soins?

L'étude montre qu'un des moyens d'adaptation à la problématique du temps que le patient a trouvé est l'organisation des soins. Le fait qu'il n'y ait eu aucun refus de participation à l'étude, montre aussi l'intérêt que portent les patients à la question de l'organisation des soins.

L'organisation leur permet de trouver l'équilibre qui leur convienne pour intégrer les soins dans la vie quotidienne. Le plus souvent, les soins sont intégrés dans un « planning »

quotidien. Selon la personnalité du patient, cette organisation peut être soit très rodée, voire « militaire » ou une adaptation permanente pour atteindre un équilibre. Une des raisons pour lesquelles les patients négocient leurs traitements (notamment les cures IV), ou les hospitalisations est que tout changement vient désorganiser l'équilibre trouvé dans leur parcours de vie.

Les patients essaient de réduire les temps d'attente tout au long de leur parcours de soins. Concernant le parcours de soins en ville, l'attente peut être un critère de choix du professionnel libéral. Les services de livraison des médicaments au domicile est un service apprécié qui fait gagner du temps. Avec leurs professionnels libéraux attirés, ils effectuent un travail d'ajustement pour éviter les temps d'attentes. Cependant, le gain de temps ne sera pas fait à n'importe quel prix : l'efficacité des soins et le lien affectif établi avec le professionnel libéral entreront en compte. Lorsque le lien a été créé, les patients seront alors prêts à faire des concessions. Donc même pour les HAD, lorsque cela est possible (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018), il est souhaitable pour les patients de faire appel à leurs infirmières libérales habituelles.

Concernant le parcours de soins hospitalier, les temps d'attente sont plutôt subis et plus ou moins acceptés selon les patients. Les patients comprennent néanmoins les problématiques des professionnels. De façon plus spécifique, des patients expliquent des difficultés et expliquent ou proposent des axes d'amélioration.

Concernant la consultation, l'initiative de l'hôpital permettant de ne pas passer par le guichet administratif en arrivant est appréciée. Un patient, se sentant expert de sa maladie souhaiterait pouvoir négocier ses cures IV à distance pour éviter de devoir venir en consultation. Peut-être cela sera-t-il possible à l'avenir avec les outils de la télémédecine ? Concernant le bilan annuel, le temps d'attente ou d'acheminement sur les lieux d'exams (entre les hôpitaux du CHU) est trop long. De plus, l'organisation sur plusieurs jours discontinus n'est pas comprise. L'hôpital doit donc d'essayer de trouver des alternatives (expliquer aux patients, mieux s'organiser,...).

Concernant l'hospitalisation, un médecin référent qui connaîtrait le dossier médical du patient et pourrait prendre des décisions de façon permanente, comme le pneumologue attiré, serait apprécié (pour éviter les week-ends sans prises de décisions par exemple).

Un axe d'amélioration du parcours de soins des patients atteints de MV serait donc d'améliorer les parcours de soins hospitaliers. Il faudrait réaliser des études plus approfondies de ces parcours dans les différents services (consultations, HDJ, HPDD et

hospitalisation) par la méthode du patient traceur. Des études de Benchmarking dans d'autres CRCM pourraient aussi avoir leur intérêt pour comparer.

Le parcours de soins des patients adultes atteints de mucoviscidose est très chronophage. A cause de la pathologie elle-même mais aussi à cause du temps passé dans son parcours de soin global, les patients ne peuvent pas réaliser tous leurs projets. Un levier serait d'optimiser son temps passé à l'hôpital.

Amélioration à prévoir : des évaluations des parcours hospitaliers par la méthode de patient traceur et du benchmarking dans d'autres CRCM pour optimiser les temps de parcours hospitaliers.

4.3.2 La relation soignant / soigné : un déterminant de la prise en charge

Quel que soit le professionnel de santé évoqué, la relation soignant/soignée apparaît comme un levier majeur dans la prise en charge de la maladie du patient atteint de MV. A toutes les questions concernant leur « lien de collaboration dans l'organisation des soins » le mot « relation » est apparu : qu'il s'agisse d'une « relation d'honnêteté » avec les pneumologues, « d'une relation importante » avec le CRCM, ou d'« ajouter du relationnel aux soins avec le kinésithérapeute ».

Même si on sait aujourd'hui que « la médecine n'est pas uniquement qu'une question de technique » de manière générale, comme le souligne Florence Champy dans l'ouvrage « soigner l'humain » (Champy, 2015), cette dimension apparaît encore plus importante dans la MV. Il s'agit d'une maladie chronique.

Le nombre de professionnels que les patients vont rencontrer au cours de leur parcours de soins est important. Il consacre beaucoup de temps aux soins, il coordonne son parcours, il paraît naturel qu'il prenne soin de cette relation. Cette relation a des attributs identiques avec tous les professionnels de santé qu'il va croiser dans son parcours. Mais elle va prendre aussi des dimensions particulières concernant certains professionnels.

4.3.2.1 Les attributs de la relation soignant/soigné.

L'entretien montre que les patients apprécient l'écoute et l'empathie. Ils souhaitent être considérés comme une personne, et ne pas seulement être identifié à leur pathologie. Quelque soient les professionnels, les patients apprécient que des questions soient posées sur leur parcours de vie.

Puisque les patients rencontrent les professionnels du domicile en moyenne 4 fois par semaine (kinésithérapeute et infirmières), cette relation devient presque amicale. Elle dépasse le contexte professionnel. L'écoute devient alors à double sens.

Concernant les professionnels du CRCM et en particulier les infirmières, les patients apprennent à les connaître et ont leurs préférences. De même, avec les services d'hospitalisation, les patients ont développé des liens avec le service d'HPDD. De ce fait, ils préfèrent y être hospitalisés plutôt que dans le service d'hospitalisation conventionnelle.

Il semble y avoir une corrélation entre l'aggravation de la maladie et l'importance de cette relation. Cela est lié à la fréquence des visites à l'hôpital : le lien est favorisé mais aussi il devient nécessaire.

Des patients incitent aussi à l'engagement des acteurs de la santé. Les interviews montrent aussi que si les aidants familiaux ne s'impliquent pas, la relation n'est pas possible. Souhaite-t-il signifier ou prévenir que cette pathologie qui est difficile à vivre au quotidien pour le patient nécessite aussi quelques contraintes pour les acteurs de la santé ?

