

THÈSE

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES**

École doctorale : ISCE - Ingénierie pour la Santé la Cognition et l'Environnement

Spécialité : MBS - Modèles, méthodes et algorithmes en biologie, santé et environnement

Unité de recherche : Translational Innovation in Medicine and Complexity

**Etude des parcours de santé des patients ayant présenté une infection invasive à méningocoque par une approche méthodologique qualitative**

**Study of the healthcare pathways of patients with invasive meningococcal disease using a qualitative methodological approach**

Présentée par :

**Alexiane BALOCHE**

Direction de thèse :

**Pierrick BEDOUCH**

PROFESSEUR DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER,  
UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Directeur de thèse

**Claude DUSSART**

Université Claude Bernard Lyon 1

Co-directeur de thèse

**Gérard MICK**

UCBL

Co-encadrant de thèse

Rapporteurs :

**DELPHINE TARDIVO**

PROFESSEURE DES UNIVERSITES - PRATICIENNE HOSPITALIERE, AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

**FLORENCE TABOULET**

PROFESSEURE DES UNIVERSITES, UNIVERSITE TOULOUSE III - PAUL SABATIER

Thèse soutenue publiquement le **21 juin 2024**, devant le jury composé de :

**PIERRICK BEDOUCH,**

PROFESSEUR DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER,  
UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Directeur de thèse

**DELPHINE TARDIVO,**

PROFESSEURE DES UNIVERSITES - PRATICIENNE  
HOSPITALIERE, AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Rapporteuse

**FLORENCE TABOULET,**

PROFESSEURE DES UNIVERSITES, UNIVERSITE TOULOUSE III -  
PAUL SABATIER

Rapporteuse

**CAROLE SCHWEBEL,**

PROFESSEURE DES UNIVERSITES - PRATICIENNE  
HOSPITALIERE, UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Examinatrice

**VALERIE SAUTOU,**

PROFESSEURE DES UNIVERSITES - PRATICIENNE  
HOSPITALIERE, UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

Examinatrice

**GUILLAUME MORTAMET,**

PROFESSEUR DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER,  
UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Examinateur





*Je dédie ce travail de thèse  
aux patients et aux familles victimes des infections invasives à méningocoque.*

*J'espère sincèrement que ce travail correspondra à leurs attentes*

*Et pourra les aider dans leur rétablissement.*

## REMERCIEMENTS

Je remercie **tous les patients, les aidants familiaux et les médecins** sans qui ce travail n'aurait pas été possible. Veuillez recevoir toute mon extrême reconnaissance et mon profond respect.

A la présidente et aux membres du jury :

Je remercie Professeure **Carole SCHWEBEL** d'avoir accepté de présider de cette thèse. Votre aide dans le recrutement des patients a été cardinale pour ce travail. Votre expertise de clinicienne vous permet d'apporter un regard qui m'est indispensable. Veuillez recevoir toute ma gratitude et mon respect.

Je remercie Professeur **Guillaume MORTAMET** d'avoir accepté de juger cette thèse. Votre aide dans le recrutement des patients a été pivot pour ce travail. Votre expertise de clinicien vous permet d'apporter un regard qui m'est précieux. Veuillez recevoir toute ma gratitude et mon respect.

Je remercie Professeure **Valérie SAUTOU** d'avoir accepté de juger cette thèse. Votre expertise permet d'apporter un regard critique à ce travail. Veuillez recevoir ma respectueuse considération.

Je remercie Professeure **Delphine TARDIVO** d'avoir accepté d'être rapporteur de cette thèse. Votre expertise permet d'apporter des commentaires pertinents à ce travail. Veuillez recevoir ma respectueuse considération.

Je remercie Professeure **Florence TABOULET** d'avoir accepté d'être rapporteur de cette thèse. Votre expertise permet d'apporter des commentaires pertinents à ce travail. Veuillez recevoir ma respectueuse considération.

Aux directeurs et encadrant de thèse :

Je remercie Professeur **Pierrick BEDOUCH** d'avoir accepté de diriger cette thèse. Vos conseils m'ont été profitable pour avancer dans ce travail. Veuillez recevoir l'expression de ma gratitude.

Je remercie Professeur **Claude DUSSART** d'avoir accepté de co-diriger cette thèse. Votre expertise dans la modélisation et l'évaluation des parcours m'a été profitable dans la construction de ce travail. Veuillez recevoir l'expression de ma gratitude.

Je remercie Docteur **Gérard MICK** d'avoir accepté de co-encadrer cette thèse. Ton expertise dans la modélisation et l'évaluation des parcours m'a été profitable dans la construction de ce travail. Accepte de recevoir l'expression de ma gratitude.

A toutes les personnes qui m'ont permis de mener à bien ce travail de thèse :

Je remercie Docteur **Laurent FANCHON** de m'avoir donné l'opportunité de réaliser ce travail de thèse et de collaborer avec lui. Je te remercie sincèrement de m'avoir fait confiance. Je te remercie pour ton soutien et tes précieux conseils, qui m'ont aidé à progresser dans ma vie professionnelle. Accepte ici de recevoir le témoignage de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Je remercie Professeure **Florence CARROUEL** de m'avoir soutenue et conseillée tout au long de ce travail de thèse. Je suis admirative de l'entière dévotion que tu donnes à tes étudiants. Je te remercie infiniment (et au-delà) pour ton dynamisme, pour ta rigueur et ton soutien sans faille (24 heures sur 24). Accepte ici de recevoir le témoignage de ma sincère et extrême reconnaissance et de mon profond respect.

Je remercie Professeur **Etienne JAVOUHEY** et Docteur **Karine KOLEV** pour leurs aides cruciales dans le recrutement des patients et des aidants familiaux et l'intérêt porté à mon travail. Veuillez recevoir toute ma reconnaissance.

Je remercie Professeur **Laurent ARGAUD** et son équipe pour son aide cruciale dans le recrutement des patients et des aidants familiaux et l'intérêt porté à mon travail. Veuillez recevoir toute ma reconnaissance.

Je remercie le **Pr Muhamed-Kheir Taha**, directeur du CNR sur le méningocoque et *Haemophilus Influenzae* à l'Institut Pasteur pour son expertise et son aide précieuse lors de la rédaction de mon premier article.

Je remercie Docteur **Clara LAKRITZ** pour avoir été ma super co-doctorante. Merci du fond du cœur pour ton soutien et tes encouragements constants. Merci sincèrement pour ton écoute et tous tes conseils. Merci pour ta gentillesse extrême et ta bienveillance. Accepte ici de recevoir le témoignage de ma sincère et extrême gratitude et de mon plus profond respect.

Je remercie **Ilhem EL AMRANI**, chef de projet à la DRCI de Grenoble, pour sa rigueur et l'aide très précieuse qu'elle m'a apportée pour la mise en place de la première étude.

Je remercie les membres du laboratoire TIMC, et plus particulièrement **Carole ROLLAND** pour ses précieux conseils lors de la mise en place de la première étude.

Je remercie les membres du laboratoire P2S et particulièrement, **Catherine BILLARD**, **Benjamin DUSARTZ**, **Adeline DARLINGTON** et **Laurie FRATICELLI** pour leurs conseils et encouragements tout au long de ce travail.

Je remercie l'équipe médicale siège Sanofi, **Anas**, **Clémence**, **Hélène**, **Lydie**, **Pauline**, **Régis**, **Tamara et anciens collègues**, **Julien**, **Rachel**, et **Sorin** pour m'avoir fait confiance et pour leurs conseils qui m'ont aidé à progresser dans ma vie professionnelle. Un merci tout particulier à **Sabina** sans qui les retranscriptions des entretiens n'auraient pas pu être réalisées. Je remercie également l'équipe médicale terrain, **Catherine**, **Philippe**, **Stéphane**, **Suzanne**, **Loris** et ancienne collègue **Léa** pour m'avoir fait confiance et pour votre soutien.

### A ma famille :

Je remercie mes parents, **Rodolphe** et **Corinne**, d'avoir partagé avec moi leur passion pour les sciences de la vie, pour tout l'amour qu'ils m'ont donné et qu'ils me donnent, pour leur soutien et leur confiance sans faille. Je vous aime très fort.

Je remercie ma sœur, **Eugénie**, pour toujours croire en moi et être un soutien sans faille dans les bons moments comme dans les pires. Tu as toujours été mon guide, mon pilier et ma lumière qui a fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Je t'aime profondément.

Je remercie mon meilleur ami et collègue de vie, **Marc-Antoine**, pour toujours croire en moi, me soutenir et me montrer que je suis largement capable de le faire. Je te remercie infiniment (et au-delà) pour toute la joie et l'amour que tu me donnes. Je t'aime profondément.

Je remercie mes grands-parents, **Papy Claude**, **Mamie Claudette** et **Papy Jacques**, mon oncle et ma tante, **Sébastien** et **Frédérique** ainsi que mes cousins, **Maxime**, **Amélie** et **Victoire** pour votre amour et votre soutien.

### A mes amis :

Je remercie mes Pika d'amour, **Anne-So**, **Cassy**, **Mathou** et **Vic**, pour tout leur soutien pendant ces 3 ans. Merci pour tous les bons moments passés, pour tous ces fous rires, pour votre écoute et vos conseils. Je vous kiffe.

Je remercie la team Beaujolais, **Anto**, **Juliette**, **Lisou** et **Typh**, pour leurs encouragements, leur écoute et pour toujours croire en moi. Merci pour tous les très bons moments passés, présents et surtout futurs ! Je vous kiffe.

Je remercie mes parisiennes, **Justine** et **Elisa**, pour leur soutien sans faille depuis plusieurs années maintenant. Vivement les prochains moments passés ensemble. Je vous kiffe !

Je remercie mes potes pharmas et particulièrement **Baptiste** et **Mehdi** pour les tous les bons moments passés ensemble. Vivement les prochains !



## RESUME

Les infections invasives à méningocoque sont des infections rares, mais graves, qui peuvent entraîner des complications et des séquelles (physiques, neurologiques, sensorielles, cognitives et psychologiques) à long terme. Au-delà de l'impact sur le patient, les conséquences d'une IIM affectent également la qualité de vie de l'entourage. La prise en charge des séquelles exige une bonne organisation et articulation entre la phase aiguë, la phase post-aiguë et les différents acteurs impliqués. Peu d'études se sont toutefois intéressées jusqu'à présent à formaliser ce parcours.

L'objectif principal de ce travail était d'étudier le parcours de santé des patients ayant présenté une IIM. Pour cela, deux études ont été menées à partir d'une approche méthodologique qualitative explorant l'expérience vécue des patients, des aidants familiaux et des professionnels de santé vis-à-vis de l'organisation des soins après la sortie d'hospitalisation.

La première étude a été menée auprès de 8 patients et de 14 aidants familiaux admis en service de réanimation pour IIM entre 2015 et 2020. Les résultats ont permis d'identifier d'une part 2 grandes typologies de parcours de soins dans le cadre d'une hospitalisation avec comme clé de lecture la présence ou non de complications ou séquelles après la phase aiguë. D'autre part, ils ont mis en évidence un besoin d'organisation et de facilitation d'accès aux consultations de suivi, un besoin d'information ainsi qu'un besoin d'accès à un soutien psychologique.

La deuxième étude a été menée auprès de 8 professionnels de santé. Les résultats ont mis en évidence d'une part un manque d'organisation standardisé du suivi à long terme. Ce manque concerne notamment les patients sans séquelles majeures. Il est en lien notamment à l'absence d'une définition claire des rôles de chacun. D'autre part, nos résultats ont montré que la mise en œuvre des soins suit une approche essentiellement curative de l'infection aiguë. Elle reste centrée sur le rétablissement physique et fonctionnel du patient à court terme, même si l'impact psychologique potentiel de l'IIM et les troubles cognitifs à long terme sont reconnus.

La mise en perspective de ces deux expériences a permis de proposer une nouvelle organisation du parcours de santé ainsi que de nouvelles perspectives de recherche.

**Mots clés :** Méningocoque ; Parcours de Santé ; Expérience Patient ; Expérience professionnels ; Approche qualitative

## ABSTRACT

Invasive meningococcal infections are rare but serious. They can lead to long-term complications and sequelae (physical, neurological, sensory, cognitive, and psychological). The impact of an IMD is not limited to the patient; it also affects the quality of life of their family. The management of sequelae requires good organisation and coordination among the different actors involved in the acute, post-acute and rehabilitation phases. However, only a few studies have been interested in formalising this care pathway.

The main objective of this work was to study the health pathways of patients with IMD. To do this, two studies were conducted using a qualitative methodology that explored the lived experiences of patients, family caregivers and health care professionals regarding the organisation of care after discharge from hospitalisation.

The first study involved 8 patients admitted to the intensive care unit for IMD between 2015 and 2020, as well as 14 family caregivers. The results made it possible to identify two major types of care pathways in the context of hospitalisation, with a key to reading the presence or absence of complications or sequelae after the acute phase. They emphasised the need for organisation and facilitation of access to follow up consultations, as well as the need for information and access to psychological support.

The second study involved 8 healthcare professionals. The results showed a lack of standardised long-term follow-up organisation. This lack concerns patients without major sequelae. It is linked specifically to the lack of a clear definition of each role. Our results showed that the implementation of care follows a primarily curative approach to acute infections. It focuses on the patient's short-term physical and functional recovery, while recognising the potential psychological impact of IMD and long-term cognitive impairment.

These two experiences have allowed us to propose a new organisation for the health pathway, as well as new research perspectives.

**Keywords:** Meningococcal; Health Pathway; Patient Experience; Professional Experience; Qualitative Approach

# VALORISATION SCIENTIFIQUE DU TRAVAIL DE THESE

## Articles dans les journaux à comité de lecture

Baloche A, Dussart C, Bedouch P, Carrouel F, Mick G. Epidemiology and Clinical Burden of Meningococcal Disease in France: Scoping Review. *J Clin Med*. 2023;12(3). doi: 10.3390/jcm12030849.

Baloche, A., Bedouch, P., Carrouel, F., Argaud, L., Kolev, K., Mortamet, G., Schwebel C., Mick, G., & Dussart, C. Follow-care experience of patients with invasive meningococcal disease and their family caregivers: a qualitative study. (Soumis)

Baloche, A., Bedouch, P., Carrouel, F., Mick, G., & Dussart, C. Follow-up care after invasive meningococcal disease: a qualitative study of carers' experiences. (En préparation)

## Article associé à la thématique

Baloche A, Jung C, Levy M, Elbez-Rubinstein A, Bechet S, Layouni I, et al. Long-term impact of invasive meningococcal disease in children: SEINE study protocol. *PLoS One*. 2022;17(5):e0268536. Epub 2022/05/27. doi: 10.1371/journal.pone.0268536. PubMed PMID: 35617288.

## Communication poster

A. Baloche, G. Mick, P. Bedouch, F. Carrouel, L. Argaud, E. Javouhey, G. Mortamet, C. Schwebel, C. Dussart. Quel est le parcours de santé des patients ayant présenté une infection invasive à méningocoque ? (Étude EXPRIIM). 24ème journée nationale d'infectiologie, Grenoble, juin 2023.

## Communication orale associée

Weil-Olivier C, Baloche A. Invasive Meningococcal disease: consequences, disability, sequelae. 16ème congrès de la société européenne des infections à méningocoques et à haemophilus, Dubrovnik, juin 2023.

## Table des matières

RESUME.....	8
VALORISATION SCIENTIFIQUE DU TRAVAIL DE THESE.....	10
LISTE DES FIGURES.....	13
LISTE DES TABLEAUX.....	15
LISTE DES ABBREVIATIONS .....	16
GLOSSAIRE.....	17
INTRODUCTION.....	20
CHAPITRE 1. INFECTIONS INVASIVES A MENINGOCOQUE : CONTEXTE GENERAL 22	
1.1 Définition .....	22
1.2 Epidémiologie .....	24
1.3 Séquelles.....	25
1.4 Prise en charge en charge de la phase aigüe et post-aigüe.....	29
1.5 Problématique et objectifs de la thèse .....	35
CHAPITRE 2. ETUDE DU PARCOURS DE SANTE DES PATIENTS AYANT EU UNE IIM EN FRANCE ET DEMARCHE METHODOLOGIQUE POUR L’ETUDE DU PARCOURS 37	
2.1 Article 1. Poids épidémiologique et clinique des infections invasives à méningocoque en France : scoping review.....	37
2.2 Synthèse .....	52
2.3 Démarche méthodologique.....	53
2.4 Choix méthodologique .....	62
CHAPITRE 3. PARCOURS DE SOINS ET DE SANTE DES PATIENTS SURVIVANTS A UNE IIM 63	
3.1 Design de l’étude EXPRIIM 1 .....	63
3.2 Population.....	66
3.3 Résultats .....	69

3.4	Synthèse .....	80
CHAPITRE 4. EXPERIENCE DES SOINS DE SUIVI POST-IIM : POINT DE VUE DES PATIENTS ET DES AIDANTS FAMILIAUX.....		81
4.1	Article 2. Expérience de suivi des patients ayant eu une IIM et leurs aidants familiaux : une étude qualitative .....	81
4.2	Synthèse .....	96
CHAPITRE 5. EXPERIENCE DES SOINS DE SUIVI POST-IIM : POINT DE VUE DES SOIGNANTS		98
5.1	Article 3. Soins de suivi après une infection invasive à méningocoque : une étude qualitative des expériences des professionnels de santé .....	98
5.2	Synthèse .....	116
CHAPITRE 6. DISCUSSION GENERALE.....		118
6.1	Récapitulatif des résultats principaux et comparaison avec la littérature existante	118
6.2	Forces des travaux de thèse .....	123
6.3	Limites des travaux de thèse .....	123
6.4	Recommandations et implications pour la pratique clinique .....	124
6.5	Perspectives de recherche.....	128
CONCLUSION.....		132
REFERENCES.....		133
ANNEXES .....		139

## LISTE DES FIGURES

Figure 1. Évolution dans le temps de la symptomatologie d'une infection à <i>Neisseria meningitidis</i> (14) .....	23
Figure 2. Fréquence de survenue des formes cliniques des infections invasives à méningocoque (15) .....	23
Figure 3. Nombre de cas et taux d'incidence des cas déclarés d'infections invasives à méningocoque, France, 2000-2023 (19) .....	24
Figure 4. Les séquelles post-infection invasive à méningocoque les plus fréquemment rapportées dans la littérature (21, 27).....	26
Figure 5. Les séquelles post-infection invasive à méningocoque les moins fréquemment rapportées dans la littérature (21, 27).....	28
Figure 6. Schématisation des recommandations de prise en charge d'un cas d'infection invasive à méningocoque selon la direction générale de la santé (12).....	30
Figure 7. Nombre de publications indexées dans PubMed comportant le terme « Patient Experience » entre 2000 et 2023 .....	55
Figure 8. Nombre de publications indexées dans PubMed comprenant le terme « Staff experience » entre 2000 et 2023.....	57
Figure 9. Exemples d'approches méthodologiques utilisées pour mesurer l'expérience des patients en matière de service de santé d'après le rapport Measuring Experience (78).....	58
Figure 10. Schéma de recrutement des patients et des aidants familiaux dans le cadre de l'étude EXPRIIM 1 .....	65
Figure 11. Représentation des parcours de soins des patients ayant présenté une IIM (n=16) 71	
Figure 12. Représentation de la durée de suivi hospitalier en fonction de la durée d'hospitalisation des patients admis pour une infection invasive à méningocoque.....	72
Figure 13. Représentation du parcours de soin de patient ayant présenté une IIM sans complications ou séquelles.....	74
Figure 14. Représentation du parcours de soin de patient ayant présenté une IIM avec complications ou séquelles.....	74
Figure 15. Recommandations SPILF pour le suivi des patients post-méningite bactérienne et le dépistage de potentielles séquelles après l'hospitalisation (5).....	78
Figure 16. Schématisation du parcours patient ayant eu une infection invasive à méningocoque .....	80

Figure 17. Identification des besoins non satisfaits et suggestions pour améliorer les pratiques de suivi des patients post-IIM .....	96
Figure 18. Identification des leviers et des freins à l'organisation du suivi post-IIM selon le point de vue des professionnels de santé.....	117
Figure 19. Suggestion d'organisation des étapes du parcours de santé post-IIM .....	127

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Comparaison des recommandations de prise en charge et de suivi des patients survivants à une IIM dans quelques pays européens (2 pages).....	32
Tableau 2. Avantages et limites de l'approche quantitative pour mesurer l'expérience patient (78) .....	59
Tableau 3. Techniques de collecte des données selon une approche qualitative : avantages et limites (78, 83, 84) .....	60
Tableau 4. Résumé des différentes méthodes d'analyse possibles pour les données qualitatives .....	61
Tableau 5. Avantages et limites de l'approche qualitative pour mesurer l'expérience patient (79, 84).....	62
Tableau 6. Caractéristiques des services recruteurs dans le cadre de l'étude EXPRIIM 1 .....	64
Tableau 7. Récapitulatif des données recueillies dans le cadre de l'étude EXPRIIM 1 .....	64
Tableau 8. Caractéristiques des patients inclus dans l'étude EXPRIIM 1 (n=16) .....	67
Tableau 9. Caractéristiques des aidants familiaux inclus dans l'étude EXPRIIM 1 (n=14)....	69
Tableau 10. Récapitulatif des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins post-IIM (n=16).....	73
Tableau 11. Récapitulatif de l'accompagnement psychologique et des aides humaines apportés aux patients (n=16).....	76
Tableau 12. Récapitulatif de l'accompagnement psychologique apporté aux aidants familiaux (n=14).....	77
Tableau 13. Caractéristique du suivi hospitalier des patients ayant eu une IIM (n=16).....	78



## LISTE DES ABBREVIATIONS

ACTIV	Association Clinique Thérapeutique Infantile du Val de Marne
ARA	Région Auvergne Rhône-Alpes
ARS	Agence Régionale de Santé
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
C3G	Céphalosporines
CDC	Center for Disease Control and Prevention
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
ESCMID	European Society of Clinical Microbiology and Infectious Disease
EXPRIIM 1	Exploration du vécu de la Prise en charge des patients post-IIM – première étude
EXPRIIM 2	Exploration du vécu de la Prise en charge des patients post-IIM – deuxième étude
FMECA	Failure modes, effects and criticality analysis
GPIP	Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique
HAS	Haute Autorité de Santé
IC	Intervalle de Confiance
IDE	Infirmier Diplômé D'Etat
IIM	Infections invasives à méningocoque
LCS	Liquide Cérébrospinale
NA	Non applicable
NR	Non Renseigné
OCDE	Organisation de Coopération au Développement Economique
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ORL	Otorhinolaryngologue
SNDS	Système Nationale des Données de Santé
SPILF	Société de Pathologies Infectieuses en Langue Française
SSR	Soins de suite et réadaptation

## GLOSSAIRE

### **Parcours, parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie, parcours complexe**

Le terme « parcours » défini comme « *la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement* » (Lexique des parcours de A à Z, ARS) est largement utilisé dans ce manuscrit puisqu'il est l'objet principal de cette recherche.

De façon conventionnelle, trois catégories de parcours sont identifiées : le parcours de soins, le parcours de santé et le parcours de vie.

- Le parcours de soins intègre les soins ambulatoires et hospitaliers (soins de premiers recours, hospitalisations, hospitalisations à domicile, soins de suite et réadaptation).
- Le parcours de santé s'articule autour des actions de prévention et l'accompagnement médico-social et social ainsi que le retour à domicile des personnes.
- Le parcours de vie intègre les parcours de soins et de santé. Il est une réponse aux besoins de la personne dans son environnement. Il intègre l'ensemble des acteurs de la sphère sociétale et notamment, les interactions avec l'éducation et l'emploi.

Le parcours complexe est défini « *lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux* ».

### **Patient**

Le terme « patient » est défini comme une « *personne qui consulte un médecin* » (CNTL – centre nationale de ressources textuelles et lexicales). Il a été choisi dans le cadre de ce travail pour identifier toutes les personnes qui ont été admises pour une infection invasive à méningocoque.

## **Proche aidant, Aidant familial**

Le terme « proche aidant » défini comme « *une personne (conjoint partenaire, parent, allié, personne résidant avec elle ou entretenant des liens étroits stables comme un ami ou un voisin) qui apporte son aide à un proche pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel.* » sera préférentiellement utilisé dans ce manuscrit pour le caractère exhaustif de cette définition.

Le terme « aidant familial » sera utilisé pour mentionner l'entourage avec des liens familiaux comme le conjoint, concubin, la personne avec laquelle un PACS a été conclu, famille jusqu'au 4ème degré inclus (parents, grands-parents, enfants, petits-enfants, frères ou sœurs) tel qu'il a été défini dans la loi n°2005-102.

## **Professionnels, Professionnels de santé**

Selon le code de la santé publique, les professions de santé se décomposent en 3 trois catégories : les professions médicales (médecins, odontologistes, chirurgiens-dentistes et sage-femmes), les professions de la pharmacie et de la physique médicale (pharmaciens d'officine et hospitaliers et physiciens médicaux) et les professions d'auxiliaires médicaux (aides-soignants, auxiliaires de puériculture, ambulanciers, assistant dentaires, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, manipulateurs d'électroradiologie médicale, techniciens de laboratoire médical, audioprothésistes, opticiens-lunetiers, prothésistes, orthésistes, diététiciens).

Le terme de « professionnels » est employé lorsque les personnes concernées ne sont pas incluses dans les 3 catégories définies ci-dessus.

## **Infections invasives à méningocoque**

Les infections invasives à méningocoque désignent habituellement les infections causées par un méningocoque susceptibles d'engager le pronostic vital à des degrés variables : bactériémie, méningites et autres infections neuroméningées, pneumonie, ostéomyélite, péricardite et arthrite. Dans le cadre de ce travail doctoral, nous restreindrons la définition des infections invasives à méningocoque aux formes les plus sévères nécessitant habituellement une admission en réanimation.

## **Séquelle, handicap**

Le terme « séquelle » est employé de très nombreuses fois dans ce manuscrit. Ce terme peut être défini comme un « trouble persistant après une guérison » (CNRTL). A date, il n'existe pas de consensus sur la définition des séquelles spécifiquement associées à l'IIM. Dans le cadre de ce travail, nous adopterons une définition large incluant toutes altérations mentionnées dans le dossier médical ou par les participants eux-mêmes au cours des études, qu'elles soient temporaires ou définitives. Les séquelles seront catégorisées en fonction de leur nature (physique, sensorielle, neurologique, cognitive ou psychologique).

Bien que le terme « handicap » définit comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (source article L112 – code de l'action sociale et des familles) est proche de la définition choisie dans le cadre de ce travail, ce terme reste peu ou pas employé dans la littérature abordant les IIM et n'a donc pas été retenu.

## **Scoping review**

Une scoping review (ou étude de portée) est un type de synthèse des connaissances qui utilise une approche systématique et itérative pour identifier et synthétiser un ensemble de documents existants ou émergents sur un sujet donné. Les étapes nécessaires à la réalisation d'une étude de la portée sont essentiellement les mêmes que pour une revue systématique. L'analyse de la qualité des études retenues n'est toutefois pas toujours nécessaire dans le cadre d'une étude de portée.

# INTRODUCTION

Au niveau mondial, les infections microbiennes et les maladies inflammatoires restent des causes majeures de mortalité et de morbidité (1). Ces infections sont responsables d'un décès sur quatre, soit deux fois plus que la mortalité due au cancer. Chez les enfants, l'incidence des maladies infectieuses est particulièrement élevée et représentent la première cause de décès dans cette population (1).

La méningite est une pathologie inflammatoire des tissus entourant le système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Elle est le plus souvent liée à une infection dans lequel plusieurs pathogènes peuvent être impliqués : virus, bactéries, parasites, champignons (2).

La méningite bactérienne est la forme la plus sévère de cette maladie, pouvant entraîner la mort en 24 heures (3). Elle est également à l'origine de la plupart des formes handicapantes de cette maladie et peut laisser un patient sur cinq avec des séquelles à la suite de l'infection (3). Malgré les progrès médicaux depuis ces 20 dernières années, on estime encore à 5 millions le nombre de nouveaux cas dans le monde et à 290 000 le nombre de décès imputables aux méningites bactériennes (4).

Fort de constat, des représentants du gouvernement, des organisations mondiales traitant de la santé, des agences publiques et des universitaires de plusieurs pays ont lancé un appel en 2017 pour définir un plan d'action visant à vaincre la méningite. En réponse à cet appel, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a publié en 2021 une feuille de route détaillant son plan d'action pour vaincre les méningites d'ici 2030 (4). Les trois objectifs du projet sont : (i) éliminer l'épidémie de méningite bactérienne ; (ii) réduire de 50% le nombre de cas imputables aux méningites bactériennes évitables par la vaccination et de 70% le nombre de décès ; (iii) réduire le handicap et améliorer la qualité de vie à la suite d'une méningite. Pour atteindre ces trois objectifs, l'OMS a défini des objectifs stratégiques, des activités et des jalons essentiels qui s'appuient sur cinq piliers : (i) prévention et contrôle des épidémies ; (ii) diagnostic et traitement ; (iii) surveillance de la maladie ; (iv) soutien et soins aux personnes touchées par la méningite et (v) sensibilisation et mobilisation (4).

En France, *Neisseria Meningitidis* (méningocoque) est l'une des principaux pathogènes responsable des méningites bactériennes aiguës (5). Le méningocoque peut également provoquer d'autres types de manifestations, notamment des bactériémies, des pneumonies ou encore des formes moins courantes telles que la conjonctivite et la myocardite. Elles sont

regroupées sous le terme **d'infections invasives à méningocoques** (IIM) (6). Les IIM sont également considérées comme une cause de mortalité et de morbidité importante. La létalité varie entre 8% et 20% (7) et le risque de séquelles persistantes chez les survivants peut aller jusqu'à 20% (8).

Pour ce travail de thèse, nous avons choisi d'aborder spécifiquement les IIM en appliquant comme cadre la feuille de route définie par l'OMS pour vaincre les méningites. Ce travail s'est particulièrement intéressé à répondre aux objectifs stratégiques du 4<sup>ème</sup> pilier portant sur le « soutien et soins aux personnes touchées par la méningite ». Il avait pour volonté principale d'apporter un éclairage supplémentaire sur la prise en charge des patients ayant eu une IIM, notamment en aval de l'hospitalisation.

Il a été construit autour de deux travaux menés en France entre 2021 et 2024 qui sont présentés au travers du plan suivant.

Le premier chapitre de ce manuscrit présentera les éléments contextuels de ce travail afin d'en comprendre les enjeux de santé publique et les objectifs. Le deuxième chapitre détaillera les définitions et les cadres conceptuels liés à l'expérience, ainsi que le cadre méthodologique choisi pour ce travail. Les chapitres 3, 4 et 5 seront consacrés aux résultats issus de cette méthode. Le chapitre 3 fournira d'abord une image des parcours de soins et de santé des patients ayant eu une IIM tandis que le chapitre 4 se focalisera sur le vécu et la perception de l'organisation des soins post-IIM par les patients et leurs aidants familiaux pour en comprendre les enjeux et identifier de leurs besoins. Le chapitre 5 s'intéressera au point de vue des professionnels de la santé impliqués dans le suivi des patients pour comprendre leurs enjeux en identifiant les éléments facilitants et ceux qui constituent des obstacles au parcours d'aval. Le dernier chapitre fera l'objet d'une discussion sur les résultats obtenus, leurs forces et leurs faiblesses ainsi que sur leur impact sur les politiques de santé concernant la prise en charge des IIM et sur les perspectives de recherche à poursuivre après ce travail de thèse.

# CHAPITRE 1. INFECTIONS INVASIVES A MENINGOCOQUE : CONTEXTE GENERAL

Dans ce premier chapitre, nous rappellerons tout d'abord la définition des IIM, leur épidémiologie et les séquelles qui peuvent survenir après la phase aigüe. Nous nous attarderons ensuite sur la prise en charge de ces infections et de ses différents enjeux. Finalement, nous présenterons la problématique et les objectifs de cette thèse.

## 1.1 Définition

### 1.1.1 *Neisseria Meningitidis* (méningocoque)

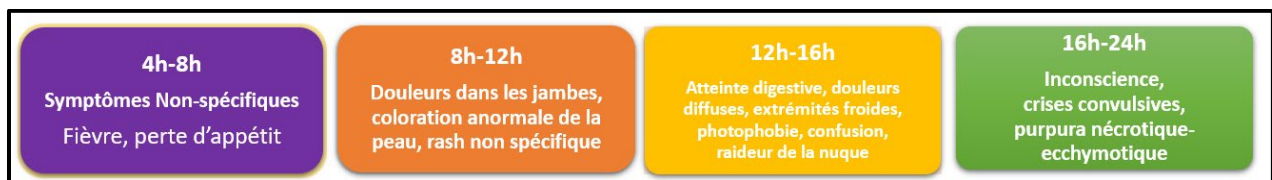
Les IIM sont une maladie aigüe sévère causée par la présence d'une bactérie appelée *Neisseria Meningitidis* (ou méningocoque) dans un espace normalement stérile (sang, liquide, cérébrospinal) (9). Le méningocoque est une bactérie du genre diplocoque Gram négatif, oxydase positive qui peut être encapsulée ou non et qui est exclusivement retrouvée chez l'être humain (9). On les classe en douze sérogroupes selon le polysaccharide de leur capsule ; six d'entre eux (a, B, C, X, W et y) sont responsables de la grande majorité des infections invasives dans le monde (10, 11).

### 1.1.2 Portage et transmission

Le méningocoque réside habituellement de manière asymptomatique au niveau du rhinopharynx. La prévalence du portage est de 10 % chez les individus en l'absence de pandémie et peut atteindre 18 à 35 % lorsqu'une pandémie se déclare (6). La transmission du méningocoque se fait par gouttelettes de sécrétions respiratoires ou pharyngées (gouttelettes de Flügge) lors d'un contact prolongé avec une personne porteuse de la bactérie (9). Le risque de transmission dépend de la nature et de la durée de l'exposition : il semblerait qu'elle nécessite une exposition à courte distance, moins d'un mètre, en face-à-face et que la probabilité de transmission, hors contact intime, augmente avec la durée du contact (12).

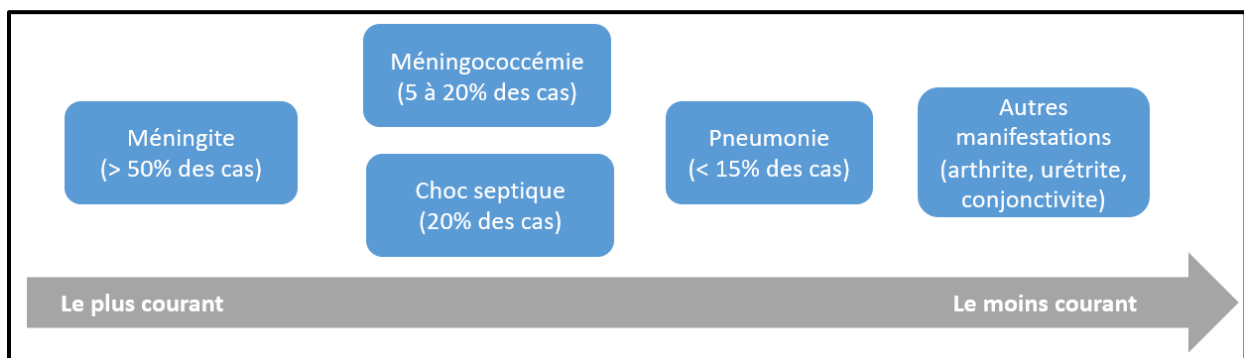
### 1.1.3 Symptômes et formes cliniques

Le temps d'incubation de la bactérie varie entre 1 jour et 10 jours, soit environ 3 à 4 jours en moyenne (11). Les symptômes sont peu spécifiques et ressemblent souvent à ceux d'un syndrome grippal (fièvre, perte d'appétit, fatigue, maux de gorge), ce qui rend leur identification difficile (8). De plus, il existe certaines présentations atypiques, telles que des douleurs abdominales accompagnées de nausées ou de vomissements, qui compliquent encore davantage le diagnostic (13). Les manifestations typiques comprennent la raideur de la nuque, la sensibilité accrue à la lumière et l'éruption cutanée hémorragique en cas de septicémie fulgurante (14). Les IIM sont des infections graves dont l'évolution rapide peut mener au décès en l'espace de 24 heures si elles ne sont pas traitées rapidement (8) (figure 1).



**Figure 1. Évolution dans le temps de la symptomatologie d'une infection à *Neisseria meningitidis* (14)**

Les IIM présentent plusieurs polymorphismes cliniques, les plus fréquents étant les méningites (inflammation aiguë des membranes protectrices du cerveau) et les septicémies à méningocoques (figure 2). La forme la plus sévère de ces infections est le purpura fulminans qui se caractérise par un choc septique avec un purpura extensif et nécrotique (11).



**Figure 2. Fréquence de survenue des formes cliniques des infections invasives à méningocoque (15)**

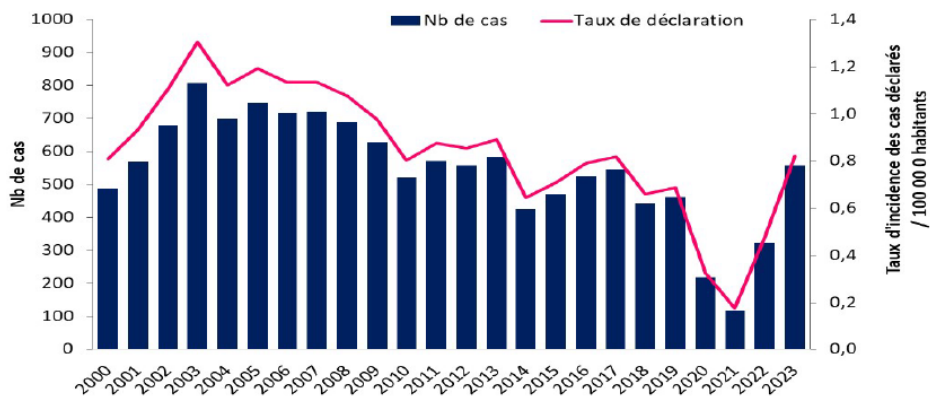


## 1.2 Epidémiologie

### 1.2.1 Incidence, nombre de cas et fardeau global de santé

Chaque année, les IIM affectent environ 1,2 millions de personnes et entraînent 135 000 décès (10).

En Europe, le taux d'incidence des IIM varie au cours du temps (16). En 2019, il était de 0,6 cas pour 100 000 habitants tout âge confondu avant de diminuer sensiblement pour atteindre 0,1 en 2021 (17). Cette baisse importante est principalement attribuable aux mesures de distanciation sociale, à l'usage généralisé de masques ainsi qu'à d'autres mesures de confinement prises pendant la pandémie de COVID-19 (18). À partir de 2022, on observe une résurgence de la circulation du méningocoque avec une augmentation significative du nombre de cas, notamment en France (19) (figure 3).



**Figure 3. Nombre de cas et taux d'incidence des cas déclarés d'infections invasives à méningocoque, France, 2000-2023 (19)**

Même si les IIM sont relativement rares, leurs conséquences peuvent être très graves. Elles peuvent mener au décès dans 10 à 15 % des cas. Ce taux peut atteindre 80 % si les patients ne sont pas traités (20). De plus, chez les personnes ayant survécu à une IIM, le risque de développer des séquelles graves et persistantes est élevé : on estime qu'un quart d'entre elles présentera des séquelles après la disparition de l'infection primaire (8, 21).

L'ensemble de ces constats est d'autant plus préoccupant que les IIM touchent toutes les tranches d'âge avec un pic particulièrement visible chez les enfants de moins de cinq ans (22).

### **1.2.2 Facteurs de risque**

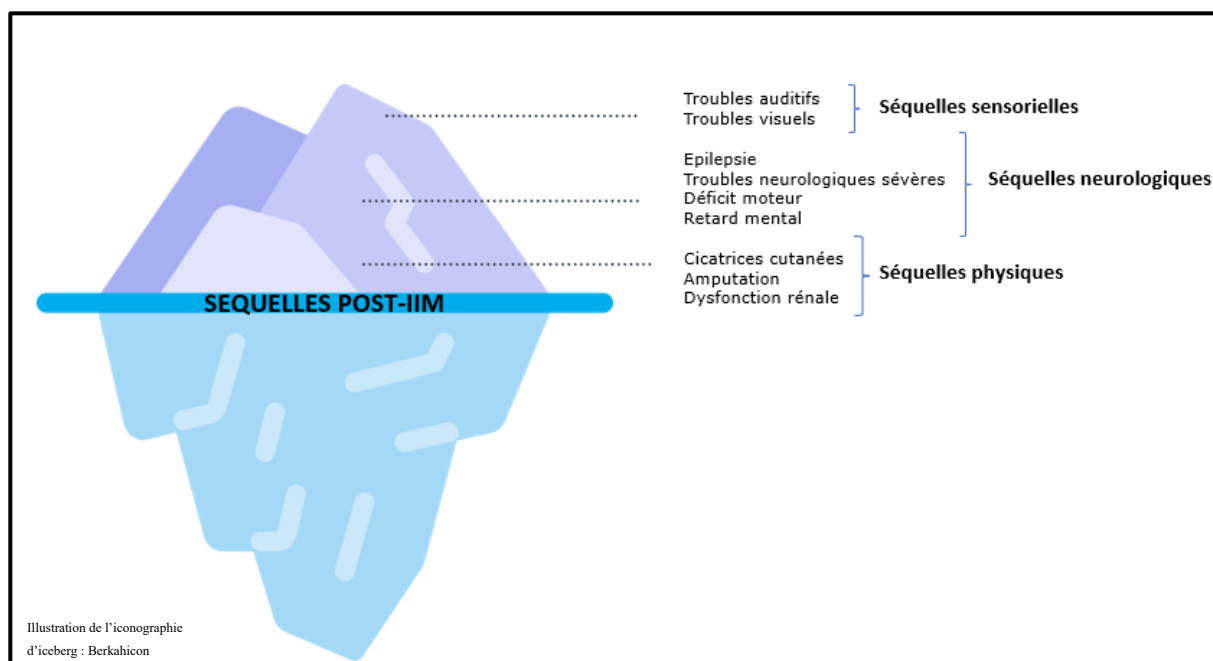
La plupart des cas d'IIM se produisent spontanément, sans qu'aucune cause n'ait pu être établie. Toutefois, il existe certains facteurs qui augmenteraient le risque de développer cette maladie (23). Selon le CDC américain, ces facteurs comprennent les jeunes enfants (âgés de moins de cinq ans), les déficiences en composantes du complément, l'asplénie, les maladies chroniques préexistantes, les grands rassemblements (comme le pèlerinage à La Mecque pour le hadj ou umrah), une infection au VIH, un séjour prolongé en Afrique subsaharienne où la méningite est endémique ainsi que le tabagisme actif ou passif (11). À noter que la précarité constitue un autre facteur de risque décrit dans la littérature scientifique, mais n'est pas nécessaire pris en compte par les principales agences internationales de santé (24).

### **1.3 Séquelles**

Les séquelles après une IIM sont diverses : elles peuvent être physiques, sensorielles, neurologiques, cognitives ou encore psychologiques. Ces séquelles peuvent entraîner des répercussions socioprofessionnelles chez le patient et son entourage proche (21). Après l'hospitalisation pour IIM, on estime qu'environ 20% des patients survivants présentent au moins une séquelle (25). La fréquence des séquelles peut toutefois varier en fonction du type d'infection, de la gravité de l'épisode aigu et/ou de l'âge du patient (21). De la même manière, il est possible que les troubles persistent, s'améliorent ou s'aggravent dans les années suivant une hospitalisation pour une IIM (26).

#### **1.3.1 Séquelles physiques, sensorielles et neurologiques**

Parmi l'ensemble des séquelles consécutives à une IIM, ce sont les séquelles physiques, sensorielles et neurologiques qui sont les plus rapportées dans la littérature (21, 27). Elles constituent la « partie visible » de l'iceberg lié aux conséquences après une IIM (figure 4).



**Figure 4. Les séquelles post-infection invasive à méningocoque les plus fréquemment rapportées dans la littérature (21, 27)**

**Les séquelles physiques** les plus couramment décrites sont les amputations qui sont retrouvées plus particulièrement dans le cas de choc septique avec un taux de 3,6% tout âge confondu (28). Des cicatrices cutanées peuvent également survenir après une IIM. Le taux varie entre 1,67% et 6,39% tout âge confondu (27).

**Les séquelles sensorielles**, tels que les troubles auditifs et les troubles de la vision, sont les plus fréquemment rapportées dans les études (21, 27). Les troubles auditifs ont un taux variant entre 2,30% et 5,64% tout âge confondu avec des taux rapportés chez les enfants légèrement plus élevés (2,62-12,94%) (27). Les troubles visuels touchent quant à eux entre 0,26% et 2,44% des patients survivants tout âge confondu à la sortie d'hospitalisation (27)

**Les séquelles neurologiques** sont souvent la conséquence des lésions engendrées sur le système nerveux central à la suite d'une IIM. On distingue 2 grands types de séquelles neurologiques définis selon les handicaps générés : les déficits cognitifs et les déficiences motrices. Parmi les déficits cognitifs, le retard mental et les troubles de la communication sont les séquelles les plus reconnues. Les troubles de la communication sont principalement décrits chez les enfants avec un taux variant de 4,17% à 12,17% (27). Le retard mental est diagnostiqué chez 0,52% et 2,4% des survivants tout âge confondu (27). Au cours de l'hospitalisation, des crises épileptiques peuvent survenir chez certains patients et perdurer après la sortie

d'hospitalisation. La fréquence des épilepsies varie entre 0,9% et 6,7% chez les survivants post-IIM tout âge confondu (27).

