CONGRÈS 2021
DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE
CONGRÈS SFSP • POITIERS • 13 - 15 OCTOBRE

Session de communications orales

COVID 19:

PARCOURS DE PATIENTS EN PÉRIODE COVID-19

Roxane DENIS
Interne de santé publique –
Unité PromES (Promotion Education Santé)
Service de Santé publique – CHU Nantes

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NANTES

Impacts du 1er confinement lié à l'épidémie de la Covid-19 sur la prise en charge des personnes atteintes de pathologies chroniques en Pays de la Loire

Une enquête qualitative auprès de 34 patients

Utilisez le hashtag **#SFSP2021**
pour en discuter sur les réseaux sociaux

Introduction

Les mesures de confinement généralisées et la réorganisation du système de santé ont impacté la prise en charge des patients atteints de maladie chronique

- 1er confinement (mars 2020) :
  - Mesure de confinement généralisé
  - Réorganisation rapide du système de santé

- Réduction de l'accessibilité aux soins des personnes atteintes de maladie chronique
- Alerte des médecins
- Recommandations HAS / DGS sur la nécessité de maintenir le suivi et la prise en charge des patients atteints de pathologie chronique

Objectif et méthode-1

Objectif

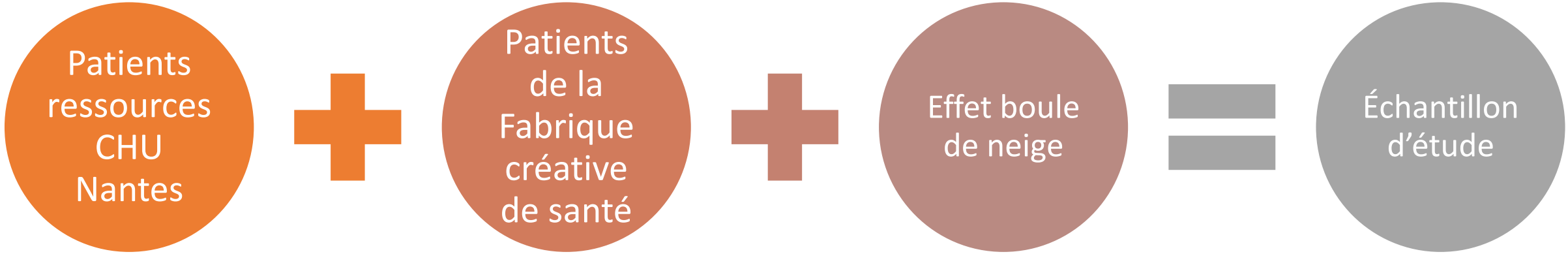
- Explorer la perception, les attitudes et le vécu des patients vivant avec une maladie chronique pendant le 1er confinement

Etude

- Recherche non interventionnelle qualitative exploratoire

(avril à juin 2020)

Recrutement



Méthode-2

- **Guide d'entretien**:
  - Impact du confinement sur la prise en charge de la maladie chronique
  - Ressentis du patient
  - Ressources mises en place par le patient
  - Message pour les prochaines crises à venir
  - Informations générales

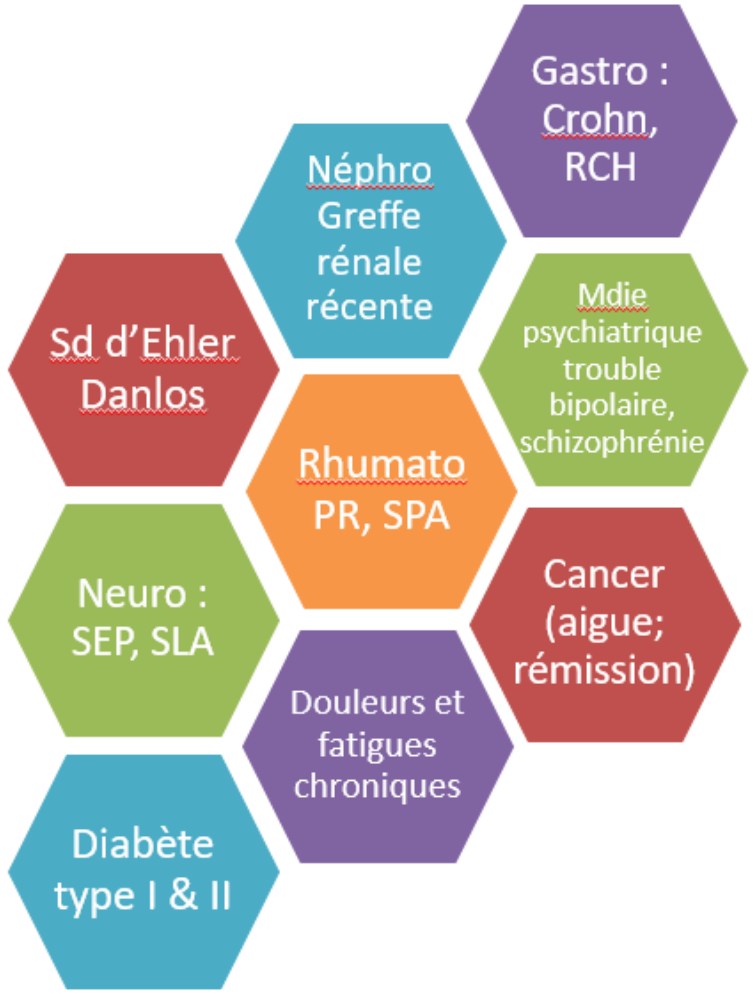
- Réalisation d'**entretiens semi-directifs** en distanciel

