

07/02/2025



Exposé de position de la Cystic Fibrosis Foundation* : redéfinir le modèle de soin pour les personnes atteintes de mucoviscidose

Titre grand public :

Guide pour redéfinir l'équipe de soins contre la mucoviscidose

Auteurs :

Rebekah F. Brown¹, Charlotte T. Close², Molly G. Mailes³, Luis J. Gonzalez⁴, Danielle M. Goetz⁵, Stephanie S. Filigno⁶, Rebecca Preslar⁷, Quynh T. Tran⁸, Sarah E. Hempstead⁸, Paula Lomas⁸, A. Whitney Brown^{8,9}, Patrick A. Flume¹⁰ on behalf of the CFF Care Model Committee

Affiliations :

1. Department of Pediatrics, Division of Allergy, Immunology and Pulmonary Medicine, Vanderbilt University Medical Center, Nashville, TN, USA
2. Division of Clinical Genetics, Department of Pediatrics, Columbia University Irving Medical Center, New York, NY, USA
3. Division of Pulmonology and Sleep Medicine, Mayo Clinic, Jacksonville, Florida, USA
4. Departments of Outpatient Pharmacy and Internal Medicine, University of New Mexico Hospitals, Albuquerque, NM, USA
5. Division of Pediatric Pulmonology & Sleep Medicine, Department of Pediatrics, University at Buffalo School of Medicine, Buffalo, NY, USA
6. Divisions of Behavioral Medicine and Clinical Psychology and Pulmonary Medicine, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH, USA Department of Pediatrics, University of Cincinnati College of Medicine, Cincinnati, OH, USA
7. Community Advisor to the Cystic Fibrosis Foundation, Bethesda, MD, USA
8. Cystic Fibrosis Foundation, Bethesda, MD, USA
9. Advanced Lung Disease and Transplant Program, Inova Fairfax Hospital, Falls Church, VA
10. Departments of Medicine and Pediatrics, Medical University of South Carolina, Charleston, SC, USA

*Note du traducteur : La Cystic Fibrosis Foundation est une association de patients américaine de lutte contre la mucoviscidose.

The Care Model Position Paper Committee members included:

- Stacy Bichl, Nurse Practitioner
- Linda Bowman, Individual with CF
- A. Whitney Brown, MD
- Charlotte Close, MS, Certified Genetic Counselor±
- Jennifer Kyle, Individual with CF
- Stephanie Filigno, Psychologist
- Rebekah Flowers Brown, MD
- Patrick Flume, MD
- Danielle Goetz, MD
- Luis Gonzalez, PharmD
- Sarah Hempstead, Methodology Facilitator
- Ryan Juel, Dietitian
- Adaobi Kanu MD
- Paula Lomas, Nurse
- Randee Luben, Social Worker
- Molly Mailes, Nurse, Program Coordinator
- Christian Merlo, MD
- Judith H. Neff, Nurse Practitioner/ Pediatric Coordinator
- Amy Nelson, Respiratory Therapist
- Rebecca Preslar, Parent of Two Individuals with CF
- Noah Singer, Parent of an Individual with CF
- Olivia Surry, Individual with CF
- Quynh Tran, Communications and Patient Activation Facilitator

Quelle est la problématique de votre recherche ?

Compte tenu des changements que les personnes atteintes de mucoviscidose rencontrent actuellement, et probablement à l'avenir, dans leur état de santé, les rôles et responsabilités qui composent la structure de l'équipe de soins des personnes atteintes de mucoviscidose ainsi que la manière dont cette équipe utilise les technologies pour fournir les soins, devraient-ils aussi évoluer ? Et si oui, comment ?

Pourquoi est-ce important ?

Savoir comment les programmes de lutte contre la mucoviscidose peuvent modifier la structure de leurs équipes est important, car les soins médicaux fournis par ces équipes ont conduit à des améliorations constantes de la santé des personnes atteintes de mucoviscidose. Ces soins tiennent compte du fait que les personnes atteintes de mucoviscidose connaissent bien leur propre corps, tandis que leurs équipes de soins savent comment traiter la maladie. Les changements rapides dans la façon dont les malades vivent leur pathologie obligent à revoir la manière dont les équipes de soins sont structurées, afin que les soins qu'elles

dispensent continuent à soutenir les personnes atteintes de mucoviscidose, tant maintenant qu'à mesure qu'ils feront face à de nouveaux défis liés à des espérances de vie plus longues.

Quels sont les travaux réalisés ?

Pour répondre à cette question, un comité composé de membres interdisciplinaires de l'équipe de soins, de patients adultes et de parents d'enfants atteints de mucoviscidose a été constitué afin de revoir la structure de l'équipe de soins et de déterminer quelles modifications, le cas échéant, devraient être envisagées. Sous l'angle de l'expertise clinique et des expériences vécues, le comité a passé en revue les données de la recherche, les services fournis par les programmes de lutte contre la mucoviscidose et les résultats d'une enquête nationale recueillant les perspectives sur les soins fournis aux personnes atteintes de mucoviscidose. Lorsque des données de la recherche n'étaient pas disponibles, le comité a identifié des points d'accord. Des avis donnés par les équipes de soins et la communauté dans la forme de commentaires publics ont permis d'initier les révisions du projet de recommandations avant sa publication.

Quels sont les résultats ?