Bien que plusieurs revues de la littérature se soient attachées à identifier l'ensemble des séquelles possibles à la suite d'une IIM (21, 27, 29, 30), l'hétérogénéité entre les populations étudiées, les schémas d'étude et les types d'IIM étudiées ne permettent pas d'estimer véritablement le pourcentage de séquelles après l'IIM (27). L'absence de consensus sur la définition des types de séquelles et leur niveau de sévérité, ainsi que sur le choix des outils d'évaluation des séquelles et de leur impact sur la qualité de vie, tend également à expliquer ces disparités (31).

### **1.3.2 Séquelles psychologiques et impact sur la qualité de vie des patients et de leur entourage**

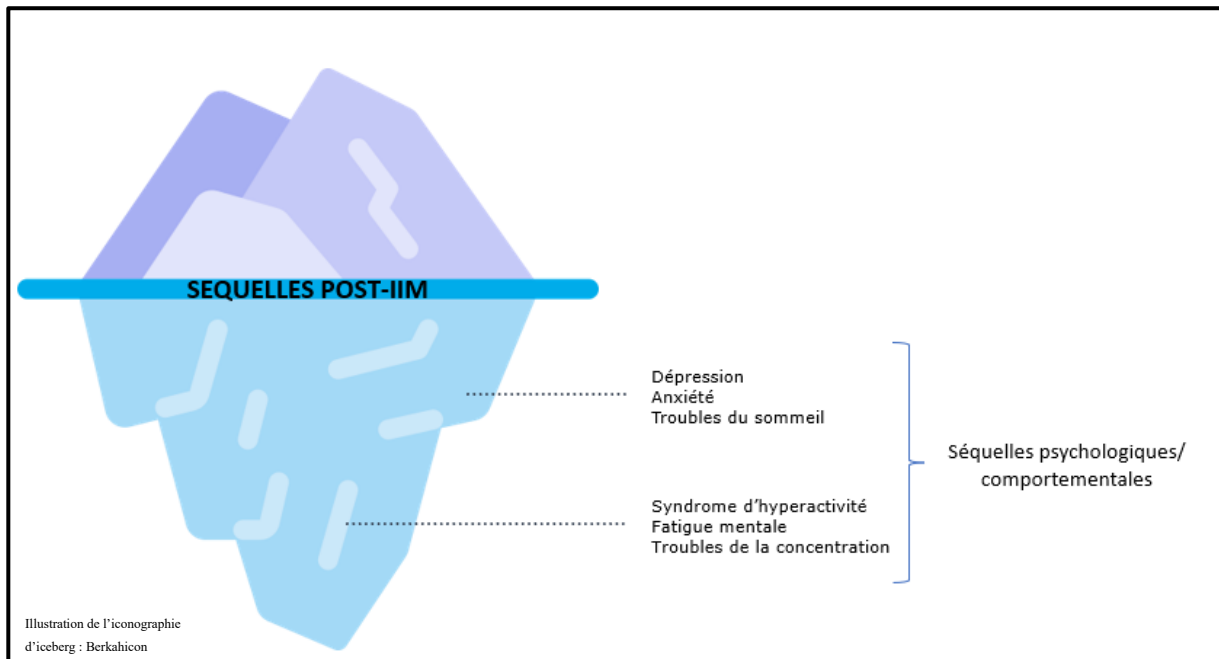
Au-delà des séquelles dites somatiques qui peuvent survenir après une IIM, des séquelles d'ordre psychologique et comportemental, telles que l'anxiété ou la dépression peuvent survenir après l'infection. Ces séquelles font d'ailleurs l'objet d'une attention particulière ces dernières années, comme en témoigne l'augmentation du nombre de publications (21).

Parmi les séquelles psychologiques et comportementales, **le stress post-traumatique** a été décrit comme un risque, notamment chez les patients admis en unité de soins intensifs lors d'une hospitalisation pour IIM (32). **L'anxiété généralisée** ou de séparation constitue également une des complications psychiatriques retrouvées dans la population pédiatrique (33).

De manière générale, il a été démontré que les patients survivants à une IIM ont un risque plus élevé de troubles mentaux que ceux qui n'ont pas eu d'IIM pendant leur enfance (34-37).

Il faut cependant noter que le nombre d'études s'intéressant à l'impact psychologique de ces infections sur les patients est toujours limité. Selon une revue récente de la littérature par Shen et al, on compte seulement 5 études observationnelles incluant les séquelles psychologiques et comportementales contre 11 pour les séquelles physiques, neurologiques et sensorielles (27). De plus, ces séquelles peuvent mettre plus de temps à apparaître ou ne pas être associées à l'IIM. Une étude cas-témoins menée en Angleterre a montré que les séquelles psychologiques étaient reportées en moyenne 15,5 mois après l'épisode aiguë d'IIM contre 8,5 mois pour les séquelles neurologiques (38). Par conséquent, le risque que ces séquelles soient encore sous-estimées est élevé (figure 5). Cette sous-estimation est non sans conséquence. Borg et al. dans

leur étude anglaise prospective soulignaient également qu'aucun des patients ayant obtenu des résultats se situant dans la fourchette clinique des symptômes dépressifs n'avait été orienté vers un professionnel de santé approprié, alertant sur la nécessité d'un dépistage systématique de ces séquelles (39).



**Figure 5. Les séquelles post-infection invasive à méningocoque les moins fréquemment rapportées dans la littérature (21, 27)**

L'impact des IIM sur la qualité de vie des patients est relativement mal connu. Les études menées auprès des survivants montrent toutefois que ces derniers ont majoritairement une perception plus faible de leur santé mentale et physique, en plus d'avoir une moins bonne confiance en eux-mêmes (39-41).

Au-delà du patient, la maladie peut avoir un impact négatif sur son entourage. Selon une étude réalisée 8 mois après l'épisode aigu bactérien auprès de 27 mères, 40 % d'entre elles présentaient un risque élevé de développer des troubles psychiatriques, 48% avaient vécu un état de stress post-traumatique et 29% cherchaient une aide psychologique professionnelle (42). Selon une étude cas-témoins menée auprès de parents des patients ayant eu un passage en réanimation, les parents (père et mère) présentaient toujours une détresse psychologique élevée même après 36 mois post-IIM (43). Ce sentiment de détresse est encore plus accablant lorsque l'enfant présente des séquelles qui nécessitent une intervention chirurgicale répétée. (44). De plus, selon la gravité des séquelles, certains parents, notamment les mères, décident

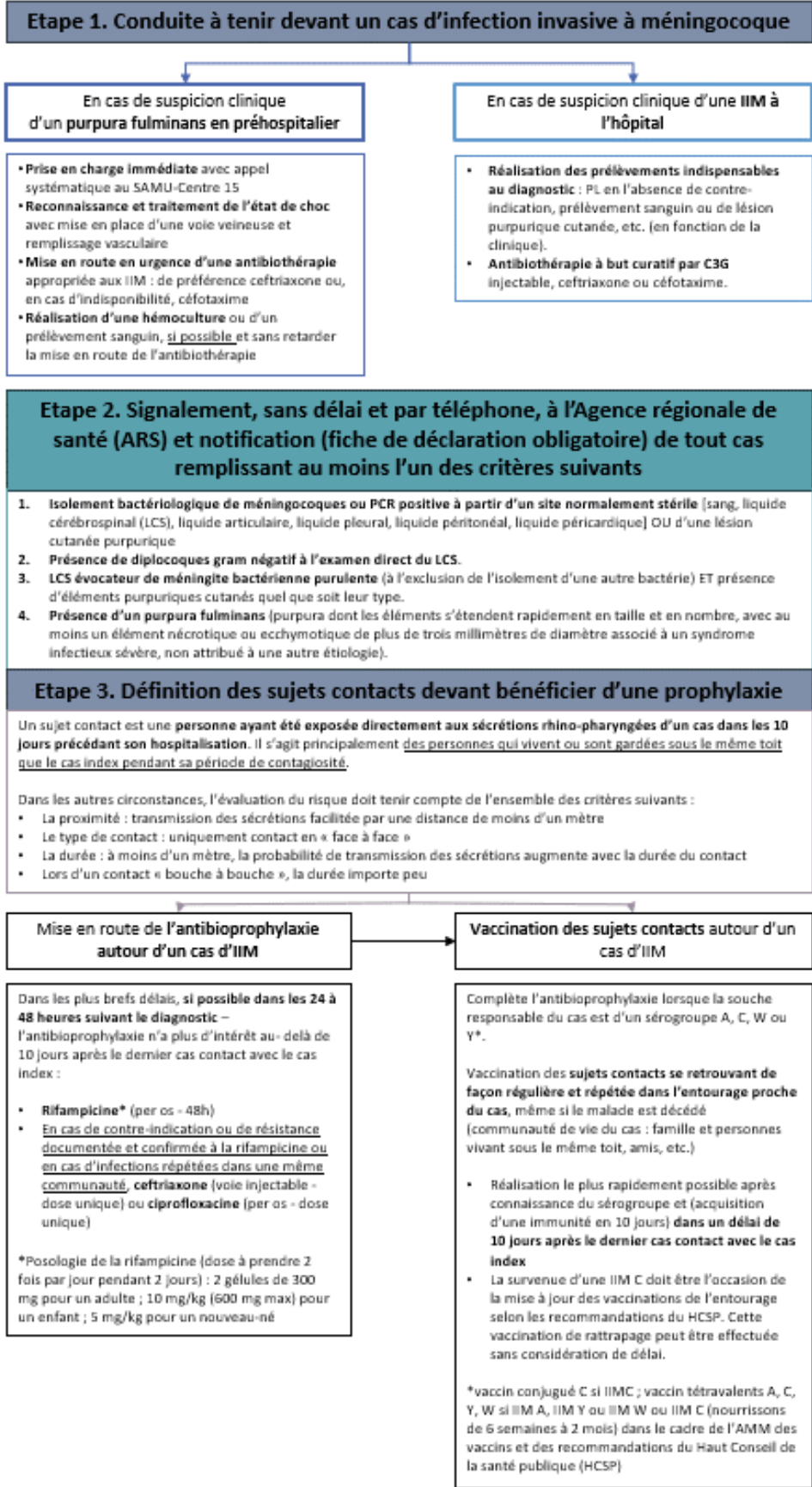
d'interrompre complètement ou partiellement leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant ce qui entraîne parfois des difficultés financières (45, 46).

## **1.4 Prise en charge en charge de la phase aigüe et post-aigüe**

### **1.4.1 Prise en charge de la phase aigüe**

Il y a un véritable consensus international quant au traitement de la phase aigüe des IIM, notamment en ce qui concerne le diagnostic et le traitement. En raison de son apparition brutale et de son évolution rapide, l'IIM est considérée comme une urgence médicale absolue (47). On recommande donc d'instaurer une antibiothérapie aussi rapidement que possible après le diagnostic clinique. Les céphalosporines de troisième génération (C3G), tels le céfotaxime et la ceftriaxone, constituent les antibiotiques systématiquement recommandés en première intention (5, 11). La durée de l'antibiothérapie par C3G est de cinq à sept jours pour la méningite à méningocoque et la septicémie mais peut aller jusqu'à vingt-et-un jours en fonction de la réponse clinique du patient et des résultats de sensibilité obtenus à partir de la culture. Dans le cas d'une allergie à la pénicilline, on peut avoir recours à d'autres alternatives thérapeutiques, comme le chloramphénicol ou méropénème peuvent être utilisés en cas d'allergie à la pénicilline. En parallèle, des soins de soutien (tels que le remplissage vasculaire ou l'injection de catécholamines) doivent être mis en place en fonction de l'état de santé du patient (48).

En France, les recommandations pour la gestion des cas d'IIM sont décrites dans l'Instruction n° DGS/SP/2018/163 (12). Cette instruction décrit les trois étapes à suivre : (i) diagnostic et traitement du cas ; (ii) notification du cas et (iii) identification et mise en place d'un traitement préventif chez les contacts du patient (12) (figure 6).



**Figure 6. Schématisation des recommandations de prise en charge d'un cas d'infection invasive à méningocoque selon la direction générale de la santé (12)**

## 1.4.2 Prise en charge en aval de la phase aigüe

Par opposition, il n'existe pas de consensus international quant aux meilleures pratiques à adopter dans la prise en charge et le suivi des survivants d'IIM.

En Europe, l'une des missions de la Société européenne de microbiologie clinique et d'infectiologie (ESCMID) consiste à promouvoir de bonnes pratiques pour le diagnostic, le traitement et la prévention des maladies infectieuses. En 2016, elle a élaboré des recommandations pour le diagnostic et le traitement de la méningite bactérienne afin de guider les professionnels de la santé dans la gestion d'un cas durant la phase aiguë, ainsi que dans le suivi des séquelles (49). Elles formulent entre autres ces recommandations :

- Un test auditif avant la sortie d'hospitalisation pour évaluer de potentielles séquelles auditives chez les enfants et chez les adultes. L'orientation vers un otorhinolaryngologue (ORL) n'est recommandée qu'en cas de séquelles auditives avérées.
- L'absence de suivi neuropsychologique en routine pour l'évaluation des séquelles cognitives. L'orientation vers un neurologue n'est recommandée qu'en cas de séquelles neurocognitives avérées.

Des recommandations ont également été émises à l'échelle nationale dans plusieurs pays européens. Elles sont regroupées dans le tableau ci-dessous (tableau 1).



**Tableau 1. Comparaison des recommandations de prise en charge et de suivi des patients survivants à une IIM dans quelques pays européens (2 pages)**

<b>Pays</b>	<b>Espagne</b>	<b>France</b>	<b>Italie</b>	<b>Royaume-Uni</b>	<b>Pays-Bas</b>	<b>Danemark</b>	<b>Allemagne</b>
<b>Date</b>	2013	2017	2017	2018	2022	2018	2020
<b>Institutions / auteurs</b>	Ministry of health, social services and equality (50)	Société de pathologie infectieuse de langue française (5)	Silvia rabbiosi, maria rosa valetto (51)	National Institute for Health and Care Excellence (52)	Federatie medisch specialisten (53)	Dansk selskab for infektionsmedicin (54)	Robert kock institut (55)
<b>Description méthodologie</b>	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non
<b>Type d'infection</b>	Infections invasives à méningocoque	Méningite bactérienne	Méningite bactérienne	Méningite bactérienne	Méningite	Méningite bactérienne	Infections invasives à méningocoque
<b>Prise en charge d'un cas</b>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Population</b>	Pédiatrique et adulte	Pédiatrique et adulte	Pédiatrique et adulte	Pédiatrique	Pédiatrique et adulte	Pédiatrique et adulte	Pédiatrique et adulte
<b>Recommandation de suivi</b>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non
<b>Temps de suivi</b>	NR	1 an	NR	Min 6 semaines	6-8 semaines	NR	NR

<b>Dépistage</b>	<b>Pays</b>	<b>Espagne</b>	<b>France</b>	<b>Italie</b>	<b>Royaume-Uni</b>	<b>Pays-Bas</b>	<b>Danemark</b>	<b>Allemagne</b>
Séquelles physiques		NR	NR	Prothèse Réadaptation (+ soutien psychologique)		NR	NR	NR
Séquelles sensorielles		Audiogramme	Audiogramme	Audiogramme	Audiogramme	Audiogramme	NR	NR
Séquelles neurologiques		Examen neurologique	Examen neurologique	Neuroréhabilitation	NR	NR	NR	NR
Séquelles cognitives		NR	Evaluations de compétences cognitives et des facultés adaptatives Soutien scolaire si besoin	Suivi neuropsychologique	NR	Si plaintes concernant la mémoire, concentration ou lenteur, suivi neuropsychologique	NR	NR
Séquelles psychologiques		NR	Evaluation dépression et/ou trouble du comportement + qualité de vie	NR	NR	NR	NR	NR
Accompagnement des familles		Oui	NR	NR	Oui	NR	NR	NR

*Note.* NR : Non renseigné.

Les recommandations se concentrent principalement sur le diagnostic et le suivi des séquelles sensorielles et neurologiques (tableau 1). Le principal point commun est la recommandation d'effectuer au moins un audiogramme après la sortie de l'hôpital. Certains demandent également aux professionnels de la santé de réaliser un bilan neurologique (5, 50, 51) et un suivi cognitif afin d'identifier un éventuel déficit (5, 50, 51, 53).

Concernant les séquelles psychologiques, seulement 3 recommandations les mentionnent. Les recommandations françaises sont les seules à préconiser un bilan psychologique dans l'année qui suit la sortie d'hospitalisation pour une méningite bactérienne mais se concentre exclusivement sur le patient (5). Les recommandations anglaises (52) et espagnoles (50) sont plus larges et suggèrent l'accompagnement des familles. Elles proposent notamment d'informer celles-ci sur les potentielles séquelles à long terme et d'offrir un soutien psychologique en fournissant des coordonnées d'organismes qui peuvent les accompagner après l'hospitalisation, tels que des associations de patients, des écoles et des professionnels qualifiés.

Une des premières hypothèses qui peut expliquer l'hétérogénéité des recommandations est liée à l'hétérogénéité des résultats sur la prévalence des séquelles qui ne permettent pas de faire consensus sur la meilleure approche. Une autre hypothèse pouvant expliquer cette hétérogénéité dans les recommandations, notamment celles qui concernent l'accompagnement des familles d'enfants ayant survécu à une méningite bactérienne, est la présence marquée d'associations de patients en Espagne et en Angleterre. Elles sont très actives pour faire reconnaître le besoin de soutien et l'offrir aux survivants par divers moyens (56-58).

### **1.4.3 Articulation entre la phase aiguë et la phase post-aiguë**

La notion de « parcours de soins » a fait son apparition à une époque où la démographie et l'épidémiologie étaient en train de changer. Influencée par la multiplication des maladies chroniques, la vieillesse de la population et le développement technologique, la médecine préventive est devenue l'une des priorités en matière de santé publique au XXI<sup>e</sup> siècle. (59).

En France, cette notion est apparue officiellement dans la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie (60). Elle y est ainsi définie : « *les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment* ». Ce concept vise à améliorer la coordination des interventions professionnelles qui s'appuient sur de bonnes pratiques lors des phases aiguës de la maladie, mais aussi durant l'accompagnement global du patient à plus long terme (61).

L'IIM est principalement perçue comme une maladie aiguë dont la prise en charge est encadrée par des instructions internationales et nationales. Néanmoins, elle ne se limite pas à cette phase : comme nous l'avons vu plus tôt, les séquelles potentielles qui peuvent survenir après l'infection requièrent une prise en charge hospitalière ou extrahospitalière à long terme. De la même manière qu'il faut organiser adéquatement la gestion des cas de maladies dites « chroniques », la prise en charge des séquelles exige une bonne coordination entre la phase aiguë, la phase post-aiguë et les divers intervenants concernés. Cela renforce la nécessité de formaliser le parcours patient.

## 1.5 Problématique et objectifs de la thèse

Ces divers éléments ont permis d'aborder le sujet de l'étude, soit le parcours des patients ayant subi une IIM, en mettant l'accent sur les suivis et la prise en charge après l'événement.

Peu d'études se sont penchées jusqu'à présent sur ce thème même si les conséquences de ces événements sont de mieux en mieux connues. Le nombre de cas d'IIM en France est le plus élevé parmi les pays européens (62), ce qui soulève des questions sur la manière dont le parcours est construit et sur la façon dont il pourrait être amélioré.

Plusieurs questions se posent alors pour combler le manque de connaissances sur ce sujet. Quel est l'état des connaissances épidémiologiques, cliniques et du parcours des patients en France ? Quels sont les parcours des patients survivant à une IIM ? Comment les patients et leurs proches vivent-ils la sortie d'hospitalisation après une IIM ? Comment les médecins hospitaliers gèrent-ils le suivi des patients après leur sortie ? Comment les médecins hospitaliers perçoivent-ils les conséquences potentielles des IIM et l'organisation du suivi après la sortie d'hospitalisation ?

Afin d'apporter des éléments de réponse aux questions posées précédemment, l'objectif principal de cette thèse est d'**étudier le parcours de santé des patients ayant présenté une IIM.**

Cet objectif principal se décline en plusieurs sous-objectifs :

- Faire un état de la connaissance actuelle sur l'épidémiologie et l'organisation des soins des IIM en France ;
- Reconstruire les trajectoires des patients à partir de leurs expériences et leurs vécus et identifier les difficultés et les besoins non couverts après la sortie d'hospitalisation,

- Décrire les pratiques des praticiens hospitaliers quant au suivi des patients ayant présenté une IIM et identifier les freins et les leviers à l'optimisation de ces pratiques.

## **CHAPITRE 2. ETUDE DU PARCOURS DE SANTE DES PATIENTS AYANT EU UNE IIM EN FRANCE ET DEMARCHE METHODOLOGIQUE POUR L'ETUDE DU PARCOURS**

Ce chapitre a pour but replacer ce travail de thèse dans le contexte français et d'explicitier nos motivations quant au choix de la méthodologie. Il présente dans un premier temps les résultats issus de la revue de littérature menée pour répondre à la question suivante : « *quel est l'état des connaissances épidémiologiques, cliniques et du parcours des patients en France ?* » Cette revue a fait l'objet d'un premier article publié en 2023. Dans un deuxième temps, il aborde la définition et l'intérêt d'étudier l'expérience des patients, des aidants familiaux et des professionnels avant de justifier le choix méthodologique de ce travail.

### **2.1 Article 1. Poids épidémiologique et clinique des infections invasives à méningocoque en France : scoping review**

L'article « **Epidemiology and Clinical Burden of Meningococcal Disease in France: Scoping Review** » est le premier article publié au sein du *Journal of Clinical Medicine* en 2023. Il avait pour objectif d'analyser le poids des IIM en France en rapportant les principaux paramètres épidémiologiques et en décrivant les conséquences cliniques et le parcours de santé des patients.

Review

# Epidemiology and Clinical Burden of Meningococcal Disease in France: Scoping Review

Alexiane Baloche <sup>1,2,\*</sup>, Claude Dussart <sup>1,3</sup>, Pierrick Bedouch <sup>2,4</sup>, Florence Carrouel <sup>1</sup> and Gérard Mick <sup>1,5</sup>

<sup>1</sup> Health Systemic Process (P2S), Unit Research UR4129, University Claude Bernard Lyon 1, University of Lyon, 69008 Lyon, France

<sup>2</sup> University Grenoble Alpes, CNRS, UMR 5525, MetAgro Sup, Grenoble INP, TIMC Research Laboratory, 38700 Grenoble, France

<sup>3</sup> Hospices Civils de Lyon, 69002 Lyon, France

<sup>4</sup> Pharmacy Department, CHU Grenoble Alpes, 38700 Grenoble, France

<sup>5</sup> Pain Center, Voiron Hospital, CHU Grenoble Alpes, 38500 Grenoble, France

\* Correspondence: alexiane.baloche@univ-lyon1.fr; Tel: +33-4-78-78-57-44

**Abstract:** Invasive meningococcal disease (IMD) remains a significant health concern due to its unpredictable nature and its rapid progression. Even if occurrence of IMD is strictly monitored by a national surveillance network, no information on long-term sequelae is reported, making it difficult to assess the entire clinical burden of IMD in France. The aim of this scoping review was to analyze the epidemiology and the clinical burden of IMD in France by reporting the main epidemiological parameters, and by describing the clinical consequences and the care pathway of patients. The process of the review followed the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension to the Scoping Reviews guidelines. In France, the incidence of IMD cases has been fluctuating over time, characterized by an overall downward trend linked to a decrease in Sg B cases and the introduction of mandatory vaccination against Sg C. Sg W cases increased in recent years (from 5% to 21% in 2019). The case fatality rate remained constant (6–12.9%). The most frequently reported sequelae were severe neurological disorder, epilepsy, and anxiety. However, data on sequelae and care pathways were scarce. Further research should concentrate on providing robust identification of sequelae and the subsequent impact on quality of life, as well as on the organization of optimal care and support for patients and their families.

**Keywords:** meningococcal diseases; epidemiology; mortality; sequelae; France



Citation: Baloche, A.; Dussart, C.; Bedouch, P.; Carrouel, F.; Mick, G. Epidemiology and Clinical Burden of Meningococcal Disease in France: Scoping Review. *J. Clin. Med.* **2023**, *12*, 849. <https://doi.org/10.3390/jcm12030849>

Academic Editor: Georgios Tsivgoulas

Received: 14 December 2022

Revised: 3 January 2023

Accepted: 14 January 2023

Published: 20 January 2023



Copyright: © 2023 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## 1. Introduction

Invasive meningococcal disease (IMD) is caused by the gram-negative bacterium *Neisseria meningitidis* (*N. meningitidis*) [1]. Twelve serogroups (Sg) of *N. meningitidis* have been identified with six Sg (A, B, C, W, X and Y) being responsible for most IMD cases worldwide [2]. The clinical presentation of IMD is usually diverse, with meningitis and septicemia being the most common presentations [3].

In Europe, IMD is a notifiable disease under surveillance [4]. The overall incidence in the general population in 2019 was 0.57/100,000. The main burden was highest in infants and young children, with a notification rate of 7.2/100,000 in children under one year of age, and 2.0/100,000 in 1–4-year-olds [4]. Sg B remains the most common cause of IMD in European countries [2], whereas, since the introduction of routine vaccination for Sg C, a decline in the notification rate of Sg C was observed [5]. Some European countries reported an increase of cases due to Sg Y and Sg W [5].

IMD remains a significant health concern due to its unpredictable nature and its rapid progression [6]. Missing the diagnosis is still feared by all practitioners in the early stage of the infection when the symptoms are nonspecific and indistinguishable from any other general infection syndromes [7]. Even when timely diagnosis and treatment

are provided, the case fatality rate still ranges from 8% to 20% [8]. IMD survivors can suffer from reversible or irreversible outcomes in up to 20% of cases [7]. The range of sequelae is wide, including psychological and behavioral sequelae in addition to physical and neurological sequelae [7,9]. Even without identified sequelae, IMD leads to reduced quality of life in survivors, their families, caregivers, and the surrounding network [10].

To reduce this burden, the World Health Organization (WHO) set out a global roadmap in 2020 defining five pillars for IMD: (1) prevention and epidemic control; (2) diagnosis and treatment; (3) surveillance; (4) support and care; and (5) advocacy and engagement [11]. The fourth pillar particularly focuses on strengthening the support and care for families and survivors. The roadmap also proposes to conduct research on the socioeconomic impact of sequelae on children, adults, their families/careers, and on the availability and effectiveness of aftercare or support interventions.

In France, IMD is also a notifiable infection disease due to the potential epidemic spread [12]. IMD is strictly monitored by *Santé Publique France* (SPF) and *National Reference Center for Meningococci and Haemophilus influenzae* (NRCMHi) [12]. However, the French surveillance system reports no information on long-term sequelae, making it difficult to assess the entire burden of IMD in France. Moreover, considering the fourth pillar of the WHO roadmap, it will be useful to describe hospitalizations details and follow-up modalities of survivors.

This study aims to analyze the epidemiology and clinical burden of IMD in France by reporting the main epidemiological parameters of meningococcal infection and describing the clinical consequences of IMD and the care pathways of patients.

## 2. Materials and Methods

### 2.1. Design

The study was designed as a scoping review to provide an overview of the available research evidence [13,14]. This scoping review was performed following the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension to the Scoping Reviews (PRISMA-ScR) methodological guidelines [15]. This methodology [16] allows inclusion of all study design if the following steps are respected: (1) identification of a research objective and search strategies; (2) selection of relevant publications; (3) categorization of the publications; and (4) summarizing, analyzing, and reporting results.

### 2.2. Research Question

To better understand the substantial IMD burden in France, this review was guided by the following questions: (1) What is the epidemiology of IMD? (2) What is the clinical burden of IMD, including sequelae? (3) What are the care pathways of patients with IMD?

### 2.3. Searching Strategy

The research was conducted from 20 May 2022 to 6 June 2022 in three databases (PubMed, Web of Science and Embase). The search terms were: "*Neisseria meningitidis*" OR "meningococcal infections" AND "epidemiology" OR "morbidity" OR "mortality" OR "incidence" OR "prevalence" OR "hospitalization" AND "France". More details are described in Tables S1, S2 and S3. After merging the results of the three databases, the duplicates were eliminated.

The eligibility of articles was checked by analyzing titles and abstracts. Articles were included if they were: (1) publications published from 2000 to 2022; (2) publications written in English or in French; (3) fully accessible without restriction; and (4) composed data on the epidemiology and clinical outcomes in France. The articles were excluded if they were: (1) posters, commentaries, letters, editorials, and (2) with no additional substantial value.

The screening and selection of publications was done independently by two investigators (AB and FC) based on predefined inclusion and exclusion criteria. After cross-checking of selected articles, discrepancies were solved by including a third investigator (GM).



#### 2.4. Categorization Strategy

The publications included in the review were classified using the GRADE process [17], applied to evaluate the quality of the studies. The two reviewers independently graded the publications using the following levels: (1) High: the real effect is similar to that of the estimated effect; (2) Moderate: the real effect is likely to be similar to the estimated effect, but it may be considerably different; (3) Low: the real effect may be considerably different from the estimated effect; (4) Very low: the real effect is likely to be considerably different from the estimated effect.

#### 2.5. Data Extraction

Data extraction was performed by one investigator (AB) and verified by a second (FC). The results were summarized by study design, study population, study date, type of endpoint, endpoint definition, and results or main findings.

### 3. Results

#### 3.1. Study Selection Process

The PRISMA-ScR study flowchart is presented in Figure 1. From initial database research, 3204 papers were identified. After duplicates were removed, 2545 papers were screened at title and abstract level, and 144 potentially relevant full text articles were selected for assessment of their eligibility. Finally, 48 publications fulfilled the inclusion criteria and were included in the review.

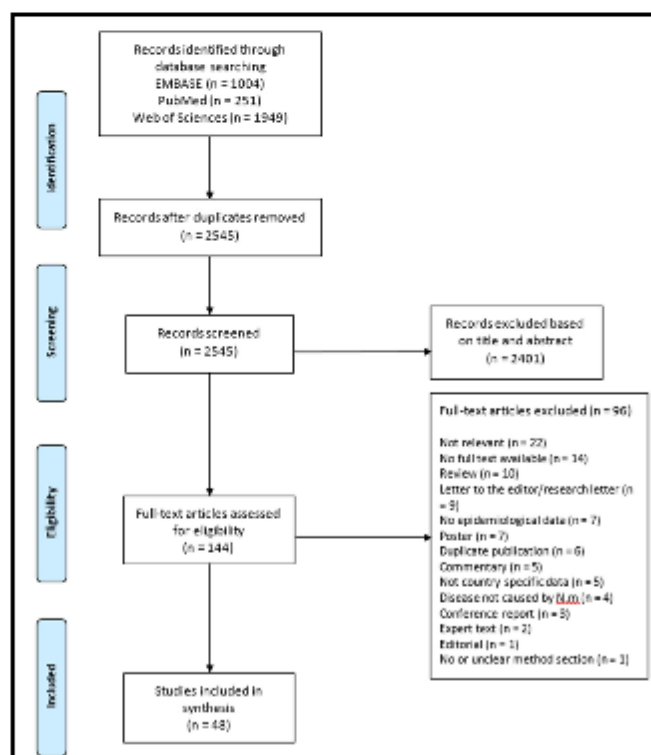


Figure 1. Flowchart of study and selection process.

3.2. Characteristics of Publications Included

3.2.1. Data sources and Scope of Included Studies

Most of studies (n = 30) were based on mandatory national surveillance data which is monitored by Santé Publique France and supported by the National Reference Center for Meningococci and *Haemophilus influenzae* (NRCMHi). Eleven articles used data from the French active bacterial pediatric meningitis surveillance network (*Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique, GPIP/Association Clinique et Thérapeutique Infantile du Val de Marne, ACTIV*) which gives clinical and biological features of bacterial meningitis in children. Five studies used the national health insurance data base (SNDS). Some studies included other data sources (medical records, interviews, or questionnaires).

Most publications reported national data (n = 29). One publication reported both national and regional data. Publications covering regional data mainly described data from northern regions of France (n = 10). Paris was the region most often cited (n = 6).

3.2.2. Outcomes of Included Studies

The studies included had different outcomes. The most reported were epidemiological (n = 44), clinical (n = 37), case fatality rate (CFR) (n = 33), and IMD incidence and/or the number of notified IMD cases (n = 30), whereas clinical presentation (n = 21) and long-term sequelae (n = 13) were less frequently reported upon. Table S4 provides an overview of the included studies and their results.

3.2.3. Quality of Included Studies

Figure 2 provides a summary of the results. No evaluated outcomes had a high level of GRADE ranking. Incidence, serogroup distribution, clinical presentation and CFR had low levels of evidence. Long-term sequelae, hospitalization details and long-term follow-up had very low levels of evidence.

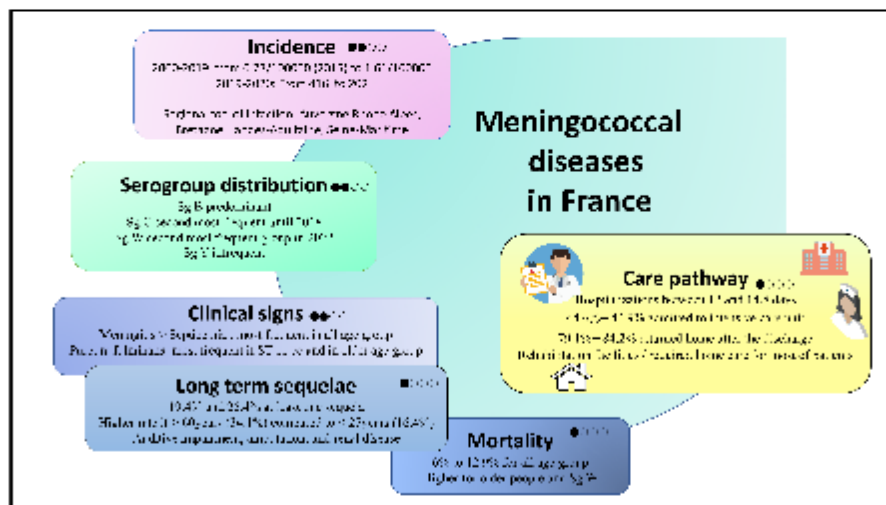


Figure 2. Summary of the results based on the GRADE process. High, when the true effect lies close to that of the estimate of the effect; moderate, when the true effect is likely to be close to the estimated effect, but there is a possibility that is substantially different; low, when true effect may be substantially different from the estimated effect; and very low, when the true effect is likely to be substantially different from the estimated effect. Sg: Serogroup; cc: clonal complex.

### 3.3. Results of Included Studies

#### 3.3.1. Epidemiology of IMD in France

In France, an IMD case is defined as the presence of at least one of the following notification criteria: (1) isolation of *N. meningitidis* or a positive PCR test in blood, cerebrospinal fluid (CSF), or other sterile anatomical sites (e.g., joint, pleural, peritoneal, pericardial or aqueous fluid) or purpuric skin lesions; (2) detection of Gram-negative stained diplococcus in CSF; (3) purulent CSF associated with purpuric skin lesions; and (4) purpura fulminans (severe sepsis with extensive hemorrhagic and at least necrotic skin lesions of more than 3 mm diameter) [12].

IMD incidence rate defined as the total number of IMD cases per 100,000 individuals exposed to the risk of IMD was reported in 17 publications, all of them based on mandatory national surveillance data. According to the results, the incidence of IMD has been cyclical and dynamic in nature and has varied over time (Table S5). From 2000 to 2019, the overall incidence rate ranged between 0.73/100,000 and 1.61/100,000 by year [18,19]. In 2020, the significant decrease (from 416 in 2019 to 202 in 2020) seemed to be related to strict social restrictions implemented in France related to the SARS-COV2 epidemic, including national lockdowns, universal outdoor masking, and social distancing [20]. Regardless of the pandemic situation, the principal age groups affected were infants (<1 year old), young children (1–4 years old), adolescents and young adults (15–24 years old), as well as the elderly (>65 years old) [20]. The overall incidence also varied geographically (Table S6). It was mainly related to several outbreaks that occurred in specific regions, such as Auvergne Rhône Alpes [21], Brittany [22], Landes-Aquitaine [23], and Seine-Maritime [24].

Most included studies specified the distribution by Sg (n = 29) or reported data on a specific Sg (n = 20). Sg B (n = 32), followed by Sg C (n = 28) and Sg W (n = 24) were the most examined Sg.

Sg B was predominant in France. The incidence of Sg B fluctuated between 2000 and 2007, characterized by a sudden increase between 2003 and 2005 linked to a localized hyperendemia in Seine-Maritime [25]. Since 2008, annual incidence rates of Sg B have decreased (0.69 cases per 10,000 inhabitants in 2006 to 0.39 in 2015) [19].

Sg C was the second most frequent serogroup until 2018. The incidence increased until 2002 (with an incidence rate of 0.5 cases per 100,000 inhabitants and a proportion of Sg C isolates of 41%) and then decreased [18]. Isolates belonging to the clonal complex 11 (cc11), considered to be highly invasive and lethal, have emerged since 2000 and were mainly associated to Sg C [18,26]. The emergence of this new strain raised concern in 2008 [18] about the probable arrival of a new epidemic cycle, which in fact started in 2011 [19]. Thus, routine vaccination against Sg C was recommended firstly in 2010, with one dose at 12 months, and secondly in 2017, with one dose at 5 months and one dose at 12 months as well as a catch-up until 24 years of age (one dose of Men C vaccine). Since 2018, a decrease in the number of Sg C cases was observed in infants, attributed to vaccination mandates (17 cases during 2012–2017 to 4 cases in 2018) [27]. The proportion of Sg C isolates also decreased to 24.3% in 2018, and to 14.8% in 2019, in all age group [28].

Sg W showed variations over the study period. An initial increase of Sg W cases was globally observed in the beginning of the 2000s due to an outbreak associated with the Hajj (1% of all invasive strains in 1995 vs. 10.6% in 2000) [29]. Sg W decreased and was the least frequent group between 2006–2015 (4% of cases belonged to Sg W vs. 96% to Sg BCY) [19]. A changing pattern in the epidemiology of Sg W has been observed in 2015–2016 in relation to the spread of the “UK 2013-strain”, belonging to cc11 isolates [30]. Since 2016, the proportion of Sg W isolates increased from 4% to 26.3% in 2020 [28,30].

Sg Y remained infrequent, even if it increased from 3% between 1998 and 2008 to 15% between 2017–2021 [18,20]. This increase was due to a global increase in Europe, particularly marked in the Scandinavian countries [19]. Unlike other Sg, Sg Y did not immediately decrease after the emergence of COVID-19 [20]. Rosain et al. showed that the frequency of Sg Y was significantly higher in the population with terminal complement pathway deficiencies compared with the general population [31].

### 3.3.2. The Clinical Burden of IMD in France

IMD may manifest in multiple clinical presentations. 21 publications reported the proportion of IMD cases by clinical presentation, 9 reported specific data for the pediatric population [21,32–39] and 2 for the adult population [40,41]. Meningitis followed by septicemia was the most globally common clinical presentation in all age groups (Table 1). Purpura fulminans were more frequent in the older age group (9.1–29.7% of cases in children vs. 36.9% of adult cases). Serogroup-specific distribution on the clinical presentation of IMD was based on data from mandatory notification. Authors reported that Sg W cases presented more frequently with septicemia and less frequently with meningitis in comparison with Sg B and Sg C cases in all age groups [30]. Two studies found higher rates of purpura fulminans with isolates belonging to the cc11 (42–73%) [18,42].

**Table 1.** Distribution of clinical presentation of IMD by age group in France.

	Proportion of IMD Diagnoses	References
Meningitis	43–79% (all <sup>1</sup> )	[19,43,44]
	61.1% (children <sup>2</sup> )	[43]
	56.5–63.1% (adult <sup>3</sup> )	[40,43]
Septicemia	12.2–25.1% (all <sup>1</sup> )	[19,43,44]
	22.2% (children <sup>2</sup> )	[43]
	28.2% (adult <sup>3</sup> )	[43]
Septicemia and meningitis	9.4–18% (all <sup>1</sup> )	[19,43,44]
	12.3% (children <sup>2</sup> )	[43]
	6.5% (adult <sup>3</sup> )	[43]
Purpura fulminans	25.6–57% (all <sup>1</sup> )	[19,44]
	9.1–29.7% (children <sup>2</sup> )	[37,38,45]
	36.9% (adult)	[40]
Unspecified or other type of IMD	1.1–6.6% (all <sup>1</sup> )	[43,44]
	4.5% (children <sup>2</sup> )	[43]
	8.8% (adult <sup>3</sup> )	[43]

<sup>1</sup> All: both children and adult; <sup>2</sup> Children: patient aged <18 years old; <sup>3</sup> Adult: patient aged ≥18 years old.

The CFR, defined as the total number of deaths from IMD on the total confirmed IMD cases, was reported in 33 publications, including 14 publications reporting national data (Table 2). It ranged between 6% and 12.9% overall for all age groups at a national level. Higher rates were reported for older people and Sg W. Weil-Olivier et al. found that the mortality risk after the discharge was highest for the 25–59 age group, compared with the controls without IMD (hazard ratio: 4.9 (95% CI: 3.1–7.7)) [46]. It also depended on the clinical presentation and the clonal complex. Contou et al. reported the highest CFR (36.9%) in adults diagnosed with purpura fulminans caused by *N. meningitidis* [47], whereas Floret reported the highest CFR (79%) in the pediatric population [35]. Sg W:cc11 was also associated with higher CFR (4.0–27.8%) [30].

The number of patients with long-term sequelae after IMD were reported in 13 publications. Three observational studies, of which two used health insurance data, reported the prevalence of certain sequelae (Table S7). The overall proportion of patients with at least one sequela for all age groups ranged between 19.4% and 25.4% (Table 3). The rates of sequelae depended on the follow-up time, with higher rates for long-term follow-up studies (i.e., 25.4% in 2.8 years follow-up study [46]). The rate of sequelae also depended on age and clinical presentation (Table 3). Weil-Olivier et al. found a higher rate in survivors aged >60 years (34.1%) compared with survivors aged <25 years (16.4%) [46]. Huang et al. reported that patients with both septicemia and meningitis most likely had at least one sequela (21.6%), followed by meningitis only (19.9%) and septicemia only (19.3%) [43].

**Table 2.** Case fatality rate (%) by serogroup, age group, clinical presentation, and hyperinvasive clonal complex.

		Case Fatality Rate <sup>1</sup>	References
Overall		6.0–12.9% (all <sup>2</sup> )	[19,43,48]
Serogroup			
B		7.8–8.8% (all <sup>2</sup> )	[19,25,30]
		5.3–8.2% (children <sup>3</sup> )	[39,49–51]
C		12.3–13.2% (all <sup>2</sup> )	[19,30]
		8.4–9.9% (children <sup>3</sup> )	[39,49–51]
W		11.9–22.1% (all <sup>2</sup> )	[19,30,52]
Y		6% (children <sup>3</sup> )	[34]
		15.5–17.2%	[19,30]
Age group			
<1 year		5.1–9.9% (all <sup>2</sup> )	[19,37,38,46]
1–4 years		5.1–8.9% (all <sup>2</sup> )	[19,38,46]
5–14 years		4.1–5.9% (all <sup>2</sup> )	[19,46]
15–24 years		7.7–10.3% (all <sup>2</sup> )	[19,46]
25–59 years		9.3% (all <sup>2</sup> )	[19]
>60 years		20% (all <sup>2</sup> )	[19]
Clinical presentation			
Meningitis only		5.6% (all <sup>2</sup> )	[43]
		21% (children <sup>3</sup> )	[35]
Septicemia only		7.7% (all <sup>2</sup> )	[43]
Both septicemia and meningitis		3.9% (all <sup>2</sup> )	[43]
		36.6% (all <sup>4</sup> )	[44]
Purpura fulminans		36.9% (adults <sup>4</sup> )	[47]
		79% (children <sup>3</sup> )	[35]
Hyperinvasive clonal complex 11			
Overall		16% (all <sup>2</sup> )	[26]
Sg C		22% (all <sup>2</sup> )	[18]
Sg W		4.0–27.8% (all <sup>2</sup> )	[30]

<sup>1</sup> Total number of deaths from IMD on the total confirmed IMD cases; <sup>2</sup> All: both children and adults; <sup>3</sup> Children: patient aged <18 years old; <sup>4</sup> Adult: patient aged ≥18 years old.

**Table 3.** Proportion of patients with at least one sequela associated with invasive meningococcal disease by age group.

		Rate	References
Age group	All ages	19.4–25.4%	[43,46,53]
	Children (<18 years)	9.3–15.3%	[46]
	Adult (≥18 years)	11.3–31.3%	[40,46]
Clinical presentation	Meningitis	19.9%	[43]
	Septicemia	19.3%	[43]
	Both septicemia and meningitis	21.6%	[43]

IMD sequelae could be distributed into five categories: physical, neurological, cognitive, and psychological (Table 4). The most frequently reported sequelae were severe neurological disorder, epilepsy, and anxiety for all age groups. For certain sequela, the rate varied depending on clinical presentation or the study design. For instance, Weil-Olivier et al. reported 1.4–1.9% of adult cases (aged >19 years) with IMD having amputations [46]. Higher rates (11.6%) were reported in adult cases with *N. meningitidis* purpura fulminans [47]. In the same way, a prospective observational study found that 34.3% of adult cases had depressive symptoms one year after being discharged [40]. This outcome was not consistent with a case-control study reporting sequelae 2.8 years following IMD. In this study, 3.7% of adult cases had depressive symptoms [46]. Reduction of quality of life was mentioned in one observational study. Duval et al. reported that 50% and 30% of

IMD patients had physical component or mental component scores lower than the 25th percentile of the score distribution in the French general population, respectively [40].