4.3.2.2 La relation avec le pneumologue : l'alliance thérapeutique

La relation avec le pneumologue est décrite par les patients comme une relation avec des attributs réciproques entre le patient et le pneumologue, en plus des précédents : les objectifs doivent être communs, il s'agit d'un partenariat, dans lequel des négociations peuvent être engagés. Elle doit être franche. Le médecin se doit de faire preuve « d'humanité ». Les éléments de cette relation correspondent parfaitement à la définition de « l'alliance thérapeutique » (Consoli, 2006).

Ce qui est surprenant, c'est que bien souvent, cette alliance est recherchée par les médecins en quête de « l'observance » des patients. Or un patient décrit justement que cette alliance c'est parfois justement accepter l'inobservance. A ce sujet, il est intéressant de noter que le PNDP cite 11 fois le mot « observance » et que le mot « alliance » apparaît une seule fois dans le chapitre sur l'éducation thérapeutique. Or ici, ce sont bien les patients

qui sont en recherche de cette alliance. Cette étude montre donc que, pour créer une alliance thérapeutique avec les patients, cette relation doit être réciproque. Ce n'est pas uniquement aux patients à s'adapter au médecin. Les patients attendent aussi des médecins qu'ils les écoutent et tiennent compte de ce qu'ils souhaitent.

Dans le cas où cette alliance n'est pas trouvée, plusieurs patients ont décrit avoir changé de médecin. Cette alliance est donc un prérequis nécessaire non pas à l'observance des traitements, mais un prérequis pour éviter les ruptures du parcours. Par exemple, un des patients ayant décrit ne pas avoir trouvé cette relation avec le médecin a cherché à espacer les consultations.

Il est encore intéressant de noter que l'alliance thérapeutique est donné comme un prérequis à l'empowerment. (Raymond, 2019). Or ici, des patients sont déjà en situation d'empowerment, et recherchent néanmoins cette relation. Ce qui signifie que même un patient autonome dans ses soins, a besoin de cette alliance thérapeutique. L'alliance thérapeutique entre le médecin et le patient est donc un facilitateur de la continuité du parcours, même dans le cas où un patient est autonome.

Certains patients, sont à la recherche d'une relation qui dépasserait le contexte professionnel. Une distance reste à trouver dans ce cas pour les médecins.

2 patients décrivant avoir une relation distante avec leur pneumologue, expliquent avoir eu des relations fortes antérieurement avec un autre médecin. Un patient explique « j'aurais voulu retrouver ce que j'avais connu ». Cela signifierait-il qu'il faille faire le deuil de l'ancienne relation pour créer une nouvelle alliance ?

Cette étude montre en tout cas, que les compétences médicales ne suffisent pas à accompagner les patients dans leurs parcours de soins. « L'alliance thérapeutique » nécessite des compétences relationnelles qu'il faut réussir à développer. Les formations en éducation thérapeutique peuvent être une solution.

La relation soignant/soigné est une composante importante et forte pour le patient dans son parcours de soins avec les acteurs de sa santé. Avec le pneumologue, le patient est en recherche d'une relation basée sur l'«alliance thérapeutique ». Cette alliance est donc un prérequis nécessaire non pas à l'observance des traitements, mais un prérequis pour éviter les ruptures du parcours. L'alliance thérapeutique est aussi nécessaire dans le cas d'un patient autonome pour assurer la continuité du parcours.

5 LES LIMITES DE L'ETUDE

Pour certaines réponses, il n'a été possible de donner des chiffres de fréquences. Il s'agit d'une étude qualitative, avec des questions ouvertes : le regroupement de certains thèmes ne s'est fait qu'après les entretiens effectués afin de ne pas orienter les réponses. De ce fait, il n'y a pas l'exhaustivité de toutes les réponses pour tous les patients.

Le fait que l'enquêteur fasse partie du CRCM a peut-être été un frein à la critique des patients concernant les difficultés vécues.

La multiplicité des données recueillies par les entretiens qualitatifs fait qu'elles n'ont pas toutes été exploitées. Seuls les éléments significatifs pour répondre à l'objectif ont été recueillis. Néanmoins, le choix de données peut être subjectif.

6 CONCLUSION

Le parcours de soins des patients adultes atteints de mucoviscidose est un parcours complexe coordonné officiellement par les CRCM. Ces dernières années, la pathologie a beaucoup évolué grâce aux traitements et à ce parcours de soins coordonné. Cela a permis d'augmenter l'espérance de vie. Aujourd'hui, cette pathologie est devenue une maladie chronique multiviscérale, qui concerne de plus en plus de patients adultes, avec beaucoup de complications. L'objectif de cette étude était d'évaluer si ce parcours correspondait aux patients devenus aujourd'hui des adultes. Pour cela, nous devions établir la liste des acteurs de leur santé et définir leur coordination. Puis, nous voulions savoir comment les patients intègrent leur parcours de soins dans leur parcours de vie et avec quels leviers. Et enfin, nous voulions les interroger sur leur rôle dans ce parcours de soins.

Les patients définissent leurs acteurs comme les personnes professionnelles ou non, qui interviennent directement auprès des patients, quotidiennement ou régulièrement, au cours de leur parcours de soins. De façon globale, les patients se définissent comme pilotes et coordinateurs de proximité de leur parcours. Ils témoignent d'une autonomie et d'un empowerment face à leur pathologie. Le CRCM joue davantage un rôle de coordination d'appui par l'apport de son expertise. Cette étude montre l'intérêt d'un partenariat CRCM / patients dans la réflexion sur les parcours. Un des sujets pourrait être les fonctions de la permanence téléphonique assurée par les infirmières coordinatrices. Ce service de coordination doit rester performant.

Le parcours actuel n'est pas remis en question. Les leviers des patients pour l'intégration du parcours dans la vie quotidienne sont la gestion du temps par une organisation, un ajustement avec les professionnels libéraux et une relation privilégiée avec les acteurs de sa santé. Avec le pneumologue, ils recherchent une « alliance thérapeutique ». Celle-ci s'avère être un prérequis pour éviter les ruptures de parcours.

A l'avenir, il serait intéressant d'évaluer les parcours de soins hospitaliers (consultations, hospitalisations, et hospitalisation de courte durée) des patients adultes atteints de mucoviscidose, afin de les optimiser. Cela devrait permettre aux patients de gagner du temps afin d'améliorer leur qualité de vie, et aux CRCM de faire face à la population croissante. Il pourrait aussi être opportun de réaliser une étude auprès des kinésithérapeutes libéraux pour améliorer la coordination ville-hôpital sans porter atteinte à la volonté d'autonomie du patient.