Les auteurs ont constaté que la structure de l'équipe interdisciplinaire de soins pour la mucoviscidose (équipe de base) reste efficace pour fournir les soins spécifiques, mais avec quelques ajustements. Cette équipe de base devrait inclure trois membres supplémentaires : un coordinateur en santé mentale pour soutenir la santé mentale dans le cadre des soins généraux, un pharmacien pour gérer la complexité des médicaments spécifiques à la mucoviscidose, et un conseiller en génétique pour aborder les traitements basés sur la génétique et la planification familiale. Puisque les personnes atteintes de mucoviscidose connaissent une amélioration de leur état de santé, il devient essentiel de prévenir et de prendre en charge les problèmes de santé non liés à la pathologie elle-même, soulignant la nécessité pour les équipes de soins de collaborer avec d'autres professionnels de santé et spécialistes (voir figure).

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

Ces recommandations prennent en compte les changements à apporter à la structure des équipes de soins pour répondre aux besoins de santé des personnes atteintes de mucoviscidose tout au long de leur vie. Les attentes doivent être réévaluées à mesure que les programmes apportent des modifications selon des délais et des priorités variables, en fonction des besoins spécifiques des patients. C'est donc pour cela qu'il est important de travailler avec les patients et les familles pour déterminer ce qui doit être modifié et comment adapter la structure de leurs équipes de soins. De plus, les changements visant à améliorer la communication entre l'équipe de soins, les professionnels de santé et les spécialistes seront essentiels pour répondre aux besoins des patients à mesure qu'ils vieillissent.

Quelles sont les perspectives ?

Les équipes de soins des personnes atteintes de mucoviscidose peuvent désormais se référer à ce guide pour obtenir le soutien institutionnel et les ressources nécessaires afin de faciliter les changements à apporter à leur structure et d'adapter les soins qu'elles fournissent aux patients, tant maintenant qu'au cours de leur vie. La surveillance de l'état de santé et la poursuite de la recherche permettront d'apporter de manière continue des améliorations à la qualité des soins prodigués.

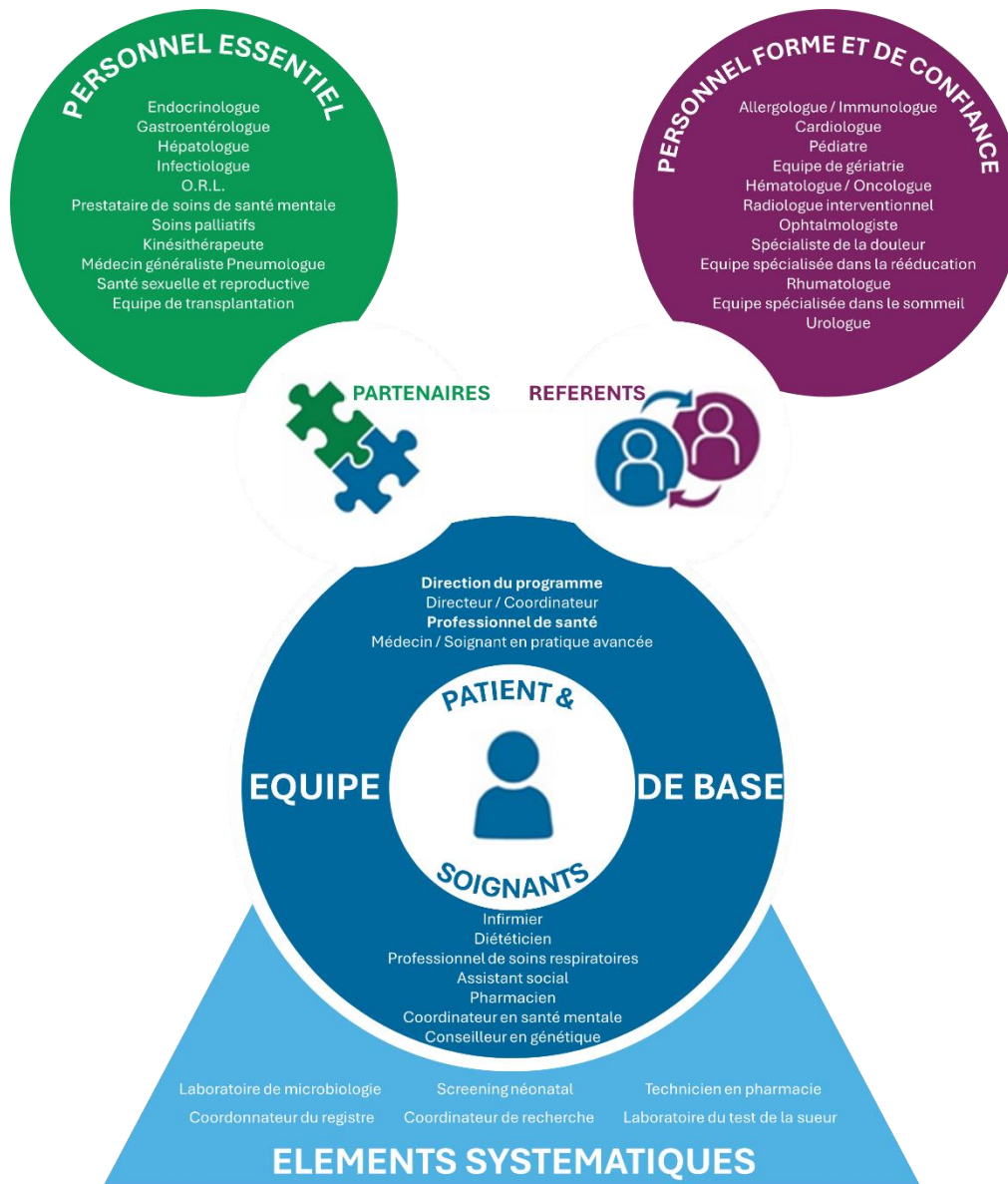


Figure : Interactions entre les membres de l'équipe de soins des personnes atteinte de mucoviscidose

Lien vers le manuscrit original sur PubMed :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39327194/>