**Table 4.** Type of sequelae associated with invasive meningococcal diseases.

Sequelae	Rate	References
<b>Physical</b>		
Amputations	1.5–2.7% (all <sup>1</sup> )	[43,46]
Skin necrosis/ scarring	1.4–11.6% (adults <sup>2</sup> )	[46,47]
Renal disease	2.3–2.7% (all <sup>1</sup> )	[43,46]
Persistent gonalgias *	1.3–1.9% (all <sup>1</sup> )	[21,43,46]
Mechanical arthralgias *		[54]
Persistent inflammatory syndrome *		[54]
		[32]
<b>Sensorial</b>		
Hearing impairment	2.8–4.8% (all <sup>1</sup> )	[43,46]
Severe visual impairment/blindness	15.5% (adults <sup>2</sup> )	[40]
	1.7% (all <sup>1</sup> )	[46]
<b>Neurological</b>		
Motor disorders	3.5% (all <sup>1</sup> )	[46]
Epilepsy	5.8% (all <sup>1</sup> )	[46]
Migraine/Headache	32.9% (adults <sup>2</sup> )	[40]
Severe neurological disorder	5.5% (all <sup>1</sup> )	[46]
Speech or communication problems	1.7% (all <sup>1</sup> )	[46]
<b>Cognitive</b>		
Intellectual disability/ cognitive impairment	1.7% (all <sup>1</sup> )	[43]
	10% (adults <sup>2</sup> )	[40]
<b>Behavior or psychological</b>		
Sleep disorders	42.9% (adults <sup>2</sup> )	[40]
Depressive symptoms	2.5% (all <sup>1</sup> )	[46]
	34.3% (adults <sup>2</sup> )	[40]
Anxiety	5.5% (all <sup>1</sup> )	[46]

<sup>1</sup> All: both children and adults; <sup>2</sup> Adult: patient aged ≥18 years old. \* Sequelae reported in case study.

### 3.3.3. Care pathways of Patients with IMD in France

During the acute phase, patients were usually admitted to hospital. Two studies used national health insurance data base (*Système National de Données de Santé*, SNDS) to describe the length of hospitalization, the proportion of Intensive Care Unit (ICU) admission and the discharge status after IMD [43,46]. They reported a median length of hospitalizations between 12 and 14.8 days. Around half of cases (44.6–44.9%) were admitted to ICU, and between 79.1% and 84.2% of cases returned home after the discharge.

After the acute phase and hospitalization, patients entered a phase with monitoring of possible sequelae. Three studies reported the follow-up modalities of patient surviving IMD [43,55,56]. Weil-Olivier et al. showed that most patients were admitted to rehabilitation facilities and required home care, comparing with controls without IMD. Additionally, in the year following hospitalization, they underlined that nearly two time more cases consulted a hospital-based specialist as an outpatient compared with controls without IMD. Cases also more frequently received nursing care, physiotherapy, and speech therapy compared with controls [56]. Huang et al. specified that patients with at least one sequela had more rehabilitation care than patients without sequelae (27.3% vs. 4.8%, respectively) [43].

## 4. Discussion

This scoping review aimed to provide an overview of the epidemiology and clinical burden of IMD in France. Most of the publications reported incidence data differentiated by Sg. In general, results on IMD incidence differed by the reporting year, age of subjects, and population investigated. However, data on sequelae were limited. Additionally, individual

studies reported very different long-term sequelae rates depending on the design of the study, follow up time, and sequelae studied.

Concerning the epidemiology and clinical burden, this review shows that the incidence has been fluctuating over the period reviewed, but was still important in key age groups, such as infants. The gradual decreasing trend observed since 2008 was particularly linked to the decrease in Sg B cases [57]. The introduction of Men C vaccination in mandatory vaccinations in 2017 helped to reduce Sg C cases [57]. Notification data showed that, among the most frequent serogroups, cases with Sg Y and Sg W were the only types that have increased in recent years. Sg W accounted for <5% of all reported cases by 2014, but has grown steadily in recent years to 21% in 2019 [58]. The Sg Y portion also increased continuously during the observation period, but at a lower level. These observations were also reported in other European countries, such as the Netherlands [59], the UK [60], and Germany [61].

The CFR remained constant despite falling case numbers, with Sg W being a particularly important contributor to high mortality in all age groups [30]. In a recent article, the increase of Sg W:cc11 was found to be related to the increase of abdominal presentation of IMD. This nonspecific symptom contributes to the delay of management, and hence, a high rate of morbidity and mortality [62]. Compared with other European countries, the CFR was high (12% in 2019). For instance, in 2019, CFR was 8.1% in the UK, 9.2% in Germany, 10.3% in the Netherlands, and 11.3% in Spain [4].

The risk to survivors of developing severe and persistent sequelae was also significant. It was estimated that between 19.4% and 25.4% of survivors would have at least one sequela, highlighting that the burden of IMD went beyond the acute phase of the disease [43,46]. These findings are consistent with data reported in the literature for Germany (24% of survivors) [63] and Denmark (25% of survivors) [64]. The most frequent sequelae for all age group were neurological sequelae, such as epilepsy or severe neurological disorder, anxiety, and hearing impairment, which are also consistent with literature findings [9,10]. Nevertheless, the heterogeneity between studies in terms of design, study population, length of the follow-up, as well as definition and assessment tools used for sequelae, made difficult obtain a real estimation of sequelae proportions.

This review helps to highlight several gaps and suggested areas for future research. Firstly, regarding epidemiological data, the incidence and the mortality of IMD in France was well described in the literature. The mandatory national surveillance network, which published a yearly report on the epidemiological situation, strongly contributed awareness of the evolution of epidemiology [65]. Moreover, it is supported by other surveillance networks, such as the French active bacterial pediatric meningitis surveillance network (GPIP/ACTIV), which contributes to understanding the clinical features in the pediatric population [38]. However, there were few articles reporting specific data for the adult population. It will be interesting to have more information on this population, since the severity of the disease may be greater [46] and IMD prevalence seems to be shifting to older people [66].

Concerning the burden and severity of long-term sequelae associated with IMD, data are limited for France. Most publications reported the number of patients with at least one sequela or severe sequelae, only a few of them differentiated by types of sequelae. Additionally, most of these publications assessed physical and neurological sequelae, whereas data on psychological or behavior sequelae were very scarce. One reason which could explain this underreporting is the time needed for sequelae to develop. As it was demonstrated in a recent review, physical and neurological sequelae are likely to be reported because they are often more rapidly apparent than psychological or behavioral sequelae, which may be delayed in developing and poorly recognized [9]. As strong evidence of this, a recent case-control study reported the median time for psychological sequelae to develop is 15.5 months (vs 8.5 months for neurological sequelae and 1 month for physical sequelae), highlighting the necessity to have an extended and global follow-up of survivors [67]. Moreover, post-traumatic stress disorder or depression are likely easier to diagnose in

adults than in young children. As early occurrence of such disorders can have a dramatic effect on childhood development [68], further investigations should focus on adequate ways for capturing sequelae proportion in all categories for all age groups.

Regarding patient-centered care, the question of the impact of IMD on survivors' health-related quality of life (HRQL) arises. However, the available evidence is scarce. Only one observational study assessed the quality of life of adults survivors one year after the diagnosis, according to the research strategy of the present study [40]. Considering the patient's subjectively perceived wellness may improve the speed and quality of recovery from IMD [69]. Data on the impact of IMD on caregivers are also very limited. As scientific literature describes the family burden of IMD [7,10], no observational study describes this aspect of the burden in France. Only one qualitative study assessed the impact of bacterial meningitis on caregivers [70], showing that bacterial meningitis involved changes in their professional trajectories and led to serious financial impacts on the family. Such an IMD impact obliges finding a new type of everyday functioning (adjustments concerning material aspects, such as person's living and housing and the practical organization of childcare). This also concerns long-term psychological consequences linked to traumatic events (confrontation with the possibility of the child's death, awareness of possible sequelae) [71]. Further research needs to be conducted on the global long-term burden of IMD in patients and their families to better understand the lifelong impact of the disease and to determine how health professionals can help them.

Finally, regarding the wide range of potential consequences of IMD, further research should concentrate on providing data on the organization of care and support for patients and their families after the acute phase in the long term. Just as failure to diagnose IMD in a time can have serious consequences, the non-systematic follow-up of IMD survivors can reduce the chance of a full recovery. An English case-control study reported that medical follow-up care of survivors was worryingly poor, and that, despite somatic deficits, only half of patients reported medical follow-up care by a health professional. Among them, 20% of those admitted to the ICU did not report receiving continuing medical care, and none of the 20% of case subjects with findings in the clinical range for depressive symptoms received a referral to an appropriate professional [71]. A better understanding of global disease management for survivors and their families may also help to identify the various aspects of care and support that could be optimized, with the aim of limiting the long-term burden of IMD.

The present study has some limitations. Due to the scope of this review being limited to French data, the transferability of the findings to other countries is limited. In addition, the high degree of heterogeneity regarding study designs, disease manifestations, ages of subjects, populations investigated, time points of data collection, and definition of sequelae makes difficult to compare findings. The representativeness of data is also questionable in terms of proportion of cases included in some studies (i.e., case study), the geographical coverage of some studies (i.e., regional study) as well as the risk of underreporting or potentially inaccurate reporting of diseases (mandatory surveillance data vs. health insurance data). Finally, although the search strategy of this review attempts to perform an accurate overview, it may not have located all available sources, especially those from grey literature sources that were not used in the data search.

## 5. Conclusions

This scoping review highlights the epidemiology and clinical burden of IMD in France, although data are limited, particularly regarding sequelae. Despite this, the IMD consequences appeared devastating to patients and their families. In the context of the WHO defined strategy for IMD, it is essential to seek recognition of IMD-induced disability, especially on a long-term basis and including all aspects of sequelae. Further research should concentrate on providing robust identification of sequelae, their impact on quality of life, as well as on the optimal organization of care and support for patients and their families.



**Supplementary Materials:** The following supporting information can be downloaded at: <https://www.mdpi.com/article/10.3390/jcm12030849/s1>. Table S1: Search strategy for PubMed; Table S2: Search strategy for EMBASE; Table S3: Search strategy for Web of Sciences; Table S4: Overview of study characteristics and results of included publications; Table S5: Characteristics of national studies including IMD incidence data distributed by age and serogroup; Table S6: Characteristics of regional studies including IMD incidence data distributed by age and serogroup; Table S7: Characteristics of included studies assessing and describing the type and the proportion of sequelae in France [72–80].

**Author Contributions:** Conceptualization, A.B., C.D., P.B., G.M. and F.C.; methodology, A.B.; validation, F.C. and G.M.; investigation, A.B., F.C. and G.M.; writing—original draft preparation, A.B. and F.C.; writing—review and editing, A.B., C.D., P.B., G.M. and F.C. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

**Funding:** This research was supported by Sanofi. The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

**Institutional Review Board Statement:** Not applicable.

**Informed Consent Statement:** Not applicable.

**Data Availability Statement:** No new data were created or analyzed in this study. Data sharing is not applicable to this article.

**Acknowledgments:** We are grateful to Muhamed Kheir Yaha, head of the National Reference Center for Meningococci and *Haemophilus influenzae* in France for reviewing the manuscript.

**Conflicts of Interest:** The authors declare no conflict of interest. The funders had no role in the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the manuscript; or in the decision to publish the results.

## References

- Hollingshead, S.; Tang, C.M. An Overview of *Neisseria meningitidis*. *Methods Mol. Biol.* **2019**, *1969*, 1–16. [CrossRef] [PubMed]
- Parikh, S.R.; Campbell, H.; Bettinger, J.A.; Harrison, L.H.; Marshall, H.S.; Martinon-Torres, F.; Safadi, M.A.; Shao, Z.; Zhu, B.; von Gottberg, A.; et al. The everchanging epidemiology of meningococcal disease worldwide and the potential for prevention through vaccination. *J. Infect.* **2020**, *81*, 483–498. [CrossRef] [PubMed]
- Borrow, R.; Alarcon, P.; Carlos, J.; Caugant, D.A.; Christensen, H.; Debbag, R.; De Wals, P.; Echaniz-Aviles, G.; Findlow, J.; Head, C.; et al. The Global Meningococcal Initiative: Global epidemiology, the impact of vaccines on meningococcal disease and the importance of herd protection. *Expert. Rev. Vaccines* **2017**, *16*, 313–328. [CrossRef]
- ECDC. Disease data from ECDC Surveillance Atlas for Meningococcal Disease. Available online: <https://www.ecdc.europa.eu/en/meningococcal-disease/surveillance-and-disease-data/atlas> (accessed on 15 August 2022).
- Whittaker, R.; Dias, J.G.; Ramliden, M.; Kodmon, C.; Economopoulou, A.; Beer, N.; Pastore Celentano, L.; disease, E.n.m.f.i.m. The epidemiology of invasive meningococcal disease in EU/EEA countries, 2004–2014. *Vaccine* **2017**, *35*, 2034–2041. [CrossRef] [PubMed]
- Thompson, M.J.; Ninis, N.; Perera, R.; Mayon-White, R.; Phillips, C.; Bailey, L.; Harnden, A.; Mant, D.; Levin, M. Clinical recognition of meningococcal disease in children and adolescents. *Lancet* **2006**, *367*, 397–403. [CrossRef] [PubMed]
- Martinon-Torres, F. Deciphering the Burden of Meningococcal Disease: Conventional and Under-recognized Elements. *J. Adolesc. Health* **2016**, *59*, S12–S20. [CrossRef]
- Wang, B.; Santoreneos, R.; Giles, L.; Haji Ali Afzali, H.; Marshall, H. Case fatality rates of invasive meningococcal disease by serogroup and age: A systematic review and meta-analysis. *Vaccine* **2019**, *37*, 2768–2782. [CrossRef]
- Shen, J.; Begum, N.; Ruiz-Garcia, Y.; Martinon-Torres, F.; Bekkat-Berkani, R.; Meszaros, K. Range of invasive meningococcal disease sequelae and health economic application—A systematic and clinical review. *BMC Public Health* **2022**, *22*, 1078. [CrossRef]
- Olbrich, K.J.; Muller, D.; Schumacher, S.; Beck, E.; Meszaros, K.; Koerber, F. Systematic Review of Invasive Meningococcal Disease: Sequelae and Quality of Life Impact on Patients and Their Caregivers. *Infect. Dis. Ther.* **2018**, *7*, 421–438. [CrossRef]
- Greenwood, B.; Sow, S.; Preziosi, M.P. Defeating meningitis by 2030—An ambitious target. *Trans. R. Soc. Trop. Med. Hyg.* **2021**, *115*, 1099–1101. [CrossRef]
- INSTRUCTION N° DGS/SP/2018/163 du 27 juillet 2018 Relative à la Prophylaxie des Infections Invasives à Méningocoque Santé. Available online: <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/43909> (accessed on 15 August 2022).
- Suchanew, H.; Macaluso, M. Progress Notes: Methods for Research Evidence Synthesis: The Scoping Review Approach. *J. Hosp. Med.* **2019**, *14*, 416–418. [CrossRef] [PubMed]
- Arksey, H.; O'Malley, L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *Int. J. Soc. Res. Methodol.* **2005**, *8*, 19–32. [CrossRef]

15. Tricco, A.C.; Lillie, E.; Zarin, W.; O'Brien, K.K.; Colquhoun, H.; Levac, D.; Moher, D.; Peters, M.D.J.; Horsley, T.; Weeks, L.; et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann. Intern. Med.* **2018**, *169*, 467–473. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
16. Munn, Z.; Peters, M.D.J.; Stern, C.; Tufanaru, C.; McArthur, A.; Aromataris, E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Med. Res. Methodol.* **2018**, *18*, 143. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
17. Balshem, H.; Helfand, M.; Schunemann, H.J.; Oxman, A.D.; Kurz, R.; Brozek, J.; Vist, G.E.; Falck-Ytter, Y.; Meerpohl, J.; Norris, S.; et al. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *J. Clin. Epidemiol.* **2011**, *64*, 401–406. [\[CrossRef\]](#)
18. Deghmane, A.E.; Parent du Chatelet, I.; Szatarik, M.; Hong, E.; Ruckly, C.; Giorgini, D.; Levy-Bruhl, D.; Alonso, J.M.; Yaha, M.K. Emergence of new virulent *Neisseria meningitidis* serogroup C sequence type 11 isolates in France. *J. Infect. Dis.* **2010**, *202*, 247–250. [\[CrossRef\]](#)
19. Parent du Chatelet, I.; Deghmane, A.E.; Antona, D.; Hong, E.; Fonteneau, L.; Yaha, M.K.; Levy-Bruhl, D. Characteristics and changes in invasive meningococcal disease epidemiology in France, 2006–2015. *J. Infect.* **2017**, *74*, 564–574. [\[CrossRef\]](#)
20. Deghmane, A.E.; Yaha, M.K. Changes in Invasive *Neisseria meningitidis* and *Haemophilus influenzae* Infections in France during the COVID-19 Pandemic. *Microorganisms* **2022**, *10*, 907. [\[CrossRef\]](#)
21. Yhabuis, A.; Yabarbit, K.; Yaha, M.K.; Dejour-Salamanca, D.; Ronin, V.; Parent du Chatelet, I.; Spacciferri, G. Community outbreak of serogroup B invasive meningococcal disease in Beaujolais, France, February to June 2016: From alert to targeted vaccination. *Eurosurveillance* **2018**, *23*, 1700590. [\[CrossRef\]](#)
22. Pivette, M.; Yaha, M.K.; Barret, A.S.; Polard, E.; Hautier, M.B.; Dufour, J.B.; Faisant, M.; King, L.A.; Antona, D.; Levy-Bruhl, D.; et al. Targeted vaccination campaigns of teenagers after two clusters of B invasive meningococcal disease in Brittany, France, 2017. *BMC Public Health* **2020**, *20*, 1382. [\[CrossRef\]](#)
23. Delisle, E.; Larrieu, S.; Simoes, J.; Laylle, N.; De Pommerol, M.; Yaha, M.K.; Termignon, J.L.; Parent du Chatelet, I. Community outbreak of group B meningococcal disease in southwest France—December 2008 to September 2009. *Eurosurveillance* **2010**, *15*, 19665. [\[CrossRef\]](#)
24. Caron, F.; du Chatelet, I.P.; Leroy, J.P.; Ruckly, C.; Blanchard, M.; Bohic, N.; Massy, N.; Moret, I.; Floret, D.; Delbos, V.; et al. From tailor-made to ready-to-wear meningococcal B vaccines: Longitudinal study of a clonal meningococcal B outbreak. *Lancet Infect. Dis.* **2011**, *11*, 455–463. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
25. Parent du Chatelet, I.; Yaha, M.K.; Sesboue, C.; Rouaud, P.; Perrocheau, A.; Levy-Bruhl, D. [Increased incidence of invasive meningococcal disease in Seine-Maritime. The evolving epidemiology due to the B:14:P17,16 strain]. *Arch. Pediatr.* **2007**, *14*, 537–540. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
26. Zaranonelli, M.L.; Lancellotti, M.; Deghmane, A.E.; Giorgini, D.; Hong, E.; Ruckly, C.; Alonso, J.M.; Yaha, M.K. Hyperinvasive genotypes of *Neisseria meningitidis* in France. *Clin. Microbiol. Infect.* **2008**, *14*, 467–472. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
27. Levy-Bruhl, D.; Fonteneau, L.; Vaux, S.; Barret, A.S.; Antona, D.; Bonmarin, I.; Che, D.; Quelet, S.; Coignard, B. Assessment of the impact of the extension of vaccination mandates on vaccine coverage after 1 year, France, 2019. *Eurosurveillance* **2019**, *24*, 1900301. [\[CrossRef\]](#)
28. Yaha, M.K.; Deghmane, A.E. Impact of COVID-19 pandemic and the lockdown on invasive meningococcal disease. *BMC Res. Notes* **2020**, *13*, 399. [\[CrossRef\]](#)
29. Yaha, M.K.; Giorgini, D.; Ducos-Galand, M.; Alonso, J.M. Continuing diversification of *Neisseria meningitidis* W135 as a primary cause of meningococcal disease after emergence of the serogroup in 2000. *J. Clin. Microbiol.* **2004**, *42*, 4158–4163. [\[CrossRef\]](#)
30. Hong, E.; Barret, A.S.; Terrade, A.; Denizon, M.; Antona, D.; Aouiti-Trabelsi, M.; Deghmane, A.E.; Parent du Chatelet, I.; Levy-Bruhl, D.; Yaha, M.K. Clonal replacement and expansion among invasive meningococcal isolates of serogroup W in France. *J. Infect.* **2018**, *76*, 149–158. [\[CrossRef\]](#)
31. Rosain, J.; Hong, E.; Fieschi, C.; Martins, P.V.; El Sissy, C.; Deghmane, A.E.; Ouachee, M.; Thomas, C.; Launay, D.; de Pontual, L.; et al. Strains Responsible for Invasive Meningococcal Disease in Patients With Terminal Complement Pathway Deficiencies. *J. Infect. Dis.* **2017**, *215*, 1331–1338. [\[CrossRef\]](#)
32. Faye, A.; Mariani-Kurkjian, P.; Yaha, M.K.; Louzesu, C.; Bingen, E.; Bourrillon, A. Clinical aspects and outcome of meningococcal disease due to *Neisseria meningitidis* of serogroup W135 in 5 children. *Arch. Pediatr.* **2005**, *12*, 291–294. [\[CrossRef\]](#)
33. Dubos, F.; Marechal, I.; Yilmont, B.; Courouble, C.; Leclerc, F.; Martinot, A. Incidence of invasive meningococcal diseases in children in Northern France: Usefulness and limits of the discharge code database for correcting compulsory notification data. *Arch. Pediatr.* **2009**, *16*, 984–990. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
34. Gaschignard, J.; Levy, C.; Deghmane, A.E.; Dubos, F.; Musztrak, M.; Cohen, R.; Bingen, E.; Faye, A.; Yaha, M.K. Invasive serogroup w meningococcal disease in children: A national survey from 2001 to 2008 in France. *Pediatr. Infect. Dis. J.* **2013**, *32*, 798–800. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
35. Floret, D. Pediatric deaths due to community-acquired bacterial infections. A French survey in Pediatric Intensive Care Units. *Arch. Pediatr.* **2001**, *8*, 705–711. [\[CrossRef\]](#)
36. Lorton, F.; Chalumeau, M.; Martinot, A.; Assathiany, R.; Roue, J.M.; Bourgoïn, P.; Chantreuil, J.; Boussicault, G.; Gaillot, T.; Saulnier, J.P.; et al. Epidemiology of Community-Onset Severe Bacterial Infections in Children and Its Evolution: A Population-Based Study in France. *Pediatr. Crit Care Med.* **2020**, *21*, e325–e332. [\[CrossRef\]](#)

37. Bilal, A.; Yaha, M.K.; Caeyaens, L.; Cohen, R.; Levy, C.; Durmeyer, X.; Groupe des Pédiatres et microbiologistes de l'Observatoire National des M.; Members of the National Reference Center for, M. Neonatal Meningococcal Meningitis in France from 2001 to 2013. *Pediatr. Infect. Dis. J.* **2016**, *35*, 1270–1272. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
38. Levy, C.; Yaha, M.K.; Weil Olivier, C.; Quinet, B.; Lecuyer, A.; Alonso, J.M.; Aujard, Y.; Bingen, E.; Cohen, R.; Groupe des pédiatres et microbiologistes de l'Observatoire National des Méningites. Association of meningococcal phenotypes and genotypes with clinical characteristics and mortality of meningitis in children. *Pediatr. Infect. Dis. J.* **2010**, *29*, 618–623. [[CrossRef](#)]
39. Levy, C.; Bingen, E.; Aujard, Y.; Boucherat, M.; Floret, D.; Gendrel, D.; Cohen, R.; Groupe des pédiatres et microbiologistes de l'Observatoire National des M. Surveillance network of bacterial meningitis in children, 7 years of survey in France. *Arch. Pédiatr.* **2008**, *15* (Suppl. 3), S99–S104. [[CrossRef](#)]
40. Duval, X.; Yaha, M.K.; Lamaury, I.; Escaut, L.; Gueit, I.; Manchon, P.; Tubiana, S.; Hoen, B.; group, C.s. One-Year Sequelae and Quality of Life in Adults with Meningococcal Meningitis: Lessons from the COMBAT Multicentre Prospective Study. *Adv. Ther.* **2022**, *39*, 3031–3041. [[CrossRef](#)]
41. Bassi, C.; Yaha, M.K.; Merle, C.; Hong, E.; Levy-Bruhl, D.; Barret, A.S.; Mouchetrou Njoya, I. A cluster of invasive meningococcal disease (IMD) caused by *Neisseria meningitidis* serogroup W among university students, France, February to May 2017. *Eurosurveillance* **2017**, *22*, 30574. [[CrossRef](#)]
42. Deghmane, A.E.; Haeghebaert, S.; Hong, E.; Jousset, A.; Barret, A.S.; Yaha, M.K. Emergence of new genetic lineage, ST-9316, of *Neisseria meningitidis* group W in Hauts-de-France region, France 2013–2018. *J. Infect.* **2020**, *80*, 519–526. [[CrossRef](#)]
43. Huang, L.; Fievez, S.; Goguillot, M.; Marie, L.; Benard, S.; Elkaim, A.; Yin Yin Htar, M. A database study of clinical and economic burden of invasive meningococcal disease in France. *PLoS ONE* **2022**, *17*, e0267786. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
44. Perrocheau, A.; Yaha, M.K.; Levy-Bruhl, D. Epidemiology of invasive meningococcal disease in France in 2003. *Eurosurveillance* **2005**, *10*, 238–241. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
45. Levy, C.; Yaha, M.K.; Weil Olivier, C.; Quinet, B.; Lecuyer, A.; Alonso, J.M.; Cohen, R.; Bingen, E.; Groupe des pédiatres et microbiologistes de l'Observatoire National des Méningites. Characteristics of meningococcal meningitis in children in France. *Arch. Pédiatr.* **2008**, *15* (Suppl. 3), S105–110. [[CrossRef](#)]
46. Weil-Olivier, C.; Yaha, M.K.; Bouee, S.; Emery, C.; Loncle-Provot, V.; Nachbaur, G.; Beck, E.; Pribil, C. Care pathways in invasive meningococcal disease: A retrospective analysis of the French national public health insurance database. *Hum. Vaccin. Immunother.* **2022**, *18*, 2021764. [[CrossRef](#)]
47. Contou, D.; Sonnevile, R.; Canoui-Poitrine, F.; Colin, G.; Coudroy, R.; Pene, F.; Yadie, J.M.; Cour, M.; Beduneau, G.; Marchalot, A.; et al. Clinical spectrum and short-term outcome of adult patients with purpura fulminans: A French multicenter retrospective cohort study. *Intensive Care Med.* **2018**, *44*, 1502–1511. [[CrossRef](#)]
48. Shen, J.; Bouee, S.; Aris, E.; Emery, C.; Beck, E.C. Long-Term Mortality and State Financial Support in Invasive Meningococcal Disease—Real-World Data Analysis Using the French National Claims Database (SNIIRAM). *Infect. Dis. Ther.* **2021**, *11*, 249–262. [[CrossRef](#)]
49. Levy, C.; Yaha, M.K.; Bingen, E.; Cohen, R. Méningites à méningocoques de l'enfant en France: Résultats de l'observatoire ACTIV/GPIP. *Arch. Pédiatrie* **2012**, *19*, S49–S54. [[CrossRef](#)]
50. Levy, C.; Varon, E.; Yaha, M.K.; Béchet, S.; Bonacorsi, S.; Cohen, R.; Bingen, E. Change in French bacterial meningitis in children resulting from vaccination. *Arch. Pédiatrie* **2014**, *21*, 736–744. [[CrossRef](#)]
51. Bingen, E.; Levy, C.; de la Rocque, F.; Boucherat, M.; Varon, E.; Alonso, J.M.; Dabernat, H.; Reinert, P.; Aujard, Y.; Cohen, R.; et al. Bacterial meningitis in children: A French prospective study. *Clin. Infect. Dis.* **2005**, *41*, 1059–1063. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
52. Aguilera, J.F.; Perrocheau, A.; Meffre, C.; Hahne, S.; Group, W.W. Outbreak of serogroup W135 meningococcal disease after the Hajj pilgrimage, Europe, 2000. *Emerg. Infect. Dis.* **2002**, *8*, 761–767. [[CrossRef](#)]
53. Lorton, F.; Chalumeau, M.; Assathiany, R.; Martinot, A.; Bucchia, M.; Roue, J.M.; Bourgoin, P.; Chantreuil, J.; Boussicault, G.; Gaillot, Y.; et al. Vaccine-preventable severe morbidity and mortality caused by meningococcus and pneumococcus: A population-based study in France. *Pediatr. Perinat. Epidemiol.* **2018**, *32*, 442–447. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
54. Arlet, J.B.; de Lajudie, É.; Despujol, C.; Ranque, B.; Pouchot, J. Meningitis and loss of visual acuity. *Presse. Med.* **2010**, *39*, 617–619. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
55. Briand, C.; Levy, C.; Baumie, F.; Joao, L.; Bechet, S.; Carbonnelle, E.; Grimpel, E.; Cohen, R.; Gaudelus, J.; de Pontual, L. Outcomes of bacterial meningitis in children. *Mal. Mal. Infect.* **2016**, *46*, 177–187. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
56. Weil-Olivier, C.; Yaha, M.K.; Emery, C.; Bouee, S.; Beck, E.; Aris, E.; Loncle-Provot, V.; Nachbaur, G.; Pribil, C. Healthcare Resource Consumption and Cost of Invasive Meningococcal Disease in France: A Study of the National Health Insurance Database. *Infect. Dis. Ther.* **2021**, *10*, 1607–1623. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
57. Yaha, M.K.; Gaudelus, J.; Deghmane, A.E.; Caron, F. Recent changes of invasive meningococcal disease in France: Arguments to revise the vaccination strategy in view of those of other countries. *Hum. Vaccin. Immunother.* **2020**, *16*, 2518–2523. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
58. Santé Publique France. Les Infections Invasives à Méningocoques en 2019. Available online: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-a-prevention-vaccinale/infections-invasives-a-meningocoque/donnees/#tabs> (accessed on 15 August 2022).

59. Knol, M.J.; Ruijs, W.L.; Antonise-Kamp, L.; de Melker, H.E.; van der Ende, A. Implementation of MenACWY vaccination because of ongoing increase in serogroup W invasive meningococcal disease, the Netherlands, 2018. *Eurosurveillance* **2018**, *23*, 18–00158. [\[CrossRef\]](#)
60. Campbell, H.; Saliba, V.; Borrow, R.; Ramsay, M.; Ladhani, S.N. Targeted vaccination of teenagers following continued rapid endemic expansion of a single meningococcal group W clone (sequence type 11 clonal complex), United Kingdom 2015. *Eurosurveillance* **2015**, *20*, 21188. [\[CrossRef\]](#)
61. Gruhn, S.; Witte, J.; Greiner, W.; Damm, O.; Dietzsch, M.; Kramer, R.; Knuf, M. Epidemiology and economic burden of meningococcal disease in Germany: A systematic review. *Vaccine* **2022**, *40*, 1932–1947. [\[CrossRef\]](#)
62. Guiddir, Y.; Gros, M.; Hong, E.; Terrade, A.; Denizot, M.; Deghmane, A.E.; Yaha, M.K. Unusual Initial Abdominal Presentations of Invasive Meningococcal Disease. *Clin. Infect. Dis.* **2018**, *67*, 1220–1227. [\[CrossRef\]](#)
63. Huang, L.; Heuer, O.D.; Janssen, S.; Hackl, D.; Schmedt, N. Clinical and economic burden of invasive meningococcal disease: Evidence from a large German claims database. *PLoS ONE* **2020**, *15*, e0228020. [\[CrossRef\]](#)
64. Voss, S.S.; Nielsen, J.; Valentiner-Branth, P. Risk of sequelae after invasive meningococcal disease. *BMC Infect. Dis.* **2022**, *22*, 148. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
65. Peterson, M.E.; Li, Y.; Bitá, A.; Moureau, A.; Nair, H.; Kyaw, M.H.; Meningococcal Surveillance, G.; Abad, R.; Bailey, E.; Garcia, I.E.; et al. Meningococcal serogroups and surveillance: A systematic review and survey. *J. Glob. Health* **2019**, *9*, 010409. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
66. Guedes, S.; Bertrand-Gerentes, I.; Evans, K.; Coste, F.; Oster, P. Invasive meningococcal disease in older adults in North America and Europe: Is this the time for action? A review of the literature. *BMC Public Health* **2022**, *22*, 380. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
67. Guedes, S.; Bricout, H.; Langevin, E.; Tong, S.; Bertrand-Gerentes, I. Epidemiology of invasive meningococcal disease and sequelae in the United Kingdom during the period 2008 to 2017—A secondary database analysis. *BMC Public Health* **2022**, *22*, 521. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
68. Lucas, M.J.; Brouwer, M.C.; van de Beek, D. Neurological sequelae of bacterial meningitis. *J. Infect.* **2016**, *73*, 18–27. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
69. Hofhuis, J.G.; van Stel, H.F.; Schrijvers, A.J.; Rommes, J.H.; Bakker, J.; Spronk, P.E. Health-related quality of life in critically ill patients: How to score and what is the clinical impact? *Curr. Opin. Crit. Care* **2009**, *15*, 425–430. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
70. Scanferla, E.; Gorwood, P.; Fasse, L. Familial experience of acute bacterial meningitis in children: A transversal qualitative study using interpretative phenomenological analysis. *BMJ Open* **2021**, *11*, e047465. [\[CrossRef\]](#)
71. Borg, J.; Christie, D.; Coen, P.G.; Booy, R.; Viner, R.M. Outcomes of meningococcal disease in adolescence: Prospective, matched-cohort study. *Pediatrics* **2009**, *123*, e502–e509. [\[CrossRef\]](#)
72. Antignac, A.; Ducos-Galand, M.; Guiyoule, A.; Pires, R.; Alonso, J.M.; Yaha, M.K. Neisseria meningitidis strains isolated from invasive infections in France (1999–2002): Phenotypes and antibiotic susceptibility patterns. *Clin. Infect. Dis.* **2003**, *37*, 912–920. [\[CrossRef\]](#)
73. Aubert, L.; Yaha, M.; Boo, N.; Le Strat, Y.; Deghmane, A.E.; Sanna, A.; Barret, A.S.; Lévy-Bruhl, D.; Vandentorren, S.; Parent du Châtelet, I. Serogroup C invasive meningococcal disease among men who have sex with men and in gay-oriented social venues in the Paris region: July 2013 to December 2014. *Eurosurveillance* **2015**, *20*, 21016. [\[CrossRef\]](#)
74. Barret, A.S.; Clinard, E.; Yaha, M.K.; Girard, I.; Hong, E.; Yéssier, S.; Zurbaran, M.; de Bort, C.; Antona, D.; Deghmane, A.E.; et al. Cluster of serogroup W invasive meningococcal disease in a university campus. *Med. Mal. Infect.* **2020**, *50*, 335–341. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
75. Cohen, R.; de La Rocque, E.; Aujard, Y.; Bingen, E. National surveillance of bacterial meningitis in children. *Arch. Pédiatr.* **2003**, *10* (Suppl 1), 114s–115s. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
76. Garnier, E.; Courouble, M.; Denis, F.; Ploy, M.C. Emergence of 2 Neisseria meningitidis serogroup C clones in a French county. *Diagn. Microbiol. Infect. Dis.* **2011**, *69*, 280–282. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
77. Grodet, C.; Dequin, P.F.; Watt, S.; Lanotte, P.; de Gialluly, C.; Yaha, M.K.; Alonso, J.M.; Quentin, R.; Goudeau, A.; Mereghetti, L. Outbreak in France of Neisseria meningitidis B15:PI.12 belonging to sequence type 1403. *Clin. Microbiol. Infect.* **2004**, *10*, 845–848. [\[CrossRef\]](#)
78. Hong, E.; Terrade, A.; Muzzi, A.; De Paola, R.; Boccadifuoco, G.; La Gaetana, R.; Deghmane, A.-E.; Pizza, M.; Serino, L.; Yaha, M.-K. Evolution of strain coverage by the multicomponent meningococcal serogroup B vaccine (4CMenB) in France. *Hum. Vaccin. Immunother.* **2021**, *17*, 5614–5622. [\[CrossRef\]](#)
79. Levy-Bruhl, D.; Perrocheau, A.; Mora, M.; Yaha, M.K.; Dromell-Chabrier, S.; Beytout, J.; Quatresous, I. Vaccination campaign following an increase in incidence of serogroup C meningococcal diseases in the department of Puy-de-Dôme (France). *Eurosurveillance* **2002**, *7*, 74–76. [\[CrossRef\]](#)
80. Sarlangue, J.; Levy, C.; Cohen, R.; Bingen, E.; Aujard, Y. Epidemiology of bacterial meningitis in children in France. *Arch. Pédiatr.* **2006**, *13*, 569–571. [\[CrossRef\]](#)

**Disclaimer/Publisher's Note:** The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.

## 2.2 Synthèse

L'objectif de cette revue de la littérature était d'analyser le poids des IIM en France en rapportant les principaux paramètres épidémiologiques et en décrivant les conséquences cliniques et le parcours de santé des patients.

Pour répondre à cette objectif, une étude de la portée (scoping review) a été menée conformément aux directives méthodologiques PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension to the Scoping Reviews).

Cette revue de la littérature nous a permis de mettre en évidence que :

- Les données épidémiologiques sur l'incidence et la mortalité liées aux IIM sont bien décrites dans la littérature, notamment grâce aux réseaux nationaux de surveillance (Institut Pasteur, Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique (GPIP)/ Association Clinique Thérapeutique Infantile du Val-de-Marne (ACTIV)).
- Les données sur les séquelles et l'impact des IIM sur la qualité de vie des patients et de leur entourage sont limitées. Elles concernent principalement les séquelles physiques et neurologiques.
- Les données sur l'organisation des soins et du soutien après l'IIM se limitent à trois études exclusivement quantitatives. Elles ne permettent pas d'identifier les aspects de la prise en charge qui pourraient être optimisés.

## 2.3 Démarche méthodologique

### 2.3.1 Expérience des patients et des aidants

#### 2.3.1.1 Définition de l'expérience

D'après le Beryl Institute, l'expérience patient se définit comme « *l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi l'histoire de vie de la personne concernée.* » (63)

L'expérience est ainsi directement associée au vécu de l'individu qui peut être lui-même défini comme la « *façon dont les personnes ressentent, dans leur for intérieur, une situation et la façon dont elles élaborent, par un travail psychique et cognitif, les retentissements positifs ou négatifs de cette situation et des relations et actions qu'elles y développent.* » (64). L'expérience vécue implique donc à la fois une dimension psychique relative aux émotions ressenties et également une dimension cognitive relative à l'acquisition de connaissances concrètes par la pratique.

En analysant les perceptions des patients quant à l'ensemble des interactions vécues au cours de leur parcours, il est possible de reconstituer le déroulement de celui-ci (65) mais d'obtenir des informations concrètes permettant de mieux comprendre une situation donnée (66).

L'expérience patient ne se limite pas à la relation entre le patient et l'équipe médicale : elle concerne toutes les interactions qu'il peut avoir tout au long de son parcours de santé, que ce soit avant une consultation ou d'une hospitalisation ou encore lorsqu'il organise son retour au domicile. L'expérience patient résulte des interactions avec toutes les parties prenantes, parmi lesquelles les proches (famille, amis, voisins, connaissances) occupent une place primordiale (67).

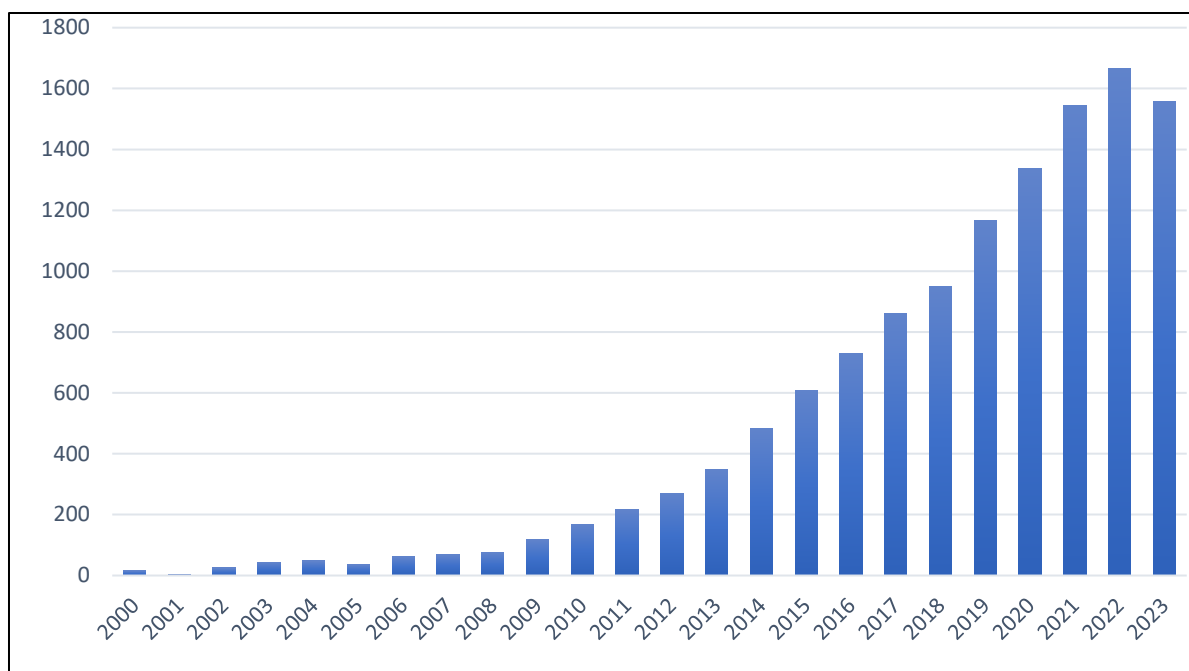
La charte européenne de l'aidant familial définit le proche comme « *une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide ou de soutien. Cette aide peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas de handicap psychique) ou activités domestiques* » (68).

De la même manière que le patient, le proche aidant cumule des interactions avec les établissements et les professionnels de santé, soit directement lors de visites, soit indirectement, par exemple, en gérant les aspects administratifs. Cette expérience est différente de celle vécue par le patient, mais elle est tout de même intimement liée ; on la nomme l'« expérience des proches aidants ». Aussi, la chercheuse Marie-Laure Mourre dans sa recherche sur « l'amélioration de l'expérience des proches des patients », propose de décliner la définition admise pour l'expérience patient en définissant l'expérience des proches aidants comme : « *l'ensemble des interactions et des situations vécues par un proche au cours du parcours de santé d'une personne à laquelle il est attaché* » (67).

L'expérience des aidants constitue donc une source d'informations supplémentaires indispensables pour comprendre le vécu d'une situation. Dans le contexte des IIM, prendre en considération l'expérience des aidants familiaux est d'autant plus pertinent que la majorité des cas concernent des enfants en bas âge (22). Les parents deviennent alors les principaux interlocuteurs et décideurs quant au cheminement dans le système de santé de leurs enfants. Il faut aussi considérer l'impact que ces infections ont sur l'entourage ; il est donc important de pouvoir interroger ces personnes et de comprendre leur propre vécu.

#### 2.3.1.2 Intérêts et enjeux

L'intérêt pour l'expérience patient ne cesse d'augmenter depuis ces dix dernières années si l'on regarde le nombre de publication comprenant le terme « *Patient Experience* » (figure 7).



**Figure 7. Nombre de publications indexées dans PubMed comportant le terme « Patient Experience » entre 2000 et 2023**

En 2007, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a d'ailleurs montré que plusieurs pays, notamment les États-Unis, le Danemark, la Norvège, l'Angleterre et les Pays-Bas, utilisaient déjà cette mesure dans leurs programmes nationaux (69). L'évaluation de l'expérience vécue par le patient peut servir à mesurer son pouvoir d'achat ou à améliorer la qualité des soins (69).

En France, la reconnaissance de la valeur de l'expérience des patients s'est traduite en 2010 par l'inscription dans le code de la santé publique d'une obligation pour tous les établissements d'évaluer la satisfaction des patients. Cette évaluation de la satisfaction est présentée comme un outil supplémentaire et essentiel pour évaluer la qualité des soins (69). Cette volonté de placer le patient au cœur des soins en prenant en compte son expérience se retrouve également au cœur des engagements ministériels énoncés dans la stratégie « Ma Santé 2022 » (70). Cependant, cette mesure n'est pas encore suffisamment mise en place. Le besoin d'amélioration a d'ailleurs été souligné dans l'avis 140 du Comité consultatif national d'éthique, qui considère qu'il faut que le système de santé valorise davantage le savoir et l'expérience des personnes soignées ainsi que celles des professionnels de la santé (71).