7 BIBLIOGRAPHIE

- ARS. (2016). *Lexique des parcours de A à Z*. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers . Récupéré sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf
- Aubry, R. (2007). Les fonctions de la coordination dans le champ de la santé. *Santé Publique, hs 19*, 73-77. Récupéré sur <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-hs-page-73.htm>
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins. Dans E. Hirsch, & ERES (Éd.), *Traité de bioéthique. II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (pp. 189-198). Toulouse. doi:10.3917/eres.hirsc.2010.02.0189
- Bellon, G. (2012, 05). Mucoviscidose : organisation de la prise en charge. *Archives de Pédiatrie, 19*, S44-S46. doi:10.1016/S0929-693X(12)71110-7
- Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours: la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. (Dunod, Éd.) Paris.
- Burgel, P.-R., Bellis, G., & Elborn, J.-S. (2017). Modelling future trends in cystic fibrosis demography using the French Cystic Fibrosis Registry: update and sensitivity analysis. *50(2)*, p. 1700763.
- Burgel, P.-R., G., B., Olesen, H.-V., Viviani, L., Zolin, A., Blasi, F., & Elborn, J.-S. (2015). Future trends in cystic fibrosis demography in 34 European countries. *European Respiratory Journal, 46(1)*, 133-141.
- Burnet, E., Hubert, D., Champreux, J., Honoré, I., Kanaan, R., Panzo, R., & Burgel, P.-R. (2018). A prospective analysis of unplanned patient-initiated contacts in an adult cystic fibrosis centre. *Journal of Cystic Fibrosis, 17(5)*, pp. 636-642.
- Caren, G., Dale, S., Rachel, G., & Tara, S. (2018, Octobre 3). Implementing the New CAHPS Protocol for Obtaining Patient Comments About Their Care (Webcast). USA. Récupéré sur <https://www.ahrq.gov/cahps/news-and-events/events/webinar-100318.html>
- Centre de Référence Mucoviscidose de Lyon. (2017). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose*. HAS. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds_2017_vf1.pdf
- Champy, F. (2015). Pourquoi le soin n'est pas qu'une question de technique? La « sagesse pratique » dans les activités médicales et paramédicales. Dans C. Georges-Tarragano, & al., *Soigner l'humain* (éd. « Controverses », p. 165 à 179). Presses de l'EHESP. Récupéré sur <https://www.cairn.info/soigner-l-humain--9782810903962-page-165.htm>
- Consoli, S. (2006). Alliance thérapeutique. *Annales d'Endocrinologie, 67(6)*, pp. 645-647. doi:AE-12-2006-67-6-0003-4266-101019-200607492
- Dr Fauroux, B. (2019, mars 28). *Physiologie: pourquoi la mucoviscidose retentit sur le sommeil ?* Récupéré sur Filière maladies rares - Filière Muco CFTR - mucoviscidose: https://muco-cftr.fr/downloads/congres/JS2019/3.1-Sommeil-Physiopathologie_pourquoi_la_muco%20retentit_sur_le_sommeil-B_Fauroux.pdf
- Filière muco-CFTR. (s.d.). Récupéré sur <https://muco-cftr.fr/index.php/fr/>
- Frattini, M.-O., Houzard, S., & Sermet, I. (2009). La mucoviscidose : ajustements entre pratiques professionnelles et travail des malades et de leurs proches. *Santé, Société et Solidarité, 2(8)*, 111-117. doi:10.3406/oss.2009.1366
- Giniès, J.-L., & Urban, T. (2007, 12). Prise en charge du patient mucoviscidosique. *Revue Francophone des Laboratoires(397)*, 73-77. doi:10.1016/S1773-035X(07)80423-0
- HAS. (2006). Mucoviscidose : Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. Récupéré sur <http://maladies-pulmonaires->

- rares.fr/ckfinder/userfiles/files/documents-telecharger/PNDS/02-mucovisidose-07-025--guide_sans_lap.pdf
- HAS. (2012). *Parcours de soins. Questions/Réponses*. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf
- Homa, K., Sabadosa, K., Marrow, L., & Marshall, B. (2015). Experience of care from the perspective of individuals with cystic fibrosis and families: Results from 70 CF Foundation accredited programs in the USA. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14(4), 515-522. doi:10.1016/j.jcf.2014.12.011
- Houzard, S., & Routelous, C. (2014). L'institutionnalisation de la mucoviscidose : histoire d'un réseau sociotechnique clinique abouti. (Quaderni, Éd.) (85), pp. 56-66. doi:10.4000/quaderni.835
- INSERM. (2011). *Mesure de l'expérience du patient. Analyse des initiatives internationales*. HAS. Récupéré sur <http://www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/Rapport-experience-patientVF.pdf>
- Kivits, J., F., B., Fournier, C., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé* (éd. U Sciences humaines sociales). Malakoff: Armand Colin.
- Lörvall, K. (2013). Le défi du parcours de soins du patient chronique - un problème aigu en continu. *Kinesither Rev*, 13(140-141), 38-42. Récupéré sur <https://doi.org/10.1016/j.kine.2013.06.003>
- Ministère de l'emploi et de la Solidarité. (2001). CIRCULAIRE N° DHOS/O1/DGS/SD5/2001/502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose. Récupéré sur http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_18582.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2017). Stratégie nationale de santé 2018-2022. Récupéré sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018, 06 27). *L'hospitalisation à domicile*. Récupéré sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>
- Ministère des solidarités et de la santé. (2018). PLAN NATIONAL MALADIE RARE 2018-2022. Récupéré sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2018-2022.pdf
- Ministère des solidarités et de la Santé. (s.d.). *Parcours de santé, de soins et de vie*. Récupéré sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>
- PHARE-M. (s.d.). Consulté le Août 22, 2019, sur <http://pharem.centre-reference-mucosantes.fr/>
- Psiuk, T., Lefort, H., & Chaput, G. (2019). *Patient partenaire, patient expert : De l'accompagnement à l'autonomie* (éd. Sciences Et Sante). Vuibert.
- Rault, G., Pougheon, D., Moisson, J.-C., Pépin, M., Kletz, F., & Bellon, G. (2015). Analyse de la prise en charge hospitalière ambulatoire de la mucoviscidose. *Santé Publique*, 27(3).
- Raymond, G. (2019). Le patient chronique en quête d'alliance thérapeutique. *Actualités pharmaceutiques*, 586, pp. 27-28.
- Regard, L., Lafoeste, H., Martin, C., Chassagnon, G., & Burgel, P.-R. (2018). Vieillir avec la mucoviscidose : comorbidités classiques et émergentes chez l'adulte mucoviscidosique. *Revue de Pneumologie Clinique*, 74(5), 279-291.
- Santé, M. d. (2018, 06 27). *L'hospitalisation à domicile*. Récupéré sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>
- Steinkamp, G., Ellemunter, H., Schwarz, C., & Stahl, K. (2015). Different approaches to evaluate patient experience and satisfaction in CF centres. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14(5), E19-E20. doi:10.1016/j.jcf.2015.05.010