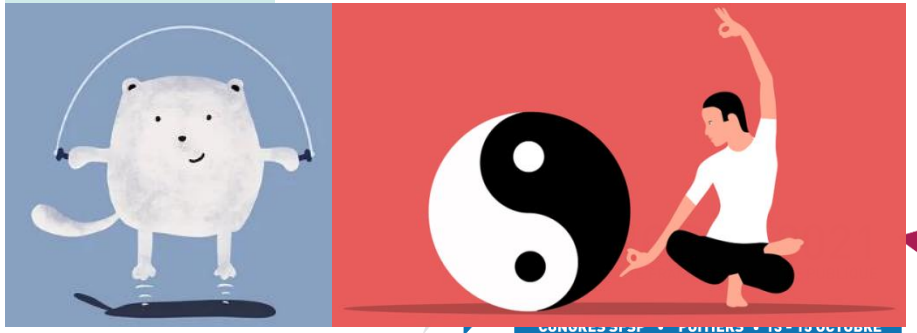
- **Analyse qualitative**
  - Thématique
  - Catégories regroupées en thèmes et sous thèmes

Résultats-1

Description de l'échantillon (n=34)

- 68 % de femmes
- Age médian : 52 ans [31-74 ans]
- 50 % célibataires ou vivant seuls
- Catégories socio-professionnelles variées
- 4 patients ressources
- Suivi par au moins 1 médecin spécialiste (hospitalier / ville)
- Suivi paramédical : kiné >>> psychologue >> sophrologue, nutritionniste…

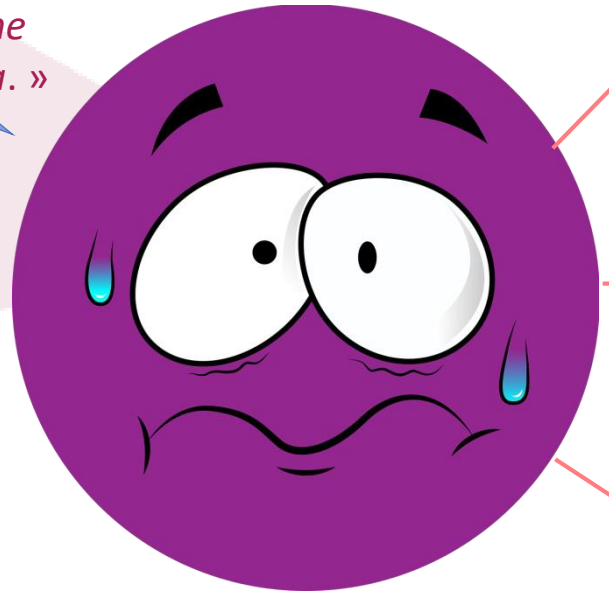




Résultats-2

Ressentis générés par le confinement (1) : angoisse, peur, stress, etc.

« mon niveau de stress entre 0 et 10, et bien pour première fois de ma vie… parce que la souffrance, je connais, je vais vous le dire : 10. ***C'était insupportable****. J'espère ne jamais revivre un truc comme ça. »*



Renoncement à certains soins

« ***Ça m'a dissuadé de consulter****. Sans confinement j'aurais consulté plus tôt. »*
« J'avais vraiment mal, mais j'avais trop peur, donc j'ai attendu »

Sentiment de vulnérabilité

« Et puis c'est vrai qu'en plus quand on est malade d'une maladie chronique, auto immune, ***je me suis senti aussi super vulnérable****. »*
« A cause de ma maladie j'avais peur d'être infecté et de me retrouver à l'hôpital en réanimation.»