L'approche parcours se caractérise au travers d'une approche par population ou par pathologie. Elle consiste « à partir de la perspective de la personne ou de l'utilisateur ou des obstacles qu'il rencontre au long de son parcours, en la recherche des réponses aux besoins qui émergent au



*long de la vie avec un handicap ou une maladie chronique* » (72). Dans le cadre de cette approche, l'étude de l'expérience patient est évidemment un levier incontournable pour identifier les facteurs facilitants et les obstacles que les patients peuvent rencontrer au cours de leurs parcours et mettre en place des solutions adaptées. Plusieurs études récentes ont été publiées dans ce sens, apportant des axes d'amélioration qui permettent de développer une offre plus adaptée aux attentes et aux besoins des patients et, *in fine*, d'optimiser leur prise en charge (73-75).

## **2.3.2 Expérience des professionnels**

### 2.3.2.1 Définition de l'expérience

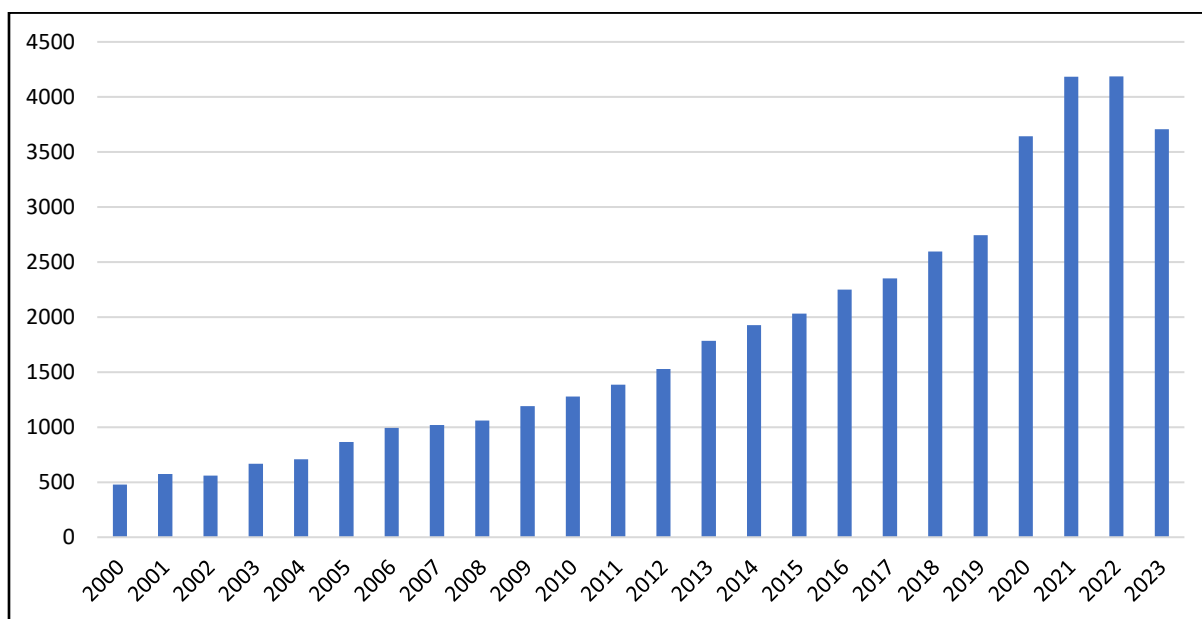
Finalement, pour avoir une vision holistique du parcours de santé et de son vécu, il est indispensable de pouvoir également interroger les professionnels de santé et les autres professionnels qui interviennent tout au long de ce parcours.

L'expérience des professionnels n'est pas définie ni encadrée, contrairement à celle du patient ; on retrouve diverses expressions pour la qualifier, telles que « staff experience », « employee experience » ou encore « clinician experience ». Les critères d'inclusion des professionnels varient en fonction des études.

L'expérience des professionnels est souvent associée aux connaissances techniques et scientifiques du professionnel (76). Toutefois, comme c'est le cas pour les patients et les proches aidants, elle se compose aussi de connaissances acquises dans l'exercice de leur activité et façonnées par leur propre perception.

### 2.3.2.2 Intérêt et enjeux

Bien qu'il semble évident que l'étude de l'expérience des professionnels au même titre que celle de l'expérience patient apporte un éclairage pour améliorer les soins, cette pratique est restée marginale jusqu'à ces cinq dernières années (figure 8).



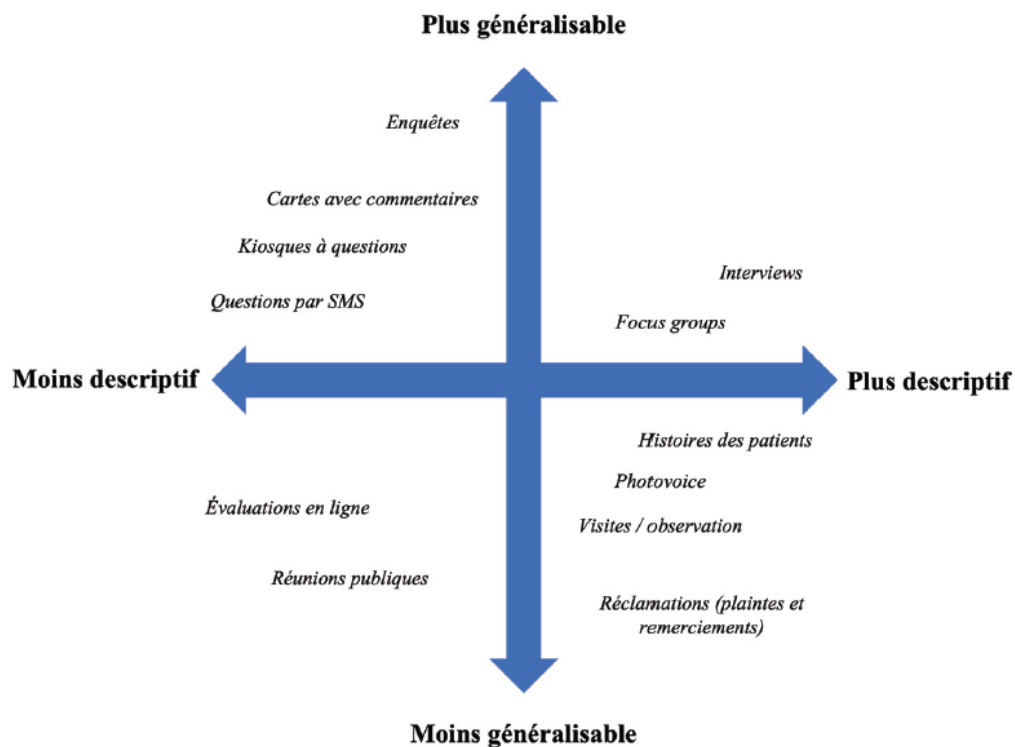
**Figure 8. Nombre de publications indexées dans PubMed contenant le terme « Staff experience » entre 2000 et 2023**

Les professionnels sont des acteurs stratégiques du changement pour améliorer leurs propres pratiques et proposer des modifications à l’expérience patient. En raison de leur connaissance des différentes étapes du parcours suivi par le patient, ils sont également des acteurs stratégiques dans l’analyse des parcours de santé, puis dans l’identification de moyens pour les optimiser (71, 77).

### 2.3.3 Méthodes de recueil de l'expérience

Les approches méthodologiques ont principalement été décrites dans le cadre de l'étude de l'expérience patient. Ces approches étant également applicables dans le cadre de l'étude de l'expérience des proches aidants ou des professionnels de santé, nous élargirons la description de ces approches à un cadre plus vaste : celui des méthodes de recueil de l'expérience.

Plusieurs méthodes ont été décrites dans la littérature et sont répertoriées dans la figure 9 ci-dessous en fonction de la profondeur de l'information recueillie et du degré de généralisation possible (78). La profondeur de l'information recueillie correspond à la capacité des données à expliquer le sens exact d'un phénomène, tandis que la généralisation mesure la capacité des données à décrire l'image dominante d'une situation sans s'attarder sur les détails ou les exceptions.



**Figure 9. Exemples d'approches méthodologiques utilisées pour mesurer l'expérience des patients en matière de service de santé d'après le rapport Measuring Experience (78)**

Ces méthodes peuvent être regroupées en deux grandes familles d'approche selon leurs objectifs et la taille de l'échantillon : (i) l'approche quantitative et (ii) l'approche qualitative (78).

### 2.3.3.1 Approche quantitative

L'approche quantitative correspond à la collecte et à l'analyse de données structurées auprès d'un grand nombre d'individus. Elle prend généralement la forme d'un questionnaire dont les données recueillies sont transformées en données numériques (79). Cette méthode est celle qui est la plus fréquemment utilisée dans la littérature (80). De plus, plusieurs questionnaires ont été élaborés afin de mesurer l'expérience vécue par les patients, en fonction du domaine (médical ou pharmaceutique) et de la maladie (cancer, maladies chroniques, etc.) (78).

**Tableau 2. Avantages et limites de l'approche quantitative pour mesurer l'expérience patient (78)**

<b>Avantages</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Large éventail d'outils validés déjà existants</li><li>- Données comparables et généralisables</li><li>- Anonymisé</li><li>- Peu coûteux</li><li>- Rapide (selon taille de l'échantillon)</li></ul>
<b>Limites</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Manque de précision sur les raisons/motivations</li><li>- Biais de d'alphabétisation</li></ul>

En France, depuis 2016, un dispositif national appelé « e-Satis » a été mis en place dans les établissements de santé afin de mesurer en continu l'expérience vécue par les patients grâce à des questionnaires fiables et validés par la Haute Autorité de santé (HAS). Cette méthode quantitative par questionnaire comporte de nombreux avantages bien documentés (voir tableau 2). Cependant, elle fait également l'objet de critiques, entre autres parmi les associations de patients qui mettent en doute sa pertinence pour évaluer le vécu des personnes soignées et son impact sur l'amélioration des services offerts par les établissements de santé (81). Ces dernières proposent plutôt d'adopter une approche qualitative pour enrichir notre compréhension de l'expérience des patients (80).

### 2.3.3.2 Approche qualitative

L'approche qualitative correspond à la collecte et à l'analyse de données brutes non structurées (appelées « verbatims ») auprès d'un nombre souvent plus restreint d'individus (79). Elle peut se concrétiser par diverses méthodes, telles que les entretiens individuels, les focus groups, les observations ou encore l'étude des commentaires des patients (82) (tableau 3).

**Tableau 3. Techniques de collecte des données selon une approche qualitative : avantages et limites (78, 83, 84)**

	Description	Avantages	Limites
<b>Entretiens</b>	Ils visent à <b>collecter des données en interrogeant les participants en face-à-face (ou à distance) par des techniques de conversation</b> . L'entretien est alors structuré à l'aide d'un guide d'entretien reprenant la liste de questions ouvertes ou une liste de sujets à aborder au cours de la discussion.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet de recueillir des informations approfondies (croyances, attitudes).</li> <li>• Permet de comprendre les raisons/motivations.</li> <li>• Peut traiter de sujets sensibles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demande des ressources importantes (temps, humain).</li> <li>• Difficulté à interroger les mêmes personnes au fil du temps.</li> <li>• Problèmes de généralisation des résultats avec des petits échantillons.</li> </ul>
<b>Focus groups</b>	Il consiste en <b>une série de discussions au sein de différents groupes de participants et facilitées par un chercheur</b> . L'objectif de la collecte par focus group est de fournir des données (via l'interaction intragroupe) relatives aux croyances et aux normes du groupe à l'égard d'un sujet particulier ou d'un ensemble de questions.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet de recueillir des informations approfondies (croyances, attitudes).</li> <li>• Permet de générer des idées par l'interactivité entre les participants de l'étude (brainstorming).</li> <li>• Peut interroger un même groupe au fil du temps.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demande des ressources importantes (temps, humain).</li> <li>• Risque élevé de perte de vue au fil du temps.</li> <li>• Problèmes de généralisation des résultats (biais de sélection).</li> </ul>
<b>Observations</b>	Elles consistent à porter son attention sur plusieurs détails : <b>l'information visuelle et auditive, la dimension temporelle et l'interaction entre les personnes</b> pour établir des liens avec des catégories mentales. Cette observation peut être <b>participative</b> (le chercheur interagit avec le milieu qu'il observe) ou <b>non participative</b> (le chercheur observe en silence sans interagir avec les sujets de la recherche).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Approche immersive dans une situation donnée.</li> <li>• Permet de mettre en évidence des décalages importants entre le comportement et les déclarations du sujets concernés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demande des ressources humaines importantes (temps, humain).</li> <li>• Peut paraître intrusive lors de consultations médicales et/ou malaisante et stressante pour les personnes observées (sentiment d'être jugé)</li> </ul>
<b>Etudes de commentaires</b>	L'étude de commentaires consiste à recueillir les verbatims issus des questionnaires de satisfaction, des forums de discussions et/ou de courriers (plainte, réclamation, remerciements).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peut-être couplé à des enquêtes quantitatives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Biais possibles (sélection d'une sous-population de patients plus instruits, plaintes ou avis négatifs prépondérants...)</li> <li>• Focalisation sur des situations spécifiques.</li> </ul>

L'analyse des données collectées peut elle-même prendre plusieurs formes selon les objectifs de la recherche (tableau 4).

**Tableau 4. Résumé des différentes méthodes d'analyse possibles pour les données qualitatives**

Type d'analyse	Définition
<b>Approche phénoménologique (85)</b>	L'approche phénoménologique est un courant philosophique qui vise à comprendre un phénomène, à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font l'expérience.
<b>Analyse de discours (86)</b>	L'analyse de discours consiste à analyser l'organisation rhétorique, l'argumentaire, le sens lexical d'un texte ou d'un discours.
<b>Théorie ancrée (87)</b>	La théorisation ancrée est une méthode d'analyse qualitative visant à générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressives et valides de données empiriques qualitatives.
<b>Approche inductive ; thématique (88)</b>	L'approche inductive consiste à condenser les données textuelles brutes en un bref résumé, établir des liens clairs entre les objectifs de l'évaluation ou de la recherche et les conclusions sommaires tirées des données brutes et élaborer un cadre de la structure sous-jacente des expériences ou des processus qui sont évidents dans les données brutes.

De manière générale, l'intérêt de l'approche qualitative est qu'elle permet de décrire les opinions des personnes interrogées et d'approfondir leurs pensées et leurs sentiments afin de comprendre pourquoi elles agissent ou pensent ainsi (78). Au cours des dix dernières années, le nombre de publications sur la recherche en santé incluant le mot « qualitative study » a considérablement augmenté, ce qui témoigne de l'intérêt grandissant pour cette méthode (89). Malheureusement, l'aspect subjectif de cette méthode fait que l'approche qualitative est critiquée et sous-estimée par rapport à l'approche quantitative (89) (tableau 5).

**Tableau 5. Avantages et limites de l'approche qualitative pour mesurer l'expérience patient (79, 84)**

<b>Avantages</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Riche en informations</li> <li>- Description et explications d'un phénomène</li> <li>- Génération d'hypothèses</li> <li>- Adaptée au sujet sensible</li> </ul>
<b>Limites</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ressources humaines importantes</li> <li>- Etude longue</li> <li>- Données difficilement généralisables avec des petits échantillons</li> </ul>

## 2.4 Choix méthodologique

Dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés avec des patients, des aidants familiaux et des professionnels de santé afin d'obtenir une vision globale du parcours de santé des personnes ayant présenté une IIM. Effectivement, pour cette thèse, il a été décidé de se concentrer sur la perspective compréhensive du vécu de la prise en charge, notamment après l'hospitalisation pour une IIM. Cela permet d'identifier ses leviers et ses freins et ainsi combler les lacunes de la littérature (90). L'approche quantitative par questionnaire s'est avérée limitée pour comprendre véritablement le vécu, les sentiments associés ainsi que les raisons et les motivations qui sous-tendent tel ou tel comportement dans la prise de décisions relatives aux soins des patients. C'est pour cette raison que l'approche qualitative a été choisie.

## CHAPITRE 3. PARCOURS DE SOINS ET DE SANTE DES PATIENTS SURVIVANTS A UNE IIM

Ce troisième chapitre s'est attaché à répondre à la question suivante : « *Quels sont les parcours de santé des patients ayant présenté une IIM ?* » Les résultats de ce chapitre sont issus d'une première étude EXPRIIM 1 (Exploration du vécu de la Prise en charge des patients post-IIM – première étude) menée auprès des patients ayant eu une IIM et de leurs aidants familiaux. Ils sont la combinaison des données collectées dans les dossiers médicaux des patients et le discours recueillis lors des entretiens individuels.

Comme ces résultats n'ont pas fait l'objet d'une publication, il nous a paru nécessaire de présenter brièvement le design de l'étude et les caractéristiques de la population étudiée avant de présenter les résultats.

### 3.1 Design de l'étude EXPRIIM 1

Le design de l'étude EXPRIIM 1 était le suivant :

**Méthode.** Nous avons choisi pour EXPRIIM 1 une méthode qualitative. Les entretiens semi-dirigés ont été menés à distance, par téléphone ou par visioconférence.

**Population.** L'étude a été proposée aux patients ayant eu une IIM entre 2015 et 2020 et à leurs aidants familiaux (parents ou tuteurs légaux, grands-parents, conjoint(e)s, frères, sœurs). Seuls les patients âgés de plus de 18 ans au moment de l'étude étaient éligibles aux entretiens.

**Identification des cas et lieux de recrutement des participants.** L'identification et le recrutement des patients et des aidants ont été réalisés à partir des dossiers médicaux de 4 services de réanimation de la région Auvergne Rhône-Alpes (ARA) (tableau 6). Le choix de ces services recruteurs a été principalement motivé par leur capacité à inclure des patients et des aidants familiaux (76 inclusions potentielles au total), ainsi que l'intérêt et la capacité de chacun de ces services à mener cette recherche à son terme.



**Tableau 6. Caractéristiques des services recruteurs dans le cadre de l'étude EXPRIIM 1**

Nom de l'établissement	Ville	Service	Nombre de lits	Nombre patients éligibles*
Hôpital Michalon	Grenoble	Médecine intensive et réanimation	20 lits de réanimation 10 lits de soins continus	3
Hôpital Edouard Herriot	Lyon	Médecine intensive - réanimation	20 lits de réanimation 10 lits de soins continus	20
Hôpital Couple Enfant	Grenoble	Réanimation pédiatrique		16
Hôpital Femme Mère Enfant	Lyon	Réanimation pédiatrique	16 lits de réanimation 7 lits de soins continus	37

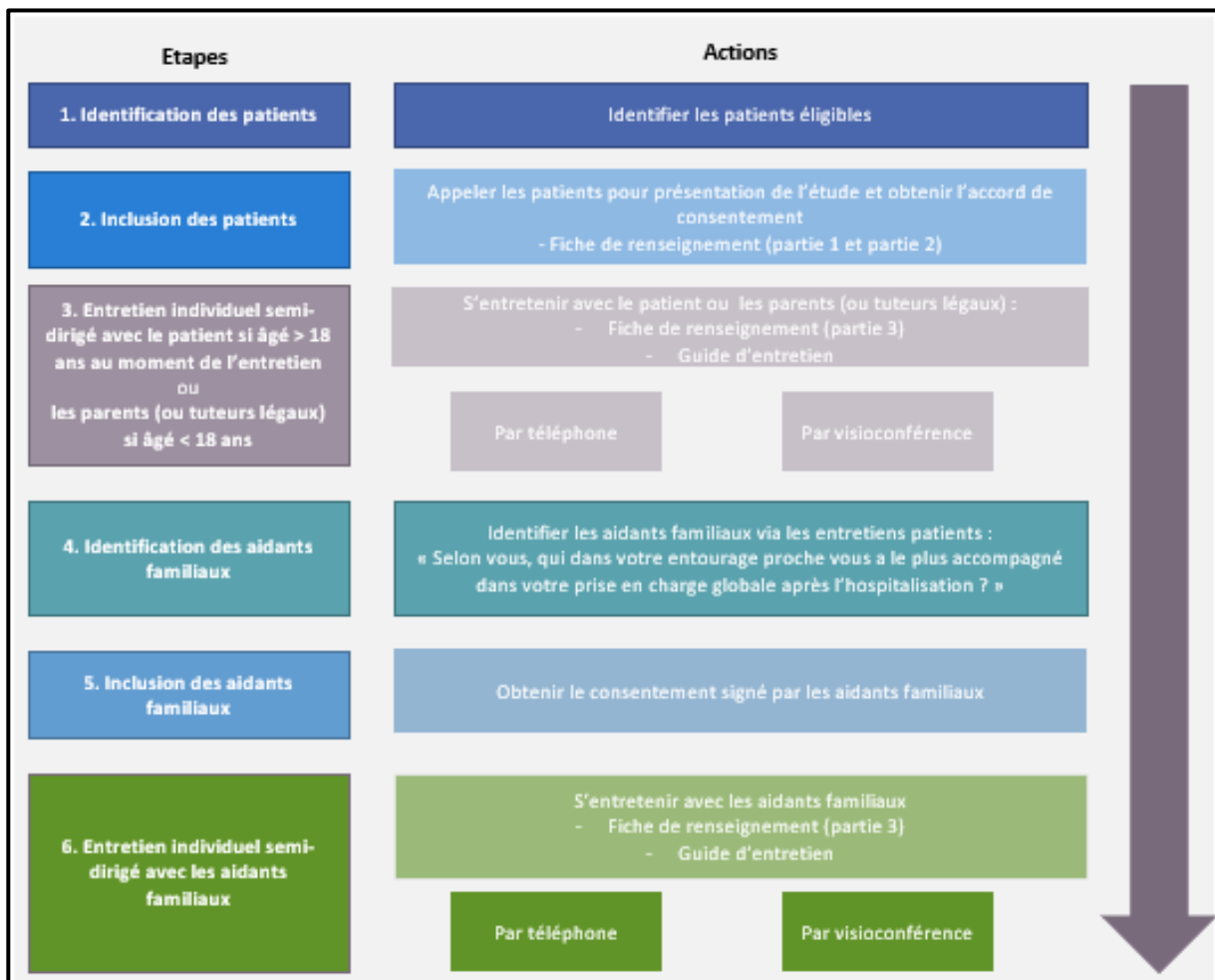
Note. \*Sur la période de l'étude (2015-2020)

**Données collectées.** Les données sociodémographiques, médicales et relatives aux soins et à la prise en charge (tableau 7) ont été recueillies à partir du dossier médical des patients inclus dans l'étude ou lors de l'entrevue au moyen d'une fiche de renseignements développée pour la collecte des données (annexe 1).

**Tableau 7. Récapitulatif des données recueillies dans le cadre de l'étude EXPRIIM 1**

	Dossier médical	Au moment de l'entretien
<b>Données administratives</b>		
Nom de l'établissement d'accueil	X	
Date de l'entrée l'établissement	X	
Durée de séjour	X	
<b>Données médicales</b>		
Type d'IIM	X	
Type de séquelle	X	
<b>Données de prise en charge pendant l'hospitalisation</b>		
Nombre et type de services consultés	X	
Type de soins de rééducation	X	
Type d'examen réalisés (neurologique, cognitif, auditif)	X	
<b>Données de prise en charge post-hospitalisation</b>		
Type de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge		X
Type de soutien médico-sociale		X
<b>Données socio-économiques</b>		
Niveau d'étude		X
Activité professionnelle		X

**Organisation du recueil des données.** La figure 10 présente l'organisation du recueil des données. Cette organisation a été principalement menée par l'investigateur principal de chaque site (ou son équipe), notamment pour l'identification et l'inclusion des patients et des aidants familiaux, la collecte des consentements et des données issues des dossiers médicaux. Quant aux entretiens, je les ai menés en totalité.



**Figure 10. Schéma de recrutement des patients et des aidants familiaux dans le cadre de l'étude EXPRIIM 1**

**Approbation éthique et consentement à la participation :** Le protocole de l'étude a été approuvé par le Comité d'éthique de l'Université de Lyon, France (réf : 2022-309 06-23-002) le 7 septembre 2022. Tous les participants ont reçu des informations écrites et orales sur l'étude et ont donné leur consentement éclairé.

## 3.2 Population

La population de l'étude était composée de 16 patients ayant eu une IIM entre 2015 et 2020 et 14 aidants familiaux.

### 3.2.1 Patients

Nous avons analysé les données recueillies à partir des dossiers médicaux pour les 16 patients. Leurs principales caractéristiques sont présentées dans le tableau 8. Il est à noter que la grande majorité des patients inclus étaient des femmes (n = 13) et qu'ils avaient en moyenne 16,1 ans au moment de leur admission (médiane : 17 ans ; [2-36]). La forme clinique la plus fréquemment observée était celle de la méningite isolée (n = 8), suivie du purpura fulminant (n = 5). Selon le dossier médical, un patient a développé des complications suite à l'IIM, tandis que huit autres présentaient des séquelles. Parmi ces dernières, on comptait les troubles auditifs ainsi que les cicatrices cutanées (n = 3/8). À la sortie de l'hôpital, selon leurs propres mots, 15 patients présentaient encore des séquelles ; celles-ci pouvaient être transitoires (« *et puis tout ça s'est rentré dans l'ordre* ») ou consolidées (« *à l'issue de la méningite, j'ai perdu...* »). Parmi ces séquelles, des troubles anxieux, des troubles de la mémoire et des maux de tête ont été majoritairement rapportés.

En regard des critères d'éligibilité à la participation aux entretiens individuels, 9 patients étaient éligibles ; 8 ont accepté d'y prendre part. La patiente P11 n'a pas voulu y participer parce qu'elle n'était pas intéressée.

**Tableau 8. Caractéristiques des patients inclus dans l'étude EXPRIIM 1 (n=16)**

		Catégorie socio-professionnelle	Age <sup>(1)</sup> (ans)	Nbr année depuis IIM (ans)	Formes cliniques	Complications (c) et/ou séquelles (s) Transitoire (t) ou consolidée (co)	
						<i>Selon le dossier médical</i>	<i>Selon le discours du patient</i>
<b>P1*</b>	F	Etudiants	17	2	Méningite + sepsis	Troubles auditifs (s)	Maux de tête (t) Fatigue transitoire (t) Trouble du sommeil (t)
<b>P2*</b>	F	Employés	36	3	Méningite seule	Troubles auditifs (s)	Troubles auditifs (t) Troubles de l'appareil locomoteur et de l'équilibre (t) Troubles mnésiques (co) Maux de tête (t) Zona (c)
<b>P3*</b>	F	Professions intermédiaires	36	2	Purpura fulminans	Anxiété (s) Cicatrices cutanées (s) Déficit moteur (s) Amputation (s) Dysurie (s)	Amputation (co) Cicatrices cutanées (co) Déficit moteur (co) Anxiété (t) Dysurie (t)
<b>P4*</b>	F	Professions intermédiaires	34	4	Méningite + sepsis	Arthrite secondaire de la hanche (c) Hypertension (c)	Troubles de l'appareil locomoteur (t) Hypertension (co)
<b>P5*</b>	F	Professions intermédiaires	22	4	Purpura fulminans	/	Troubles de l'appareil locomoteur (t) Cicatrices cutanées (co)
<b>P6*</b>	M	Employés	23	5	Méningite seule	Troubles visuels (s) Perte de cheveux (s)	Perte de l'élocution (t) Troubles de l'appareil locomoteur (t) Perte de cheveux (co) Troubles mnésiques (co)

		<b>Catégorie socio-professionnelle</b>	<b>Age <sup>(1)</sup> (ans)</b>	<b>Nbr année depuis IIM (ans)</b>	<b>Formes cliniques</b>	<b>Complications (c) et/ou séquelles (s)</b>	
						<i>Selon le dossier médical</i>	<i>Selon le discours du patient</i>
<b>P7*</b>	F	Etudiants	17	6	Méningite seule	/	Maux de tête (t) Fatigue transitoire (t)
<b>P8</b>	F	NA	6	6	Purpura fulminans	/	Troubles auditifs (t) Maux de tête (co) Anxiété (syndrome de la blouse blanche) (co)
<b>P9</b>	M	NA	5	4	Méningite seule	/	Anxiété (t) Repli sur soi (t)
<b>P10</b>	F	NA	7	2	Méningite seule	/	Perte d'équilibre (co)
<b>P11</b>	F	Employés	17	2	Méningococcémie + choc septique	Atteinte rénale (s) Asplénie partielle (s)	Atteinte rénale (co) Nécrose splénique (co) Choc post-traumatique (t)
<b>P12</b>	M	NA	2	5	Méningite seule	Troubles auditifs (s) Troubles du langage (s)	Ossification cochléaire (co) Troubles du langage (t)
<b>P13</b>	F	NA	4	4	Méningite seule	/	/
<b>P14</b>	F	Etudiants	13	4	Méningite seule	/	Troubles auditifs (t) Fatigue (t)
<b>P15</b>	F	NA	2	7	Purpura fulminans	Amputation (s) Cicatrices cutanées (s)	Amputation (co)
<b>P16*</b>	F	Employés	17	3	Purpura fulminans	Cicatrices cutanées (s)	Cicatrices cutanées (co) Perte de cheveux (t)

*Note.* NA = Non applicable ; \*Patients éligibles aux entretiens individuels et ayant accepté de réaliser l'entretien ; (1) Age au moment de l'admission

### 3.2.2 Aidants familiaux

Au total, 14 aidants familiaux ont été inclus et ont fait l'objet d'un entretien individuel. Les caractéristiques des aidants sont décrites dans le tableau 9. Les aidants familiaux interrogés étaient principalement des mères (n=9) dont l'âge moyen était de 43,1 ans au moment de l'entretien (médiane : 41 [22-67] ans).

**Tableau 9. Caractéristiques des aidants familiaux inclus dans l'étude EXPRIIM 1 (n=14)**

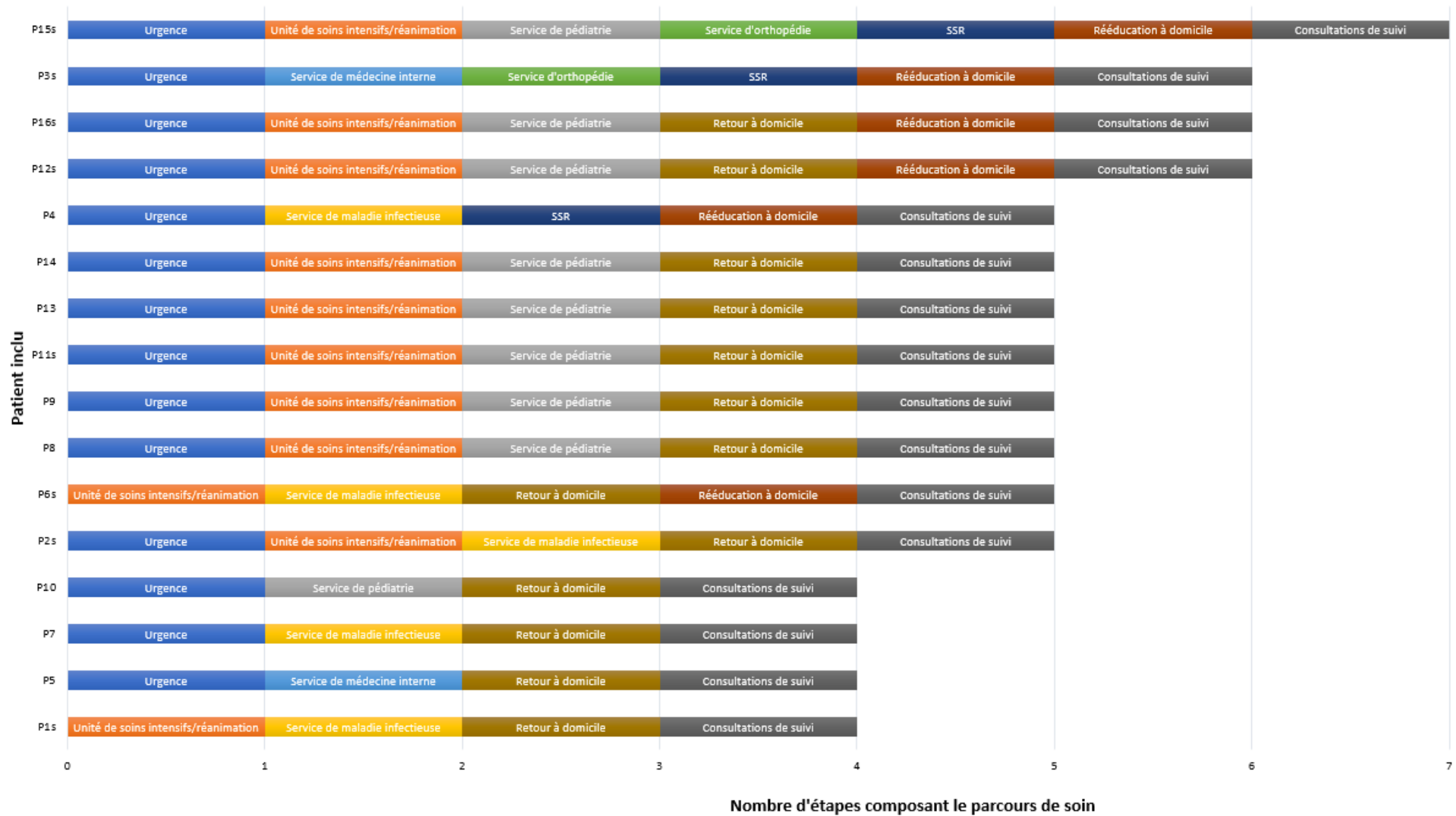
Aidant familial	Sexe	Affiliation	Age au moment de l'entretien (ans)	Professions
F1	M	Père	53	Ingénieur de recherche
F2	F	Mère	67	Retraité
F3	M	Conjoint	40	Directeur financier
F4	F	Cousine	22	Chercheuse d'emploi
F5	F	Mère	49	Agent territorial spécialisé des écoles maternelles
F6	F	Mère	35	Assistante maternelle
F7	F	Mère	35	Employée administrative Caisse primaire d'assurance maladie
F8	F	Mère	36	Buraliste
F9	F	Mère	52	Formatrice
F10	F	Mère	40	Courtier en gestion de patrimoine
F11	M	Père	42	Directeur adjoint d'une association
F12	M	Père	45	Directeur de pépinière d'entreprise
F13	F	Mère	39	Employé polyvalente hospitalière
F14	F	Mère	48	Hôtesse de caisse

### 3.3 Résultats

Pour répondre à la question « *Quels sont les parcours des patients ayant présenté une IIM ?* », un premier travail de reconstruction des différents parcours de soins puis de santé suivis par les patients de l'admission au retour à domicile a été mené en combinant les données issues des dossiers médicaux des patients et la description faite par les patients et des aidants familiaux lors des entretiens.

### **3.3.1 Typologies de parcours de soins**

Sur les 16 patients inclus dans l'étude, la majorité (n = 14) avait été admise aux services des urgences avant d'être transférée en service de soins intensifs et de réadaptation (figure 11). Deux patients seulement ont été admis directement en service de soins intensifs et de réadaptation. Le nombre de services visités par les patients était majoritairement de deux ou trois. La grande majorité des patients sont retournés à leur domicile (n = 13). Quant aux patients (n = 3) qui ont été admis en service de soins de suite et de réadaptation (SSR), ils présentaient des complications ou des séquelles physiques telles que des difficultés motrices (P4) ou des amputations (P3 et P15). Chaque patient a bénéficié d'au moins une consultation de suivi après sa sortie de l'hôpital.

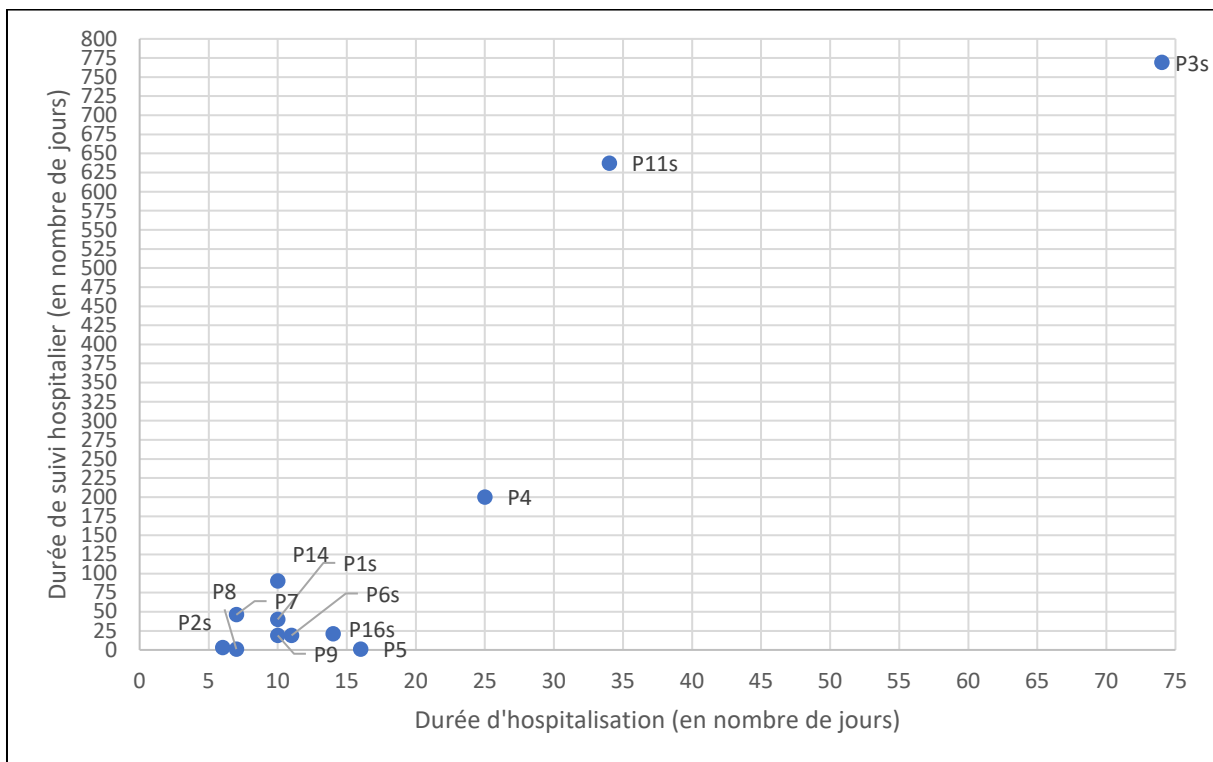


**Figure 11. Représentation des parcours de soins des patients ayant présenté une IIM (n=16)**

*Note.* SSR : soins de suite et réadaptation



**La durée d'hospitalisation** moyenne s'élevait à 20,1 [6-74] jours ; elle était habituellement plus longue chez les patients présentant des complications ou des séquelles (moyenne de 25,2 [6-74] jours par rapport à 10 [7-16] jours chez ceux n'ayant pas subi de complication ni développé de séquelle). **Quant au suivi hospitalier**, sa durée moyenne était de 518,7 [1-2591] jours. Il était plus long chez les patients souffrant de complications (P4), de séquelles (P3, P11, P12, P15) ou d'un déficit immunitaire (P13) (moyenne de 762,3 [3-2591] jours chez ces derniers contre 31,4 [1-90] jours chez ceux ne présentant aucune de ces conditions).



**Figure 12. Représentation de la durée de suivi hospitalier en fonction de la durée d'hospitalisation des patients admis pour une infection invasive à méningocoque**

*Note.* Ps = patient avec séquelle selon le dossier médical. P12s, P13 et P15s ne sont pas représentés sur le graphique car le suivi était supérieur à 800 jours.

**Le nombre moyen de professionnels de santé** impliqués dans le parcours aval, incluant la réadaptation et les consultations de suivi, était de 4 [1-8] (tableau 10). Ce nombre était plus élevé chez les patients ayant développé des complications ou présentant des séquelles (5 [2-8] professionnels consultés contre 2 [1-4] pour ceux qui n'ont pas développé ces problèmes. Les médecins spécialistes les plus souvent consultés étaient l'oto-rhino-laryngologiste (ORL ; n = 15), puis l'infectiologue (n = 13).

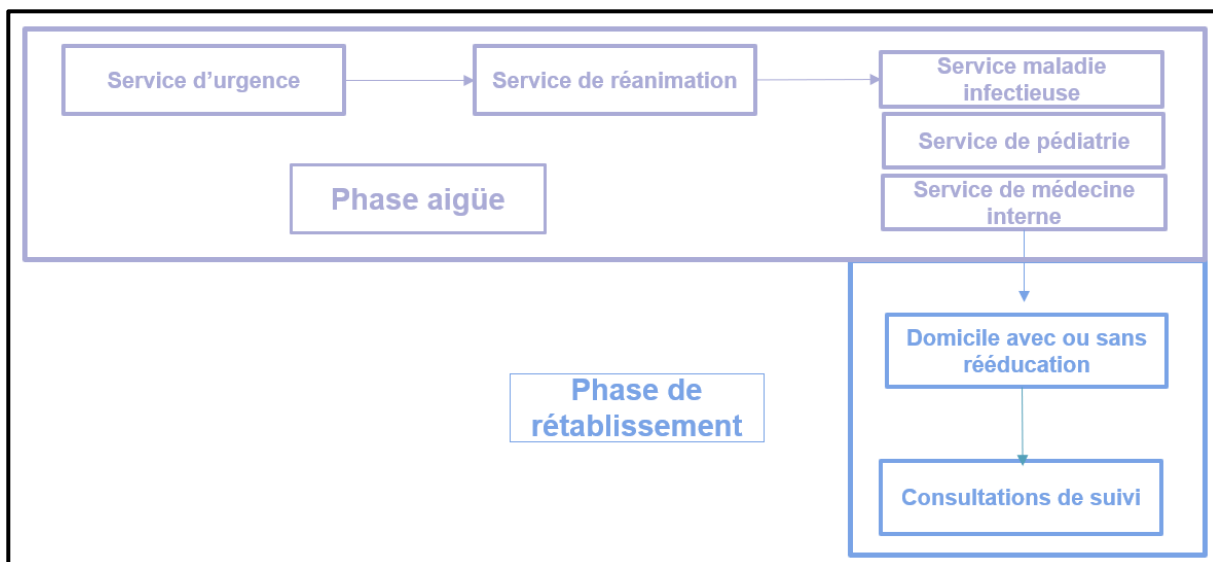
**Tableau 10. Récapitulatif des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins post-IIM (n=16)**

	<b>Total patients IIM (n=16)</b>	<b>Patients sans séquelles (n=7)</b>	<b>Patients avec complication et/ou séquelle (n=9)</b>
<b>Nombre de professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin aval* (moyenne)</b>	4 [1-8]	2 [1-4]	5 [2-8]
<b>Nombre de patients ayant eu au moins une consultation avec :</b>			
<b>ORL</b>	15	7	8
<b>Infectiologue</b>	13	5	8
<b>Neurologue</b>	5	2	3
<b>Chirurgien (thoracique, orthopédique)</b>	3	0	3
<b>Médecin rééducateur</b>	3	0	3
<b>Interniste</b>	2	1	1
<b>Dermatologue</b>	1	0	1
<b>Cardiologue</b>	1	0	1
<b>Chirurgien-dentiste</b>	1	0	1
<b>Auxiliaires médicaux</b>			
<b>Kinésithérapeute</b>	6	0	6
<b>Orthophoniste</b>	2	0	2
<b>Psychomotricien</b>	1	0	1
<b>Ergothérapeute</b>	1	0	1

*Note.* \*le parcours aval inclut la rééducation et les consultations de suivi. IIM= infection invasive à méningocoque. ORL= oto-rhino-laryngologiste

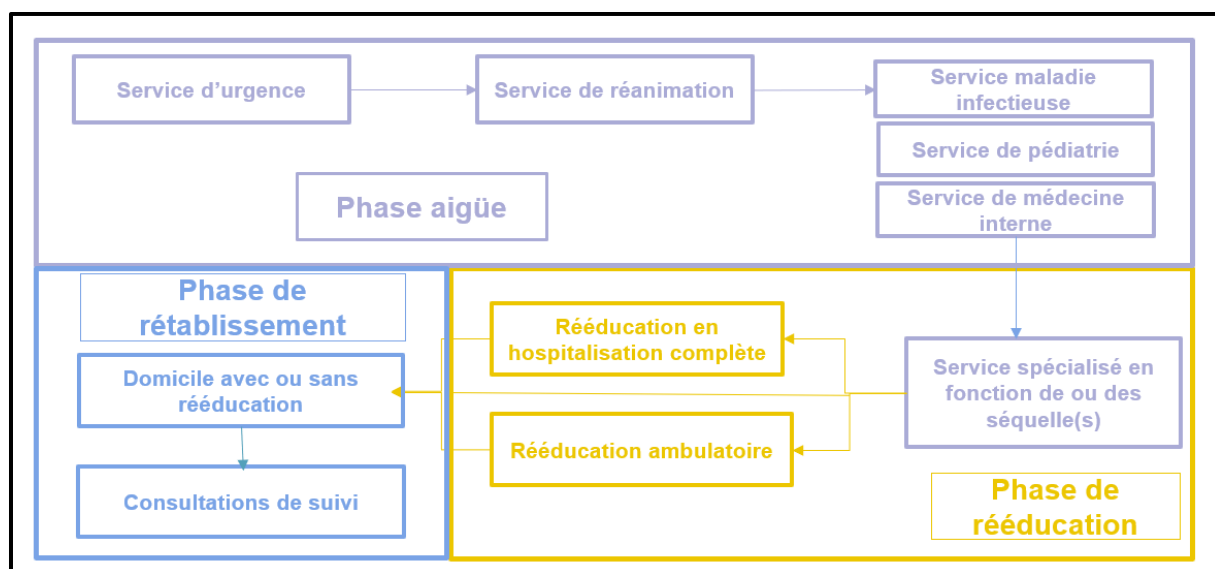
A partir de ces résultats, nous avons pu dégager **deux grandes typologies de parcours** :

- Le parcours des patients sans complications ou séquelles qui est caractérisé par une durée de suivi hospitalier courte (< 1 mois), un nombre réduit de professionnels de santé consultés (en moyenne 2 professionnels de santé consultés) et l'absence d'une phase de rééducation (figure 13).



