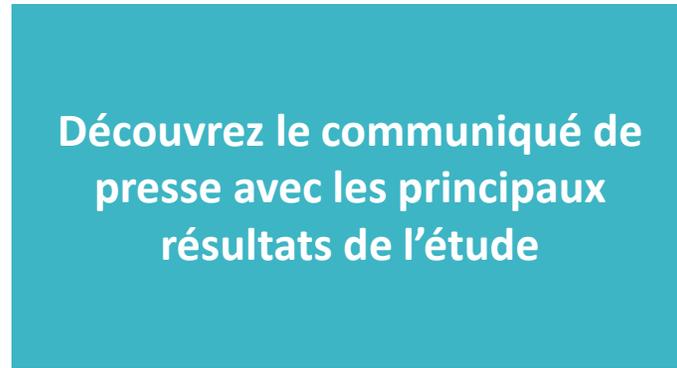




Découvrez les résultats de l'étude « Covid 19 : partager l'expérience des personnes concernées par la Sclérose en plaques »

Les pages de ce document vous partagent de manière complète les résultats de l'étude. Vous pouvez également les trouver de manière synthétique dans les documents suivants (cliquez sur le titre pour y accéder) :





CEMKA



SCLÉROSE EN PLAQUES ET COVID-19 :

UNE ÉTUDE CONSTRUITE AVEC LES PATIENT·E·S POUR
COMPRENDRE L'IMPACT DE LA CRISE

24/05/2021

SEP et COVID

PARTICIPANTS

ETUDE PORTÉE PAR :



AVEC L'APPUI D'EXPERTISE DE :



AVEC :



ET SOUTENUE PAR :



SOMMAIRE





1

CONTEXTE ET OBJECTIFS

CONTEXTE

- La crise sanitaire de 2020 a généré angoisses et inquiétudes pour les patient.e.s chroniques.
- Une période particulièrement compliquée pour ces patient·e·s : parcours de soins modifiés, des recommandations qui évoluent rapidement, une vie quotidienne chamboulée, une reprise de l'épidémie...
- Différents projets d'envergure mis en œuvre sur la SEP :
 - COVISEP initiative française
 - COVID-19 & MS : Global Data Sharing Initiative
 - Initiatives pour patient·e·s SEP atteints du Covid19
 - ...
- Mais il manque le **retour d'expérience des patient·e·s.**

OBJECTIFS



- **Recueillir l'expérience des patient.e.s concerné.e.s par la SEP** afin de mieux comprendre l'impact de la crise Covid-19 sur leurs soins et leurs vies quotidiennes.
- **Engager des associations de patient.e.s** dans des démarches méthodologiques d'évaluation de l'expérience patient.
- **Sensibiliser les patient.e.s sur la valeur de leur retour d'expérience.**

→ Une étude transversale

→ Fondée sur un questionnaire en ligne via la plateforme MoiPatient/MesData

MoiPatient.fr : plateforme de recherche participative, citoyenne et innovante.

1 - Un outil entre les mains des associations de patient·e·s

MoiPatient prend la forme d'une société à action simplifiée pour gérer son entrepôt de données de santé. : seules les associations de patient·e·s peuvent entrer à son Conseil d'Administration pour participer pleinement à la prise de décision sur les évolutions du projet et gérer en commun cette ressource numérique et les données qui en découlent.



3 - Les grands principes de MoiPatient



C'est un projet issu des associations de patients : elles sont impliquées par enquête selon celles qui les concernent et également dans la gouvernance du projet.



Les patient·e·s participent à la construction des questionnaires de chaque étude et un Comité Scientifique d'Intérêt des Patient·e·s est présent pour valider les études et donner son avis. Aucune étude non validée ne peut être menée.

2 - Deux socles fonctionnels : MesSoins et MesData



MesData propose aux patient·e·s volontaires de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en répondant à des études pour exprimer leurs expériences.