- Vaincre la Mucoviscidose ; INED. (2017, Décembre). *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2016*. Paris. Récupéré sur https://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/registre_francais_de_la_mucoviscidose_-_bilan_des_donnees_2016.pdf
- Vaincre La Mucoviscidose. (2014). *Historique et organisation de l'association*. Récupéré sur Vaincre La Mucoviscidose.org: <https://www.vaincrelamuco.org/face-la-mucoviscidose/registre-et-muco-en-chiffres/historique-et-organisation>
- Wallaert, B., & Turck, D. (2002). La mucoviscidose : transition de l'enfant à l'adulte. *Rev Mal Resp*, 401-403.

ANNEXE 1 : Les professionnels impliqués dans la prise en charge de la mucoviscidose et les modalités de coordination (extrait du PNDS 2017, p. 13 et 16)

3.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)

Le diagnostic, l'évaluation et la prise en charge initiales sont effectués dans un CRCM, dans le cadre d'une hospitalisation programmée ou d'une consultation. Ils nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire associant :

- un médecin du CRCM (pédiatre, pneumologue, gastro-entérologue ou interniste)
- d'autres membres du CRCM : kinésithérapeute, infirmier(e) coordonnateur(trice), diététicien (ne), psychologue, assistante sociale, secrétaire, généticien clinicien
- d'autres professionnels de santé hospitaliers impliqués dans le suivi clinique ainsi que le microbiologiste référent
- les professionnels impliqués dans le diagnostic : biologiste responsable du test de la sueur, généticien moléculaire
- les professionnels libéraux impliqués dans la prise en charge du patient: médecin traitant, kinésithérapeute, pharmacien, et infirmière libérale si il y a lieu.

4.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)

Outre l'équipe pluridisciplinaire spécialisée du CRCM décrite dans l'évaluation initiale :

- l'infirmier(ère) coordonnateur(rice) du CRCM peut se déplacer chez les différents acteurs du réseau et chez le patient, il/elle organise et coordonne les soins quel que soit le lieu de réalisation
- le(la) kinésithérapeute du CRCM peut avoir une activité réseau avec contact et/ou

rencontre du kinésithérapeute libéral au CRCM, au domicile du patient ou à son cabinet

- des médecins spécialistes : ORL, gastro-entérologue, hépatologue (diabétologue), endocrinologue, rhumatologue, néphrologue, cardiologue, spécialiste de la reproduction, gynéco-obstétricien, urologue, chirurgien digestif ou thoracique, médecin de la douleur, spécialiste de la nutrition, médecin de médecine physique et de réadaptation, allergologue
- des équipes des structures hospitalières (ambulatoire et conventionnelle)
- des professionnels libéraux et/ou de proximité, en coordination avec le CRCM :
 - médecin généraliste ou médecin traitant, pédiatre,
 - ▶ infirmier(ère) : il/elle intervient en coordination avec le CRCM pour exacerbation, cure d'antibiotique injectable, nutrition entérale, surveillance, voire injection si diabète, oxygénothérapie de longue durée ou ventilation non invasive, accompagnement du patient,
 - ▶ kinésithérapeute: il intervient dans le suivi quotidien (rôle de veille sanitaire), le traitement de fond adapté en cas d'exacerbation ou de complication, l'aérosolthérapie et les traitements inhalés, l'oxygénothérapie et la ventilation non invasive ; il a une activité réseau,
 - ▶EAPA (enseignant en activités physiques adaptées): il intervient en complémentarité du kinésithérapeute si besoin dans le cadre d'un programme de réhabilitation ou de pratique d'une activité physique adaptée à l'état du patient,
 - ▶ diététicien(ne),
 - ▶ pharmacien(ne) d'officine,
 - ▶ médecin de PMI, médecin scolaire;
- peuvent également intervenir :
 - ▶ structure d'HAD et de centre de soins de suite ou de réadaptation,
 - ▶ organismes prestataires de services.

ANNEXE 2 : Guide d'entretien

Introduction systématique

Définition : le parcours de soins est le circuit que vous empruntez et les différentes étapes que vous prenez pour soigner votre maladie à la ville et à l'hôpital

L'objectif de cette étude

- D'évaluer si la coordination (communication et organisation) entre les professionnels de votre parcours de soins correspond à vos besoins
- D'évaluer si votre parcours de soins est organisé de façon à ce que les étapes s'enchaînent de façon juste et au bon moment selon vos besoins, vos attentes et vos projets de vie

1. Les acteurs de la santé du patient

Nous allons nous intéresser aux acteurs de votre santé

- a) Quels sont les acteurs de votre santé? (Professionnels et non professionnels) et à l'hôpital et hors de l'hôpital
 - Quelles personnes identifiez-vous comme impliqués dans votre parcours de soins?
 - Faire préciser :
 - Acteurs de l'hôpital, du CRCM et Hors CRCM
 - Les professionnels et les spécialistes de la ville
 - La famille et l'entourage impliqués dans le parcours de soins
- b) Quels liens de coopération ou de collaboration entretiennent les différents acteurs ? et/ou comment communiquent les différents acteurs entre eux
 - Faire préciser les liens de coopération ou de collaboration entretenus entre
 - les CRCM et les autres spécialistes de l'hôpital ?
 - les acteurs de la ville et hôpital
 - les acteurs du CRCM et spécialistes ?
 - les acteurs de votre santé et les aidants ?
 - Pour chaque lien, identifier :
 - les thèmes de collaborations, la fréquence, les moyens de communication
 - Pouvez-vous raconter une expérience de collaboration adaptée à vos besoins ?
 - Pouvez-vous raconter une expérience de collaboration que vous auriez souhaité vivre autrement ?
 - Ou
 - En quoi est-ce adapté aux besoins de santé (physique, moral, social) ? et pourquoi ? ou non adapté ?
 - Comment pourrait-on les améliorer?
- c) Avez-vous accès aux différents professionnels dont vous avez besoin ? (/besoins physique/social/moral). Pour quelle raison ? Sinon lesquels ?
- d) Quels liens de collaborations entretenez-vous, vous-même avec les professionnels ?