**Figure 13. Représentation du parcours de soin de patient ayant présenté une IIM sans complications ou séquelles**

- Le parcours des patients avec des complications ou séquelles qui est caractérisé par une durée de suivi longue (> 2 ans), un grand nombre de professionnels de santé consultés (en moyenne 4 professionnels de santé consultés) et la présence d'une période de rééducation en hospitalisation à temps complet ou en ambulatoire (figure 14).



**Figure 14. Représentation du parcours de soin de patient ayant présenté une IIM avec complications ou séquelles**

### 3.3.2 Typologies de parcours de santé

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressés également à décrire les interactions du patient et de l'aidant familial avec des acteurs du secteur social et médico-social pendant et après l'hospitalisation.

**Accompagnement psychologique des patients.** Au total, 5 patients ont reçu la visite d'un psychologue pendant l'hospitalisation et 6 patients ont eu un accompagnement psychologique après la sortie d'hospitalisation (tableau 11). La proposition d'accompagnement psychologique pendant l'hospitalisation a été faite principalement à des patients présentant des séquelles (n=3).

**Aide humaine apportée aux patients.** Trois patients ont reçu la visite d'une infirmière à domicile, 2 patients ont bénéficié d'une aide-ménagère et 1 patient a reçu de l'aide de l'assistance sociale (tableau 11). Les patients recevant une aide humaine (infirmière, aide-ménagère, assistante sociale) présentaient généralement des complications ou des séquelles de type cicatrices cutanées ou troubles locomoteurs (n=5).

**Tableau 11. Récapitulatif de l'accompagnement psychologique et des aides humaines apportés aux patients (n=16)**

Patient	Accompagnement psychologique			Aide humaine (2)	Types d'aide humaine
	Pendant l'hospitalisation (1)	Après l'hospitalisation	Type d'accompagnement		
P1s	Non	Non		Non	
P2s	Non	Non		Non	
P3s	Oui	Oui	Psychothérapeute	Oui	Infirmière
P4c	Oui	Non		Oui	Aide-ménagère
P5	Oui	Non		Oui	Infirmière
P6s	Non	Non		Oui	Aide-ménagère
P7	Non	Non		Non	
P8	Non	Oui	Hypnotiseuse	Non	
P9	Non	Oui	Pédo-psychiatre	Non	
P10	Non	Oui	Pédo-psychologue	Non	
P11s	Oui	Oui	Pédo-psychologue	Non	
P12s	Non	Non		Non	
P13	Non	Non		Non	
P14	Non	Non		Non	
P15s	Non	Oui	Psychologue	Oui	Assistante sociale
P16s	Oui	Non		Oui	Infirmière

Note. Ps= patient avec au moins une séquelle selon le dossier médical ; Pc= patient avec au moins une complication selon le dossier médical ; (1) Intervention d'un psychologue pendant l'hospitalisation ; (2) Exclus les aidants familiaux.

**Accompagnement psychologique des aidants.** Trois aidants familiaux (F6, F10 et F13) ont eu une proposition d'accompagnement psychologique par l'hôpital et 1 seul aidant familial a accepté cet accompagnement (F13). Cinq aidants familiaux (F5, F7, F9 et F13) - exclusivement des mères - ont cherché à bénéficier d'un accompagnement psychologique après la sortie d'hospitalisation (tableau 12).

**Tableau 12. Récapitulatif de l'accompagnement psychologique apporté aux aidants familiaux (n=14)**

Aidant familial	Accompagnement psychologique		
	Pendant l'hospitalisation <sup>(1)</sup>	Après l'hospitalisation	Type d'accompagnement
F1	Non	Non	
F2	Non	Non	
F3	Non	Non	
F4	Non	Non	
F5	Non	Oui	Psychologue
F6	Non	Oui	Reflexologue
F7	Non	Oui	Psychologue
F8	Non	Non	
F9	Non	Oui	Psychologue
F10	Non	Non	
F11	Non	Non	
F12	Non	Non	
F13	Oui	Oui	Psychologue
F14	Non	Non	

### **3.3.3 Comparaison du parcours post-hospitalisation des patients ayant présenté une IIM avec les recommandations de la Société de Pathologies Infectieuses en Langue Française**

La Société de pathologies infectieuses en langue française (SPILF) a émis des recommandations de suivi des patients ayant eu une méningite bactérienne. Ces recommandations préconisent entre autres une consultation de suivi un mois après la sortie d'hospitalisation afin de dépister les possibles séquelles neurologiques et auditives. Un suivi régulier par le pédiatre traitant ou le médecin de famille devrait ensuite être effectué pendant au moins un an afin d'évaluer les conséquences possibles sur le plan cognitif et psychologique (figure 15). Bien que ces recommandations soient spécifiques à la méningite bactérienne, il est intéressant de les comparer à la pratique clinique réelle.

Sortie d'hospitalisation	1 mois après	Tous les 3 mois pendant 12 mois
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen clinique et neurologique</li> <li>• Test auditif / détection de l'ossification cochléaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen neurologique</li> <li>• Surveillance de la surdité</li> <li>• Surveillance de l'épilepsie (si traitement antiépileptique prescrit)</li> <li>• Exploration immunologique pour les enfants et jeunes adultes</li> <li>• Recherche de pathologies prédisposante chez l'adulte (diabète, cancer, VIH, éthylysme chronique, cirrhose, hémopathie)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen neurologique</li> <li>• Surveillance ORL</li> <li>• Evaluations des compétences cognitives et des facultés adaptatives /échelle de qualité de vie, dépression et/ou comportement / soutien scolaire individualisé</li> </ul>

**Figure 15. Recommandations SPILF pour le suivi des patients post-méningite bactérienne et le dépistage de potentielles séquelles après l'hospitalisation (5)**

En ce qui concerne la recommandation de suivi d'un mois après la sortie de l'hôpital, elle a été assez bien respectée parmi notre population : 80 % des patients avaient obtenu au moins une consultation de suivi dans le mois ayant suivi leur sortie de l'hôpital pour IIM (tableau 13). De plus, la SPILF recommande d'effectuer un bilan auditif ainsi qu'un bilan neurologique fonctionnel après la sortie de l'hôpital. Chez nos patients, 88 % d'entre eux ont réalisé au moins un bilan auditif après leur sortie. Ce taux diminue à 60 % en ce qui concerne le bilan neurologique. Aucune caractéristique clinique ni régionale n'explique cette tendance.

**Tableau 13. Caractéristique du suivi hospitalier des patients ayant eu une IIM (n=16)**

	Patients ayant eu une IIM (n=16)	Patients sans séquelles (n=8)	Patients avec des séquelles <sup>(1)</sup> (n=8)
<b>Consultation de suivi dans le mois qui a suivi l'IIM (au moins une)</b>	80% (12/15)	71% (5/7)	75% (6/8)
<b>Nombre de total de consultations de suivi à l'hôpital</b>			
1 consultation	3	3	0
2 consultations	5	3	2
3 consultations	2	1	1
4 consultations	1	0	1
>5 consultations	5	1	4
<b>Evaluation neurologique (au moins une)</b>	60% (9/15)	63% (5/8)	57% (4/7)
<b>Evaluation auditive (au moins une)</b>	88% (14/16)	88% (7/8)	88% (7/8)
<b>Evaluation cognitive (au moins une)</b>	0	0	0

Note. IIM = infection invasive à méningocoque ; (1) Selon le dossier médical

Pour ce qui est du suivi au long terme, les données collectées étaient limitées au nombre de consultations hospitalières. Le nombre de consultations ambulatoires réalisées chez le médecin

ou pédiatre traitant n'a donc pas pu être estimé et par conséquent l'application des recommandations n'a pas pu être évaluée.

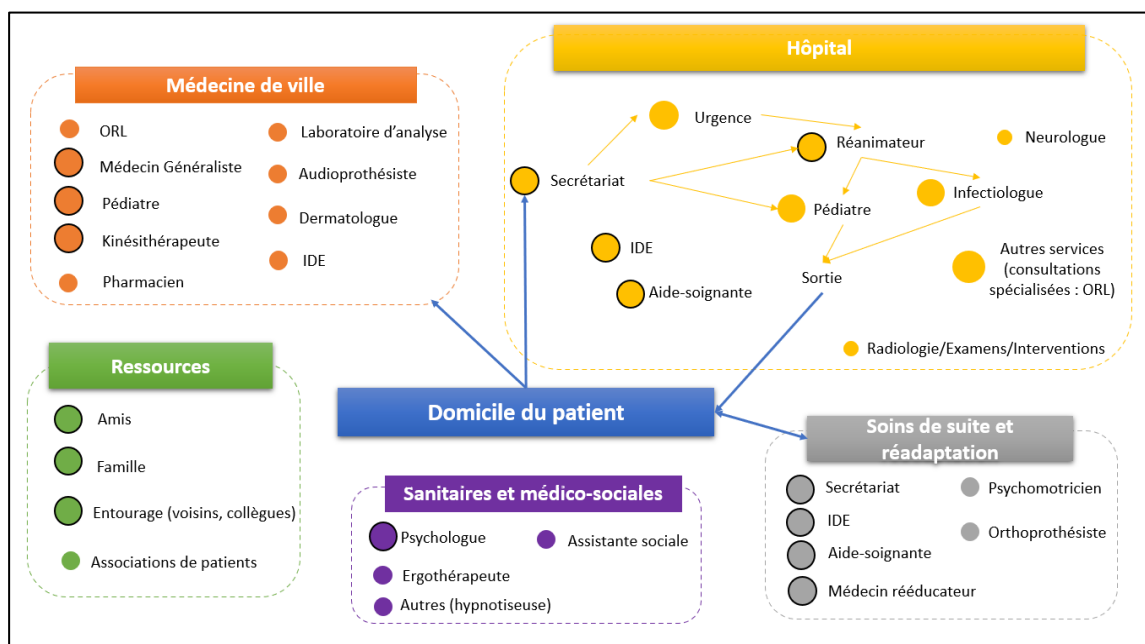
Bien qu'elle comporte des limites, cette analyse montre une bonne adéquation entre les recommandations et la réalité pratique du suivi des patients post-IIM, notamment en ce qui concerne la réalisation d'une consultation de suivi hospitalier un mois après l'infection aiguë.



### 3.4 Synthèse

Les parcours de soins et de santé de 16 patients ayant subi une IIM entre 2015 et 2020 ont été décrits puis analysés. En combinant les informations tirées des dossiers médicaux des patients avec leurs propres témoignages, il a été possible d'illustrer la complexité des parcours vécus par ces personnes ainsi que la multiplicité des acteurs pouvant intervenir pendant et après leur hospitalisation (Figure 16). Cette complexité était encore plus grande chez ceux dont le rétablissement prenait plus de temps en raison des complications ou des séquelles liées à l'infection. L'analyse a aussi révélé que les directives étaient bien respectées concernant la tenue d'un rendez-vous de suivi hospitalier un mois après le début de l'infection. Elle a montré que le suivi ORL était quasi systématique mais que des efforts devaient être faits pour réaliser un bilan neurologique à la sortie d'hospitalisation.

Dans une perspective compréhensive des parcours, il convient dans un second temps de s'intéresser au vécu des patients et des aidants familiaux pour identifier des besoins potentiellement non couverts par les recommandations.



**Figure 16. Schématisation du parcours patient ayant eu une infection invasive à méningocoque**

*Note.* IDE= Infirmier Diplômé D'Etat ; ORL= Oto-Rhino-Laryngologiste ; SSR= soins de suite et réadaptation

## **CHAPITRE 4. EXPERIENCE DES SOINS DE SUIVI POST-IIM : POINT DE VUE DES PATIENTS ET DES AIDANTS FAMILIAUX**

Au cours de ce quatrième chapitre qui correspond au 2<sup>ème</sup> article soumis, nous nous sommes attachés à répondre aux questions suivantes : « *Comment les patients et leurs aidants vivent-ils la sortie d'hospitalisation après une IIM ? Comment les patients et leurs aidants perçoivent l'organisation après la sortie d'hospitalisation ?* ». Les résultats sont issus exclusivement de l'analyse des entretiens menés dans le cadre de l'étude EXPRIIM 1 dont le design et la population ont été décrits dans le chapitre précédent.

### **4.1 Article 2. Expérience de suivi des patients ayant eu une IIM et leurs aidants familiaux : une étude qualitative**

L'article « **Follow-care experience of patients with invasive meningococcal disease and their family caregivers: a qualitative study** » est en cours de soumission. Il avait pour objectif de comprendre le vécu des patients et leur perception sur l'organisation des soins, notamment après la sortie d'hospitalisation et d'identifier les besoins non couverts par les pratiques actuelles. Les données complémentaires de l'article sont disponibles dans l'annexe 2.

Original research

**Follow-up care experience of patients with invasive meningococcal disease and their family caregivers: a qualitative study**

1 *Alexiane Baloché<sup>a,b\*</sup>, Pierrick Bedouch<sup>c</sup>, Florence Carroue<sup>d</sup>, Laurent Argaud<sup>d</sup>, Karine Kolev<sup>e</sup>,  
2 Guillaume Mortamet<sup>f</sup>, Carole Schwebe<sup>g</sup>, Gérard Mick<sup>a,h</sup> and Claude Dussart<sup>a</sup>*

3 *<sup>a</sup>Health systemic process (P2S), Unit research UR4129, University Claude Bernard Lyon 1, University of  
4 Lyon, Lyon, France*

5 *<sup>b</sup>Univ. Grenoble Alpes, CNRS, UMR 5525, VetAgro Sup, Grenoble INP, TIMC, Grenoble, France*

6 *<sup>c</sup>Univ. Grenoble Alpes, CNRS, Pharmacy Department, CHU Grenoble Alpes, Grenoble INP, TIMC,  
7 Grenoble, France.*

8 *<sup>d</sup>Medical Intensive Care Unit, Edouard Herriot Hospital, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France.*

9 *<sup>e</sup>Hospices Civils de Lyon, Paediatric Intensive Care Unit, Mothers and Children University Hospital,  
10 Bron, France*

11 *<sup>f</sup>Univ. Grenoble Alpes, Pediatric intensive care unit, CHU Grenoble Alpes, Grenoble, France*

12 *<sup>g</sup>Univ. Grenoble Alpes, Department of Medical ICU, CHU Grenoble Alpes, Grenoble, France*

13 *<sup>h</sup>Pain Center, Voiron Hospital, CHU Grenoble Alpes, Grenoble, France.*

14

15

16 *\*Corresponding author: Health Systematic process (P2S), unit research UR4129, Faculté de  
17 médecine Laënnec, 7-11 rue Guillaume Paradin, 69371 Lyon CEDEX 08. Tel: +33 4 78 78 57 44  
18 E-mail address: alexiane.baloché@univ-lyon1.fr*

19

En cours de soumission

20 **Keywords:** Meningococcal infections, follow-up care, patient experience, family caregiver,  
21 qualitative study.

## 22 **Abstract**

23 **Background:** Clinical guidelines recommend systematic follow-up of patients surviving invasive  
24 meningococcal disease (IMD) to assess sequelae. However, little is known about survivors and family  
25 caregivers' experiences of the follow-up care. Study sought to explore IMD survivors' and their family  
26 caregivers' experiences after hospitalization for IMD and to identify unmet needs.

27 **Methods:** Semi-structured interviews were conducted with patients and family caregivers, identified  
28 through hospitals database. Interviews were audiotaped, transcribed and subject to a thematic  
29 analysis. NVivo software was used for data management and analysis.

30 **Results:** Eight IMD survivors and 14 family caregivers were interviewed. Three themes were  
31 identified from the data: (1) perception of patient and family caregiver on follow-up after IMD and  
32 role of healthcare professionals; (2) access to care and support; (3) relationship with healthcare  
33 professionals. Although most were satisfied with follow-up care after IMD, suggestions for improving  
34 the healthcare pathway were made relating information on potential sequelae and follow-up care,  
35 coordination, and access to psychological support.

36 **Conclusions:** This study confirms the need for more structured follow-up care for patients suffering  
37 from IMD and their families which is currently limited and focused on physical recovery. Optimal  
38 follow-up should aim to provide sufficient information, emotional support and logistical support for  
39 patient and family caregivers.

40 **Trial registration:** Ethics Committee of University of Lyon, France (ref: 2022-06-23-002)

## 41 **1 BACKGROUND**

42 Invasive meningococcal diseases (IMDs) are an important cause of mortality and morbidity. In 2018,  
43 World Health Organization estimated that 10% of patients will die and up to 20% will have sequelae  
44 [1]. Sequelae are diverse and can be physical, neurological, sensory, cognitive, or psychological [2]. In  
45 general, the most common sequelae are hearing disorders, severe neurological and psychological  
46 disorders [3]. IMD can also have adverse effect on quality of life in patients surviving IMD, even if they  
47 have no sequelae [4, 5]. Beyond the impact on the patient, consequences of IMD also affect the family,  
48 leading to lower quality of life scores [6] and risk of high psychological distress for parents on child  
49 discharge from hospitalization [6, 7]. Given the consequences following IMD, studies have reported  
50 the need for systematic follow-up of patients surviving IMD [5, 8, 9].

51 In France, the mortality rate was 11% in 2022 [10] and the overall proportion of patients with  
52 at least one sequela, whatever the age, ranged between 19.4% and 25.4% from 2012 to 2017 [11].  
53 The national guidelines on the management of bacterial meningitis promote systematic follow-up of

54 patients after discharge from hospital. They recommend arranging follow-up appointment one  
55 month after discharge from hospital to assess potential neurological sequelae and hearing  
56 impairment. The guidelines recommend a reassessment every three months for at least a year to  
57 ensure clinical monitoring of auditory and cognitive sequelae as well as depressive symptoms [12].

58 Nonetheless, little is known about the specific needs of patients and their family caregivers  
59 following IMD [13, 14]. Yet, this information is essential to policy makers and service providers to  
60 optimize care after IMD [15]. In this context and regarding the scientific literature [16, 17], a  
61 qualitative study was conducted to explore IMD survivors' and their family caregivers' experiences  
62 after hospitalization for IMD and to identify unmet needs.

## 63 2 MATERIALS AND METHODS

64 The COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative research) checklist guided the preparation  
65 of this manuscript (Supplementary Table S1).

### 66 2.1 Study design

67 A retrospective qualitative study using semi-structured face-to-face interviews was implemented in  
68 4 French intensive care units (ICUs) (two adults and two paediatrics ICUs) from two research centres  
69 (Grenoble and Lyon). Interviews were conducted at least 2 years after the IMD to ensure that patients  
70 and family caregivers had time to recover from the event.

### 71 2.2 Sample selection and recruitment

72 IMD cases were identified through the database of hospitals involved in the study. If eligible, patient  
73 and/or their family caregivers were contacted by phone by case managers at each hospital. After  
74 agreement, case managers collected their consent forms and arranged an appointment with the  
75 investigator (AB) for the interview.

### 76 2.3 Participants eligibility for interview

#### 77 2.3.1 Patients who suffered from IMD

78 IMD patients were eligible for the interview if they: 1) were aged  $\geq 18$  years old at the time of the  
79 interview; 2) have no cognitive or psychological impairment that might have prevented the  
80 participant from discussing during the interview; 3) had a sufficient level of understanding and spoke  
81 French.

#### 82 2.3.2 Family caregivers

83 Family caregivers were eligible if they: 1) were close relatives (parents, legal guardians, spouse, or  
84 husband); 2) without cognitive or psychological impairment; 3) involved in the relative care; 4) had a  
85 sufficient level of understanding and spoke French.

86 **2.4 Data collection**

87 Data were collected from medical records and interviews.

88 **2.4.1 From medical records**

89 Data extracted from medical records were age, gender, date of disease onset, clinical presentation,  
90 sequelae at hospital discharge, the wards to which patients has been admitted and follow-up  
91 consultations. Sequelae were defined as complications attributable to the meningococcal infection  
92 that were still present at hospital discharge and written in the medical record. Certain sequelae (such  
93 as hearing impairments, anxiety) may have been non-permanent. The objective of this data extraction  
94 was to describe follow-up modalities after IMD.

95 **2.4.2 From interviews**

96 Interviews followed the interview guides (Supplementary Table S2), developed by a multidisciplinary  
97 team including experts on IMD care (GMo, KK, CS, LA and members of IMD patient association) and  
98 experts on care pathway analysis (FC, GM, CD, PB, AB) and based on scientific literature [13, 14, 18,  
99 19]. Interview guides were tested with the first three participants. Investigator (AB) interviewed  
100 participants individually by phone or videoconferencing. All interviews were audio-recorded with  
101 field notes made during each interview. Data collection continued until there was no new information  
102 emerged to describe the research topic.

103 **2.5 Data analysis**

104 A specialist transcription service provider (Geeniux, France) verbatim transcribed the audio-recorded  
105 data. The study material was analysed separately by 3 researchers (AB, GM, and FC) using the 3-step  
106 inductive approach described by Thomas [20]: a) reading the raw script of the interviews; b)  
107 organizing data by categories according to the topics covered; c) reducing the material by selecting  
108 the most meaningful verbatim transcriptions and organizing the different categories. After these  
109 steps, analysts compared their results and resolved their differences via consensus. NVivo software  
110 was used for data management and analysis.

111 **3 RESULTS**

112 A total of 56 IMD cases were screened between 2015 and 2020 and 19 accepted to participate. Based  
113 on the eligibility criteria for interview, 8 interviews were conducted with patients and 8 with family  
114 caregivers respectively (n=16). A further 8 family caregivers were identified during interviews with  
115 patients only, 6 of whom were interviewed (figure 1). All participants were interviewed once with a  
116 total of 22 interviews. The median length of each interview was 93 [45-165] min.

117 **3.1 Participant characteristics**

118 Patients and family caregivers' characteristics are summarized in Table 1-2 and detailed in  
119 supplementary file table S3-S4.

120 Table 1. Characteristics of patients interviewed (n=8)

Variable	Number (%)
<b>Gender</b>	
Male	1 (12.5%)
Female	7 (87.5%)
<b>Diagnosis</b>	
Meningitis	3 (37.5%)
Meningitis + septicemia	2 (25%)
Purpura fulminans	3 (37.5%)
<b>Time since the admission for IMD</b>	
2-4y	6 (75%)
5-7y	2 (25%)
<b>Sequelae <sup>a</sup></b>	
Yes	5 (62.5%)
No	3 (37.5%)
<b>Sick leave <sup>b</sup></b>	
Yes	5 (62.5%)
No	0
Not applicable	3 (37.5%)
<b>Age at time of the interview</b>	
20-24y	3 (37.5%)
25-29y	2 (25%)
35-39y	3 (37.5%)

121 Y: year

122 a Sequelae were defined as complications attributable to the meningococcal infection that were still  
 123 present at hospital discharge and written in the medical record.

124 b According to participant's statements

125 Table 2. Characteristics of family caregivers interviewed (n=14)

Variable	Number (%)
<b>Gender</b>	
Male	3 (21.4%)
Female	11 (78.6%)
<b>Family relationship</b>	
Parent	12 (85.7%)
Cousin	1 (7.1%)
Spouse	1 (7.1%)
<b>Age at time of the interview</b>	
20-30y	1 (7.1%)
30-40y	6 (42.8%)
40-50y	2 (14.3%)
50-60y	4 (28.6%)
60-70y	1 (7.1%)

5

Temporary interruption of work <sup>b</sup>	
Yes	8 (57.1%)
No	2 (14.3%)
Not applicable	2 (14.3%)
Not reported	2 (14.3%)

126 <sup>a</sup> Sequelae were defined as complications attributable to the meningococcal infection that were still  
 127 present at hospital discharge and written in the medical record.

128 <sup>b</sup> According to participant's statements, temporary work interruption to look after their children or  
 129 spouse during and after hospitalization for IMD.

### 130 3.2 Follow-up modalities post-IMD

131 In total, post-IMD follow-up data were collected from medical records and analysed for 16 patients  
 132 (table 3). Median duration of follow-up for patients with sequelae and without sequelae was 338.5  
 133 and 46 days respectively. Psychological support was offered by the hospital to 5 patients and 3 family  
 134 caregivers (table 4).

135 Table 3. Follow-up characteristics of patients with IMD, France (n=16)

	Patients without sequelae (n=8)	Patients with sequelae (n=8)
Length of follow-up (median)	46 [1-1496] days	338,5 [1-2591] days
Follow-up consultations within the 1 month after IMD (at least one)	71% (5/7)	100% (6/6)
Total number of follow-up consultations		
1 consultation	3	0
2 consultations	3	2
3 consultations	1	1
4 consultations	0	1
>5 consultations	1	4
Neurological assessment (at least one) *	63% (5/8)	57% (4/7)
Hearing assessment (at least one) *	88% (7/8)	88% (7/8)
Cognitive assessment (at least one) *	0	0

136 *IMD: Invasive Meningococcal Diseases*

137 \*According to French society of infectious diseases (SPILF) recommendations.

138

139 Table 4. Psychological support during and after IMD for patients and family caregivers, France

	Family caregivers (n=14)	Patients (n=16)
Psychological support within the hospital	3 (21%)	5 (31%)
During hospitalization	2 (14%)	5 (31%)
After hospitalization	1 (7%)	0
Psychological support without hospital	4 (29%)	6 (37%)

140 *IMD: Invasive Meningococcal Diseases*



141 3.3 Experience of patients and their family caregiver's post-discharge for IMD

142 Three themes incorporating 6 categories were identified from the data (table 5). Subcategories and  
 143 quotes are detailed in supplementary file table 5.

144 Table 5. Overview of themes and categories relating to patients' and family caregivers' experiences  
 145 of follow-up after IMD

Themes	Categories
Perception on follow-up after IMD and role of healthcare professionals	Follow-up is satisfactory, although there are still gaps
	Perception of the role of healthcare professionals is heterogeneous
Access to care and support	Difficulty navigating the healthcare system and access to care
	The importance of access to appropriate psychological support
Relationship with healthcare professionals	Communication is essential for patients and caregivers to understand and cope
	The humane posture of healthcare professionals is recognized to help the well-being of patients and their family caregivers.

146 3.3.1 Perception on follow-up after IMD and role of healthcare professionals

147 3.3.1.1 Follow-up is satisfactory, although there are gaps.

148 Once the acute phase has passed, follow-up appointments were organized by the hospital to assess  
 149 evolution of patient's state of health and to assess the potential sequelae. For most patients and  
 150 caregiver, follow-up was perceived as logical and necessary. Even if the follow-up had a short  
 151 duration, most reported that it was perceived as adapted to the level of sequelae. Participants  
 152 without sequelae or having an infant without sequelae were convinced that more follow-ups would  
 153 have been provided if there had been any sequelae. Most of the time, no further follow-up  
 154 appointment was perceived as "positive."

155 However, for some participants, follow-up was perceived as insufficient, particularly in the long run.  
 156 They expected to benefit from more appointments to ensure that they no longer suffered from  
 157 sequelae and had fully recovered. Some hoped that the hospital contacted them to arrange an  
 158 appointment a few months after IMD. One patient pointed out that follow-up appointment with the  
 159 infectious disease specialist had taken place too early after discharge, with no sufficient time to  
 160 recover and hence to ask questions on potential sequelae.

161 In both cases, patients and caregivers declared to being relieved to stop the follow-up and return to  
 162 normal life. Participants who needed a long term follow up, involving various healthcare professionals  
 163 clearly, expressed their difficulty attending appointments to treat sequelae, and subsequent physical  
 164 and mental exhaustion. These participants also expressed a strong desire to return to a social life.

165 **3.3.1.2 Perception of the role of healthcare professionals is heterogenous**

166 Primary care healthcare professionals (HCPs) (such as general practitioners (GPs), physiotherapists,  
167 nurses) and secondary care HCPs (such as ears, nose and throat specialists, infectious disease  
168 specialists, nephrologists) played a role in follow-up care after IMD, according to the number and type  
169 of sequelae. For some participants, GP had a support and proximity role. GP was considered as the  
170 first point of contact for any problem or question they may have after hospitalisation. They perceived  
171 their role as positive, particularly in terms of reassurance and consideration. Because of his/her  
172 availability, participants felt that the GP understood the seriousness of the illness.

173 However, for others, GP had limited role, if any, in follow-up. This was most often linked to the  
174 perception of GPs' perceived lack of knowledge on IMD and the sequelae, or the absence of  
175 consultation on the part of participants in the context of IMD.

176 In contrast, participants identified specialists (such as infectious diseases specialists, ENT specialists,  
177 rehabilitation physician) as those with knowledge of the disease and/or sequelae and the skills to  
178 diagnosis and treat the sequelae. Some participants considered specialists as the most appropriate  
179 healthcare professionals to coordinate their care after hospital discharge.

180 **3.3.2 Access to care and support**

181 **3.3.2.1 Difficulties navigating within the healthcare system and to access to adequate care**

182 For some participants, navigating within the care system was difficult, especially when follow-up  
183 involved several healthcare professionals. Some participants expressed the feeling of being  
184 "delivered to themselves", especially for organizing follow-up appointments. This difficulty was major  
185 because they did not know the medical services they could refer and/or the person to contact if they  
186 had questions. Access to care was also difficult for some participants, particularly family caregivers  
187 who mentioned the logistical complexity of getting to appointments while managing other family  
188 members or work.

189 Participants who encountered less difficulties were aware healthcare system organization due  
190 to their personal or professional experience. Some had a key contact who supported them with care  
191 organization and provided a global vision of the follow-up. This key contact was perceived very  
192 positively by the participants who benefited from it, providing a sense of fluidity in the care and not  
193 just juxtaposition of parallel examinations by different specialists. These participants felt confident  
194 about the care.

195 **3.3.2.2 Importance of access to appropriate psychological support**

196 IMD was perceived as a meaningful event associated with a feeling of fear of dying or seeing a family  
197 member die. Once they are back home, patients and caregivers faced emotions they may have felt  
198 during the event. For some, family, and friends played an important role by listening and supporting,

199 or even motivating, to move forward. The support provided by the family group has increased their  
200 confidence to cope with IMD and sequelae.

201 Nevertheless, although patients and caregivers emphasized the key role played by their surroundings,  
202 some recognized limits of the emotional support they could provide. They expressed the difficulty of  
203 fully sharing emotions, feeling of not being understood, desire to protect others from their own  
204 emotions. Patients and caregivers regretted that there was no proposal for psychological support  
205 after the IMD. Some participants referred that as a "lack" or, the "blackhead" of post-discharge for  
206 IMD.

207 Participants mentioned psychological support by a professional as a way of expressing their feelings  
208 and calming their fears with a neutral and unaffected person. However, psychological support could  
209 have other form. Some participants also saw the meeting of other patients or parents as an  
210 opportunity to exchange on what they could live and feel, and to obtain advice. This closeness to other  
211 survivors or family caregivers would help them feel "less alone" and to "be understood".

212 Some participants drew attention to the importance of timing psychological intervention. For  
213 patients, the need generally raised a few months after hospitalization, when they had recovered their  
214 physical abilities. For family caregivers, the suggested adequate timing varied between participants.  
215 For some, the suggestion should be made during hospitalization or immediately afterwards.  
216 Nevertheless, some parents, particularly of children with sequelae, explained that the priority  
217 remained follow-up appointments for their child and highlighted the lack of time for psychological  
218 support during this phase, also because it was important to allow time to return to a normal life.

### 219 3.3.3 Relationship with healthcare professionals

#### 220 3.3.3.1 Communication is essential for patients and family caregivers to understand and to cope

221 One of the principal reasons of dissatisfaction was the lack of information after acute phase. For some  
222 participants, it was the lack of information on sequelae that could occur after the infection and the  
223 check-ups needed and their importance to recover from IMD. Participants needed to be reassured  
224 that there were indeed no consequences, which might have appeared later. This lack was often  
225 exacerbated by the difficulty of knowing the professional to contact for having answers or addressing  
226 needs that emerged over time. Some participants saw the systematic long-term follow-up as an  
227 opportunity to compensate for this lack. Some parents specifically reflected the need to have more  
228 information on the risk of IMD relapse and advice on how to care for their child at home.

229 Participants explained that this need for information was mainly based on the need to  
230 understand the situation and to be prepared for what might happen over time. This understanding  
231 helped them to cope with the situation and then move forward more effectively.

232 Thus, they emphasized clear and tailored communication. They highlighted the efforts made by  
233 healthcare professionals to simplify their discourse, making it easier to understand. This  
234 communication participated to lighten their stress and anxiety they had experienced.

### 235 3.3.3.2 The humane posture of healthcare professionals is recognized to help the well-being of 236 patients and their family caregivers.

237 Participants complimented the professionals around them for their human qualities: empathy, active  
238 listening, and kindness. These qualities gave the participants a feeling of being supported. Participants  
239 also really appreciated the availability of healthcare professionals, in particular GPs and  
240 physiotherapists. They felt reassured to have someone available to answer their questions.

241 On the contrary, inappropriate posture on the part of healthcare professionals reinforces  
242 participants' anxiety and the feeling of being alone to deal with the situation.

## 243 4 DISCUSSION

244 This study provides concrete data on how patients and their family caregivers perceived follow-up  
245 care after IMD. Patients and their family caregivers founded the follow-up after IMD logical and  
246 necessary to assess and manage sequelae or to be sure that patient did not suffer from any sequelae  
247 after the severe event. The number of follow-up appointments was seen as dependent to the  
248 presence of sequelae which is consistent with results from medical records indicating a lower number  
249 of consultations and shorter follow-up duration for patients without sequelae.

250 Access to care was difficult for some participants, who had to navigate within an unfamiliar and  
251 complex medical system, confirming literature findings [14]. It was even more difficult when  
252 appointments between specialists were held side by side and there was no person to guide the  
253 patient or family caregiver into the system, to collect the various pieces of information and to give an  
254 overall picture of the situation. This difficulty seems to be further accentuated by the fact that the  
255 perception of the role of each HCP varies, particularly GP's role. It highlights the need for future  
256 recommendations to detail their role and how GPs and other HCP's should work together.

257 The need of information was constantly raised during the interview. Patients and family caregivers  
258 wanted to know "the whole story" to regain control and to cope with the disease, which is consistent  
259 with Haines and al et Sweeney and al findings [13] [21]. However, the interviews revealed that the  
260 content of the information and the amount required could varied depending on patient and family  
261 caregivers' individual needs, literacy level and emotional state. Healthcare providers communication  
262 should be based on professional awareness and understanding on how patients and their family  
263 caregivers understand and experience IMD to address their requirement without unnecessarily  
264 increasing their anxiety or insecurity [22].

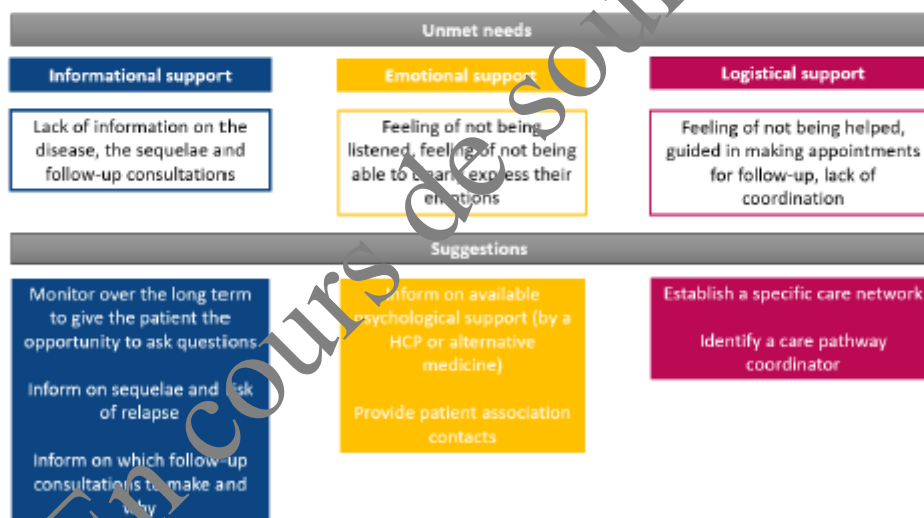
265 IMD was perceived as meaningful event by patients and family caregivers and psychological support  
266 was clearly identified as a key point to improve the healthcare pathway post-IMD. Even though the

267 recommendations advise assessing the psychological consequences after hospital discharge, our  
 268 findings showed that the psychological support was proposed by hospital to only a few of them,  
 269 confirming the lack of systematic psychological support offer. This results support findings from  
 270 others studies which reported the emotional burden associated with this event for both IMD survivors  
 271 and their family [2, 3] and the requirement to systematically offer psychological support after hospital  
 272 discharge [18]. Further research should determine the timing at which psychological support would  
 273 be useful and could be proposed by medical team. This is an important point, as our interviews  
 274 revealed that patients and family caregivers are initially mostly focusing on the physical aspects of  
 275 recovery and freedom from disease. An offer of psychological support provided at the right time  
 276 would improve patient and family caregiver's adherence, as it would provide clear explanations for  
 277 the benefits of this support.

#### 278 4.1 Clinical implications and perspectives

279 Current follow-up care after the acute phase of IMD is variable and does not address patient's  
 280 complex individual needs. The present study highlights the need for more structured care of patients  
 281 and family caregivers following hospitalization on a long-term basis, including informational,  
 282 emotional, and logistical support (figure 1). Our results identify suggestions which can help inform  
 283 guidelines to improve follow-up offered to IMD survivors and their caregivers after discharge.

284 **Figure 1. Unmet needs identified by IMD patients, and their family caregivers and suggestions for**  
 285 **change.**



286  
287

288 To enrich our understanding, further research should focus on the experience of healthcare  
289 professionals involved in the post-acute care of patients with IMD. Studying their perceptions and  
290 attitudes would help us to understand gaps between the patient's expectations and the care  
291 provided.

#### 292 4.2 Strength and limitations

293 The greatest strength of the present study is the illustration of individual experiences, including, for  
294 the first time, both patients and family caregivers' point of view. These different perspectives  
295 enriched our understanding of the priorities for follow-up of patients and family caregivers. However,  
296 the study has limits. First, the size of the sample and the over representation of women suggest  
297 caution in generalizing results obtained. Secondly, for pragmatic reasons, only one researcher  
298 conducted the interviews, which may lead to a bias. Finally, even though the decision to interview  
299 patients and their family caregivers at least 2 years after the IMD was made to give them time to  
300 recover, the retrospective nature of our study was a challenge to recall details of the experience of  
301 participants. Hence, it is necessary to also interview patients at contrasting times of the natural  
302 history of their disease to enrich the findings.

### 303 5 CONCLUSION

304 This study confirms the need for more structured follow-up care for patients suffering from IMD and  
305 their families which is currently limited and essentially focused on the physical recovery. Optimal  
306 follow-up should aim to provide sufficient information, emotional support, and logistical support.

### 307 6 DECLARATION

#### 308 6.1.1 Ethics approval and consent to participate

309 The study protocol was approved by the Ethics Committee of University of Lyon, France (ref: 2022-  
310 06-23-002) on 7<sup>th</sup> September 2022. All participants received written and oral information about the  
311 study and gave informed consent to participate.

#### 312 6.1.2 Consent for publication

313 Consent for publication was obtained as part of the informed consent for the study, although our  
314 study does not publish identifiable data of the participants.

#### 315 6.1.3 Availability of data and materials

316 The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding  
317 author on reasonable request.

#### 318 6.1.4 Competing interests

319 The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial  
320 relationships that could be construed as a potential conflict of interest. The funders had no role in

321 the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the  
322 manuscript; or in the decision to publish the results.

### 323 6.1.1 Funding

324 This research was supported by Sanofi. The funders had no role in study design, data collection and  
325 analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

### 326 6.1.2 Author contributions

327 Conceptualization, A.B., C.D., P.B., G.M. and F.C.; methodology, A.B.; validation, C.D., P.B., G.M. L.A.,  
328 K.K., G.M. and C.S.; investigation, A.B., L.A., K.K., G.M., C.S; writing—original draft preparation, A.B.  
329 and F.C.; writing—review and editing, A.B., C.D., P.B., G.M.; F.C, L.A., K.K., G.M. and C.S. All authors  
330 have read and agreed to the published version of the manuscript.

### 331 6.1.3 Acknowledgments

332 Researchers sincerely thank all patients and family caregivers who participated in this study. Without  
333 their participation, the project would not have been possible. We are also grateful to cases managers  
334 of each hospital for collecting data and organizing the appointments.

## 335 7 REFERENCES

- 336 1. WHO: Meningococcus. In: *Overview: Vaccine Preventable Diseases. Surveillance Standards.*  
337 edn.; 2018 15.
- 338 2. Shen J, Begum N, Ruiz-Garcia Y, Martinon-Torres F, Bekka Berkani R, Meszaros K: Range  
339 of invasive meningococcal disease sequelae and health economic application - a systematic  
340 and clinical review. *BMC Public Health* 2022, 22(1):1018.
- 341 3. Olbrich KJ, Muller D, Schumacher S, Beck E, Meszaros K, Koerber F: Systematic Review of  
342 Invasive Meningococcal Disease: Sequelae and Quality of Life Impact on Patients and  
343 Their Caregivers. *Infect Dis Ther* 2018, 7(4):421-438.
- 344 4. Koomen I, Raat H, Jennekens-Schinkel A, Grobbee DE, Roord JJ, van Furth M: Academic  
345 and behavioral limitations and health-related quality of life in school-age survivors of  
346 bacterial meningitis. *Qual Life Res* 2005, 14(6):1563-1572.
- 347 5. Duval X, Taha MK, Lamaury L, Escout L, Gueit I, Manchon P, Tubiana S, Hoen B, group Cs:  
348 One-Year Sequelae and Quality of Life in Adults with Meningococcal Meningitis: Lessons  
349 from the COMBAT Multicentre Prospective Study. *Adv Ther* 2022, 39(6):3031-3041.
- 350 6. Buysse CM, Raat H, Hazelzet JA, Hop WC, Maliepaard M, Joosten KF: Surviving  
351 meningococcal septic shock: health consequences and quality of life in children and their  
352 parents up to 2 years after pediatric intensive care unit discharge. *Crit Care Med* 2008,  
353 36(2):596-602.
- 354 7. Ehrlich T, Von Rosenstiel IA, Grootenhuis MA, Gerrits AI, Bos AP: Long-term  
355 psychological distress in parents of child survivors of severe meningococcal disease.  
356 *Pediatr Rehabil* 2005, 8(3):220-224.

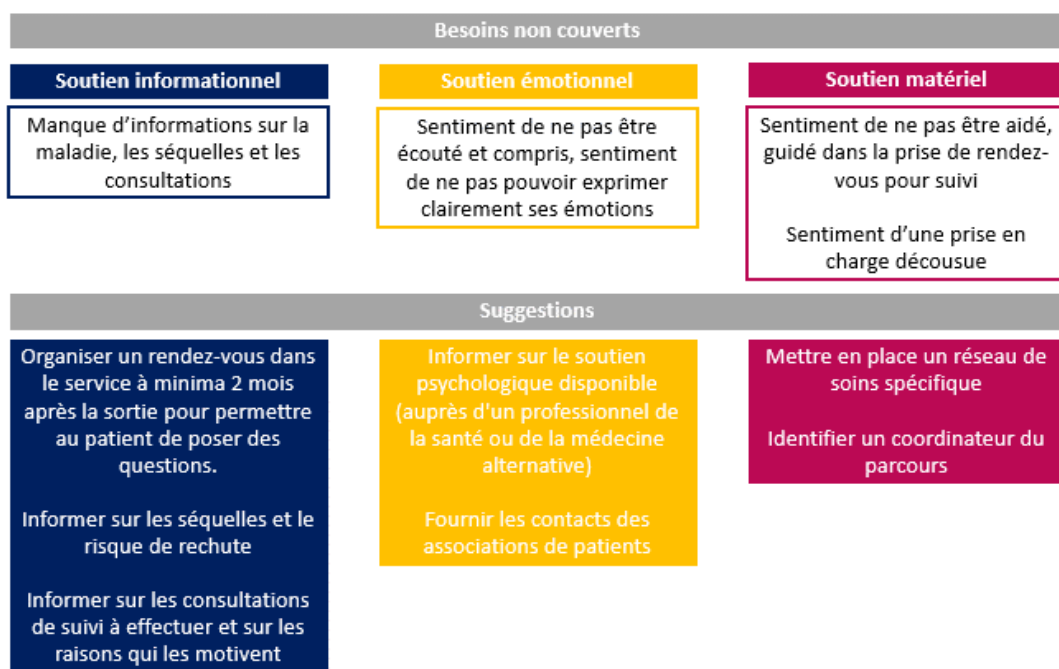
- 357 8. Lucas MJ, Brouwer MC, van de Beek D: Neurological sequelae of bacterial meningitis. *J*  
358 *Infect* 2016, **73**(1):18-27.
- 359 9. Voss SS, Nielsen J, Valentiner-Branth P: Risk of sequelae after invasive meningococcal  
360 disease. *BMC Infect Dis* 2022, **22**(1):148.
- 361 10. SPF: Les infections invasives à méningocoques en France en 2022. In: *Bilans annuels des*  
362 *infections invasives à méningocoques* 2023: 4.
- 363 11. Baloché A, Dussart C, Bedouch P, Carrouel F, Mick G: Epidemiology and Clinical Burden  
364 of Meningococcal Disease in France: Scoping Review. *J Clin Med* 2023, **12**(3).
- 365 12. Hoen B, Varon E, de Debroucker T, Fantin B, Grimprel E, Wolff M, Duval X, expert, reviewing  
366 g: Management of acute community-acquired bacterial meningitis (excluding newborns).  
367 Long version with arguments. *Med Mal Infect* 2019, **49**(6):405-441.
- 368 13. Haines C: Parents' experiences of living through their child's suffering from and surviving  
369 severe meningococcal disease. *Nurs Crit Care* 2005, **10**(2):78-89.
- 370 14. Clark LJ, Glennie L, Audrey S, Hickman M, Trotter CL: The health, social and educational  
371 needs of children who have survived meningitis and septicaemia: the parents' perspective.  
372 *BMC Public Health* 2013, **13**:954.
- 373 15. WHO: Defeating meningitis by 2030: a global road map: World Health Organization 2021.
- 374 16. Gagnon I, Swaine B, Champagne F, Lefebvre H: Perspectives of adolescents and their  
375 parents regarding service needs following a mild traumatic brain injury. *Brain Inj* 2008,  
376 **22**(2):161-173.
- 377 17. Lin S, Wang C, Wang Q, Xie S, Tu Q, Zhang H, Peng M, Zhou J, Redfern J: The experience  
378 of stroke survivors and caregivers during hospital-to-home transitional care: A  
379 qualitative longitudinal study. *Int J Nurs Stud* 2022, **136**:109213.
- 380 18. Scanferla E, Gorwood P, Fasse L: Familial experience of acute bacterial meningitis in  
381 children: a transversal qualitative study using interpretative phenomenological analysis.  
382 *BMJ Open* 2021, **11**(7):e047465.
- 383 19. Scanferla E, Fasse L, Gorwood P: Subjective experience of meningitis survivors: a  
384 transversal qualitative study using interpretative phenomenological analysis. *BMJ Open*  
385 2020, **10**(8):e037168.
- 386 20. Thomas DR: A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data.  
387 *American Journal of Evaluation* 2006, **27**(2):237-246.
- 388 21. Sweeney F, Viner RM, Bood R, Christie D: Parents' experiences of support during and after  
389 their child's diagnosis of meningococcal disease. *Acta Paediatr* 2013, **102**(3):e126-130.
- 390 22. Hummelinck A, Ponock K: Parents' information needs about the treatment of their  
391 chronically ill child: a qualitative study. *Patient Educ Couns* 2006, **62**(2):228-234.