Sentiment d'isolement social

« A la fois je ressentais de la ***peur, de l'angoisse, de ne voir personne****. A la fois j'avais l'impression que si je rencontrais quelqu'un j'allais être contaminée. Donc je ne sortais plus. »*

Résultats-3

Ressentis générés par le confinement (2) : perte des repères

« ***On est coupé de ces principales choses qui nous maintiennent et qui nous font beaucoup de bien***, *donc c'est vrai que à un moment c'était très dur* »

Arrêt des activités participant au bien-être

« *Alors le confinement* ***ça a été compliqué parce que*** *les séances de kiné étaient* ***suspendues***, *le pilate était* ***suspendu***, *la balnéo…* ***tout en fait***. »
« *Donc ça a fermé, donc forcément j'ai arrêté.* ***Ça me faisait vraiment beaucoup de bien, vraiment… à tous points de vue : physique, moral… je ressentais très bien les bienfaits***. »

Rupture des relations sociales

« *Ce qui a été brutal, et je le mesure maintenant, c'est l'arrêt des activités sociales. j'ai beaucoup de mal à remonter la pente de cette* ***rupture sociale. Je ne trouve plus trop mes repères*** »

Sentiment de perte d'autonomie

« *Mon dieu…* ***c'est terrible d'être d'un coup comme ça***, *obligée de rester enfermée, de compter sur tout le monde pour les courses … de ne plus faire ce que je voulais au niveau de l'autonomie.* »

Résultats-4

Vécu positif quand la continuité de la prise en charge a été assurée

- Maintien de la PEC ou PEC assurée en urgences **en présentiel** avec respect des gestes barrières
- Proposition de **téléconsultations** à la place du présentiel
- **Plateforme numérique** spécifique
- Adaptation renouvellement ordonnance
- **Contact mail ou téléphonique** d'un professionnel en cas de problème

→

- ✓ **Médecin joignable, disponible**
- ✓ **Se sentir reconnu comme personne à risque**
- ✓ **Adaptation du médecin**
- ✓ **A l'écoute, soutenant, conduite de réassurance**

*« J'ai eu des entretiens téléphoniques assez brefs avec ma psychologue, mais **cela avait la vertu de me rassurer,** ça m'apaisait. »*

« Et puis elle m'a dit de toute façon que quoi qu'il arrivait, il y avait aussi les consultations vidéo, voilà, si j'avais quoi que ce soit, mais qu'on pouvait repasser, il n'y avait pas de soucis. »

Résultats-5

Vécu négatif quand les habitudes de prise en charge étaient modifiées

- Rupture de la continuité des soins sans aucune solution alternative proposée
- Difficulté à joindre les spécialistes même en cas d'urgence
- **Difficulté à obtenir des ordonnances**
- **Parcours de soin devenu plus complexe**
- **Défaut de communication et coordination entre les professionnels (spécialiste / MT / labo / pharmacie)**

Les patients se battent pour une prise en charge « normale »

*« Il a fallu que je **me fâche**, limite que je **me mette à pleurer** auprès de mon spécialiste, pour qu'il essaie de comprendre. »*

L'entourage devient un aidant « forcé »

« C'est moi qui ai pris en charge ces soins… Tout ça est quand même très compliqué. C'est source de stress. »

Les patients deviennent
« acteurs forcés de leurs soins »

*« **C'est au patient de s'organiser pour tout coordonnée**, , sur plusieurs jours »*
*« c'est sûr que là il y a **un espèce de décalage assez angoissant** »*

➔ **Majoration du Stress ++**

« Je me sens livrée à ma pathologie, avec toutes mes angoisses, mes doutes, mes interrogations… »

Résultats-6

Ressentis en lien avec la rupture de continuité des soins

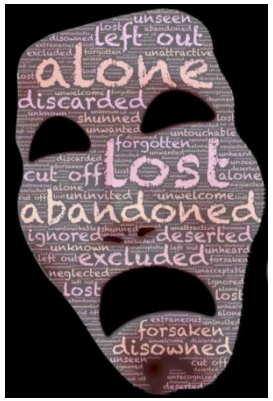
« J'ai trouvé que justement c'était dur qu'on m'annulait mon rendez-vous en rhumato parce qu'il y avait un coronavirus. ***Je ne voyais pas le rapport, je n'ai pas compris****. »*