2. L'organisation du parcours de soins

a) L'intégration des soins dans la vie quotidienne

- Comment s'intègre l'organisation de vos soins dans votre vie quotidienne ?
- Questions de relance :
 - A quel moment avez-vous tel soins ? Quand ? Où ?
 - Comment faites-vous avec vos activités (travail...)? A quel moment ? Quand ?
 - En quoi cela est-il adapté à vos besoins de santé ? Veuillez donner un exemple en quoi c'est adapté ? ou en quoi ce n'est pas adapté ?
 - Comment souhaiteriez que ce soit organisé ?
- De quelle manière, l'organisation des soins permet-elle de réaliser, ou non les projets de vie ?
 - Exemple ? de réalisation ou de non réalisation
 - Que pourrait-on faire pour vous aider ? Comment améliorer le parcours pour faciliter la réalisation des projets ?

b) L'organisation des soins hospitaliers :

- Que pensez-vous de **l'organisation du suivi** (cons/3 mois et HDJ 1 an et parallèlement les soins à domicile?) ?
 - pouvez-vous raconter un exemple de ce qui se passe bien ou au contraire ce que vous souhaiteriez vivre autrement ?
 - en quoi est-ce adapté à vos besoins de santé ? ou pas adapté ?
 - Comment améliorer ?
- **La permanence téléphonique** : est-elle adaptée à vos besoins ? ou en quoi n'est-elle pas adaptée ?
- Comme se passe l'organisation **en cas d'hospitalisation** ?
- Que pourrions-nous faire pour améliorer ? Optimiser ?

c) En cas d'hospitalisation dans un autre hôpital ?

- Comment cela est-il passé dans l'organisation ?
- Et comment s'est passé la collaboration avec le CRCM ?
- Comment pourrait-on améliorer ?
- Si le patient est-déjà allé à l'hôpital Foch : Comment se passe l'organisation entre le CRCM et l'hôpital Foch ?
- Que pourrions-nous faire pour améliorer ? Optimiser ?

3. Le rôle, la place du patient dans la coordination des soins, sa place ?

- a) Quel est votre rôle dans cette organisation ?
- b) Cela vous convient-il ? en quoi cela convient-il ou ne convient pas ?
- c) Si non, que souhaiteriez-vous ? Que pourrait-on faire pour vous aider?

ANNEXE 3 : Lettre d'information et consentement



Madame, monsieur,

Nous effectuons une recherche sur l'expérience des patients adultes atteints de mucoviscidose sur leur parcours de soins. Cette étude est réalisée dans le cadre du master 2 Coordination des Trajectoire de Santé de Mme Therouanne-Findinier Sophie.

Le parcours de soins est le circuit que vous empruntez et les différentes étapes que vous prenez pour soigner votre maladie à la ville et à l'hôpital.

Les objectifs de cette étude est d'évaluer:

- si le parcours de soins est organisé de façon à ce que les étapes s'enchaînent de façon juste et au bon moment selon vos besoins en santé, vos attentes et vos projets de vie.
- la coordination (communication et organisation) entre les professionnels de votre parcours de soins est adaptée à vos besoins

L'étude va consister en des entretiens semi-directifs. Ces entretiens seront enregistrés et conservés pour une durée de 6 mois maximum. Ils seront retranscrits et rendus anonymes par l'utilisation d'un pseudonyme. Ils ne pourront pas être utilisés sous la forme audio.

Les retranscriptions seront analysées à des fins de recherche scientifique ou des enseignements universitaires. Cette étude ne modifiera pas la prise en soins actuelle.

Je soussignée,.....

Accepte de participer à l'étude citée sur cette même page

Date : A :

Signature

Pour tout renseignement supplémentaire vous pouvez vous adresser au Dr Prévotat, responsable du CRCM. Tel : 03.20.44.55.44

ANNEXE 4 : Population incluse dans l'étude

Sexes		7 femmes, 7 hommes
Age	Moyenne d'âge	36 ans
	Age médian	31 ans [22-69]
Pathologies	Insuffisance respiratoire et Digestive	11 patients
	Formes « frustrées » avec un parcours se compliquant avec l'âge et/ou une autre pathologie grave autre que la mucoviscidose	2 patients
Complications liées à la mucoviscidose	Les patients ont tous au minimum une des complications suivantes	Polypose, ostéoporose, diabète, hépatopathie, hémoptysies multiples
	et / ou un traitement lourd	Oxygénation en continu, nutrition entérale
	Nombre de patients greffés	2
Statut conjugal	Célibataires	2
	Mariés ou en couples	12
Activité	En invalidité ou recherche d'emploi	11
	En activité professionnelle ou étudiant	3
Durée des entretiens	Moyenne	32 min [14-66]