392



## 4.2 Synthèse

Au total, 22 entretiens ont été réalisés auprès de patients (n = 8) et d'aidants familiaux (n = 14). L'analyse des entretiens a permis de caractériser leur expérience selon trois grands thèmes : (1) la perception du patient et de l'aidant familial sur le suivi après l'IIM et le rôle des professionnels de la santé ; (2) l'accès aux soins et au soutien ; (3) la relation avec les professionnels de la santé. Les patients comme les aidants familiaux ont notamment jugé l'organisation des soins après la sortie d'hospitalisation plutôt satisfaisante et adaptée au nombre et à la sévérité des séquelles. Les principales difficultés rencontrées et besoins exprimés étaient : l'orientation dans le système, le manque d'informations fournies sur les séquelles et les consultations de suivi ainsi que l'absence de proposition d'accompagnement psychologique après l'hospitalisation. Nos résultats identifient des suggestions pouvant servir à élaborer des directives visant à améliorer le suivi offert aux patients et à leurs proches après une hospitalisation. Ce suivi optimal devrait idéalement offrir des informations suffisantes, un soutien émotionnel et un soutien logistique aux patients et à leur entourage (figure 17).



**Figure 17. Identification des besoins non satisfaits et suggestions pour améliorer les pratiques de suivi des patients post-IIM**

Afin de s'inscrire dans une stratégie d'amélioration de l'organisation des soins et d'engager les acteurs dans ce projet, il est essentiel d'impliquer les professionnels de santé en recueillant leurs perceptions et en les mettant en perspective avec celles des patients et des aidants familiaux.

## **CHAPITRE 5. EXPERIENCE DES SOINS DE SUIVI POST-IIM : POINT DE VUE DES SOIGNANTS**

Ce cinquième chapitre présente les principaux résultats issus d'une deuxième étude EXPRIIM 2 (Exploration du vécu de la Prise en charge des patients post-IIM – deuxième étude) menée auprès des praticiens hospitaliers, basée également sur des entretiens individuels semi-dirigés. Cette étude s'est attachée à répondre à la question suivante : « *Comment les médecins hospitaliers perçoivent-ils les conséquences potentielles des IIM et l'organisation du suivi après la sortie d'hospitalisation ?* »

### **5.1 Article 3. Soins de suivi après une infection invasive à méningocoque : une étude qualitative des expériences des professionnels de santé**

L'article « **Follow-up care after invasive meningococcal disease: a qualitative study of carers' experiences** » est en cours de rédaction. Il a pour objectif d'explorer les pratiques actuelles, les freins et les leviers pour améliorer le suivi des patients après l'IIM du point de vue des professionnels de santé. Les données complémentaires de l'article sont disponibles dans l'annexe 3.

1 **Follow-up care after invasive meningococcal disease: a**  
2 **qualitative study of carers' experiences**

3 **Alexiane Baloche<sup>a,b\*</sup>, Pierrick Bedouch<sup>c</sup>, Florence Carrouel<sup>a</sup>, Gérard Mick<sup>a,d</sup> and Claude**  
4 **Dussart<sup>a</sup>**

5 <sup>a</sup>Health systemic process (P2S), Unit research UR4129, University Claude Bernard Lyon 1,  
6 University of Lyon, Lyon, France

7 <sup>b</sup>Univ. Grenoble Alpes, CNRS, UMR 5525, VetAgro Sup, Grenoble INP, TIMC, Grenoble,  
8 France

9 <sup>c</sup>Univ. Grenoble Alpes, CNRS, Pharmacy Department, CHU Grenoble Alpes, Grenoble INP,  
10 TIMC, Grenoble, France.

11 <sup>d</sup> Pain Center, Voiron Hospital, CHU Grenoble Alpes, Grenoble, France.

12

13

14 <sup>\*</sup>Corresponding author: Health Systematic process (P2S), unit research UR4129, Faculté de  
15 médecine Laënnec, 7-11 rue Guillaume Paradin, 69371 Lyon CEDEX 08. Tel: +33 4 78 78 57

16 44

17 E-mail address: alexiane.baloche@univ-lyon1.fr

18

19

En cours de soumission

20 **Keywords:** meningococcal infections; follow-up care; healthcare provider experience;  
21 **qualitative study.**

## 22 **Abstract**

23 **Background:** Although practice guidelines for managing patients after an invasive  
24 meningococcal disease (IMD) exist in some countries, such as France, little is known about  
25 how these guidelines are applied in real-world settings. Epidemiological research and patients'  
26 and parents' experiences are the only sources of information. No studies have yet investigated  
27 healthcare professionals' experiences.

28 **Aim:** To explore the current practice, specific contextual challenges, and possible solutions to  
29 improve follow-up after IMD using HCPs perspectives, collected through semi-structured  
30 interviews.

31 **Method:** A pragmatic qualitative study using semi-structured interviews was conducted.  
32 Interviews were audiotaped, transcribed and subject to a thematic analysis. NVivo software was  
33 used for data management and analysis.

34 **Results:** Eight HCPS were interviewed (2 pediatric infectious diseases specialists, 2 adult  
35 infectious diseases specialists, 3 pediatric intensive care physicians and 1 general medicine  
36 resident). Three themes were identified from the data: (1) Perceptions of follow-up after an  
37 IMD; (2) Identifying needs; (3) Addressing needs. Clinicians have a good understanding of the  
38 short-term organization and intra-hospital communication regarding follow-up. However, long-  
39 term follow-up organization, especially for patients with no major sequelae, remains unclear,  
40 as does systematic psychological sequelae assessment.

41 **Conclusions:** This study's results confirm that patients with an IMD do not receive any  
42 standardized follow-up, particularly in the long term. It is therefore necessary to develop a  
43 structured pathway that would determine the various stages to be followed and the roles of the  
44 different players involved in the follow-up.

45

## 46 **1 Introduction**

47 Invasive meningococcal disease (IMD) is a potentially life-threatening disease caused by  
48 *Neisseria meningitidis* bacteria [1]. Despite the availability of antibiotic therapy and vaccines,  
49 IMD are associated with high mortality and a high risk of long-term sequelae such as seizure  
50 disorders, neurological deficits, hearing loss, and psychological and cognitive problems [2].  
51 Among survivors, the occurrence of sequelae has been reported to range up to 25% [3-5].

52 Given the potentially high long-term burden of IMD, access to appropriate care and support are  
53 essential for patients and their family (WHO, 2021). Although practice guidelines on the  
54 management of patient after IMD are available in some countries, including France [6], data on  
55 how patients with IMD are managed in everyday practice are limited to epidemiological  
56 research [5] or patients' and parents' experiences [7-9]. However, none have investigated  
57 healthcare providers (HCPs) experiences.

58 Thus, studying HCPs experiences allows policy makers and service providers to identify gaps  
59 in healthcare provision and to identify aspects of healthcare provision which could be optimized  
60 [10].

61 In this context, the aim of the study was to explore the current practice, specific contextual  
62 challenges, and possible solutions to improve follow-up after IMD using HCPs perspectives,  
63 collected through semi-structured interviews.

## 64 **2 Materials and methods**

65 The COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative research) checklist guided the  
66 preparation of this manuscript (Supplementary Table S1).

### 67 **2.1 Study design**

68 A pragmatic qualitative study using semi-structured interviews was implemented to address the  
69 research objective. Pragmatic qualitative research is not based on a specific theoretical  
70 perspective. It is more flexible and allows the study to be designed in way that is best suited the  
71 research question [11]. The aim of inquiry is to reach an in-depth understanding prioritizing  
72 description first [12]. Conducting qualitative research offers rich and compelling insights into  
73 the real worlds, experiences, and perspectives of health care professionals [13]. Semi-structured  
74 interviews are an effective way to collect open-ended data and are designed to gather subjective  
75 responses from the participants regarding their experiences, perspectives or phenomena they

76 have experienced [14]. This type of interview allows the participant's world to be explored and  
77 explored in greater depth, facilitating rapport and empathy because the conversations are simply  
78 guided by the interview guide rather than dictated in a linear way by questions and answers. In  
79 addition, it allows researchers to be flexible and adaptable by following the participant's story  
80 and exploring new, more in-depth avenues of research that had not been defined by the  
81 interview guide, while remaining within the framework of the research questions posed [15].

## 82 **2.2 Participants**

83 Participants were selected in the Auvergne-Rhône Alpes regions (Eastern France) according to  
84 the following criteria: 1) practicing physician, 2) working in rural and urban areas, private  
85 practice, or public or private hospital; 3) preferably had some experience in follow-up post-  
86 IMD and 4) had a sufficient level of understanding and spoke French. Convenience and  
87 snowball sampling was firstly used to include first participants then variation sampling method  
88 was used to ensure sufficient variance of gender and years of practice and settings. Electronical  
89 research invitations, including participant information sheet, were sent by email to potential  
90 participants. and those who responded positively were included.

## 91 **2.3 Data collection**

92 Prior to inclusion, one guide was designed by two researchers and validated by a  
93 multidisciplinary team (supplementary Table S2). Three main topics were discussed: definition  
94 of sequelae, current follow-up, and opportunities for improving patient follow-up after IMD.  
95 The guide was tested by a prior test interview. Investigator (AB) interviewed participants  
96 individually by phone or video conferencing. Participants also completed a short demographic  
97 questionnaire. All interviews were audio-recorded with field notes made during each interview.  
98 Data collection continued until there was no new information emerged to describe the research  
99 topic.

## 100 **2.4 Data analysis**

101 Digital audio recorded interviews were manually transcribed by a researcher (AB).  
102 Transcriptions were analyzed by an inductive content analysis method [16]. Two analysts  
103 performed the three steps of the analysis as follow: a) reading the raw script of the interviews;  
104 b) organizing data by categories according to the topics covered; c) reducing the material by  
105 selecting the most meaningful verbatim transcriptions and organizing the different categories.

106 After these steps, analysts compared their results and resolved their differences via consensus.  
107 NVivo software was used to sort, code, and organize the transcribed data.

## 108 2.5 Ethical considerations

109 Ethical approval was given by Grenoble Research Ethics committee (reference: CERGA-Avis-  
110 2023-25). Written informed consent was obtained from the participants by the interviewer,  
111 immediately prior to the interview.

## 112 3 Results

113 A total of 8 HCP were interviewed once (2 pediatric infectiologists, 2 infectiologists, 3 pediatric  
114 intensive care physicians and 1 general practice intern). The median length of each interview  
115 was 52,1 [38-71] min.

### 116 3.1 Participant characteristics

117 Participant's characteristics are detailed in Table 1. Participant's year of experience ranged  
118 from 3 to 25 years (mean: 8,7 years). All but one (HCP 7) of the participants had managed  
119 patients with IMD.

120 Table 1. Participants characteristics (n=7)

	Age	Medical specialty	Number of years of experience	Management of patient who had an IMD (frequency, cases/year)
HCP 1	32y	Pediatric intensive care physician	3y	Occasionally (3-5)
HCP 2	28y	Pediatric infectiologist	5y	Rarely (<2)
HCP 3	34y	Pediatric intensive care physician	9y	Occasionally (3-5)
HCP 4	56y	Pediatric intensive care physician	25y	Occasionally (3-5 cases/year)
HCP 5	38y	Pediatric infectiologist	9y	Rarely (<2)
HCP 6	36y	Adult infectiologist	7y	Occasionally (3-5)
HCP 7	27y	General practice intern	3y	Never
HCP 8	35y	Adult Infectiologist	5y	Frequently (5-10)

121 Y=years

### 122 3.2 Themes identified over the interviews

123 Three themes incorporating 7 categories were identified from the data (table 1). Subcategories  
124 and quotes are detailed in supplementary table 3.



125 **Table 1. Overview of themes and categories relating to healthcare providers' perspective**  
 126 **of follow-up after IMD**

Theme	Categories
Aftercare and follow-up consultations after IMD	Organization of follow-up care in the short and long terms
	Communication between healthcare settings
Identifying needs of patients surviving IMD	Healthcare professionals' factors
	Application of recommendations and use of screening tools
	Patient's factors
Addressing needs of patients surviving IMD	Prevention
	Psychological sequelae and access to support

127

### 128 3.2.1 Pathways and follow-up consultations after IMD

#### 129 3.2.1.1 Organization of follow-up in the short and long terms

130 Once the acute phase was over, follow-up appointments were systematically organized by the  
 131 hospital to assess changes in the patient's state of health, check that vaccinations are up to date  
 132 and screen for potential immune deficiency and hearing impairment. For the participants  
 133 interviewed, the organization of follow-up care after an invasive infection was perceived as  
 134 satisfactory and easy. Somatic sequelae of an auditory, neurological, or physical nature were  
 135 rapidly visible and therefore rapidly diagnosed after the acute phase. The patient was then  
 136 referred to and treated by different specialists depending on the sequelae present. They pointed  
 137 out that in most cases, patients are discharged without sequelae, simplifying follow-up.

138 *"Follow-up is generally satisfactory. Finally, I don't have the impression that patients find*  
 139 *themselves with a problem without a contact at the hospital."*

140 [HCP 2, pediatric infectiologist]

141 *"It's not as complicated as well, that to manage the aftercare of meningococcal meningitis."*

142 [HCP 6, infectiologist]

143 *"So, once the stay is over, well, if all goes well, we find ourselves with a child who has*  
 144 *recovered from the meningococcal disease but who is at risk of having sequelae, and*  
 145 *depending on the possible sequelae, we will more or less refer the child for consultations and*  
 146 *long-term follow-up. This may involve neuropsychiatric consultations if there is cerebral*  
 147 *damage in the form of encephalitis or epilepsy, or ENT follow-up if deafness is detected*  
 148 *during hospitalization because of meningococcal meningitis. It can be a post-surgical*  
 149 *consultation if there are repeat operations on skin or visceral lesions".*

150 [HCP 4, intensive care physician]

151 *« Aftercare depends on the sequelae, and when they have neurological or physical sequelae*  
 152 *they are followed up by neurologists and rehabilitation specialists. »*

6

153

[HCP 5, pediatric infectiologist]

154 Nevertheless, hospital practitioners acknowledged that follow-up hospital consultations were  
155 limited, particularly for patients who were discharged without major sequelae following their  
156 infection. In addition, the type, content, and number of consultations offered varied from one  
157 hospital to another. Some offered a post-resuscitation consultation in addition to the infectious  
158 diseases and ENT consultations. Another hospital offered two infectious diseases consultations,  
159 compared with one in the other hospitals. As a result, certain disorders such as fatigue,  
160 concentration problems or memory problems were not systematically assessed.

161 *"Because if we don't do it, we know that it won't be done; in other words, our organization of*  
162 *the healthcare system means that children who go through the emergency or intensive care*  
163 *unit are left to fend for themselves once they've recovered, sometimes left to themselves."*

164 [HCP 4, pediatric intensive care physician]

165 *"When it's really too bad, we have structures, but when it's patients like that who are doing*  
166 *well, they don't need to go into rehabilitation, but these are patients who don't have*  
167 *appropriate follow-up, and no one has the time or overall knowledge of this pathology to go*  
168 *and look for all that (fatigue, cognitive impairment)."*

169 [HCP 6, infectiologist]

170 Although all the participants considered that long-term follow-up was the role of the family  
171 doctor or pediatrician, some participants acknowledged that they may not have the knowledge  
172 and/or time to identify long-term sequelae.

173 *"And after I have the impression that he's more the family doctor. He's going to be more*  
174 *involved in the follow-up, in the long term, to detect more detailed things and things over the*  
175 *longer term, on the return to school, schooling, all that".*

176 [HCP 5, paediatric infectiologist]

177 *"I do a consultation, I think a consultation is enough for that and then I leave the monitoring,*  
178 *if ever there is a need, to the family doctor, to the GP at the time."*

179 [HCP 6, infectiologist]

180 *"I tell myself that often if I don't take care of it, nobody else will. The GP doesn't have the*  
181 *time, he doesn't have 45 minutes to dedicate to this kind of problem (cognitive impairments,*  
182 *tiredness)."*

183 [HCP 8, infectiologist]

184 The setting up of a specific pathway with a network of experts and an information document  
185 for patients and their GPs were cited as opportunities to improve the post-IMD pathway.

7

186 “[...] clear documentation on what the patient who has had meningococcal meningitis, or  
187 pneumococcal meningitis or other meningitis, needs to have in terms of remote monitoring,  
188 prevention, follow-up, and support.”  
189 [HCP 6, infectiologist]

190 “Yeah, a follow-up network with multidisciplinary professionals would be really interesting.”  
191 [HCP 3, emergency pediatrician]

192 “So I think, and this is not really part of the paediatric ICU culture, that there should be long-  
193 term follow-up of these children who have been in paediatric ICUs, similar to what is done in  
194 the peri-natal networks where all vulnerable children, often very premature, under 32/33  
195 weeks, are followed up in networks, organized, structured follow-up networks with  
196 assessments at 5, 7 years, particularly in terms of neurocognitive aspects.”  
197 [HCP 4, pediatric intensive care physician]

198 “Set up a pathway, like you said for stroke, with something even more standardized. M1  
199 infectiologist M3 neurologist M4 neuropsychologist. And then to have a referral  
200 neuropsychologist, a referral egologist, a referral physiotherapist, to have people, well yeah,  
201 some kind of structuring of the network.”  
202 [HCP 5, paediatric infectiologist]

### 203 3.2.1.2 Communication between healthcare settings

204 Communication between doctors in the same hospital was perceived as fluid and easy. This  
205 ease seemed to be explained by their geographical proximity and habits of collaboration.

206 “Communication is fairly easy, because in terms of organization in Lyon, general paediatrics  
207 is managed by the paediatric emergency team, so there is the same team as for paediatric  
208 infectiology.”  
209 [HCP 2, paediatric infectiologist]

210 “Well, it’s pretty fluid, but we have a small university hospital [...] we know each other well.”  
211 [HCP 5, paediatric infectiologist]

212 « Well, I think that communication between hospital specialists is good, at least in our case,  
213 there aren’t too many problems.”  
214 [HCP 6, infectiologist]

215 Communication with outpatient doctors, on the other hand, was perceived as more complicated,  
216 and seems to be explained by a lack of availability on the part of hospital practitioners to ensure  
217 that information has been properly transmitted to and understood by outpatient doctors.  
218 Communication mainly took the form of letters sent directly to GPs. Hospital doctors admitted,  
219 however, that they do not know whether these are systematically read by referring doctors.

220 *"If there's a very complex situation, I think that in such cases, in a hospice, you call the GP*  
221 *directly to try and discuss the situation face-to-face. But it's the same, it's always a bit tricky,*  
222 *we can't get in touch. It's always difficult to find a slot. So the letter helps us to be complete."*  
223 [HCP 8, infectiologist]

224 *"After the paediatricians in town, we know them well. So when we write to them, we know*  
225 *that things are going well. Then, with GPs who are a bit further away or whom we don't*  
226 *know, we send them a letter, but we don't really know what happens afterwards."*  
227 [HCP 5, paediatric infectiologist]

### 228 3.2.2 Identifying needs of patients surviving IMD

#### 229 3.2.2.1 Healthcare professionals' factors

230 The assessment of the patient's needs was directly influenced by the HCP's perceived role,  
231 purpose of their consultation and experience. Hospital practitioners saw their role primarily as  
232 treating the patient's acute pathology.

233 *"And I don't think it's yet part of our... In our culture, to follow up these injections, in any*  
234 *case in infectiology, we have a specialty which is curative."*  
235 [HCP 8, infectiologist]

236 *"For resuscitators, this long-term vision is not, I think part of their culture, their natural*  
237 *culture, because they take charge and resuscitate. The idea is that I take charge of a child*  
238 *who is in distress, I resuscitate, I do the best I can and I will give everything to try to save him*  
239 *and once he is saved, I hope and then I hand over to other teams until the next one comes*  
240 *along."*  
241 [HCP 4, paediatric intensive care physician]

242 However, the objectives of the consultations varied from one hospital practitioner to another.  
243 Some paediatric infectious diseases specialists considered that the main objective of their follow-  
244 up consultations was to detect immune deficiencies and check vaccination status, whereas adult  
245 infectious diseases specialists considered that the objective of the consultation was to assess  
246 physical and functional recovery and check that the ENT consultation and vaccinations had  
247 been carried out.

248 *"So we see all our patients who have had an IMD about a month later, to see how things are*  
249 *progressing and, above all, to carry out an immune check-up."*  
250 [HCP 5, paediatric infectiologist]

251 *"I see them again a month and a half, 2 months later. Yeah, just like that. Well, first I check*  
252 *the recovery on a physical level, on a functional level, on the level of praxis. I also check that*  
253 *there's been an ENT consultation and an audiogram done at a distance. And I make sure that*  
254 *the meningococcal vaccinations have been given."*

255

[HCP 6, infectiologist]

256 One pediatric infectiologist and one adult infectiologist (HCP 5 and HCP 8) explained that they  
257 systematically assessed other needs such as cognitive and/or psychological needs, during their  
258 follow-up consultations. Systematic screening for these sequelae was linked to their knowledge  
259 of less visible sequelae following an IMD and their professional experience.

260 *"In my infectious diseases consultation, as I've done quite a lot of ICU, I'm keen to screen for*  
261 *post-reactivity disorders, sleep and all that. I also screen how the hospitalization went for the*  
262 *children or the parents."*

263

[HCP 5, paediatric infectiologist]

264 *"There are no recommendations on the management of sequelae, but when you work a little*  
265 *in this field, you realize that if you don't look for symptoms, you won't find them, particularly*  
266 *sleep disorders, especially in young people, who tend to play things down."*

267

[HCP 8, infectiologist]

### 268 3.2.2.2 Application of recommendations and use of screening tools

269 Except for the medical check-ups, the assessment of potential cognitive and psychological  
270 sequelae was based mainly on the questioning carried out by the practitioners during the follow-  
271 up consultation. Only one participant (HCP 8) specified the name of the tool she systematically  
272 used during her follow-up consultations.

273 *"If I think there's a problem, I'll give them a specific anxiety and depression scale, which I'll*  
274 *repeat at the next consultation, so the only test I do systematically is the MOCA. Then, for the*  
275 *rest, it depends on the questioning, if I think it's necessary to go further."*

276

[HCP 8, infectiologist]

277 *"Well, let's just say that the tools start with the consultation itself. So time taken with the child*  
278 *and his family at a time when he can, he is finally, he is available to be able to communicate,*  
279 *to express himself."*

280

[HCP 4, pediatric intensive care physician]

281 Participants interviewed mentioned tools such as questionnaires and scales as a good way of  
282 identifying patients' needs, particularly neurological and psychological needs. However, a lack  
283 of knowledge about the scales or tools that can be used, and time constraints, were obstacles to  
284 their use in practice.

285 *"I think that these are tools that allow you to cover all the questions that you wouldn't*  
286 *necessarily have in mind when you interview the patient. So I think they've proved their worth*  
287 *in the evaluation, the self-assessment of the stress felt and it's a bit of a shame not to do*  
288 *without them, well, to do without them and not use these tools which have proved their*

10

289 validity in terms of psychological and psychiatric support. So I'm quite convinced that these  
290 questionnaires, once they've been validated, should be used, and here again it's a question of  
291 organization. Should the questionnaires be sent to the families before the post-care  
292 consultation? Should they be given the questionnaire at the time of the consultation?"  
293 [HCP 4, pediatric intensive care physician]

### 294 3.2.2.3 Patient's factors

295 Factors specific to patients made it more difficult to identify their needs, such as cultural and  
296 language barriers, precarious situations and the distance involved in returning home.

297 "Of course, if you're dealing with people who have no fixed address, who are itinerant, who  
298 don't have access to a fixed telephone, it's more complicated. But in the majority of cases, it's  
299 people who are still with associations or referrals. We manage to find contacts, but that's  
300 obviously an additional difficulty. All the language barriers will obviously be an additional  
301 difficulty in organizing follow-up and screening, particularly for non-somatic and  
302 psychological sequelae. It's clear that it will be a lot more complicated for some people in the  
303 same way, with certain cultural barriers. Of course, if there's a different vision because  
304 there's a different culture, a different understanding of the disease, its causes and its  
305 consequences, well, we can have a discourse that's less well perceived, less well accepted,  
306 less well understood and difficulties in understanding the needs of patients in relation to  
307 themselves, their own understanding of things".  
308 [HCP 2, paediatric infectiousists]

309 However, the family was perceived as a source of information and makes it easier to identify  
310 needs.

311 "But in any case, it's a fairly systematic assessment, if possible, with the carer, because  
312 particularly for changes in behavior, it's still hetero-assessment and by the close relative, by a  
313 close carer, particularly a parent, is still much more relevant than by the patient himself."  
314 [HCP 8, infectiologist]

## 315 3.2.3 Addressing needs of patients surviving IMD

### 316 3.2.3.1 Prevention

317 Preventing IMD was one of the main focuses of follow-up consultations. Infectiologists saw it  
318 as their role to check that vaccinations have been carried out and to discuss with patients and  
319 family caregivers the benefits of vaccination. The participants believed that better  
320 communication with the public on the means of prevention available would help to avoid cases  
321 and, de facto, the sequelae that can occur after infection.

322 *“And then it’s not about follow-up, but I think that what also comes out quite a lot in the*  
323 *parents’ interviews is a major lack of information about vaccination and there’s a lot of, not*  
324 *resentment, but regret about a potentially preventable disease.”*  
325 [HCP 5, paediatric infectiologist]

### 326 3.2.3.2 Psychological sequelae and access to support

327 All the participants interviewed mentioned the psychological problems that could arise after  
328 hospitalization for an IMD, particularly when the patient has been admitted to intensive care.  
329 Psychological support was recognized as an integral part of the “care” associated with IMD.

330 *“I think that any acute hospitalization, especially for a serious infection, can have*  
331 *psychological consequences.”*  
332 [HCP 3, emergency pediatrician]

333 *“[...] we know that a stay in intensive care, which is often quite long in the case of IMD, can*  
334 *generate stress not only for the child, but also a degree of shock and traumatic stress for the*  
335 *family.”*  
336 [HCP 4, pediatric intensive care physician]

337 *“I think that if you want to heal, you have to heal physically, but if you want to heal properly,*  
338 *you also have to heal psychologically, and that’s a job like re-education, and it’s important to*  
339 *be accompanied on this journey so that it goes smoothly.”*  
340 [HCP 5, paediatric infectiologist]

341 To reduce this potential psychological impact, access to psychological support from a  
342 psychologist was offered to patients and family caregivers in some departments during  
343 hospitalization. The adoption of “therapeutic” communication, illustrated by the choice of  
344 words used, avoiding negative connotations while being sufficiently transparent about the  
345 patient’s state of health, was also mentioned by participants as a means of reducing the  
346 apprehension and anxiety of patients and families.

347 *“There’s also the use of language, now we’re trying more and more to have therapeutic*  
348 *communication, we’re saying to try to not use words that aggravate the suffering, the pain,*  
349 *not to tell a child that it’s not going to hurt because he hears that it hurts and in fact he*  
350 *concentrates on that. It’s really to say, to have words that are a bit soothing to say, but that’s*  
351 *more and more in everyday life, in the technical gestures.”*  
352 [HCP 1, pediatric intensive care physician]

353 *“We have psychologist time for ourselves, for example for our team, we have 0.6 full-time*  
354 *equivalent psychologists in the team available to support families and carers in the event of a*  
355 *serious situation.”*  
356 [HCP 4, pediatric intensive care physician]

357 Nevertheless, the majority admitted that they did not systematically address this type of  
358 sequelae. The difficulties cited were limited consultation time, prioritizing somatic sequelae,  
359 lack of knowledge of tools for assessing psychological support needs and lack of available  
360 support resources.

361 *"I think this is a point that I don't necessarily emphasize enough in my consultations. We*  
362 *spend a bit of time on it, but I look specifically for the patient's needs, and I assess a bit when*  
363 *I see the patient arrive, what state of mind he's in and I see a bit how the last few weeks have*  
364 *gone, but I'm not going to ask him direct questions on that point."*

365 [HCP 6, infectiologist]

366 *"We try to focus on the after-effects that we think, perhaps wrongly, will have the greatest*  
367 *impact on the patient's life. We don't put them on the same level but, in short, it's precisely by*  
368 *discussing them that things will change, but we don't put them on the same level."*

369 [HCP 1, pediatric intensive care physician]

370 *"Bearing in mind that you can't have an outpatient consultation with a psychologist in*  
371 *hospital."*

372 [HCP 6, infectiologist]

373 They would like to improve their practice by raising this issue more systematically with patients  
374 and their family caregivers on discharge from hospital or during follow-up consultations. In  
375 pediatrics, the post-resuscitation consultation was mentioned as a way for improving follow-up  
376 of psychological sequelae.

377 *"So, I think that it is above all the psychological consequences that will be important in the*  
378 *follow-up. And that's why, in my opinion, the post-intensive care consultations organized by*  
379 *our colleagues in intensive care make so much sense, because they generally see them 2-3*  
380 *months later in the majority of cases, and I think that's a sufficient time frame to move away*  
381 *from the acute phase and into the medium term, in the long term, and to detect the*  
382 *psychological damage and complications that may have been caused by these hospital*  
383 *admissions to intensive care and these sudden infectious events, which could be life-*  
384 *threatening for the children and their parents."*

385 [HCP 2, paediatric infectiologist]

## 386 **4 Discussion**

### 387 **4.1 Principal findings**

388 To our knowledge, this study is the first to explore the perspective of healthcare professionals  
389 regarding follow-up consultations after hospital discharge in the context of IMD. Overall,  
390 clinicians had a good perception of follow-up in terms of short-term organization and intra-



391 hospital communication. Although IMD was characterized as brutal and severe, the  
392 management of the acute phase and potential sequelae was perceived as uncomplicated.  
393 According to the healthcare professionals interviewed, the complexity of follow-up depends on  
394 the sequelae of the infection, which in turn depend on the initial clinical form. However, the  
395 long-term organization of follow-up, particularly for patients with no major sequelae, remains  
396 to be defined, and communication with community doctors is still difficult. What's more, even  
397 though they recognized the potential psychological impact of the IMD and cognitive disorders  
398 in the long term, they generally focused on physical and functional recovery, leaving it to the  
399 patient or GP to monitor and manage these disorders that may arise after the IMD. The main  
400 obstacles mentioned were lack of time and staff, knowledge of the after-effects and the  
401 hospital's own culture.

#### 402 **4.2 Comparison with other studies**

403 Our results show the influence of HCP's perceived roles on the assessment of patients' needs.  
404 Hospital clinicians describe their role as having the primary objective of treating the patient's  
405 acute pathology. This finding is in line with the finding of Veron et al, who point out that the  
406 management of the acute phase remains the prerogative of the hospital, making it difficult to  
407 change practices and management to support the chronicity of the disease [17].

408 A hospital model for monitoring patients after an IMD was nevertheless applied by some  
409 practitioners. The aim of this model was to detect potential less visible sequelae such as fatigue,  
410 sleep disorders, anxiety, or neurocognitive disorders, which require a more in-depth  
411 examination to be detected. This preference seems to be motivated by the belief that GPs do  
412 not have the necessary time, knowledge of the after-effects, tools and/or quick and easy access  
413 to the various specialists. Also reported in the context of stroke [18, 19], this finding highlights  
414 the need to recognize and delineate the roles of physicians along the continuum of care after  
415 IMD, defining the specific contributions of the GP and specialists to avoid duplication or  
416 omission of important care and support.

417 This study also highlights the paradigm shift among healthcare professionals, from "cure"  
418 to "care". Participants were unanimous in their desire to take account of the psychological  
419 impact of these infections, which they see as an integral part of care. However, the lack of  
420 availability of nursing staff and time constraints seem to be holding back this paradigm shift.  
421 These findings echo those found in the existing literature in the context of stroke and traumatic  
422 brain injury, describing a tension between clinical time, obvious physical needs and more subtle

423 sequelae that require a more sensitive and complex assessment [19, 20]. This model of follow-  
424 up based mainly on physical recovery after hospital discharge is found in other studies exploring  
425 the perspective of patients and family carers, who highlight a lack of psychological support  
426 after hospitalization for IMD [7, 8].

#### 427 **4.3 Perspectives**

428 The results of this study show that there is no standardized follow-up for patients who have had  
429 an IMD, particularly over the long term. It is therefore necessary to work on structuring a  
430 pathway that would determine the various stages to be followed, as well as the roles of the  
431 different players involved in the follow-up (specialists, GPs and other professionals).  
432 Psychological needs should also be systematically assessed with patients and family carers,  
433 using appropriate tools and perhaps in collaboration with a psychologist after the discharge.

#### 434 **4.4 Strengths and weakness of the study**

435 A strength of our study is to illustrate a wide range of HCPs' experiences across different  
436 healthcare settings and disciplines. The findings presented here, and their generalization must  
437 be considered cautiously. First, the research question concerned only hospital physicians.  
438 However, IMD patients require the intervention of several professionals as primary  
439 practitioners and allied health professions (occupational therapist, physiotherapist, nurses).  
440 More research is required to analyze their perceptions.

#### 441 **5 Conclusion**

442 This study confirms the need for more structured follow-up care for patients suffering from  
443 IMD and their families which is currently limited and essentially focused on the physical  
444 recovery. Future guideline and practical strategy after IMD should aim to clearly define the  
445 steps and the role of each of the parties involved in assessing the physical and mental needs of  
446 the patient and family caregivers.

#### 447 **6 References**

- 448 1. Martinon-Torres F: Deciphering the Burden of Meningococcal Disease: Conventional  
449 and Under-recognized Elements. *J Adolesc Health* 2016, 59(2 Suppl):S12-20.

- 450 2. Olbrich KJ, Muller D, Schumacher S, Beck E, Meszaros K, Koerber F: Systematic  
451 Review of Invasive Meningococcal Disease: Sequelae and Quality of Life Impact on Patients  
452 and Their Caregivers. *Infect Dis Ther* 2018, 7(4):421-438.
- 453 3. Voss SS, Nielsen J, Valentiner-Branth P: Risk of sequelae after invasive meningococcal  
454 disease. *BMC Infect Dis* 2022, 22(1):148.
- 455 4. Gruhn S, Witte J, Greiner W, Damm O, Dietzsch M, Kramer R, Knuf M: Epidemiology  
456 and economic burden of meningococcal disease in Germany: A systematic review. *Vaccine*  
457 2022, 40(13):1932-1947.
- 458 5. Weil-Olivier C, Taha MK, Bouee S, Emery C, Loncle-Provot V, Nachbaur G, Beck E,  
459 Pribil C: Care pathways in invasive meningococcal disease: a retrospective analysis of the  
460 French national public health insurance database. *Hum Vaccin Immunother* 2022:1-11.
- 461 6. Hoen B, Varon E, de Debroucker T, Fantin B, Grimprel E, Wolff M, Duval X, expert,  
462 reviewing g: Management of acute community-acquired bacterial meningitis (excluding  
463 newborns). Long version with arguments. *Med Mal Infect* 2019, 49(6):405-441.
- 464 7. Sweeney F, Viner RM, Booy R, Christie D: Parents' experiences of support during and  
465 after their child's diagnosis of meningococcal disease. *Acta Paediatr* 2013, 102(3):e126-130.
- 466 8. Haines C: Parents' experiences of living through their child's suffering from and  
467 surviving severe meningococcal disease. *Nurs Crit Care* 2005, 10(2):78-89.
- 468 9. Scanferla E, Fasse L, Gorwood P: Subjective experience of meningitis survivors: a  
469 transversal qualitative study using interpretative phenomenological analysis. *BMJ Open* 2020,  
470 10(8):e037168.
- 471 10. Crubezy M, Corbin S, Byvert S, Michel P, Haesebaert J: Studying both patient and staff  
472 experience to investigate their perceptions and to target key interactions to improve: a scoping  
473 review. *BMJ Open* 2022, 12(10):e061155.
- 474 11. Smith J, Bekker H, Cheater F: Theoretical versus pragmatic design in qualitative  
475 research. *Nurse Res* 2011, 18(2):39-51.
- 476 12. Bradshaw C, Atkinson S, Doody O: Employing a Qualitative Description Approach in  
477 Health Care Research. *Glob Qual Nurs Res* 2017, 4:2333393617742282.

- 478 13. Braun V, Clarke V: What can "thematic analysis" offer health and wellbeing  
479 researchers? *Int J Qual Stud Health Well-being* 2014, 9:26152.
- 480 14. McIntosh MJ, Morse JM: Situating and Constructing Diversity in Semi-Structured  
481 Interviews. *Glob Qual Nurs Res* 2015, 2:2333393615597674.
- 482 15. Ruslin, Mashuri S, Sarib M, Rasak A, Alhabsyi F, Syam H: Semi-structured Interview:  
483 A Methodological Reflection on the Development of a Qualitative Research Instrument in  
484 Educational Studies. *IOSR Journal of Research & Method in Education* 2022, 12:22-29.
- 485 16. Thomas DR: A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data.  
486 *American Journal of Evaluation* 2006, 27(2):237-246.
- 487 17. Verot, E, Régnier-Denois, V, Feld, D, Rivoirard, R, Chauvin F: French Health  
488 professionals' attitudes about patient empowerment in the cancer care pathway. *Clinical*  
489 *Nursing Studies* 2019, 7.
- 490 18. Lynch EA, Luker JA, Cadilhac DA, Fryer CE, Hillier SL: A qualitative study using the  
491 Theoretical Domains Framework to investigate why patients were or were not assessed for  
492 rehabilitation after stroke. *Clin Rehabil* 2017, 31(7):966-977.
- 493 19. Tumer GM, Aquino M, Atkins L, Foy R, Mart J, Calvert M: Factors influencing follow-  
494 up care post-TIA and minor stroke: a qualitative study using the theoretical domains framework.  
495 *BMC Health Serv Res* 2022, 22(1):235.
- 496 20. Smith BG, Whiffin CJ, Esene IN, Kankkezi C, Bashford T, Mukhtar Khan M, Fontoura  
497 Solla DJ, Indira Devi B, Paiva WS, Servadei F *et al*: Neurotrauma clinicians' perspectives on  
498 the contextual challenges associated with traumatic brain injury follow up in low-income and  
499 middle-income countries: A reflexive thematic analysis. *PLoS One* 2022, 17(9):e0274922.
- 500

## 5.2 Synthèse

Au total, 8 entretiens ont été menés auprès des praticiens hospitaliers (2 infectiologues pédiatriques, 2 infectiologues adultes, 3 médecins réanimateurs pédiatriques et 1 interne en médecine générale). L'analyse des entretiens a permis de caractériser leur expérience en 3 grands thèmes : (1) la perception des médecins sur le suivi après l'IIM ; (2) l'évaluation des besoins des patients ; (3) l'adressage des patients en fonction de leurs besoins. L'analyse a montré que les professionnels de santé avaient une bonne perception de l'organisation du suivi hospitalier à court terme et de la communication intra-hospitalière. Bien que l'IIM ait été caractérisée comme brutale et sévère, la prise en charge de la phase aiguë et des séquelles potentielles était perçue comme relativement simple. Comme c'est le cas chez les patients et leurs proches aidants, la complexité du suivi était perçue par les professionnels de la santé comme étant liée aux séquelles, qui sont elles-mêmes tributaires de la forme clinique initiale. Néanmoins, l'organisation du suivi à long terme, particulièrement pour les patients ne présentant pas de séquelles graves, était perçue comme étant floue, en raison de l'incertitude quant aux responsabilités de chacun. Bien qu'ils reconnussent le potentiel impact psychologique de l'IIM ainsi que les troubles cognitifs à long terme, les professionnels de la santé se concentraient principalement sur la réadaptation physique et fonctionnelle. Ils laissaient donc aux patients ou aux médecins de famille le soin de traiter et de gérer ces troubles susceptibles d'apparaître après un IIM. Les principaux obstacles mentionnés étaient le manque de temps et de personnel, la connaissance des séquelles et la culture propre à l'hôpital (Figure 18).

	Organiser les consultations de suivi	Identifier les besoins du patient	Orienter le patient selon ses besoins
<b>Leviers</b>	Organisation des rendez-vous en amont par le secrétariat  Bonne connaissance de l'exercice des équipes hospitalières	Accès à la connaissance des aidants familiaux  Connaissance d'échelles validées  Connaissance des risques de séquelle au long terme	Accès à un plateau technique et aux spécialistes dans un même lieu
<b>Freins</b>	Méconnaissance de l'exercice des médecins ambulatoires	Culture hospitalière axée sur le traitement de l'aigüe  Méconnaissance sur les outils existants  Méconnaissance sur les séquelles au long terme	Séquelles somatiques prioritaires vis-à-vis des séquelles psychiques  Manque de temps / personnel
<b>Opportunités/ suggestions</b>	Filière régionale, nationale	Formation des MG et Pédiatres ambulatoires au dépistage des séquelles  Fiche d'information à destination des patients et des aidants familiaux	Consultation post-réanimation

**Figure 18. Identification des leviers et des freins à l'organisation du suivi post-IIM selon le point de vue des professionnels de santé**

## CHAPITRE 6. DISCUSSION GENERALE

Dans ce dernier chapitre, nous proposons une discussion générale de l'ensemble des résultats issus de ce travail de thèse. Après avoir fait une synthèse de ses résultats tout en les comparant à la littérature existante, nous expliciterons ses points forts ainsi que certaines de ses limites. Nous discuterons des implications de ce travail dans le cadre de la pratique clinique, puis les perspectives de recherche ultérieure à poursuivre.

### 6.1 Récapitulatif des résultats principaux et comparaison avec la littérature existante

Ce travail de thèse permet d'enrichir les connaissances dans le domaine des IIM et de leur prise en charge en décrivant les diverses étapes du parcours de santé tout en saisissant leur réalité vécue par les patients, les aidants familiaux et les professionnels de santé. Ceci a été rendu possible par une méthodologie qualitative.

#### 6.1.1 Les diverses étapes du parcours de santé des patients ayant eu une IIM dépendent de la gravité clinique de l'épisode aiguë et des séquelles

Tout d'abord, à partir des données issues des dossiers médicaux de 16 patients (chapitre 3), nous avons pu identifier **2 grandes typologies de parcours de soins** dans le cadre d'une hospitalisation pour IIM : (1) **le parcours des patients sans complications et/ou séquelles**, caractérisé par une durée de suivi hospitalier courte ( $< 1$  mois), un nombre réduit de professionnels de santé consultés (en moyenne 2) après la phase aiguë, et l'absence d'une rééducation à l'issue de cette phase; (2) **le parcours des patients avec complications et/ou séquelles**, caractérisé par une durée de suivi longue ( $> 2$  ans), un nombre élevé de professionnels de santé consultés (en moyenne 4) et la présence d'une période de rééducation en hospitalisation à temps complet ou en ambulatoire.

À notre connaissance, un seul travail a été réalisé pour décrire le parcours de santé des patients ayant présenté une IIM en France. Il s'agit d'un article rédigé par Catherine Weil-Olivier et ses collaborateurs. Ils y décrivent notamment le parcours des patients à partir d'analyses cas-témoins, en utilisant les données du Système national des données de santé (SNDS) entre 2012

et 2017 (91). Cette étude a notamment estimé que sur 3 552 patients, 44,6% étaient admis en réanimation pendant la phase aigüe. Cette proportion était inférieure à celle observée dans notre étude (n=11 ; 68,7%). Cette différence s'explique notamment par le fait que les patients dans notre étude ont été recrutés à partir de la base de données des services de réanimation et de soins continus, induisant une surestimation du nombre de patient admis dans ces services. Catherine Weil-Olivier et al. ont également estimé que 84,2% des patients retournaient à leur domicile après l'hospitalisation et 2,9% était transférés en SSR. La proportion de patient retournant à leur domicile après l'hospitalisation est donc comparable à celle observée dans notre étude (n=13 ; 81,2%) tandis que la proportion de patient ayant été transférés dans un SSR est plus élevée (n=3 ; 1,8% dans notre étude). L'étude de Catherine Weil-Olivier n'a en revanche pas proposé une typologie de parcours en fonction des caractéristiques de la maladie.