Sentiment d'injustice

« Ce qui m'a mise en colère, c'est qu'on ne nous a pas proposé de solutions de soin. ***On nous a laissés comme ça et ben voilà. Paf. Et maintenant, débrouillez-vous****. »*

Incompréhension

Colère



« Au moins, quand ils annulent, qu'ils appellent, qu'ils disent pourquoi c'est annulé. Et c'est pas reporté, ***ce n'est pas très agréable****. Pourquoi c'est à nous de rappeler, de rappeler et rappeler.* ***C'est ce manque de considération****. »*

« on s'est senti mis à l'écart de tout en fait »

Sentiment d'abandon

Sentiment de manque de considération

Sentiment de non reconnaissance

« c'est un petit peu être abandonné avec notre maladie chronique »

*« Il a fait beaucoup de dégâts dans le sens de la brutalité d'une interdiction des soins. C'est ça le stress, l'****interdiction des soins****… »*

Déception de la non / mauvaise prise en charge → **mise à mal de la relation médecin-patient = perte de confiance**

Résultats-8

Développer des outils dématérialisés pour rompre l'isolement social

La visioconférence pour continuer les activités ressources		Soutien et entraide des patients sur les réseaux sociaux
« *la salle de sport… C'était fermé, mais ils ont été très réactifs, ils m'ont envoyé des vidéo par Youtube et Facebook, grâce à ça j'ai découvert le Tai-Chi et* ***ça m'a bien plu***. » « *L'association la Fabrique Créative de Santé,* ***même à distance, a été très très présente, elle m'a beaucoup soutenue****… grâce à des ateliers de méditation et de sophrologie organisés à distance grâce à la Fabrique.* ***C'étaient très sympas.***»	• Méditation • Sophrologie • Ateliers sociaux esthétiques • Art-thérapie • Qi-Gong • Tai-Chi • Gym • Pilate	« *Juste sur Facebook en fait, je fais partie d'un groupe et du coup il y a* ***plein d'échanges, de conseils et d'astuces****. Oui ce groupe Facebook a été un soutien.* » « *On n'est pas tout seul…* ***C'est une piste pour aider, s'entraider***. »

Résultats-9

Valoriser les outils qui maintiennent un lien professionnel / patient

- **Site internet** des établissements hospitaliers, donner l'information en temps réel sur les réseaux sociaux
- ES / ville : créer des **circuits spécifiques** maladie chronique (hors filière COVID)
- **Webinaire médecins-patients**
- Sites internet dédiés à la pathologie
- Orienter vers les **associations**

« D'avoir une communication un peu plus dynamique. »

« Avoir une cellule, au CHU, pour les gens atteints de maladies chronique, avec des professionnels de santé, peut-être un psy, peut-être un endroit où il y a plein de kinés... »

« Enfin voila j'ai eu des réponses à des questions… Et donc c'est vrai que c'étaient des choses qui m'ont quelque part rassuré. »

« Le fait que je fasse partie d'associations fait que je suis bien informée. »

*«L'ARSEP, qui est une autre **association** de patients, a mis en ligne une **plate-forme** qui mettait en lien les patients atteint de SEP et les professionnel. »*

Discussion et conclusion

- Une majorité des patients interrogés touchés négativement par le confinement
- Importance de la **posture du soignant**
  - Rester disponible, reconnaitre les difficultés du patient atteint de maladie chronique, attitude de soutien, conduite de réassurance
- Importance des **ressources extérieures** pour rompre l'isolement social
  - Associations de patients
  - Outils dématérialisés
- Aider le patient à identifier ses **ressources personnelles**
  - Exemples : **Plan de soutien personnalisé ETP, jeu de cartes** sur les ressources personnelles…

CONGRÈS 2021
DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE

CONGRÈS SFSP • POITIERS • 13 - 15 OCTOBRE

Référence :

Denis R, Eude Y, Valyi S, Le Clouarec AS, Le Rhun A, Moret L.
Covid-19 et prise en charge des pathologies chroniques: une enquête qualitative. Risques & Qualité 2021;(18)2;82-87

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

Utilisez le hashtag **#SFSP2021**
pour en discuter sur les réseaux sociaux