MesSoins offre une cartographie des établissements de soins pour mieux orienter les patient·e·s via des indicateurs issus de données institutionnelles et de leurs propres expériences. (Aujourd'hui : insuffisance rénale)

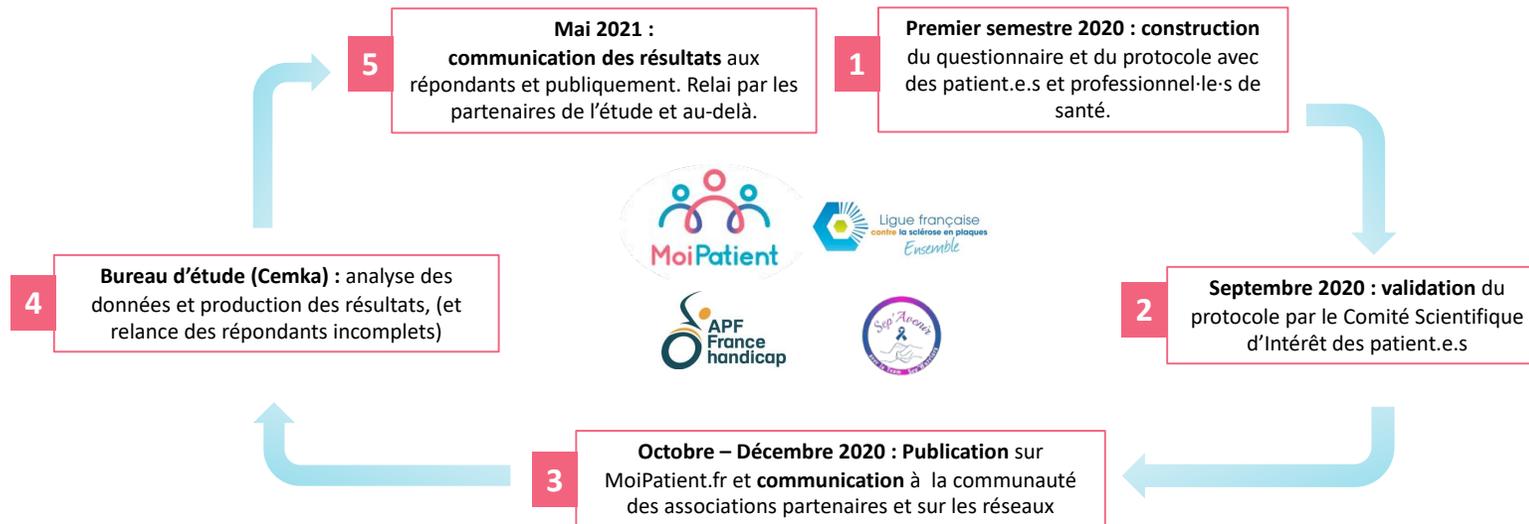


Les données personnelles de santé des patient·e·s ne sont jamais partagées aux partenaires des enquêtes ou à des tiers, seuls les résultats de l'étude le sont (ex : "80% des personnes interrogées pensent que ..."). Elles sont bien sûr recueillies, hébergées et traitées de manière sécurisée dans le respect du RGPD.



Les patient·e·s maîtrisent leurs données : ils disposent d'un espace personnel ce qui leur permet d'accéder en priorité aux résultats des études auxquelles ils ont participé, de donner ou non leur consentement à chaque nouvelle étude et d'activer leurs droits sur leurs données.

MÉTHODOLOGIE



Les questions portent principalement sur le **1^{er} confinement** (printemps 2020) et **la crise sanitaire**.

CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE

Périmètre et questionnaire de l'enquête définis avec des patient.e.s concernés par la SEP :

- **Atelier en présentiel** (février 2020) autour des parcours de soins et de la qualité de vie réunissant une dizaine de personnes concernées par la SEP;
- **Entretiens qualitatifs** approfondis avec 5 patient.e.s sur l'impact du Covid-19 et de la crise sanitaire (mai 2020)

→ Première version du questionnaire soumise aux patient.e.s pour amélioration et validation.

DONNÉES RECUEILLIES

- Caractéristiques de la maladie,
- Accès à l'information,
- Soins et traitements en période de confinement et de crise sanitaire (report, renoncement...),
- Démarches administratives (arrêt de travail, aides reçues,...),
- Vécu de l'épidémie,
- Ressenti global vis-à-vis de la situation : points négatifs, positifs et axes d'amélioration.