Les autres travaux nationaux et internationaux, à notre connaissance, portent principalement sur l'analyse des caractéristiques démographiques et cliniques, ainsi que sur les coûts associés aux consommations de soins pendant et après l'épisode aigu. Une étude allemande menée par Huang et al. a montré que les patients ayant une complication pendant l'hospitalisation avait une durée d'hospitalisation 150% plus longue que ceux sans complications (LOS ratio ajusté : 1,51 ; 95% IC : 1,08-2,11) (92). Une étude américaine a montré que les patients avec séquelles consultaient davantage et présentaient des taux de consommations de soins significativement plus élevés que les patients sans séquelles, notamment pour les consultations ambulatoires à l'hôpital (IRR : 3,2 ; 95% IC : 1,7-5,8 ;  $p < 0,01$ ) (93). De la même manière, d'autres études ont montré une association positive entre la consommation de soins à court et moyen termes et les patients avec séquelles, supposant un parcours de santé plus complexe et plus long (92, 94-96). En outre, les résultats obtenus lors de nos entretiens avec les patients, leurs aidants familiaux et les professionnels de la santé nous ont permis de constater qu'ils considéraient l'organisation des consultations de suivi après la phase aigüe comme étant fonction du nombre et de la gravité des séquelles diagnostiquées pendant leur séjour à l'hôpital. Cette observation vient soutenir notre classification des différents types de parcours en fonction de la présence ou non de complications ou séquelles après la phase aigüe.



### **6.1.2 Un suivi satisfaisant des patients et des aidants familiaux sur le court terme**

Par la suite, nos résultats issus de l'analyse du discours des patients, aidants familiaux (chapitre 4) et praticiens hospitaliers (chapitre 5) ont permis de comprendre leur perception quant au suivi et à son organisation après l'hospitalisation.

De prime abord, ces résultats ont mis en évidence une perception positive et utile du suivi du point de vue des patients et des aidants familiaux. Cette perception d'utilité était directement liée au besoin de réassurer le patient et les aidants familiaux sur son rétablissement. Ce besoin de réassurance était influencé par le caractère potentiellement mortel de la maladie ainsi que par le niveau d'anxiété ressenti durant la phase aiguë. Il a également été identifié dans un travail qualitatif britannique portant sur l'expérience des parents d'enfants ayant présenté une IIM de sérotype B (97).

Notre analyse a également révélé que les praticiens hospitaliers perçoivent l'organisation du suivi hospitalier à court terme comme étant facile. Comme les patients et leurs proches, cette absence de complexité était justifiée par la rapidité avec laquelle apparaissaient les séquelles somatiques de nature auditive, neurologique ou physique, induisant une organisation immédiate d'une prise en charge spécifique pour traiter le trouble avant même la sortie d'hospitalisation. Ce constat est cohérent avec les résultats issus d'une analyse récente cas-témoins menée au Royaume-Uni, rapportant que les séquelles physiques apparaissaient plus rapidement (médiane : 1 mois) que les séquelles neurologiques (médiane : 8,5 mois) et psychologiques (médiane : 15,5 mois) (38).

Nos résultats ont montré une bonne adéquation entre les recommandations émises par la SPILF (5) et la réalité du suivi des patients après IIM, illustrant ainsi la facilité d'organisation et d'accès au suivi recommandé. En effet, 80% des patients avaient eu au moins une consultation de suivi hospitalière 1 mois après la sortie d'hospitalisation, 88% des patients au moins un bilan auditif et 60% au moins un bilan neurologique. Cette proportion de patients suivis pour bilan auditif était d'ailleurs légèrement plus élevée que celle observée par Anne Mayeur dans son étude de cohorte menée au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Rouen entre 2000 et 2012. D'après les résultats de cette étude sur 204 patients entre la naissance et l'âge de 16 ans, 67,6% avaient été testés sur le plan auditif en moyenne dans les 19 jours suivant la sortie d'hospitalisation (98). Ces proportions étaient également supérieures à ceux observés par Briand et coll dans leur étude rétrospective menée auprès d'enfants âgés de 3 mois à 15 ans, admis à l'hôpital entre 2001 et 2013 : sur 34 patients, 76,5% avait eu un bilan auditif après la

sortie d'hospitalisation (99). L'existence d'un bilan neurologique n'a cependant été rapportée dans aucune de ces deux études. Il est intéressant de noter que l'organisation systématique d'un suivi auditif des patients survivants semble évoluer positivement tandis que des efforts restent à faire dans le cadre du suivi neurologique.

### **6.1.3 Un suivi insuffisant des patients et des aidants familiaux sur le long terme**

L'analyse approfondie des entretiens a mis en évidence certaines lacunes dans l'offre et l'organisation de ce suivi. Premièrement, les patients et les aidants familiaux ont exprimé le **besoin d'une meilleure organisation et facilité d'accès aux consultations de suivi à long terme**. Cette demande fait écho aux conclusions de la littérature sur les difficultés vécues des parents d'enfant malades d'évoluer dans le système de soins. Celles-ci se manifestent notamment quand le parcours implique plusieurs intervenants et que les parents ne sont pas bien informés sur leur fonctionnement (97, 100). Dans le cadre de notre travail, cette difficulté d'orientation était accentuée par la perception des patients et des aidants familiaux que les consultations médicales spécialisées étaient organisées en silo, sans qu'une personne référente ne collecte et n'agrège les informations et ne fournisse aux patients une vision d'ensemble de leur état de santé et de son évolution. Cette difficulté semblait notamment s'expliquer par la divergence de point de vue entre les patients/aidants familiaux et les praticiens hospitaliers. Pour certains patients et aidants familiaux, le rôle du médecin généraliste était perçu comme secondaire et non comme pivot du parcours de santé, contrairement aux praticiens hospitaliers qui considéraient que la surveillance à long terme des patients et la coordination des soins est une mission du médecin traitant. Ces résultats illustrent un enjeu majeur auquel notre système de soins est constamment confronté : celui de la coordination et de la continuité des soins (101, 102). Pour ce qui est des praticiens hospitaliers, nos résultats ont montré que cette coordination se limitait à des communications écrites destinées aux médecins traitants. Ils ne considéraient pas ensuite si la surveillance demandée était effectuée ou non par le médecin traitant. Aline Hurtaud, dans son travail de thèse portant sur la transition hôpital-ville, avait mis en évidence l'existence d'un risque de rupture de la continuité des soins notamment informationnelle et longitudinale après la sortie d'hospitalisation. Elle recommandait à minima aux équipes hospitalières d'organiser systématiquement un rendez-vous avec le médecin traitant suivant la sortie d'hospitalisation afin de réduire le risque de rupture de la continuité des soins (103).

Deuxièmement, l'analyse des verbatims dans notre étude a révélé un **besoin d'information** sur la maladie, le risque de récurrence, les séquelles et les consultations de suivi programmées ou devant être planifiées après la sortie d'hospitalisation. Ce besoin a déjà été signalé dans d'autres études qualitatives (44, 97, 100, 104) et dans d'autres situations cliniques que l'IIM, notamment après un accident vasculaire cérébral (AVC) (105-107) ou un traumatisme crânien (108). Ce besoin d'information peut s'expliquer comme un moyen pour les patients et les aidants de faire face à une situation stressante (97). Selon Bruchon-Schweitzer et Boujut, l'individu ne subit pas passivement les événements altérant sa santé mais tente d'y faire face (« stratégie de coping ») (109). L'information est ainsi perçue comme une ressource permettant à l'individu de s'adapter face à la maladie et d'adopter des comportements adéquats (109). Cette recherche d'informations, appelée également « coping centré sur le problème », est considérée comme protectrice des effets délétères d'une situation stressante sur le plan émotionnel pour les patients (110) et les aidants familiaux (111).

Enfin, l'analyse des verbatims a révélé un **besoin d'accès à un soutien psychologique** pour les patients et les aidants familiaux. Nos résultats ont montré que seulement 31,2% des patients et 21,4% des aidants familiaux avaient bénéficié d'une offre de soutien psychologique pendant l'hospitalisation. Un seul aidant avait bénéficié d'une offre de soutien après la sortie d'hospitalisation. Ces constats rejoignent ceux des autres études qualitatives menées auprès de parents qui déplorent le manque d'offre de soutien psychologique (44, 97, 100, 104). Ils font également écho aux autres études faisant état de la charge émotionnelle associée à l'événement infectieux pour les patients et leur famille (21, 27) ainsi que la nécessité de proposer systématiquement un soutien psychologique après la sortie de l'hôpital (39, 42, 46). Ce manque peut s'expliquer notamment par la perception du rôle des praticiens hospitaliers. Nos résultats suggèrent en effet que la mise en œuvre des soins suit une approche essentiellement curative de l'infection aigüe et reste centrée sur le rétablissement physique et fonctionnel du patient. Cette posture, associée aux difficultés de disponibilité du personnel soignant, est un frein à la mise en place d'une évaluation systématique des besoins d'accompagnement psychologique après la phase aigüe. Il faut en revanche souligner la conscience qu'ont les praticiens hospitaliers de l'impact psychologique de la maladie. Ils ont en effet tous exprimé leur volonté de prendre plus systématiquement en compte cet impact durant la prise en charge hospitalière, estimant que l'accompagnement psychologique au même titre que la rééducation faisait partie intégrante des soins. Nos résultats mettent ainsi en évidence un changement de paradigme de la part des professionnels de santé, passant du « cure » (ou « soigner au sens curatif » en français) au

« care » (ou « prendre soin de »), favorable à la mise en place d'une offre de soutien psychologique adaptée. La consultation post-réanimation a par ailleurs été mentionnée comme une opportunité pour répondre à un tel besoin.

## **6.2 Forces des travaux de thèse**

Ce travail est le premier réalisé en France qui a pour ambition d'étudier, sous l'angle d'une méthodologie qualitative, les parcours de santé des personnes ayant présenté une IIM. Il propose une organisation du parcours de santé à partir de l'expérience vécue par les patients et leurs proches. En se concentrant sur la perception des personnes vis-à-vis de l'offre du système de santé, il complète la vision institutionnelle et médicale du parcours.

L'inclusion conjointe des patients et des aidants familiaux dans l'étude a permis de dépasser les limites de certains travaux précédents recueillant exclusivement le point de vue des parents d'enfants malades (44, 97, 100). Le recueil et l'analyse croisée des discours de malades et de leurs aidants avec celui des professionnels de santé ont permis d'avoir une vision plus globale des leviers et freins à l'organisation des soins après la sortie d'hospitalisation. L'analyse croisée des deux savoirs expérientiels est en effet plus adéquate pour proposer des interventions adaptées (112).

## **6.3 Limites des travaux de thèse**

Ce travail comporte des limites sur lesquelles il est important de revenir.

La première et principale limite réside dans le choix de l'approche uniquement qualitative, rendant difficile la comparaison des résultats avec les données issues d'approche quantitative. Les données mériteraient d'être enrichies d'un volet quantitatif pour s'abstraire des spécificités des terrains interrogés (exclusivement des patients admis en réanimation dans la région ARA) et confirmés ou infirmés nos observations. L'idéal aurait été d'appliquer une méthodologie mixte (qualitatif et quantitatif) dont la combinaison des données permet d'optimiser leur compréhension (113). Il faut toutefois noter que l'incidence des IIM est très faible en France rendant difficile le recrutement d'un nombre de patients suffisant pour une telle étude.

Une autre limite réside dans la nature rétrospective de l'étude. Même s'il s'agissait d'évaluer l'expérience sur le long terme, une fois les séquelles établies et éventuellement compensées, il

peut être difficile pour les personnes interrogées de se souvenir précisément d'une expérience passée plus ou moins lointaine. Il serait intéressant d'interroger prospectivement des patients à divers moments du parcours de santé afin d'analyser l'évolution des perceptions et des besoins.

Enfin, même si le recrutement a été réalisé à partir des bases de données hospitalières, seuls les patients âgés de plus de 18 ans au moment de l'étude ont été interrogés, entraînant un biais de sélection. Des recherches supplémentaires doivent être menées auprès des enfants et des adolescents qui sont les deux populations les plus touchées par les IIM (19, 22).

## **6.4 Recommandations et implications pour la pratique clinique**

Au regard de la littérature existante et des résultats de notre étude, plusieurs suggestions peuvent être proposées afin d'optimiser l'organisation du parcours de santé et améliorer le vécu des patients et des aidants familiaux.

### **6.4.1 Optimisation de l'organisation des étapes du parcours de santé post-IIM**

Bien que nos résultats principaux soient de nature qualitative, ils montrent que la grande majorité des patients souffrent de séquelles, dont certaines moins visibles (troubles cognitifs, anxiété, fatigue). Ces dernières ne font pas l'objet d'un dépistage systématique. Un tel dépistage devrait donc être mis en place dès la sortie d'hospitalisation, particulièrement pour :

- Les troubles cognitifs, par la réalisation d'un bilan neuropsychologique ou l'usage d'échelles validées (ex : Montreal Cognitive Assessment; DENVER) selon l'âge du patient concerné.
- Les troubles de l'humeur avec d'échelles validées (ex : Patient Health Questionnaire ; Impact of Event Scale Revised) selon l'âge du patient ou de l'aidant familial concerné.

Ce dépistage des déficiences non directement visibles peut faire partie intégrante d'une **consultation pluridisciplinaire** (114) ou d'une **consultation post-réanimation** (115) dont toute personne ayant présenté une IIM devrait bénéficier dans les 6 mois suivant la phase aiguë, en complément des diverses consultations médicales systématiques à réaliser. La temporalité de cette consultation est un point important, notamment pour les aspects psychologiques, car nos entretiens ont révélé que les patients et les aidants familiaux se concentrent d'abord sur les aspects physiques de la guérison et de l'affranchissement de la maladie. Il est important que

l'offre puisse être proposée au bon moment en fonction de l'état physique du patient. Cette consultation aurait pour rôle d'orienter le patient et les aidants familiaux vers les professionnels et les structures adéquates selon le besoin. L'évaluation systématique de ces troubles permettraient par ailleurs de mieux estimer leur incidence (116). De la même manière, même si nos résultats montrent qu'au moins une consultation ORL et une consultation neurologique ont été réalisées après la sortie d'hospitalisation, il est important de renforcer le dépistage sur le long terme à ce niveau, d'autant plus que des troubles auditifs peuvent évoluer tardivement (98, 117). Une réévaluation des séquelles auditives doit donc être systématiquement programmée dans les 3 mois qui suivent la première évaluation post-hospitalisation, comme recommandée par la SPILF (5). Pour ce faire, il convient de renforcer la formation des praticiens hospitaliers sur le dépistage des séquelles et leur sensibilisation à l'importance de ce dépistage.

Nos résultats ont également révélé l'importance pour les patients et aidants d'avoir un référent du parcours qui coordonne, oriente et synthétise les informations. Ceci appelle à définir concrètement le rôle du médecin/pédiatre traitant après l'hospitalisation, notamment avec l'organisation de consultations systématiques après la sortie d'hospitalisation pour réaliser la synthèse des examens réalisés par le patient. Une telle mesure impose que les médecins et pédiatres généralistes en ambulatoires soient sensibilisés et formés au dépistage des séquelles.

Finalement, l'ensemble de nos résultats montrent le besoin d'une meilleure coordination entre l'hôpital et la médecine de ville. La constitution de réseaux de prise en charge, liant les soins secondaires et primaires, médicaux et sociaux, à l'échelle du territoire de vie des patients est une réponse à cet enjeu (118). Dynamique qui a déjà fait ses preuves dans la prévention des handicaps d'origine périnatale (119) et de l'AVC (120).

#### **6.4.2 Amélioration de l'expérience vécue des patients et des aidants familiaux**

Plusieurs besoins ont été exprimés par les patients et aidants familiaux dont certains ont déjà fait l'objet d'une discussion dans le paragraphe précédent. Nos résultats ont montré un besoin d'information concernant les séquelles à surveiller et les consultations de suivi. Ceci fait référence en partie à un manque de préparation au parcours d'aval avant la sortie d'hospitalisation. Des propositions concrètes de planification peuvent être envisagées dans le cadre d'une stratégie du type « Discharge planning » (planification de sortie). Il peut s'agir de l'élaboration d'un plan personnalisé de prise en charge qui évalue les besoins du patient en

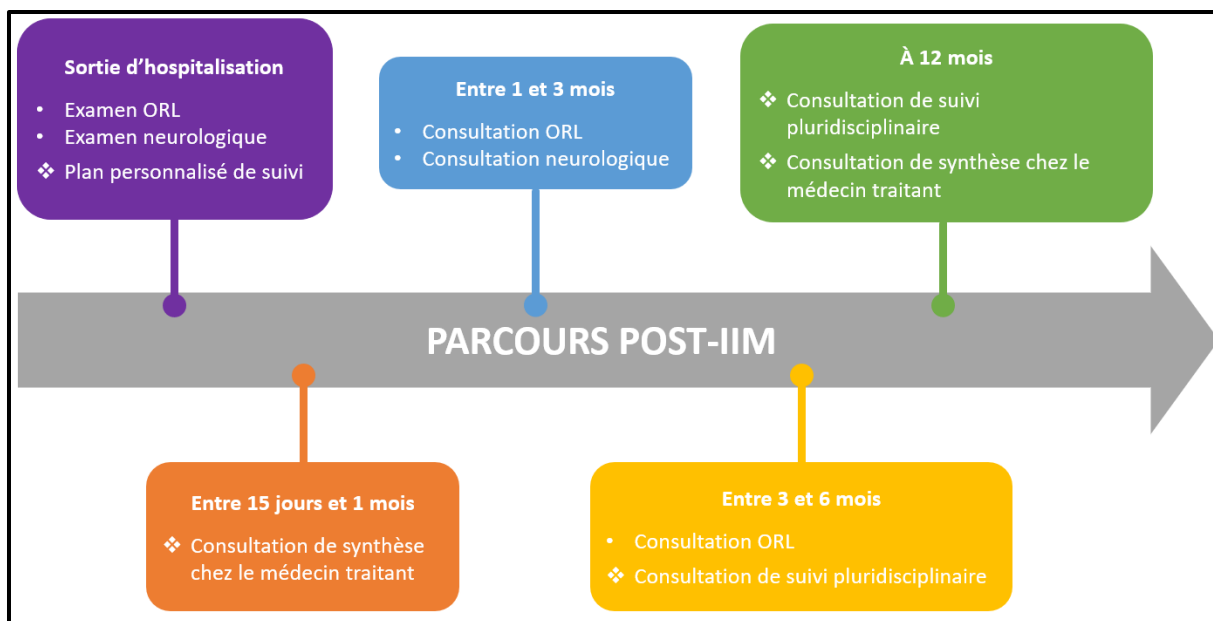
matière de soins et d'aide sociale avant qu'il ne quitte l'hôpital. Ce plan vise à favoriser une transition efficace entre l'hôpital et le domicile ou tout autre lieu de soins ainsi qu'à améliorer l'organisation des services pour la santé après la sortie de l'hôpital (121). En France, des outils existent déjà et peuvent être utilisés, comme la « check liste de sortie d'hospitalisation » proposée par la HAS en complément de lettre de sortie (122). Dans le cadre des IIM, cette planification de la sortie aurait pour objectif de présenter un plan personnalisé de suivi aux patients et à leurs aidants familiaux lors d'une consultation avant la sortie d'hospitalisation. Cette consultation serait l'occasion d'échanger de nouveau avec le patient et les aidants familiaux sur les séquelles et les recommandations de vaccination (tableau 1). Elle serait également l'occasion de faire le point sur la situation sociale du patient afin de mettre en place un soutien selon le besoin. Elle permettrait ainsi au patient et aux aidants familiaux de mieux se préparer au retour à domicile (123). La transmission d'une information écrite sous forme de livret explicatif comme suggéré par les recommandations anglaises et espagnoles est également un moyen simple pour répondre à ce besoin (52).

**Table 1. Check-list des informations à transmettre lors de la réunion de préparation de sortie d'hospitalisation après une IIM**

<b>Informations à transmettre</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens de prévention vaccinale et leurs intérêts</li> <li>• Les consultations de suivi dont la prise de rendez-vous avec le médecin traitant (objectifs, lieux, dates)</li> <li>• Les séquelles qui pourraient survenir (dont la fatigue, les troubles du sommeil, l'anxiété) et la surveillance à effectuer.</li> <li>• Les risques de récurrence</li> </ul>

### **6.4.3 Suggestion d'organisation des étapes du parcours post-IIM**

La résultante de nos suggestions a amené à proposer une organisation des étapes du parcours post-hospitalisation, illustrée dans la figure 19.



**Figure 19. Suggestion d'organisation des étapes du parcours de santé post-IIM**

*Note.* Les éléments indiqués par ⊕ sont issus des résultats de cette thèse.

**Avant la sortie d'hospitalisation**, un examen auditif et un examen neurologique devront être systématiquement réalisés comme recommandés par la SPILF. Un plan de soins personnalisé, indiquant les consultations de suivi programmées, devra être transmis et explicité au patient en capacité de comprendre les informations transmises ou aux aidants familiaux. Au même titre que les consultations spécialisées, une consultation systématique avec le médecin traitant devra être programmée par le service hospitalier afin de s'assurer de la continuité informationnelle et longitudinale des soins.

**Entre 15 jours et 1 mois après la sortie d'hospitalisation**, une consultation avec le médecin ou pédiatre traitant devra avoir lieu. Les objectifs de la consultation seront notamment : (i) évaluer la compréhension des informations transmises (pathologie, risque de séquelles, les bilans et la vaccination) ; (ii) identifier la prise en charge actuelle (suivi médical, rééducation, aides à domicile/entourage) (iii) recenser les difficultés rencontrées et les besoins du patient et de son entourage pour orienter vers les structures adaptées. Des outils de télémédecine doivent être envisagés en fonction de l'état du patient.

**Entre 3 et 6 mois après la sortie d'hospitalisation**, en plus des examens médicaux recommandés, une consultation pluridisciplinaire devra être organisée. Cette consultation pourra être animée par des professionnels de santé (ex : infectiologue, neurologue, infirmière



en pratique avancée, réanimateur) avec ou par d'autres professionnels (ex : assistante sociale, neuropsychologue, psychologue) en fonction des ressources disponibles. Les objectifs de cette consultation seront : (i) dépister les séquelles cognitives chez le patient ; (ii) dépister les séquelles psychologiques chez le patient et son entourage (parents, frère/sœur) (iii) évaluer le retentissement des séquelles (physiques, neurologiques, cognitives et psychologiques) dans la vie quotidienne du patient et de son entourage (reprise de la scolarité/travail, aménagement du domicile, équipement nécessaire) et proposer une intervention adaptée en cas de besoin.

**12 mois après la sortie d'hospitalisation**, une deuxième consultation pluridisciplinaire devra être organisée. Les objectifs de cette consultation seront : (i) surveiller l'évolution des séquelles psychologiques et cognitives par un nouveau dépistage ; (ii) réévaluer la situation clinique et sociale et réorienter si besoin. Les objectifs de cette deuxième consultation pourront être adaptés aux besoins du patient et de leur entourage. Une poursuite des consultations pourra être envisagée si nécessaire. Une consultation de synthèse avec le médecin/pédiatre traitant devra être organisée. L'objectif de la consultation est (i) évaluer la compréhension des informations transmises (les examens et bilans réalisés, les traitements, la prise en charge proposée) et réexpliquer en cas de besoin ; (ii) surveiller la prise en charge actuelle (suivi médical, rééducation, aides à domicile/entourage). Dans le contexte des deux consultations, des outils de télémédecine peuvent être envisagés dans le cas d'une absence d'examen nécessitant une présence physique du patient.

Il est toutefois important de noter que de manière générale l'offre de services doit pouvoir être individualisée et flexible pour répondre aux besoins changeants des patients et des familles au fil du temps.

## **6.5 Perspectives de recherche**

Notre travail de recherche, par une approche qualitative, a permis de progresser dans la connaissance des parcours post-IIM et d'identifier les besoins, les éléments facilitants ainsi que les freins en matière d'organisation des soins. Cependant, du fait de ses limites méthodologiques (nombre de patients inclus et restriction géographique), ce travail devra être poursuivi afin de mieux modéliser les parcours et d'œuvrer pour son optimisation.

### 6.5.1 Modélisation du parcours de santé

Retracer le parcours de santé des patients et sa temporalité précise reste limitée avec le seul discours du patient et des aidants familiaux qui peut être empreint d'un biais de mémorisation et de perception. Il est également important de souligner que les prises en charge pédiatriques et adultes sont différentes et qu'elles nécessitent des études spécifiques pour déterminer les caractéristiques propres à leur parcours.

D'abord, une étude prospective mixte multicentrique à l'échelle de la France serait pertinente pour mieux comprendre ces parcours de santé. Elle permettrait de les modéliser en fonction de la typologie des patients et d'analyser les déterminants propres à chaque parcours. La partie quantitative aurait pour objectif de recueillir des données cliniques (type d'IIM, sérotype, sévérité), des données sociologiques (niveau d'éducation, statut familial) et des données sur le parcours de patient (durée, traitement, services, médecins consultés). L'analyse de ces données servirait à compléter, confirmer ou infirmer les données que nous avons déjà obtenues. L'analyse statistique de ces données par des méthodes telles que la *datavisualisation* combinée à un modèle de régression logistique permettrait d'associer un profil patient à un parcours et de déterminer les facteurs associés à une issue favorable après une IIM. Ce type d'approche a déjà été utilisé dans le cadre de l'analyse du parcours d'aval des patients ayant subi un AVC (124). La partie qualitative aurait pour objectif de comprendre, d'abord, les mécanismes de façonnement des trajectoires des soins en fonction de la typologie des profils des patients. Cela pourrait se faire par l'entremise d'entretiens individuels auprès de ces derniers et des aidants familiaux. Ces entretiens permettraient de proposer des interventions spécifiques à chaque profil. Puis, il serait intéressant de réaliser des focus groups avec tous les acteurs hospitaliers et ambulatoires du parcours afin de comprendre leur influence sur celui-ci.

Deuxièmement, il faudra mener des recherches pour identifier les étapes critiques les plus importantes pour le patient et les professionnels impliqués dans le parcours. Pour ce faire, une méthodologie systématique pourrait être envisagée, telle que la méthode « Failure Modes, Effects and Criticality Analysis » (FMECA), une méthode d'analyse proactive pour améliorer la qualité des services, prévenir les récurrences et identifier les éléments clés du parcours (125).

## 6.5.2 Amélioration des parcours de santé

Bien que ce travail n'ait pas permis de déterminer de manière exhaustive les points d'amélioration à apporter aux parcours, il a quand même permis d'identifier plusieurs enjeux.

Premièrement, ce travail a été identifié comme enjeu d'améliorer la transmission d'informations aux patients et aux aidants familiaux. Au Royaume-Uni, la Meningitis Research Foundation a créé un livret destiné aux patients et aux familles qui est disponible en ligne. Il est basé sur la littérature scientifique ainsi que sur les témoignages de patients (56). Il serait intéressant de développer des livrets similaires en France. En appliquant les bonnes pratiques d'élaboration d'un document d'information patient de la HAS, une collaboration avec des patients, des aidants familiaux et des experts scientifiques pourrait être envisagée afin d'adapter le contenu et le format au contexte français (126).

Deuxièmement, ce travail a identifié un enjeu consistant à améliorer la collaboration entre l'hôpital et la ville en renforçant le rôle du médecin traitant. En France, les médecins traitants jouent un rôle essentiel dans la transition-hôpital-ville grâce à leur capacité à coordonner les soins et leur connaissance des problèmes médico-sociaux et familiaux des patients. Il faut cependant noter qu'il existe plusieurs obstacles potentiels à la réalisation effective du suivi des patients ayant présenté une IIM par leur médecin traitant. Notre travail a notamment mis en évidence que certains patients et aidants familiaux avaient perdu confiance en leur médecin, notamment lorsqu'ils lui reprochaient un retard dans le diagnostic pendant la phase aiguë. D'autres ont estimé que le médecin traitant ne possédait pas les connaissances spécialisées nécessaires au suivi et au traitement de cette maladie. De plus, les différences régionales dans l'offre de soin constituent un obstacle à l'organisation des soins (127). Il serait donc nécessaire d'analyser, selon les contextes, si le médecin traitant pourrait assumer la fonction de coordonnateur des soins en collaboration avec les équipes hospitalières. On devrait ensuite évaluer son efficacité en matière de continuité relationnelle, informationnelle et longitudinale des soins après l'hospitalisation pour IIM.

Enfin, ce travail a mis en évidence la nécessité de proposer une nouvelle organisation des soins du parcours d'aval au niveau hospitalier. Cette organisation permettrait de systématiser le dépistage des troubles cognitifs et psychologiques. Toutefois, il faut noter qu'il existe également plusieurs obstacles potentiels à la réalisation effective de cette organisation, liés principalement au manque de ressources humaines et aux contraintes de temps. Une enquête récente menée auprès des services de réanimation en France a montré que 13 % des 114 services

répondants ne respectaient pas le ratio d'une infirmière pour 2,5 patients par manque de personnel formé et disponible (128). Une autre enquête menée auprès de 24 services de réanimation pédiatrique a montré que seulement six d'entre eux avaient une consultation post-réanimation fonctionnelle (129). Ainsi, il serait nécessaire d'étudier en fonction des contextes, la faisabilité et l'efficacité de cette nouvelle organisation. Les études pourraient être placées dans le cadre d'une évaluation réaliste de l'intervention, décrite par Pawson et Tilley (130). L'évaluation réaliste favorise des évaluations multisites et pluridisciplinaires pour analyser les interactions entre le contexte, les mécanismes et les résultats. L'avantage de ce type d'évaluation est que l'on peut ajuster les interventions en fonction des résultats obtenus en tenant compte du contexte dans lequel l'intervention est mise en œuvre. Elle permet d'ajuster l'intervention en fonction des ressources disponibles dans les établissements concernés. L'évaluation des interventions pourra se baser sur les lignes directrices développées par Glasgow et coll., qui permettent d'évaluer une intervention en pratique (131). Elles sont définies à différents niveaux et visent à évaluer l'atteinte, l'adaptation, l'efficacité et la durabilité de l'intervention.

Ces perspectives devraient améliorer la connaissance des parcours de santé dans le contexte des IIM et permettre d'y construire des interventions adaptées afin de les optimiser.

## **CONCLUSION**

Ce travail a permis de progresser dans la connaissance des parcours de santé et plus particulièrement du parcours en aval de la phase aigüe de l'IIM. A partir de l'expérience vécue des patients et aidants familiaux, elle a permis de mettre en évidence un besoin d'information, de coordination et d'accès à soutien psychologique après la sortie d'hospitalisation. La mise en perspective de cette expérience des patients et aidants avec celle des professionnels de santé a permis de renforcer notre compréhension du vécu et proposer une nouvelle organisation du parcours de santé.

## REFERENCES

1. Maladies infectieuses et inflammatoires: Institut Pasteur de Lille; [Available from: <https://pasteur-lille.fr/centre-de-recherche/thematiques-de-recherche/maladies-infectieuses-et-inflammatoires/>].
2. Tout savoir sur la méningite: Fondation par la Recherche Médicale; [Available from: <https://www.frn.org/fr/maladies/recherches-maladies-infectieuses/meningite/focus-meningite>].
3. Collaborators GBDM. Global, regional, and national burden of meningitis, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2018;17(12):1061-82.
4. WHO. Defeating meningitis by 2030: a global road map: World Health Organization 2021. 32 p.
5. Hoen B, Varon E, de Debroucker T, Fantin B, Grimprel E, Wolff M, et al. Management of acute community-acquired bacterial meningitis (excluding newborns). Long version with arguments. *Med Mal Infect.* 2019;49(6):405-41.
6. Pace D, Pollard AJ. Meningococcal disease: clinical presentation and sequelae. *Vaccine.* 2012;30 Suppl 2:B3-9.
7. Wang B, Santoreneos R, Giles L, Haji Ali Afzali H, Marshall H. Case fatality rates of invasive meningococcal disease by serogroup and age: A systematic review and meta-analysis. *Vaccine.* 2019;37(21):2768-82.
8. Martinon-Torres F. Deciphering the Burden of Meningococcal Disease: Conventional and Under-recognized Elements. *J Adolesc Health.* 2016;59(2 Suppl):S12-20.
9. Hollingshead S, Tang CM. An Overview of *Neisseria meningitidis*. *Methods Mol Biol.* 2019;1969:1-16.
10. Jafri RZ, Ali A, Messonnier NE, Tevi-Benissan C, Durrheim D, Eskola J, et al. Global epidemiology of invasive meningococcal disease. *Popul Health Metr.* 2013;11(1):17.
11. Mbaeyi S, Duffy J, McNamara L. Meningococcal diseases. In: Prevention CfDCa, editor. *Epidemiology and Prevention of Vaccine-Preventable Diseases.* 14th ed. Washington, D.C2021. p. 231-46.
12. Sylvie Floreani. INSTRUCTION N° DGS/SP/2018/163 du 27 juillet 2018 relative à la prophylaxie des infections invasives à méningocoque In: Santé DGdl, editor. 2018. p. 1-44.
13. Deghmane AE, Taha S, Taha MK. Global epidemiology and changing clinical presentations of invasive meningococcal disease: a narrative review. *Infect Dis (Lond).* 2022;54(1):1-7.
14. Thompson MJ, Ninis N, Perera R, Mayon-White R, Phillips C, Bailey L, et al. Clinical recognition of meningococcal disease in children and adolescents. *Lancet.* 2006;367(9508):397-403.
15. Rosenstein NE, Perkins BA, Stephens DS, Popovic T, Hughes JM. Meningococcal disease. *N Engl J Med.* 2001;344(18):1378-88.
16. Parikh SR, Campbell H, Bettinger JA, Harrison LH, Marshall HS, Martinon-Torres F, et al. The everchanging epidemiology of meningococcal disease worldwide and the potential for prevention through vaccination. *J Infect.* 2020;81(4):483-98.
17. Control ECfDPa. Invasive meningococcal disease. ECDC; 2023 October 27th
18. Taha MK, Deghmane AE. Impact of COVID-19 pandemic and the lockdown on invasive meningococcal disease. *BMC Res Notes.* 2020;13(1):399.
19. SPF. Les infections invasives à méningocoques en France : bilans annuels 2024 16/10/2023.
20. Borrow R, Alarcon P, Carlos J, Caugant DA, Christensen H, Debbag R, et al. The Global Meningococcal Initiative: global epidemiology, the impact of vaccines on meningococcal disease and the importance of herd protection. *Expert Rev Vaccines.* 2017;16(4):313-28.
21. Olbrich KJ, Muller D, Schumacher S, Beck E, Meszaros K, Koerber F. Systematic Review of Invasive Meningococcal Disease: Sequelae and Quality of Life Impact on Patients and Their Caregivers. *Infect Dis Ther.* 2018;7(4):421-38.
22. Pardo de Santayana C, Tin Tin Htar M, Findlow J, Balmer P. Epidemiology of invasive meningococcal disease worldwide from 2010-2019: a literature review. *Epidemiol Infect.* 2023;151:e57.
23. Rouphael NG, Stephens DS. *Neisseria meningitidis*: biology, microbiology, and epidemiology. *Methods Mol Biol.* 2012;799:1-20.

24. Taha MK, Weil-Olivier C, Bouee S, Emery C, Nachbaur G, Pribil C, et al. Risk factors for invasive meningococcal disease: a retrospective analysis of the French national public health insurance database. *Hum Vaccin Immunother.* 2021;17(6):1858-66.
25. Karen Edmond AC, Viola S Korczak, Colin Sanderson, Ulla K Griffiths, Igor Rudan. Global and regional risk of disabling sequelae from bacterial meningitis: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Infectious Disease* 2010;10:317–28.
26. Schmand B, de Bruin E, de Gans J, van de Beek D. Cognitive functioning and quality of life nine years after bacterial meningitis. *J Infect.* 2010;61(4):330-4.
27. Shen J, Begum N, Ruiz-Garcia Y, Martinon-Torres F, Bekkat-Berkani R, Meszaros K. Range of invasive meningococcal disease sequelae and health economic application - a systematic and clinical review. *BMC Public Health.* 2022;22(1):1078.
28. Bettinger JA, Scheifele DW, Le Saux N, Halperin SA, Vaudry W, Tsang R, et al. The disease burden of invasive meningococcal serogroup B disease in Canada. *Pediatr Infect Dis J.* 2013;32(1):e20-5.
29. Striffler L, Morris SK, Dang V, Tu HA, Minhas RS, Jamieson FB, et al. The Health Burden of Invasive Meningococcal Disease: A Systematic Review. *J Pediatric Infect Dis Soc.* 2016;5(4):417-30.
30. Vyse A, Anonychuk A, Jakel A, Wieffer H, Nadel S. The burden and impact of severe and long-term sequelae of meningococcal disease. *Expert Rev Anti Infect Ther.* 2013;11(6):597-604.
31. Marten O, Koerber F, Bloom D, Bullinger M, Buysse C, Christensen H, et al. A DELPHI study on aspects of study design to overcome knowledge gaps on the burden of disease caused by serogroup B invasive meningococcal disease. *Health Qual Life Outcomes.* 2019;17(1):87.
32. Garralda ME, Gledhill J, Nadel S, Neasham D, O'Connor M, Shears D. Longer-term psychiatric adjustment of children and parents after meningococcal disease. *Pediatr Crit Care Med.* 2009;10(6):675-80.
33. Viner RM, Booy R, Johnson H, Edmunds WJ, Hudson L, Bedford H, et al. Outcomes of invasive meningococcal serogroup B disease in children and adolescents (MOSAIC): a case-control study. *The Lancet Neurology.* 2012;11(9):774-83.
34. Shears D, Nadel S, Gledhill J, Garralda ME. Short-term psychiatric adjustment of children and their parents following meningococcal disease. *Pediatr Crit Care Med.* 2005;6(1):39-43.
35. Stein-Zamir C, Shoob H, Sokolov I, Kunbar A, Abramson N, Zimmerman D. The clinical features and long-term sequelae of invasive meningococcal disease in children. *Pediatr Infect Dis J.* 2014;33(7):777-9.
36. Sumpter R, Brunklaus A, McWilliam R, Dorris L. Health-related quality-of-life and behavioural outcome in survivors of childhood meningitis. *Brain Inj.* 2011;25(13-14):1288-95.
37. Halket S, de Louvois J, Holt DE, Harvey D. Long term follow up after meningitis in infancy: behaviour of teenagers. *Arch Dis Child.* 2003;88(5):395-8.
38. Guedes S, Bricout H, Langevin E, Tong S, Bertrand-Gerentes I. Epidemiology of invasive meningococcal disease and sequelae in the United Kingdom during the period 2008 to 2017 - a secondary database analysis. *BMC Public Health.* 2022;22(1):521.
39. Borg J, Christie D, Coen PG, Booy R, Viner RM. Outcomes of meningococcal disease in adolescence: prospective, matched-cohort study. *Pediatrics.* 2009;123(3):e502-9.
40. van de Beek D, Schmand B, de Gans J, Weisfelt M, Vaessen H, Dankert J, et al. Cognitive impairment in adults with good recovery after bacterial meningitis. *J Infect Dis.* 2002;186(7):1047-52.
41. Koomen I, Raat H, Jennekens-Schinkel A, Grobbee DE, Roord JJ, van Furth M. Academic and behavioral limitations and health-related quality of life in school-age survivors of bacterial meningitis. *Qual Life Res.* 2005;14(6):1563-72.
42. Judge D, Nadel S, Vergnaud S, Garralda ME. Psychiatric adjustment following meningococcal disease treated on a PICU. *Intensive Care Med.* 2002;28(5):648-50.
43. Ehrlich TR, Von Rosenstiel IA, Grootenhuis MA, Gerrits AI, Bos AP. Long-term psychological distress in parents of child survivors of severe meningococcal disease. *Pediatr Rehabil.* 2005;8(3):220-4.
44. Haines C. Parents' experiences of living through their child's suffering from and surviving severe meningococcal disease. *Nurs Crit Care.* 2005;10(2):78-89.

45. Benard S, Wright C, Voisine J, Olivier CW, Gaudelus J. Lifetime cost of meningococcal disease in France: Scenarios of severe meningitis and septicemia with purpura fulminans. *J Infect Public Health*. 2016;9(3):339-47.
46. Scanferla E, Gorwood P, Fasse L. Familial experience of acute bacterial meningitis in children: a transversal qualitative study using interpretative phenomenological analysis. *BMJ Open*. 2021;11(7):e047465.
47. Javouhey E, Baudin F, Hees L, Gillet Y. Infections invasives à méningocoque chez l'enfant. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*. 2019;32(5):232-51.
48. Nadel S. Treatment of Meningococcal Disease. *J Adolesc Health*. 2016;59(2 Suppl):S21-8.
49. van de Beek D, Cabellos C, Dzipova O, Esposito S, Klein M, Kloek AT, et al. ESCMID guideline: diagnosis and treatment of acute bacterial meningitis. *Clin Microbiol Infect*. 2016;22 Suppl 3:S37-62.
50. Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Enfermedad Meningocócica Invasiva. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad; 2013.
51. Rabbiosi S, Valetto MR. Le meningiti batteriche 2017.
52. NICE. Meningitis (bacterial) and meningococcal septicaemia in under 16s: recognition, diagnosis and management. National Institute for Health and Care Excellence 2015.
53. FMS. Bacteriële meningitis. Federatie Medisch Specialisten 2022.
54. Lebech A-MRH, Birgitte; Brandt, Christian; von Lüttichau, Hans Rudolf; Bodilsen, Jacob; Wiese, Lothar; Larsen, Lykke; Mogensen, Trine Rekommandationer for initial behandling af akut bakteriel meningitis hos voksne. *Dansk Selskab for Infektionsmedicin*; 2018.
55. RKI. Robert Koch Institut 2004 [updated November 2021. Available from: [https://www.rki.de/EN/Home/homepage\\_node.html](https://www.rki.de/EN/Home/homepage_node.html).
56. MRF. After effects: Meningitis Research Foundation; [Available from: <https://www.meningitis.org/meningitis/after-effects>.
57. Meningitis Now [Available from: <https://www.meningitisnow.org/>.
58. Asociación Española contra la Meningitis [Available from: <https://contralameningitis.org/>.
59. Cargnello-Charles E, Franchistéguy-Couloume I. Le parcours de soins, un levier vers une intégration des soins ? *Management & Prospective*. 2019;36(3):69-89.
60. Qu'est ce que le parcours de soins ? *sante.gouv.fr*: Ministère du travail de la santé et solidarités 2022 [updated 22-03-03. Available from: <https://sante.gouv.fr/archives/parcours-de-sante-vos-droits/liberte-de-choix-et-acces-aux-soins/article/qu-est-ce-que-le-parcours-de-soins>.
61. ARS. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers : lexique des parcours de A à Z. Agences Régionales de Santé; 2016 Janvier
62. ECDC. Meningococcal disease 2012 [Available from: <https://www.ecdc.europa.eu/en/meningococcal-disease>.
63. « L'expérience patient », de quoi parle-t-on ? : Institut français expérience patient; [Available from: <https://experiencepatient.fr/experience-patient>.
64. Jodelet D. Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. *Les savoirs du quotidien Transmission, appropriations, représentations* 2007. p. 235-55.
65. Crubezy M. L'expérience "professionnel de santé : regard croisé avec l'Expérience Patient: Université Claude Bernard - Lyon I; 2022.
66. Bradshaw C, Atkinson S, Doody O. Employing a Qualitative Description Approach in Health Care Research. *Glob Qual Nurs Res*. 2017;4:2333393617742282.
67. Mourre M-L. L'amélioration de l'expérience des proches des patients comme nouveau levier de la transformation des organisations de santé. 9ème congrès ARAMOS; Novembre; Créteil, France 2022.
68. COFACE. Charte Européenne de l'aidant familiale. 2022.
69. HAS. Mesure de l'expérience du patient : analyse des initiatives internationales. Haute Autorité de Santé; 2011.
70. Ma santé 2022 : un engagement collectif: Ministère du travail de la santé et des solidarités; 2018 [Available from: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/masante2022/>.
71. CCNE. Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives. Comité consultatif national d'éthique; 2022.
72. Libault D. Vers un service public territorial de l'autonomie. Ministère du travail, de la santé et des solidarités; 2022.