ANNEXE 5 : Entretien avec un patient

- **Quels sont les acteurs de votre santé, professionnels et non professionnels ?**
- A l'hôpital ou en général ?
- **Les deux.**
- Mon kiné et mon infirmier en ville. Après ici c'est l'équipe muco en général. Il y en a que je vois plus que d'autres mais voilà en général.
- **Qui voyez-vous le plus souvent ?**
- Mon médecin et puis les infirmières, les infirmières coordinatrices. Le plus, c'est eux que je vois et que j'ai au téléphone quand ça ne va pas.
- **Après, est-ce qu'il y a d'autres professionnels que vous voyez moins souvent ?**
- Oui ben Hélène, la diét, la psychologue aussi ...
- **Et en dehors du CRCM ?**
- Non. Qui sont en dehors du corps médical ? non
- **Il n'y a pas de spécialistes ?** Non. Ophtalmo. une fois. ça s'arrête là. Dentiste.
- **Et votre médecin traitant ?** Mon médecin traitant je ne le vois quasiment jamais. Ça ne me sert pas à grand-chose. Quand elle me voit, elle ne prend pas de risque. Donc ça ne me sert pas à grand-chose.
- **Y a-t-il dans votre entourage des gens qui ne sont pas professionnels mais qui sont investis dans votre santé ?**
- Ma conjointe, mon papa forcément ouais.
- **Et quelle place ont-ils dans l'organisation de votre santé ?** Des fois c'est les punchingball, des fois c'est ...(rires) C'est vrai ils sont toujours en première ligne donc c'est toujours eux trinquent quand ça va pas. Ils m'aident quand ça ne va pas ...mon père...que ce soit dans le travail ou la vie de tous les jours comme on vit l'un à côté de l'autre...on s'entraide. Ma copine est là tous les jours pour me rappeler quand ça ne va pas, de faire ce qu'il faut faire. Voilà.
- **C'est un soutien en fait ?**
- Ouais.
- **Quel lien y-a-t-il entre les professionnels du CRCM et les professionnels à l'extérieur de l'Hôpital ?**
- Ben y avait pas trop mais là avec Anne-Marie, on a rencontré mon kiné la semaine dernière avec Phare-M. C'était bien, c'était une bonne expérience de se voir de se rencontrer et de faire le point car on ne l'avait jamais fait. J'ai trouvé ça pas mal. On a mis des choses en place qu'on va démarrer là cette semaine.
- **Qu'est-ce que ça apporte ?**
- Du confort de vie. Des soins plus...Peut-être aussi de varier les choses, de ne pas tomber dans la routine. C'était bien de poser les choses de discuter de ce que nous on faisait ensemble en séance de ce que je faisais en voyant Anne-Marie ici, de ce qu'on pouvait faire pour que ce soit plus cool ou moins rébarbatif. C'était bien !
- **Donc c'est une fois ?**
- Du coup, là, c'était la première fois .
- **C'est prévu d'autres fois ?**
- Ben là pas spécialement. Ça faisait longtemps qu'on en parlait et qu'on devait le faire. Du coup on a mis ça en place. Ça s'est fait là, la semaine dernière.
- **Y a-t-il d'autres liens avec l'extérieur ?**
- Non C'est juste quand on organise les soins. Il n'y a pas vraiment de lien. Avec l'infirmier, quand j'ai des cures. C'est moi qui l'appelle pour lui dire que je démarre une cure et donc il n'y a pas vraiment de lien avec ici.
- **C'est vous le lien avec l'extérieur ?**
- Oui, je pense
- **Et ça vous convient comme cela ?**
- Oui, comme ça je gère ma vie. C'est plus simple à gérer.
- **Y aurait-il quand même des améliorations à apporter ?**
- Non. Non à ce niveau-là ça va, je n'ai pas trop de soucis. Moi c'est bien organisé et je n'aime pas le changement en plus ! Enfin, uniquement quand ça ne va pas dans mon sens ! (Rires).
- **Y-a-t-il des choses qui ne vont pas ?**
- Avec l'HAD, c'est un peu compliqué...ça perturbe un peu notre organisation et ma manière de vivre. La dernière fois, ça a été car au final on n'est pas passé par l'HAD. C'est mon infirmier qui a fait tous les passages...donc c'était juste un côté administratif et financier. Parce que quand c'est eux c'est trop compliqué à gérer. Ce n'est jamais les mêmes personnes et ils ne passent jamais aux mêmes

- heures...donc c'est un peu compliqué à gérer.
- **Il y a moins d'organisation ? D'organisation possible entre vous ?**
 - Avec mon infirmier, on a nos habitudes. Dans tous les cas, on arrive toujours à s'arranger. Lui il arrive toujours à s'arranger pour moi et à l'inverse, moi c'est pareil. Il m'a suivi quand j'ai déménagé alors que je suis plus dans son secteur. Voilà. Ça se passe très bien. Et c'est très bien comme ça. Même si...enfin ça correspond à ce que moi j'attends. Après pour l'instant ça me va bien comme ça.
 - **Et quels sont les liens avec le médecin traitant ?**
 - Elle reçoit les courriers et c'est tout ! Si je la vois une fois par an, c'est tout. C'est le bout du monde. La dernière fois que je l'ai vu c'était à Noël car j'avais attrapé une mycose à la langue. Ça remonte à deux ans ! Deux ou trois ans !
 - **Et avec les autres spécialistes ?**
 - L'ORL, je la vois au bilan annuel. Mais c'est dans le cadre d'ici. Donc j'ai pas d'orl. C'est lors des bilans annuels. Donc ce n'est pas les mêmes personnes tous les ans. L'ophtalmo, je vais ici sur (ville) mais je n'ai pas d'ophtalmologiste attiré.
 - **Et avec le prestataire de santé ?**
 - C'est « x »
 - **Ils font partie des acteurs de votre santé ?**
 - Ben oui, Ils me livrent le matériel mais...acteurs de ma santé...s'ils étaient pas là, je n'aurais pas mon matériel... Ils passent de temps e temps pour entretenir ma machine et pour faire les relevés mais c'est tout quoi.
 - **Et le pharmacien ?**
 - C'est une nouvelle pharmacie depuis que je suis avec « nom de la compagne » et ce n'est pas extra...On n'a pas une superbe...Ils ont du mal à comprendre mon fonctionnement, le fonctionnement...il a fallu un peu "se fâcher" pour qu'ils comprennent que je suis un "bon client" et que il y a des choses...me réclamer un ou deux euros je trouve ça très moyen...et faire des erreurs de commandes. Je ne demande pas grand-chose, alors mais quand je demande je veux que ce soit bien fait.
 - **Et là ça a pu s'ajuster un peu ?**
 - oui. ça va. Ils essayent de faire en sorte que ça se passe bien.
 - **Vous étiez obligé de faire appel à eux ?**
 - Oui, la pharmacie se trouve près de chez moi et c'est pratique. Sinon j'avais une autre solution, mais,... mais c'est un peu moins pratique. C'est une solution de facilité.
 - **Vous êtes amené à vous rendre souvent à la pharmacie ?**
 - Au minimum une fois par mois, voire tous les 15 jours pour mon traitement de fond. J'y vais régulièrement.
 - **Y-a-t-il des liens entre les acteurs de votre santé (par exemple le CRCM) et votre entourage ? votre famille ?**
 - Un peu avec « compagne » qui vient parfois en consultation avec moi surtout au début mais maintenant moins avec le travail. Marine a vu plusieurs fois « prénom de la psychologue du CRCM », ça s'était cool. On a eu un moment plus compliqué ou c'était dur à gérer pour elle pour moi...du coup, avoir un moment à qui se confier à quelqu'un qui connaissait les tenants et les aboutissants sans forcément qu'on ait à raconter toute notre vie et tous nos problèmes...donc c'était bien. Et moi ça ne m'a pas dérangé que ce soit « la psychologue » alors que moi je vois «la psychologue » du coup. Au contraire, j'ai confiance en « la psychologue » et c'était même plus rassurant pour moi car je sais comment cela fonctionne.
 - **Est-ce que les liens d'organisation, et de collaboration que vous entretenez avec les professionnels de santé vous conviennent ?**
 - Oui ça me convient. On va dire au « niveau organisation » avec mon ancien médecin, entre Pr « X » (*parti en retraite*) et Dr ... « Y » . On n'avait pas la même organisation (rire) et du coup avec Dr « Z » (*médecin actuel*) ça se passe mieux. On a une organisation qui correspond très bien.
 - **Avez-vous accès à tous les professionnels dont vous avez besoin ? tant sur le plan physique, social et moral ?**
 - Oui. C'est pour ça que j'ai toujours été soigné à Lille. Même si j'ai 50 minutes de voiture à faire ça ne me dérange pas de venir. Enfin... je ne changerais pas la manière de faire. L'avantage d'être dans un centre comme celui-ci c'est d'être bien entouré. Quand j'ai des moments plus compliqué sur le plan de la santé ou le moral, il y a toujours quelqu'un qui sera là, qui va me parler et qui va faire en sorte que ça se passe bien. Franchement là-dessus c'est l'esprit "familial" du truc on va dire. Quand j'ai quitté chez les enfants et que je suis arrivé chez les adultes, c'est un peu différent mais j'ai retrouvé la même chose : le fait d'être bien entouré. De l'autre côté (chez les enfants), j'avais une relation qui avait duré 20 ans. Juste en hospi, où les choses changent un peu car on n'est pas considéré pareil mais sinon sur le point de vue du CRCM moi je trouve ça "TOP".
 - **Comment s'intègre l'organisation de vos soins dans votre vie quotidienne ?**

