

17/02/2023



## Expériences vécues par des patients atteints de mucoviscidose non éligibles à l'elxacaftor-tezacaftor-ivacaftor (ETI) : une étude qualitative

### Titre grand public :

Expériences vécues de patients atteints de mucoviscidose vivant sans Trikafta/Kaftrio

### Auteurs :

Francesco Milo<sup>a</sup>, Fabiana Ciciriello<sup>b</sup>, Federico Alghisi<sup>b</sup>, Paola Tabarini<sup>a</sup>

### Affiliations :

<sup>a</sup> Clinical Psychology Unit, Bambino Gesù Children's Hospital, IRCCS, Rome, Italy

<sup>b</sup> Cystic Fibrosis Unit, Bambino Gesù Children's Hospital, IRCCS, Rome, Italy

### Quelle est la problématique de votre recherche ?

La question de recherche de cette étude est de connaître le ressenti des patients atteints de mucoviscidose et leur réaction au fait de ne pas pouvoir être traités par Trikafta/Kaftrio.

### Pourquoi est-ce important ?

Actuellement, parmi les patients atteints de mucoviscidose, 10 % de ceux vivants aux Etats-Unis et 30% de ceux vivants dans les pays d'Europe du Sud ne peuvent pas se faire prescrire Trikafta/Kaftrio. Cette étude peut fournir des informations à l'équipe de soins aux patients sur l'expérience personnelle de ces derniers et sur ce qui est le plus important pour eux. Ces connaissances peuvent inspirer les médecins, les infirmières, les intervenants et l'ensemble de l'équipe de soins de la mucoviscidose afin de soutenir ce groupe de patients.

### Quels sont les travaux réalisés ?

Nous avons interrogé 13 patients atteints de mucoviscidose ne pouvant pas être traités par Trikafta/Kaftrio et leur avons demandé de partager leur expérience personnelle de vie sans Trikafta/Kaftrio. Les entretiens ont été analysés afin d'identifier les expériences communes les plus importantes partagées par les participants.

### **Quels sont les résultats ?**

Nous avons identifié deux thèmes principaux et six thèmes secondaires. Le premier thème principal (être jugé inéligible à l'ETI) comporte quatre thèmes (déception, informations, bonheur et préoccupations). Il implique que les patients qui ne peuvent pas être traités par Trikafta/Kaftrio éprouvent une déception intense et des émotions contradictoires face à la dégradation progressive de leur état de santé, ainsi que du bonheur en voyant d'autres personnes bénéficier de Trikafta/Kaftrio. Le deuxième thème principal (faire face à une vie sans ETI) comporte deux thèmes secondaires (manque d'espoir et espoir continu). Il résume les points de vue et les perspectives perçus par les participants à propos de l'avenir, en soulignant un sentiment d'espoir décroissant/renaissant.

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

Les patients atteints de mucoviscidose qui ne peuvent pas être traités par Trikafta/Kaftrio éprouvent une déception intense qui peut affecter leurs décisions et attentes futures.

Les participants ont révélé des émotions intenses telles que la crainte que leur santé ne se détériore et le bonheur de savoir que d'autres patients ont pu bénéficier du Trikafta/Kaftrio. La recherche qualitative ne peut fournir d'informations sur la prévalence des attitudes ou des stratégies d'adaptation et vise plutôt à évaluer en profondeur l'expérience personnelle, ce qui limite la généralisation des résultats.

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

Cette étude a permis d'identifier certains des besoins des patients atteints de mucoviscidose qui ne peuvent pas prendre Trikafta/Kaftrio. Le prochain travail consistera à utiliser les données pour planifier des interventions spécifiques susceptibles d'améliorer la qualité de vie et les soins de ces patients.

**Lien vers le manuscrit original sur PubMed :**

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36549989/>