73. Lin S, Wang C, Wang Q, Xie S, Tu Q, Zhang H, et al. The experience of stroke survivors and caregivers during hospital-to-home transitional care: A qualitative longitudinal study. *Int J Nurs Stud.* 2022;130:104213.
74. Hannane A, Misane L, Devouassoux G, Colin C, Letrilliart L. Asthma patients' perception on their care pathway: a qualitative study. *NPJ Prim Care Respir Med.* 2019;29(1):9.
75. Zøylner IA, Kirkegaard P, Christiansen PM, Lomborg K. Patient involvement in the development of the Danish surgical breast cancer patient pathway – An action research project. *Action Research.* 2023;21(3):284-309.
76. Gardien E. Les savoirs de l'expérience des patients et les professionnels de soin Soins cadres. 2020;30:35-8.
77. Crubezy M, Corbin S, Hyvert S, Michel P, Haesebaert J. Studying both patient and staff experience to investigate their perceptions and to target key interactions to improve: a scoping review. *BMJ Open.* 2022;12(10):e061155.
78. De silva D. Measuring patient experience. The Health Institution Foundation inspiring improvement 2013.
79. Coron C. Outil 1. Approche quantitative ou qualitative ? La Boîte à outils de l'analyse de données en entreprise. Paris: Dunod; 2020. p. 12-3.
80. Godovykh M, Pizam A. Measuring patient experience in healthcare. *International Journal of Hospitality Management.* 2023;112:103405.
81. Rendons l'expérience patient aux patients ! 2021 24-02-03. Available from: <https://www.france-assos-sante.org/actualite/rendons-l'experience-patient-aux-patients/>.
82. G. BDS. Qualitative Research: Another Type of Action and Communication. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie.* 2001;32:1-5.
83. Valyi S, Lannes M, Moret L, Paillé C. Comment recueillir l'expérience du patient ? *Risques & Qualité.* 2021;XVIII.
84. Samlak N. L'approche qualitative et quantitative dans l'enquête du terrain : l'observation, l'entretien et le questionnaire. *Revue Linguistique et Référentiels Interculturels.* 2020;1:1-20.
85. Ntebutse JG, Croyere N. [Interest and value of the phenomenological narrative: a discovery of logic and rigor]. *Rech Soins Infirm.* 2016(124):28-38.
86. Dominique M. Que cherchent les analystes du discours ? *Argumentation & analyse du discours.* 2012.
87. Meliani V, editor Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. Actes du 3ème Colloque International Francophone sur les Méthodes Qualitatives Du singulier à l'Universel RIFREQ, 9 et 10 juin 2011, Montpellier; 2011 2011; Montpellier, France: Recherches qualitatives.
88. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation.* 2006;27(2):237-46.
89. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflète et perspectives de la vie économique.* 2014;LIII(4):67-82.
90. Baloche A, Dussart C, Bedouch P, Carrouel F, Mick G. Epidemiology and Clinical Burden of Meningococcal Disease in France: Scoping Review. *J Clin Med.* 2023;12(3).
91. Weil-Olivier C, Taha MK, Bouee S, Emery C, Loncle-Provot V, Nachbaur G, et al. Care pathways in invasive meningococcal disease: a retrospective analysis of the French national public health insurance database. *Hum Vaccin Immunother.* 2022:1-11.
92. Huang L, Heuer OD, Janssen S, Hackl D, Schmedt N. Clinical and economic burden of invasive meningococcal disease: Evidence from a large German claims database. *PLoS One.* 2020;15(1):e0228020.
93. Davis KL, Misurski D, Miller J, Karve S. Cost impact of complications in meningococcal disease: evidence from a United States managed care population. *Hum Vaccin.* 2011;7(4):458-65.
94. Weil-Olivier C, Taha MK, Emery C, Bouee S, Beck E, Aris E, et al. Healthcare Resource Consumption and Cost of Invasive Meningococcal Disease in France: A Study of the National Health Insurance Database. *Infect Dis Ther.* 2021;10(3):1607-23.
95. Wang B, Haji Ali Afzali H, Marshall H. The inpatient costs and hospital service use associated with invasive meningococcal disease in South Australian children. *Vaccine.* 2014;32(37):4791-8.

96. Huang L, Fievez S, Goguillot M, Marie L, Benard S, Elkaim A, et al. A database study of clinical and economic burden of invasive meningococcal disease in France. *PLoS One*. 2022;17(4):e0267786.
97. Sweeney F, Viner RM, Booy R, Christie D. Parents' experiences of support during and after their child's diagnosis of meningococcal disease. *Acta Paediatr*. 2013;102(3):e126-30.
98. Mayeur A. Meningite bacterienne de l'enfant : etude epidemiologique, suivi auditif et psychomoteur. Cohorte du chu de rouen 2000-2012: Faculté de médecine et de pharmacie de rouen; 2013.
99. Briand C, Levy C, Baumie F, Joao L, Bechet S, Carbonnelle E, et al. Outcomes of bacterial meningitis in children. *Med Mal Infect*. 2016;46(4):177-87.
100. Clark LJ, Glennie L, Audrey S, Hickman M, Trotter CL. The health, social and educational needs of children who have survived meningitis and septicaemia: the parents' perspective. *BMC Public Health*. 2013;13:954.
101. Ministère du travail dlseds. Transformation du système de santé : organisation et calendrier des travaux: Ministère du travail, de la santé et des solidarités; 2018 [updated Février 2021]. Available from: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/systeme-de-sante/strategie-de-transformation-du-systeme-de-sante/article/transformation-du-systeme-de-sante-organisation-et-calendrier-des-travaux>.
102. Le système de santé : enjeux et défis. ESKA ed: Collège des Economistes de la Santé; 2021. 250 p.
103. Hurtaud A. Continuité des soins en médecine générale : transitions hôpital-ville: Université Paris-Est; 2020.
104. Melinda W, Myfanwy M, Peter D. M, Maggi O, Julie K. Psychosocial Challenges of Invasive Meningococcal Disease for Children and their Families. *Australian Social Work*. 2018;71(4).
105. Murray J, Ashworth R, Forster A, Young J. Developing a primary care-based stroke service: a review of the qualitative literature. *Br J Gen Pract*. 2003;53(487):137-42.
106. Pindus DM, Mullis R, Lim L, Wellwood I, Rundell AV, Abd Aziz NA, et al. Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography. *PLoS One*. 2018;13(2):e0192533.
107. Sexton E, Fowler K, Hickey A, Williams DJ, Horgan F, Byrne E, et al. Priorities for developing stroke care in Ireland from the perspectives of stroke survivors, family carers and professionals involved in stroke care: A mixed methods study. *PLoS One*. 2024;19(1):e0297072.
108. Gan C, Gargaro J, Brandys C, Gerber G, Boschen K. Family caregivers' support needs after brain injury: a synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*. 2010;27(1):5-18.
109. Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. Les modèles en psychologie de la santé : un état des lieux. *Psychologie de la santé*. Paris: Dunod; 2014. p. 525-42.
110. Donnellan C, Hevey D, Hickey A, O'Neill D. Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77(11):1208-18.
111. Lefebvre H, Levert MJ, Pelchat D, Lepage JG. Nature, sources, and impact of information on the adjustment of family caregivers: a pilot project. *Can J Nurs Res*. 2008;40(1):143-60.
112. Kletz F, Marcellin O. L'innovation avec le patient : un renouvellement par le design organisationnel. *Innovations*. 2019;60(3):93-120.
113. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*. 2007;1(2):112-33.
114. Debeaupuis J, Laurent A. Instruction DGOS/R4 no 2015-262 du 3 août 2015 relative à l'organisation régionale des consultations d'évaluation pluriprofessionnelle post-accident vasculaire cérébral (AVC) et du suivi des AVC. In: mentale Bdpecp-adpcees, editor. 2015.
115. Floccard B, Delwarde B. Consultation post-réanimation. *In Analysis*. 2020;4(2):159-63.
116. Smith BG, Whiffin CJ, Esene IN, Karekezi C, Bashford T, Mukhtar Khan M, et al. Neurotrauma clinicians' perspectives on the contextual challenges associated with traumatic brain injury follow up in low-income and middle-income countries: A reflexive thematic analysis. *PLoS One*. 2022;17(9):e0274922.
117. Teissier N, Doehring I, Noel-Petroff N, Elmaleh-Berges M, Viala P, Francois M, et al. [Audiophonological evaluation of 16 children fitted with cochlear implants for sensorineural hearing loss induced by bacterial meningitis]. *Arch Pediatr*. 2013;20(6):616-23.

118. Le Cossec C, Giacomelli M, de Chambine S. Coopération des équipes hospitalières avec les médecins et paramédicaux de ville. *Santé Publique*. 2018;30(2):213-24.
119. Brémond N. Intérêt des réseaux de prise en charge. *REES*. 2020.
120. Cote V, Bouamra B, Vaconnet L. Organisation en réseau de la prise en charge des AVC en Franche-Comté. *Revue Neurologique*. 2015;171:A214.
121. Gonçalves-Bradley DC, Lannin NA, Clemson L, Cameron ID, Shepperd S. Discharge planning from hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2022(2).
122. HAS. Check-list de sortie d'hospitalisation supérieure à 24h 2015 [Available from: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h)].
123. Smith VC. Discharge planning considerations for the neonatal intensive care unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2021;106(4):442-5.
124. Broussy S, Rouanet F, Lesaine E, Domecq S, Kret M, Maugeais M, et al. Post-stroke pathway analysis and link with one year sequelae in a French cohort of stroke patients: the PAPASePA protocol study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):770.
125. Powell ES, O'Connor LM, Nannicelli AP, Barker LT, Khare RK, Seivert NP, et al. Failure mode effects and criticality analysis: innovative risk assessment to identify critical areas for improvement in emergency department sepsis resuscitation. *Diagnosis (Berl)*. 2014;1(2):173-81.
126. HAS. Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique. Haute Autorité de Santé; 2012.
127. Bérengère Davin-Casalena, Dimitri Scronias, Lisa Fressard, Pierre Verger, Maxime Bergeat, Noémie Vergier, et al. Les deux tiers des généralistes déclarent être amenés à refuser de nouveaux patients comme médecin traitant. *DRESS - études et résultats 2023*.
128. Federeci L, Lesieur O, Sement A, Chagnon J-L, Rigaud J-P, Diehl J-L, et al. Evolution du capacitaire et des ressources humaines en réanimation après la première vague de la pandémie COVID-19 : une enquête du Syndicat des Médecins Réanimateurs. *Médecine Intensive Réanimation*. 2022;31(1):29-36.
129. Micaëlli D, Dager S, Faye A, Levy M. The pediatric intensive care unit in France: What happens afterwards? *Archives de Pédiatrie*. 2024;31(3):202-4.
130. Pawson R, Tilley N. *Realistic evaluation*. Sage. 1997:235.
131. Glasgow RE, Emmons KM. How can we increase translation of research into practice? Types of evidence needed. *Annu Rev Public Health*. 2007;28:413-33.

## **ANNEXES**

Annexe 1. Formulaire de collecte des données du patient (EXPRIM 1) .....	140
Annexe 2. Données complémentaires de l'article 2 .....	144
Annexe 3. Données complémentaires de l'article 3 .....	152

## Annexe 1. Formulaire de collecte des données du patient (EXPRIIM 1)

### EXPRIIM : FORMULAIRE DE COLLECTE DES DONNEES PATIENT

Version 1.0 du 12.05.2022 – 38RC22.0195

Toutes les informations fournies restent confidentielles et toutes les données stockées dans un format électronique protégé par un mot de passe. Les données de cette fiche résultats ne seront utilisés qu'à des fins de recherche et seront ensuite rassemblés en vue de la publication d'un rapport dans une publication médicale évaluée par des professionnels.

1. Données administratives		
<b>1.1. Identification du patient</b>		
1. Initiales (N-P)		
2. Date de naissance (Age au moment de l'admission)	__/__/____ (mm/aaaa)	
3. Sexe	<input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme	
4. Numéro du département		
5. Numéro du centre		
<b>1.2. Séjour</b>		
6. Date d'entrée dans l'établissement		
7. Durée de séjour		
2. Données médicales		
<b>2.1. Service de prise en charge initiale pour l'IIM</b>		
8. Quel est le premier service dans lequel le patient a été admis ?	<input type="checkbox"/> Service d'accueil et des urgences <input type="checkbox"/> Service de réanimation des urgences <input type="checkbox"/> Service de maladies infectieuses	<input type="checkbox"/> Service pédiatrique <input type="checkbox"/> Unités de soins intensifs pédiatrique <input type="checkbox"/> Unités de soins intensifs ou réanimation polyvalente
9. Diagnostic d'IIM	<input type="checkbox"/> Méningococcémie <input type="checkbox"/> Méningite <input type="checkbox"/> Purpura fulminans <input type="checkbox"/> Choc septique	
<b>2.2. Services de prise en charge spécialisée</b>		
10. Est-ce que le patient a été transféré dans un autre service ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
10.1. Si oui, lequel(s) ?	<input type="checkbox"/> Service pédiatrique <input type="checkbox"/> Service de maladies infectieuses <input type="checkbox"/> Unité Neuro-vasculaire <input type="checkbox"/> Service d'orthopédie	
11. Le patient a-t-il reçu des soins de rééducation au cours de l'hospitalisation ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
11.1. Si oui, préciser	<input type="checkbox"/> Kinésithérapie <input type="checkbox"/> Orthophonie <input type="checkbox"/> Ergothérapie	
12. Le patient a-t-il bénéficié d'une assistance sociale au cours de son séjour ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas <input type="checkbox"/> Pas besoin	
<b>2.3. Sortie de l'établissement</b>		
<b>2.3.1. Identification des séquelles</b>		
13. Est-ce que le patient présente des séquelles ?	1. <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
13.1. Si oui, préciser	<input type="checkbox"/> Epilepsie <input type="checkbox"/> Anxiété <input type="checkbox"/> Déficit neurologique sévère <input type="checkbox"/> Déficit moteur <input type="checkbox"/> Dépression <input type="checkbox"/> Cicatrices cutanées	<input type="checkbox"/> Troubles du langage <input type="checkbox"/> Troubles auditifs <input type="checkbox"/> Troubles visuels <input type="checkbox"/> Amputation <input type="checkbox"/> Atteinte rénale <input type="checkbox"/> Retard mental

Page 1 sur 4

Version 1.0 du 12.05.2022 – 38RC22.0195

	<input type="checkbox"/> Syndrome d'hyperactivité
14. Devenir du patient ?	<input type="checkbox"/> Retour à domicile <input type="checkbox"/> Transfert vers un établissement SSR <input type="checkbox"/> Transfert vers une unité SLD <input type="checkbox"/> Autre :
<b>2.3.2. Examens complémentaires selon les recommandations SPILF</b>	
15. Le patient a-t-il eu un examen clinique neurologique et fonctionnel ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
16. Le patient a-t-il bénéficié d'un examen auditif ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
17. Le patient a-t-il bénéficié d'un examen des compétences cognitives ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<b>2.4. Consultations médicales après la sortie</b>	
18. Le patient a-t-il bénéficié de consultations de suivi depuis son retour à domicile ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
18.1. Si oui	Date de 1 <sup>ère</sup> visite :
	Date de la dernière visite :
	Nombre de visites :
	Motifs de chaque consultation : 1 2 3 4
<b>3. Données recueillies au moment de l'entretien</b>	
<b>3.1. Critères d'éligibilité</b>	
19. Date de l'entretien téléphonique /visio	
20. Accord pour participer	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
20.1. Si non, préciser	<input type="checkbox"/> Patient perdu de vue <input type="checkbox"/> Patient décédé (date du décès : .....) <input type="checkbox"/> Refus (préciser la raison : ..... ) <input type="checkbox"/> Autre, préciser :
21. Patient interrogeable	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
21.1. Si non, préciser	<input type="checkbox"/> Age < 18 ans <input type="checkbox"/> Trouble neurologique sévère <input type="checkbox"/> Trouble cognitif sévère
22. Avec qui les entretiens ont-ils été menés ?	<input type="checkbox"/> Patient seulement <input type="checkbox"/> Parent ou tuteur légal seulement <input type="checkbox"/> Patient puis un membre de l'entourage (préciser : ..... )
23. Entretiens menés jusqu'à la fin	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
23.1. Si non, préciser	<input type="checkbox"/> Abandon de l'étude par le patient <input type="checkbox"/> Autre :
<b>3.2. Caractéristiques du patient et situation actuelle</b>	
24. Age du patient au moment de l'entretien	
25. Nombre d'année depuis l'IIM	
26. Lieu de vie du patient	<input type="checkbox"/> Domicile parentale

Version 1.0 du 12.05.2022 – 38RC22.0195

	<input type="checkbox"/> Domicile étudiant <input type="checkbox"/> Domicile avec aide ou assistance à domicile <input type="checkbox"/> Institution spécialisée, précisez : Autre :	
27. Niveau d'étude du patient	<input type="checkbox"/> Aucun <input type="checkbox"/> Certificat d'étude <input type="checkbox"/> BEPC <input type="checkbox"/> CAP-BEP	<input type="checkbox"/> Bac technique <input type="checkbox"/> Premier cycle <input type="checkbox"/> Deuxième cycle <input type="checkbox"/> Grandes écoles
28. Activité professionnelle	Avant l'IIM : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non, si oui préciser : <input type="checkbox"/> Agriculteurs exploitants <input type="checkbox"/> Artisans, commerçants, chefs d'entreprise <input type="checkbox"/> Cadres et professions intellectuelles supérieures <input type="checkbox"/> Professions intermédiaires <input type="checkbox"/> Employés <input type="checkbox"/> Ouvriers <input type="checkbox"/> Autres Après l'IIM : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non, si oui préciser : <input type="checkbox"/> Agriculteurs exploitants <input type="checkbox"/> Artisans, commerçants, chefs d'entreprise <input type="checkbox"/> Cadres et professions intellectuelles supérieures <input type="checkbox"/> Professions intermédiaires <input type="checkbox"/> Employés <input type="checkbox"/> Ouvriers <input type="checkbox"/> Autres	
<b>3.3. Prise en charge des séquelles post-IIM</b>		
<b>3.3.1. Patient avec une ou plusieurs séquelles</b>		
29. Est-ce que le patient a bénéficié d'une prise en charge médicale pour ces séquelles ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
29.1. Si oui, préciser (plusieurs réponses possibles) :	<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute <input type="checkbox"/> Psychomotricien <input type="checkbox"/> Ergothérapeute <input type="checkbox"/> Orthophoniste	<input type="checkbox"/> Neurologue <input type="checkbox"/> ORL <input type="checkbox"/> Ophtalmologue Autre :
30. Est-ce que le patient a bénéficié d'une aide humaine et/ou technique ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, préciser :	
	Aide humaine : <input type="checkbox"/> Actes essentiels (alimentation, toilette) <input type="checkbox"/> Surveillance régulière <input type="checkbox"/> Frais supplémentaires (soutien pour la communication)	Aide technique : <input type="checkbox"/> Matériels <input type="checkbox"/> Aménagement
31. Est-ce que le patient a eu droit à une aide financière ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Préciser :	
32. Est-ce que le patient a bénéficié d'un accompagnement psychologique ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
32.1. Si oui, préciser :	<input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Psychiatre Autre :	
<b>3.3.2. Patient sans séquelles</b>		

Version 1.0 du 12.05.2022 – 38RC22.0195

33. Est-ce qu'on a proposé au patient d'effectuer des consultations de suivi pour évaluer de potentielles séquelles ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si non, aurait-il aimé que les médecins le lui proposent ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
34. Si oui, préciser :	<u>Par qui :</u> <input type="checkbox"/> Médecin référent de l'hôpital <input type="checkbox"/> Médecin traitant <input type="checkbox"/> Pédiatre <input type="checkbox"/> Autre : <u>A quel moment :</u> <input type="checkbox"/> Sortie d'hospitalisation <input type="checkbox"/> Entre 1 et 3 mois après la sortie d'hospitalisation <input type="checkbox"/> Entre 3 et 12 mois après la sortie d'hospitalisation <input type="checkbox"/> Plus d'un après la sortie d'hospitalisation	
35. Le patient a-t-il accepté de réaliser des consultations de suivi pour évaluer de potentielles séquelles ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
35.1. Si oui, quels examens ont été réalisés et à quelle fréquence :	<input type="checkbox"/> Neurologique (nombre de visites :.....) <input type="checkbox"/> Auditif (nombre de visites :.....) <input type="checkbox"/> Cognitif (nombre de visites :.....) <input type="checkbox"/> Psychologique (nombre de visites :.....) <input type="checkbox"/> Ophtalmique (nombre de visites :.....)	
35.2. Si non, pour quel motif ?	<input type="checkbox"/> Distance entre le domicile et le lieu de soins <input type="checkbox"/> Manque de temps <input type="checkbox"/> Manque d'information <input type="checkbox"/> Peur des examens médicaux, de l'hôpital <input type="checkbox"/> Pas ressenti de besoin <input type="checkbox"/> Autre	



## Annexe 2. Données complémentaires de l'article 2

4

Table S1. COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) checklist

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	2
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	Authors' affiliation and 2
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	Authors' affiliation
Gender	4	Was the researcher male or female?	Not applicable
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	2
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	Not applicable
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	Supplementary file Table S2
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	Not applicable
<b>Domain 2: Study design</b>			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	3
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	2
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	2
Sample size	12	How many participants were in the study?	3
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	Supplementary file Figure 1
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	2-3
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	3
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	3-4
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	2
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	2
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	2
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	3
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	3
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	3
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	Not applicable
<b>Domain 3: analysis and findings</b>			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	3

Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	Supplementary file Table 5
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	3
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	3
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	Not applicable
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Supplementary file Table 55
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	6-9 Supplementary file Table 55
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	6 Supplementary file Table 55
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	6-9 Supplementary file Table 55

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Table S2. Interview guides

The communication contract before starting the interview:

"Hello, thank you for agreeing to meet me. My name is Alexiane BALOCHE and I'm a PhD student in Public Health. Along with researchers from the P25 laboratory, we're carrying out an EXPRIIM study to look at the health pathways of patients who have survived an invasive meningococcal infection.

There are no right or wrong answers. I'm not here to judge you, but rather to help you understand what you've been through. This interview should last about 45 minutes, but you are free to stop whenever you like. We can also take breaks if you wish. Your first and last names will not be mentioned during this interview and the data will only be used for the purposes of this research. You may also refuse at any time to allow the data acquired during this interview and/or clinic to be used for research purposes.

If possible, I would like to record the interview. This would enable me to listen actively and to transcribe your comments for the purposes of this research. However, if you object, I will not record the interview.

If you agree and if you don't have any questions for the moment, I suggest you start the interview. I'll start the recording.

Themes	Patient's version	Family caregiver's version	
Introduction	How are you?	How is your children?	
Difficulties after discharge	What difficulties did you encounter after leaving hospital?	What difficulties did your child encounter after leaving hospital?	
HCPs and their role	Which health professionals were involved in your care? What was their role?	Which health professionals were involved in care of you child? What was their role?	
Organisation of care	How were follow-up care and consultations organised after hospitalisation?	How were follow-up care and consultations organised after hospitalisation?	Why?
Information and communication	What information were you given about the after-effects? Follow-up consultations?	What information were you given about the after-effects? Follow-up consultations?	Can you give me an example?
	How did you receive this information?	How did you receive this information?	
Psychological support	What do you think of the psychological support?	What do you think of the psychological support? For your child? For you?	What do you mean by this?
	What do you think would be the benefits of psychological support?	What do you think would be the benefits of psychological support?	How did it feel?
Other types of support	What other type of help have you sought? At what point?	What other type of help have you sought? At what point?	
Definition of "sequelae"	What does the term "sequelae" mean to you?	What does the term "sequelae" mean to you?	
Conclusion	What was missing from your care after hospitalisation? What was done well?	What was missing from the care of your child after hospitalisation? What was done well?	

Table S3. Demographic data of interviewed patients (n=8)

Participant number	Gender	Age <sup>*(a)</sup>	Professional activities	Diagnosis	Time since admission for IMD*	Sequelae (yes/no, type) <sup>(b)</sup>	Sick leave (duration) <sup>(c)</sup>
P1	F	20	Student	Meningitis + sepsis	2	Hearing impairment (np)	NA
P2	F	39	NS	Meningitis	3	Hearing impairment (np)	Yes (12 months)
P3	F	38	Nurse	Purpura fulminans	2	Anxiety (np), skin scars, dysuria (np), amputation, motor deficit	Yes (12 months)
P4	F	38	Young child educator	Meningitis + sepsis	4	No	Yes (9 months)
P5	F	26	Unemployed	Purpura fulminans	4	No	Yes (2 weeks)
P6	M	28	Police officer	Meningitis	5	Visual impairment, hair loss	Yes (4 months)
P7	F	23	Student	Meningitis	6	No	NA
P8	F	21	Student	Purpura fulminans	3	Skin scars	NA

NS: Not Specified; NA: Not applicable.

\*Year; (a) at the time of the interview; (b) Sequelae were defined as complications attributable to the meningococcal infection that were still present at hospital discharge and written in the medical record. Nonpermanent sequelae were indicated by (np); (c) according to participant's statements, time between hospitalization and partial or full return to work

Table S4. Demographic data of interviewed family caregivers (n=14)

Participant numbers	Gender	Age <sup>*(a)</sup>	Family relationship	Professional activities	Work interruption (duration) <sup>(b)</sup>
F9	M	53	Parent	Research engineer	Yes (2 weeks)
F10	F	67	Parent	Retired	NA
F11	M	40	Husband	Financial director	No
F12	F	22	Cousin	Job seeker	NA
F13	F	49	Parent	Specialized Territorial Agent for Nursery Schools	Yes (2 weeks)
F14	F	35	Parent	Nursery assistant	Yes (2 weeks)
F15	F	35	Parent	Administrative employee	Yes (2 weeks)
F16	F	36	Parent	Tobacconist	NS
F17	F	52	Parent	Trainer	NS
F18	F	40	Parent	Asset management broker	Yes (2 weeks)
F19	M	42	Parent	Deputy director of an association	Yes (2 weeks)
F20	M	45	Parent	Director of business incubator	No
F21	F	39	Parent	Multiskilled hospital worker	Yes (5 years)
F22	F	48	Parent	Cashier	Yes (2 weeks)

NA: Not Applicable; NS: Not Specified

\*Year; (a) at the time of the interview, (b) according to participant's statements, time between hospitalization and partial or full return to work

Table S5. Overview of themes, categories, sub-categories and verbatims relating to patients' and family carers' experiences of follow-up after IMD

Theme: Perception on follow-up after IMD and role of healthcare professionals		
Category	Subcategory	Verbatim
Follow-up is satisfactory, although there are still gaps	Follow-up is useful and necessary	F13: "I think it was necessary anyway, it had to be done."
		F20: "There, that was basically it. I found something that happened... it made sense to me actually, I didn't really.... There's no real... it was presented to us as a normal sequel in fact. Which, in the same way, we're in for something reassuring, I mean".
	Follow-up is adapted to the sequelae	P1: "Well, as I didn't have any particular sequelae or anything like that, I thought it was normal that I didn't see millions of people, but I think it was still important to check things out. [...] No, I thought it was well taken care of insofar as I had after-effects, I'd like to say".
		P7: "And in fact, I don't really consider that I had any management after hospitalization. For me, it's just one-off appointments to make sure everything was fine. But again, I didn't have any after-effects so there wasn't really a reason to worry."
		F9: "But I think it would have been different if there had been sequelae. Well, we would not have followed the same path. There would have been a lot more follow-up."
	Follow-up is however sometimes insufficient	F15: "After that, perhaps if he was having difficulties, I think we would have been followed anyway."
P5: "If you don't mind me saying so, I think that, for big cases like mine of meningococcal meningitis, there should be a bit more long-term follow-up, in fact. I don't know, every six months, for example, whether psychological or even physical. Because of the scars, etc., I think it would be important for the patient to feel that they are being followed up for one or two years, a year or two after hospitalization, so that if they still have questions, for example, they can get answers."		
Follow-up needs to have an ending	P6: "I was expecting an appointment, perhaps several months later, to take stock, to find out how I felt about it, how it went, precisely for the future, in case there are sequelae or whatever. But no, that's only done on discharge from hospital and that's not necessarily the best time, for patients in any case."	
	F15: "I didn't feel any lack. I didn't think... Yeah, it didn't... In fact, we were happy to get it all out there. So, at the time, it was a good thing that we didn't have 40,000 doctors to see."	
		F21: "Even though everyone's nice, I just couldn't stand going to appointments all the time. It was really very tiring. As for me, I'd stopped working, I'd almost stopped all contact with the outside world."

Internal

Perception of the role of healthcare professionals is heterogenous	GP has a support and proximity role but has limited knowledge	<p>P4: "My GP keeps in touch with me by email. That's reassuring too."</p> <p>P5: "Whether by telephone or for an appointment, he was available at all times. And that's really important, because once again, if you have to wait three weeks to get an appointment with your GP, it's not necessarily practical".</p> <p>F19: "We have a GP who understands the seriousness, or potential seriousness, of this, and who says: "if she has a fever, you come straight to the surgery, you don't make an appointment, you come". And it's great to have that as your GP."</p> <p>F18: "The treating doctor didn't know because they don't know. Well, they do know, but they have so many people to treat that they don't even know who's who anymore."</p> <p>F19: "So I spoke to her doctor, her GP, who doesn't want to get involved, because it's not her field, she's not specialised in it, and who reassures us by saying: "but if he'd seen anything abnormal, he would have called you straight away."</p> <p>F17: "I think the GP must have received the reports. But after that, the GP had nothing to do with it. The link between the nephro and the haematologist was established by the nephro at the HFME."</p> <p>F17: "Even if my GP is a very good GP, she is not a nephrologist or haematologist either."</p>
	Specialists have the knowledge and can provide better care	<p>P6: "Afterwards, it was my GP who referred me [to memos specialist] and, as I say, my GP doesn't specialize in meningitis. So I think it would have been more the role of the meningitis doctor to refer me to an appropriate doctor for the memory loss."</p>

**Theme: Access to care and support**

Category	Subcategory	Verbatim
Difficulty navigating the healthcare system and access to care	Difficulties encountered (organization of appointments, knowing who to contact in case of questions, managing family and work)	<p>F18: "And as I tell you, support on making appointments, on a specialized physio, motor skills, support on making ENT appointments, all that, we say "here you are, you have to make an appointment with that, that, that and that". It's not "get by" but almost"</p> <p>P6: " No. Honestly, there was no coordination at all. It was a complete mess. I tell you, honestly, I was on my own."</p> <p>F20: "There's this whole area around it which, from a medical point of view at least, often seems anecdotal, but which, for us parents, is still quite a burden. Because, while you're managing all that, you're not managing the other children."</p>
	Facilitating elements (knowledge of the healthcare system, a contact person)	<p>P3: "But, it's true that I was the one managing my thing. I was the one managing my thing, actually. But I don't know, a lambda person, how he would have done. I don't know how it would have been, actually."</p> <p>F20: "When there was the ENT follow-up, she brought in the ENT, the department head, but she was the one driving the whole thing. In fact, we felt that there was – in fact, maybe that – we felt that there was a real driver too, that's what follows the whole from one end to the other. That, I think, was probably the strongest point."</p>
Importance of access to appropriate psychological support	Entourage as the main source of emotional support	<p>"AB: What have you enjoyed, quite simply, having fairly regular contacts and receiving calls from your loved ones?"</p> <p>F10: Feel supported, supported, supported."</p> <p>P5: "If I needed to talk about it, if I needed to, I'm more open to my friends than to my parents. But they've always, all of them, whether it's my brothers and sisters or my parents or my friends, they've always offered a helping hand, if ever, one day, I needed, whether physically or morally, to talk or whatever."</p> <p>P4: "So I really had a lot of support. And all that meant that I was able to find the resources within myself to tell myself that I had to make the necessary efforts to recover from this accident, because it's just an accident."</p>

Internal

Emotional support from family and friends has its limits	F15: "And I think I might have needed to see someone to, I don't know, cry or do something, to get someone other than my partner or my family to listen to me, because you don't want to worry them at that point either, and people are already very worried. So these are times when you don't talk [...]."
Psychological support proposal as a key element to improve post-IIM care	<p>F17: "In the family, everyone can respond with their own fears, anxieties and representations."</p> <p>P7: "So it's always a bit difficult to talk about it, because I know I'll never be 100% understood. Even if I have very caring people around me who listen to me, etc., that's no substitute for someone who's been through 100% of what I've been through."</p> <p>F20: "[...] I think the psychological part, the psy part is probably one of the missing points."</p> <p>F14: "[...] I think what we missed was psychological follow-up"</p> <p>P7: "I think that the non-management of the psychological side is a big black dot anyway"</p>
They recognized benefit of psychological support of stakeholders other than their families	<p>F17: "So it made it possible to do good also with certain fears that I may have experienced. And also, to have a space where I can also deposit everything that could animate me, my apprehensions, my fears, and always have someone who can welcome my emotions without judgment, to make sense and then also to help me move forward in relation to this trauma."</p> <p>P3: For example, I'd really like to meet someone who's had a toe amputation, because it's very complicated for me in terms of orthopaedic devices. In fact, you can have your toes amputated but for something else, for diabetes, for lots of other things. That's my main problem, in fact: the shoes, the pain, that's it. It's those sequelae. In fact, I think it's more in relation to these sequelae that I'd need to meet someone, to say: "OK, what are the tips and tricks?"</p> <p>P5: "I think the support should have been provided later, once the person had gone back to work and got back into a routine. That's when the real impact comes [...]."</p>
The offer of psychological support must, however, be timed appropriately	<p>F19: "For me, it's at the hospital discharge. It's at the same time that we say, that we explain that the child is going to have a protocol of appointments to respect. So, either immediately, on the day of discharge, or on the fortnightly check-up."</p> <p>F18: "And at that point, as I said last time, for us it wasn't important, although in hindsight we should have gone. But at that point, for us, it was more a case of concentrating on X's appointments and looking after him. It was already taking up a lot of time. So taking time off for ourselves was a bit complicated."</p>

Theme: Relationship with healthcare givers



Category	Sub-category	Verbatims
Communication is essential for patients and caregivers to understand and cope	Lack of information on sequelae and follow-up appointments is the main cause of patient and caregiver dissatisfaction	<p>P2: "It was me, afterward, who did some research: 'why am I deaf after meningitis', all these things I had to look at. I had not been informed, in fact"</p> <p>P6: "I have no explanation for that. Afterwards, I wasn't very well out of the hospital, but the last doctor I saw in the hospital, he just gave me the prescriptions. He told me at the end, when I get a little better, I will have to go see the doctors I listed before to do checks. But we did not explain what a doctor, a doctor, if meningitis had consequences on my eyes for example or a particular organ."</p> <p>P5: "I would rather have liked to have check-up for two years, every six months, to have at least this assurance that everything is fine, that there are no sequelae, that you are not really affected in the long term, that your heart is working very well, that the lungs are working."</p> <p>F13: "I don't see any sequelae, she doesn't seem to have any, she doesn't complain about anything, but a small medical visit can't hurt. I think I would have appreciated, yes. To have the certainty of "yes, everything is fine, it's a story that is behind us, let's not talk about it anymore".</p>

Internal

	<p>F16: "Finally, we let out in the hospital, telling us: "we finish the exams that there is to pass and then we don't talk about it anymore, it's over". But, I didn't get any more information. This is what I say, to know "if she does this to you on such a day, yes, you have to worry" or "no, do not worry if such a symptom comes back", simply."</p> <p>Patients and caregivers express a need for information to understand and adapt</p> <p>F18: "But it is true that one cannot prepare for something that one does not know and that one does not master"</p> <p>F19: "But already, just to understand the facts, nothing to understand the reality of today's situation is the basis"</p> <p>Clear and tailored information is seen as key to successful communication</p> <p>F17: "Excellent, because we still had, we had information that was extremely clear. Really, we were, I think, extremely well informed. In addition, with a speech that was quite suitable for people who are not from the medical community.</p> <p>F21: "The information we were given every time? It was clear, eh. It was always suitable for us to understand."</p>
<p>The humane posture of healthcare professionals is recognized to help the well-being of patients and their family caregivers.</p>	<p>The caregiver by his availability and active listening is a source of support</p> <p>F17: "And then, it's true that this lady, I met her once, but she had empathy, listening and a way of just saying things."</p> <p>F21: "So all the staff there was... he always had the right word, kind, warm. I think that it, it makes the pain that I had, that we had, in the end, we do not feel it. It helps us to continue, to move forward.</p> <p>P3: "So I called his secretary and I think within ten minutes of having his secretary, he sent me a message on my cell phone, saying, "I got my secretary on the phone, I'm on vacation..." He said, "I'm available, you can call me when you're available." And so I called him in the afternoon. We were able to discuss, put things flat. He told me: "As soon as you return to Lyon, we make an appointment together". He also reassured me about what I had. So, there you go, I know I can count on him."</p> <p>Unsuitable posture is a source of stress</p> <p>F18: "They were more into their examination as "school case": "ah, we can see. That's catastrophic. You see, we can see that it's rather..." OK, maybe she was training someone but, in this case, she can be discreet or wait until the mother is not there. Because once again, when we do tests, we understand. We are not stupid, even if we didn't go to medical school, we can see when it's beeping, when it's not, when it reacts, when it doesn't. After a while, I started watching because I was worried, and I could see exactly what was going on".</p>



### Annexe 3. Données complémentaires de l'article 3

	<b>Etude EXPRIM 2</b>	
	Auto-questionnaire à destination des infectiologues, pédiatres et internistes du milieu hospitalier	

#### Contexte de l'étude



Les infections invasives à méningocoque sont une cause importante de mortalité et de morbidité. Environ 10% des patients vont décéder et parmi les survivants, 25% souffriront de séquelles. Les séquelles sont diverses et touchent plusieurs domaines : physique, neurologique, sensorielle ou psychologique. Au-delà de l'impact sur le patient, les conséquences d'une IIM affectent également l'entourage, avec des scores de qualité de vie plus faibles et un risque de survenue d'une détresse psychologique élevée à la sortie d'hospitalisation.

Dans la littérature, la prise en charge hospitalière de la phase aigüe des IIM est bien décrite et bénéficie de recommandations. A l'inverse, il existe très peu de données sur la prise en charge post-hospitalisation malgré qu'il soit recommandé d'assurer un suivi prolongé des patients et de leur entourage après une IIM.

L'objectif de cette recherche est d'analyser la perception des professionnels de santé impliqués dans la prise des patients ayant eu une IIM sur l'organisation de la prise en charge post-IIM (soins, aides et accompagnement).

*In fine*, cette étude servira à construire des recommandations pour le suivi des patients après une hospitalisation pour IIM.

1 Renseignements généraux	
1.1 Genre	<input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Homme
1.2 Age	
1.3 Statut professionnel	<input type="checkbox"/> Médecin pédiatre généraliste <input type="checkbox"/> Médecin pédiatre infectiologue <input type="checkbox"/> Médecin infectiologue <input type="checkbox"/> Médecin interniste
1.4 Nombre d'année de pratique	
1.5 Département d'exercice (en chiffre)	
1.6 Type d'établissement	<input type="checkbox"/> Centre Hospitalo-Universitaire <input type="checkbox"/> Centre hospitalier <input type="checkbox"/> Institution privée <input type="checkbox"/> Hôpital d'instruction des armées
1.7 Dans quel milieu se situe l'établissement dans lequel vous exercez ?	<input type="checkbox"/> Zone rurale <input type="checkbox"/> Zone urbaine
1.8 Prenez-vous en charge des patients ayant eu une infection invasive à méningocoque (IIM) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
1.8.1 Si oui, à quelle fréquence :	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Rarement ( $\leq 2$ cas/an) <input type="checkbox"/> Occasionnellement (3-5 cas/an) <input type="checkbox"/> Fréquemment (5-10 cas/an) <input type="checkbox"/> Très fréquemment ( $\geq 10$ cas/an)

	<b>Etude EXPRIIM 2</b>	
	Guide d'entretien à destination des professionnels de santé	

Version 0.1 du 28.03.2023

**Titre :** La prise en charge globale des patients survivants et de leur famille après une hospitalisation pour IIM : une approche qualitative (étude EXPRIIM 2)

**Problématique :** Analyser la perception des professionnels de santé médicaux sur l'organisation de la prise en charge post-IIM (soins, aides et accompagnement).

**Population :** Médecins hospitaliers (infectiologues, pédiatres, internistes) prenant en charge des patients ayant eu une infection invasive à méningocoque.

**Recrutement :** Echantillon de volontaires parmi les professionnels de santé médicaux contactés pour répondre au questionnaire.

**Nombre de participants :** Jusqu'à saturation des données

**Type d'enregistrement :** enregistrement audio CISCO-WEBEX/Dictaphone

**Temps estimé :** 45 minutes par entretien.

**Le contrat de communication :**

« Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer. Je m'appelle Alexiane BALOCHE et je suis doctorante en Santé Publique. Avec des chercheurs du laboratoire P2S, nous menons une étude EXPRIIM qui vise à étudier le parcours de santé des patients qui ont survécu à une infection à invasive à méningocoque.

Vous avez normalement déjà rempli le questionnaire en ligne. Au cours de cet entretien, je vais essayer de mieux comprendre votre pratique dans le cadre du suivi des patients ayant eu une IIM. Je vous invite à me parler de vos pratiques en général. Aucun cas précis ne doit être mentionner.

Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, je ne suis pas là pour vous juger mais plutôt pour en apprendre davantage sur la prise en charge post-hospitalière des IIM.



Cet entretien devrait durer environ 45 minutes mais vous êtes libre d'arrêter l'entretien dès que vous le souhaitez. Nous pouvons également faire des pauses si vous le désirez.

A noter qu'aucun nom ni prénom ne devront être mentionnés pendant l'entretien. Les données ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche. Vous pouvez également à tout moment refuser que les données collectées lors cet entretien soient utilisées dans le cadre de la recherche.



Si cela est possible, je souhaiterais enregistrer l'entretien. Cela me permettrait d'être dans une écoute active et de pouvoir retranscrire dans un deuxième temps vos propos pour cette recherche. Néanmoins, si vous vous y opposez, je n'enregistrerai pas l'entretien.

Si vous êtes d'accord et si vous n'avez pas de question pour le moment, je vous propose de commencer l'entretien.

Je démarre l'enregistrement.

	<b>Etude EXPRIIM 2</b>	
	Guide d'entretien à destination des professionnels de santé	

	Questions	Relances	Relances globales
<b>La définition des séquelles</b>	Comment définiriez-vous le terme séquelle ?	Quelle différence faites-vous entre une séquelle et une complication ?	Pourquoi ?
<b>Le suivi des patients en pratique</b>			Pourriez-vous me donner un exemple ?
<b>La prise en charge médicale</b>	Quel est votre rôle dans la prise en charge des patients ayant une IIM ?		Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?  Qu'est-ce qui vous freine ?
	Quel suivi mettez-vous en place pour les patients survivants à une IIM ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En quoi les recommandations sont utiles pour mettre en place votre suivi ?</li> <li>- Dans quelles mesures le suivi des patients peut-il être similaire ou individualisé ?</li> </ul>	
	Comment identifiez-vous les besoins du patient ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel type de questionnaire ou d'échelle spécifique utilisez-vous ?</li> </ul>	
	Comment choisissez-vous d'orienter le patient vers tel spécialiste ou service ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sur quels critères vous basez-vous pour orienter vos patients ?</li> </ul>	
<b>Les informations données</b>	Quelles informations donnez-vous sur le risque de séquelles à long terme ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sous quel format (écrit ou/et oral) ?</li> </ul>	
	Quelles informations donnez-vous pendant les rendez-vous de suivi ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles sont les séquelles que vous évoquez ?</li> </ul>	
<b>La coordination et communication avec les autres parties prenantes</b>	Comment s'organise la communication entre les différentes parties prenantes ?		
	Comment pensez-vous que cette communication/coordination pourrait être améliorée ?		
<b>Accompagnement psychologique</b>	Les patients et leurs aidants souhaitent pouvoir être accompagnés après l'hospitalisation d'un point de vue psychologique. Qu'en pensez-vous ?		

	<b>Etude EXPRIIM 2</b>	
	Guide d'entretien à destination des professionnels de santé	

	Comment évaluez-vous le besoin d'un accompagnement psychologique ?	- Quels outils spécifiques/particuliers utilisez-vous ?	
	Que faites-vous face à un patient ou à un aidant familial qui présente des troubles psychologiques ?	- Pour quel type d'orientation spécifique optez-vous ?	
	Quel est votre rôle dans l'accompagnement psychologique des patients ?		
	Dans quelle mesure pensez-vous pouvoir répondre aux besoins d'accompagnement psychologique des patients et des aidants familiaux et in fine, améliorer leur état de santé ?	- Pourquoi ? - Pourriez-vous me citer des difficultés que vous rencontrez quand vous répondez aux besoins d'accompagnement psychologique ? - Comment mesurez-vous la réussite de vos actions ?	
<b>Perspectives d'amélioration du suivi</b>			
Perception sur l'organisation du suivi	Que pensez-vous du suivi des patients ayant une IIM et de son organisation ?	- Comment le qualifieriez-vous ?	
Les barrières et les facilitateurs	Selon vous, qu'est ce qui rend difficile le suivi des patients ayant eu une IIM ?	- En quoi la connaissance sur les séquelles au long terme, la connaissance des services existants de soutien, la contrainte de temps peuvent complexifier le suivi des patients ayant eu une IIM ?	
	Selon vous qu'est ce qui facilite le suivi des patients ayant eu une IIM ?	- Dans quelle mesure/ En quoi le fait de fixer préalablement le rendez-vous POUR le patient (à la place du patient) facilite la PEC ? (Le suivi)	
Opportunités d'amélioration	Selon vous, comment pourrait-on améliorer le parcours de soins des patients et de leurs familles ? (Centre de référence, référent à l'hôpital, référent en ville)	- Qui devrait s'occuper de la coordination de ce suivi ? - Combien de temps faudrait-il suivre les patients ?	
Motivation	Qu'est-ce qui vous pousse à suivre les patients ayant eu une IIM ?	- Qu'est-ce que vous ressentez lorsque vous suivez ces patients ?	
	Qu'est-ce qui vous pousserait à adapter votre pratique pour intégrer de nouvelles recommandations de suivi ?		-