- J'essaye de faire au mieux pour que ça soit le moins contraignant....
- **Avec le kiné par exemple...**
- Je vais voir le kiné 5 fois par semaine. Avant 7 fois par semaine. Depuis que j'ai ce kiné là je vais dans la semaine.
- **Comment se passe l'organisation ?**
- Je vais chez lui, il ne vient pas chez moi.
- **Et concernant les horaires ?**
- On a une organisation qui coule bien par rapport à mon organisation et à la sienne. Je n'attends jamais quand j'y vais... je n'ai pas à attendre 3 heures dans la salle d'attente. Donc ça me convient bien. Il a toujours du temps. Une journée sur 2, soit j'y vais le matin et soit au soir. Le soir, on a plus de temps même pour discuter, pour poser les choses. C'est lui que je vois le plus. Dès fois, on ne fait pas beaucoup de kiné mais on parle beaucoup ...voilà des fois ça fait du bien aussi (rires).
- **L'organisation de vos soins permet-elle de concilier votre vie personnelle, vos projets ?**
- Oui. J'ai toujours fait ce que j'ai voulu. Et encore maintenant. Il y a des choses, je me suis rendu compte qu'il fallait plus de temps que ce que je croyais, que forcément ça me met des freins, des barrières de temps en temps et du coup il faut parfois beaucoup de temps pour faire aboutir ses projets ...mais j'y arrive.
- **Vous avez un exemple concret à partager ?**
- Ça fait 4 ans que je dois m'installer ...pour être à mon compte officiellement. Les choses de la vie ont fait que j'ai pris du retard...et que comme je ne peux pas faire d'emprunt à la banque...c'est compliqué à gérer et du coup je dois faire avec les moyens du bord...et ces moyens du bord ne sont pas grand-chose du coup c'est compliqué. Entre temps, j'ai construit ma maison moi-même car on n'avait pas l'argent pour faire plus. C'est comme ça. Il faut du temps pour que les choses aboutissent. On essaye aussi d'avoir un enfant. Ça prend du temps. Tout prend du temps. Tout prend plus de temps que la normale et après il faut si faire.
- **Que pourrait-on faire pour améliorer cela ?**
- Continuer sur la lancée. Faire en sorte que ça aille bien et quand ça va bien ça va plus vite. Forcément, il y a des choses qu'on ne change pas, qu'on maîtrise pas mais qui font que... (rires)
- **Ce n'est pas de notre ressort, vous voulez dire ?**
- Non, je pense que...si de faire mieux ...mais je pense que tout le monde fait son maximum pour que ça aille, surtout maintenant. Les choses sont bien « calées ». Actuellement je suis entièrement satisfait.
- **Que pensez-vous de l'organisation du suivi de la mucoviscidose en général, c'est à dire de venir tous les 3 mois en consultation et une fois par an en hôpital de jour ?**
- Moi, je viens plus que une fois tous les 3 mois, plus rapproché donc...
- **Tous les combien ?**
- Je dirais qu'on se voit tous les mois, mois et demi presque maximum.
- **Depuis combien de temps ?**
- Je dirais ça fait une petite année. Mais bon, J'ai eu une année où j'ai été tranquille. Je venais quand même assez régulièrement, mais je n'ai pas fait de cures. Une ou deux années ou ça a été un peu plus stable et là c'est la troisième année où ça été un peu plus compliqué où je suis venu plus. Moi l'hospitalisation, j'essaye toujours d'éviter. C'est vraiment en dernier ressort. Je sais que ce n'est pas bien mais c'est vraiment le truc ... (*étrangement, émotion, rire.. ?*) j'ai vraiment du mal à me décider pour venir.
- **Quel est le frein par rapport à cela ?**
- Ce n'est pas l'hospitalisation en elle-même, c'est qu'aujourd'hui j'ai une vie de famille...j'ai des choses, des contraintes. Quand je suis hospitalisé, je ne gère plus rien. Je laisse tout le monde se débrouiller avec mes affaires et ça ce n'est pas moi de faire ça. C'est uniquement ça.
- **Oui...**
- Ben c'est de laisser à tout le monde, débrouillez-vous-même si c'est pour moi et que tout le monde veut dans ce sens-là, ce n'est pas forcément...ma décision à moi.
- **Du coup, vous vous organisez au maximum pour ...**
- ...ne pas venir (rires).
- **Peux t'on faire quelque chose pour vous aider ?**
- Non; après les hopi au 3^{ème} (*en conventionnel*) c'est un peu compliqué.
- **A quel niveau ?**
- C'est des grands services. Il n'y a pas ce côté familial que l'on a dans le CRCM où on est entouré. J'ai besoin de voir les gens que je connais, qu'on me dise les choses concrètement, pas qu'on me sorte un discours "bateau" d'hôpital à Monsieur "tout le monde". Et c'est plus la chaîne... En HPDD, on voit les mêmes personnes on a l'habitude de les voir, on les connaît. Même si je ne viens pas souvent, les gens je les connais ça se passe bien.
- **Et nous, Pouvons-nous faire quelque chose pour améliorer les choses avec le 3^{ème} ?**

- Non. Pas spécialement. De toute façon, c'est l'hôpital ...c'est pas le Ritz ! (rires)
- **Lors de votre hospitalisation, que pensez-vous du parcours administratif lorsque vous venez à l'hôpital, lors d'une hospitalisation?**
- Franchement ça va car quand on vient en consultation on n'a pas à passer faire des papiers et ça c'est top surtout par rapport à avant ...les étiquettes. Là on ne fait rien, c'est génial. D'ailleurs quand je viens pour autre chose, il faut que j'y passe, et j'oublie et ça, ça ne va pas. Ou comme quand on vient en hôpital de jour, je crois qu'il faut passer...et c'est chiant en fait car on est tellement habitué à monter directement et dire voilà je suis là et ils cochent et on en parle plus. Ça c'est top franchement ça a amélioré les choses ça c'est vraiment bien. D'ailleurs c'est tellement bien qu'on a oublié qu'on le faisait avant.
- **C'est ce que l'on recherche ...des petits trucs pour (vous) faciliter le parcours...**
- C'est vraiment bien. D'ailleurs quand moi j'ai eu un souci quand j'étais en hôpital de jour, j'avais reçu la facture et au final ça s'est régularisé mais c'est chiant ils demandent la mutuelle alors que ça ne sert à rien de toute façon.
- **C'est nécessaire pour le forfait journalier il me semble...**
- Non mais c'est...
- **Et à la sortie ?**
- La dernière fois ça s'est bien passé ...j'ai pris les papiers et je suis parti.
- **Avez-vous déjà été hospitalisé dans un autre hôpital ?**
- Oui. J'ai été hospitalisé en vacances. Ça remonte à plus de 10 ans, j'avais 17 ans.
Ça a été un peu compliqué car justement c'était des gens qui ne connaissaient pas forcément la maladie. Tout le monde voulait faire un peu à sa manière...c'était vraiment un évènement car je n'étais vraiment pas bien et ça a été un peu compliqué à gérer et ensuite j'ai été rapatrié à Jeanne de Flandres au bout d'une semaine.
- **Avez-vous déjà été l'hôpital Foch ?**
- Oui. il y a 3 ans
- **Comment se passe l'organisation entre ici et là-bas ?** Ça s'est bien passé. C'est grand mais c'est bien organisé et les gens qu'on rencontre sont des grands professionnels.
- **Pour conclure, comment vous situez-vous dans toute cette organisation des soins ?**
- Je m'en passerai bien (rires) mais bon c'est comme ça. J'essaye d'organiser au mieux. Aujourd'hui, c'est moi qui organise les choses pour que ça aille dans mon sens. Je ne suis pas forcément la cadence. Si ce n'est que j'ai mes rdv ...Mais ça reste bien réglé.
- **Votre rôle dans cette organisation vous convient ?** Bah oui. Après, je n'ai plus 12 ans ! Il faut que je fasse les choses moi-même. Franchement ça va. C'est sûr c'est des choses en plus tous les jours des petites choses mais on fait avec.
- **Y-a-t-il des points à améliorer, à optimiser quel que soit le domaine ?**
- Non je n'ai pas de remarque particulière. Il y a plein de choses mises en place tous les ans. Il y a les études. Si on n'accepte pas d'y participer on ne sait pas ce qui se passe mais moi je ne suis pas réticent. Au début, J'étais réticent aux groupes mais j'ai essayé et au final je n'ai pas été déçu de l'avoir fait c'était une super expérience...notamment les cours de cuisine, les groupes de parole du soir...ça par exemple au début j'étais totalement contre mais aujourd'hui j'ai changé mon fusil d'épaule.
- **Cela pourrait-il vous intéresser encore aujourd'hui ?**
- Les groupes de discussions ...aujourd'hui peut-être plus...mais ça a été enrichissant... Ça a été une bonne expérience. On se posait plus ou moins tous, les mêmes questions, c'était bien.
- **Dans les groupes y-a-t-il des thèmes susceptibles de vous intéresser ?**
- Ben l'année dernière j'avais bien aimé (*ateliers cuisines*) donc si il y a de la place pourquoi pas. J'ai également participé aux sorties sportives c'était bien.
- **D'autres idées ?**
- Non mais si on me propose je le fais car ça permet de faire avancer les choses et ça serait dommage de pas le faire.
- **Merci**

Résumé

La mucoviscidose (MV) est une maladie chronique complexe. Depuis 2002, le parcours de soins est coordonné par les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). L'amélioration des traitements et la coordination des soins ont amélioré l'espérance de vie des patients, mais par conséquent la prévalence des comorbidités a également augmenté. L'objectif de l'étude est d'évaluer l'expérience des patients afin de déterminer si le parcours de soins actuel est encore adapté aux patients majoritairement adultes de nos jours.

Cette étude qualitative a consisté en entretiens semi-structurés de 14 patients choisis pour leur parcours particulièrement complexe. Le guide d'entretien et les critères d'évaluation ont été construits à partir de la littérature.

Les résultats montrent que les patients se positionnent comme pilotes de l'ensemble du parcours de soins. Les CRCM ont un rôle d'appui à la coordination, ils apportent l'expertise. La charge en soins des patients est très lourde. Pour les aider à intégrer leur parcours de soins dans leur parcours de vie, les soignants doivent aussi aider les patients à gagner du temps. Enfin, cette étude a permis de découvrir que l'alliance thérapeutique est un prérequis indispensable pour éviter les ruptures de parcours de soins.

Un véritable partenariat doit être créé entre les patients et les professionnels de santé afin de mieux réussir l'ajustement du parcours de soins à l'ensemble de leurs besoins.

Mots-clés: mucoviscidose - expérience des patients - parcours de soins - maladie chronique - alliance thérapeutique - partenariat

Abstract

Cystic Fibrosis (CF) is a complex chronic condition. Since 2002, the care pathway has been coordinated by CF Centres. Improvement in treatments and care coordination have been increasing patients' lives expectancy but consequently the prevalence of comorbidities too. The study's aim is to assess the patients' experiences to find out whether the current care pathways are still adapted to patients who are mostly adults today.

That qualitative study has consisted in semi-structured interviews of 14 patients who have been chosen for their particularly complex pathways. The interview guide and evaluation criteria are based on literature.

The results shown that patients are in the first place to coordinate of their own care pathways. CF Centres are seen as a coordination of support and bring the expertise. Patients have a serious care burden to bear. So that their care pathways can be integrated into their private lives, CF Centres have to help them to spare time in the hospital care pathways. Therapeutic pacts and alliances are seen as the main supports so as to avoid care pathways breaks.

A true and efficient partnership between patients and health professionals has to be created and finalized to reach better success in fitting care pathways, taking all their needs into account.

Keywords: Cystic Fibrosis - patients' experiences - care pathways - chronic conditions-therapeutic alliance - partnership