DIFFUSION

Multiples canaux de diffusion afin de toucher un maximum de patient.e.s et de profils diversifiés (représentativité des répondants) - oct-déc 2020

Associations de patient.e.s

Réseaux sociaux

Effectif atteint : 225 répondants

ANALYSES STATISTIQUES

- ✓ Analyses statistiques réalisées sous le logiciel SAS®
 - ✓ Analyses principalement descriptives
 - ✓ Analyses croisées selon âge, sexe et ancienneté de la SEP
 - ✓ Recodage des variables en clair selon des thèmes principaux (pour la quantification) et recueil de quelques verbatims pour illustrer
- Présentation des résultats de l'enquête sur les 225 répondants**
- Présentation des résultats principaux selon l'ancienneté du diagnostic et le sexe**



RÉSULTATS

RÉSULTATS

PROFIL DES RÉPONDANTS

PROFIL PATIENTS

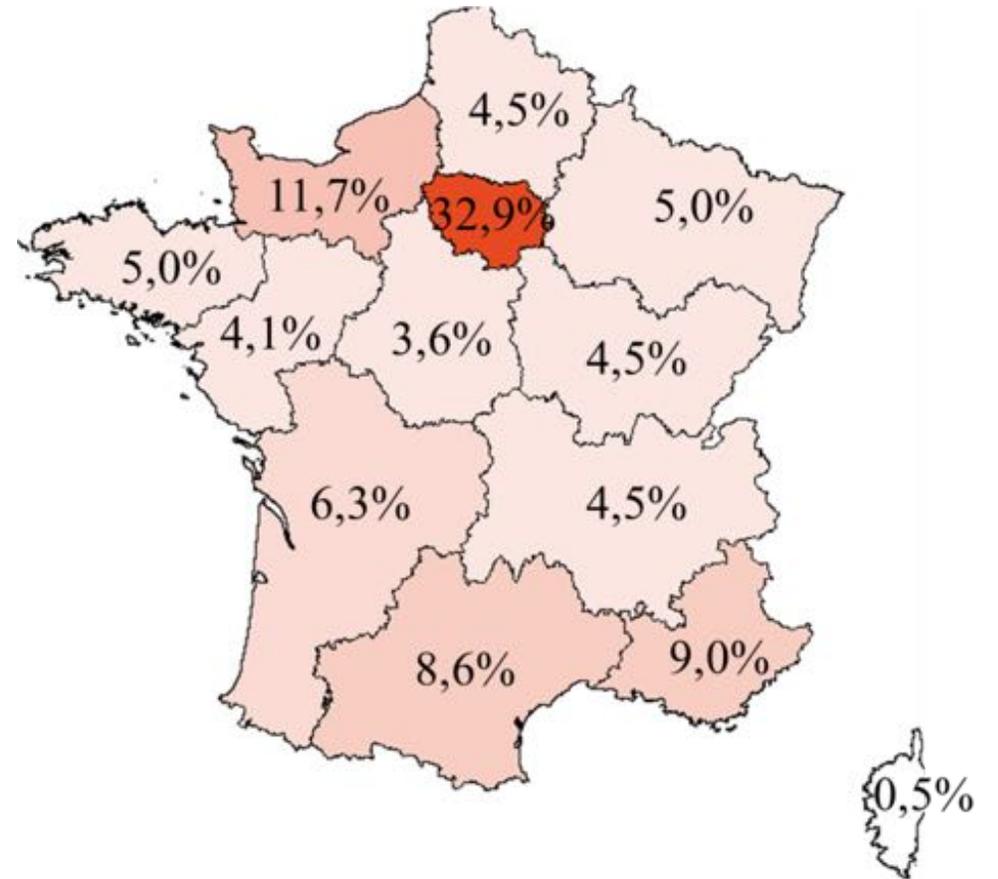
 Répondants
225


42
(20,2%)


166
(79,8%)

Résultats
attendus :
25% vs 75%

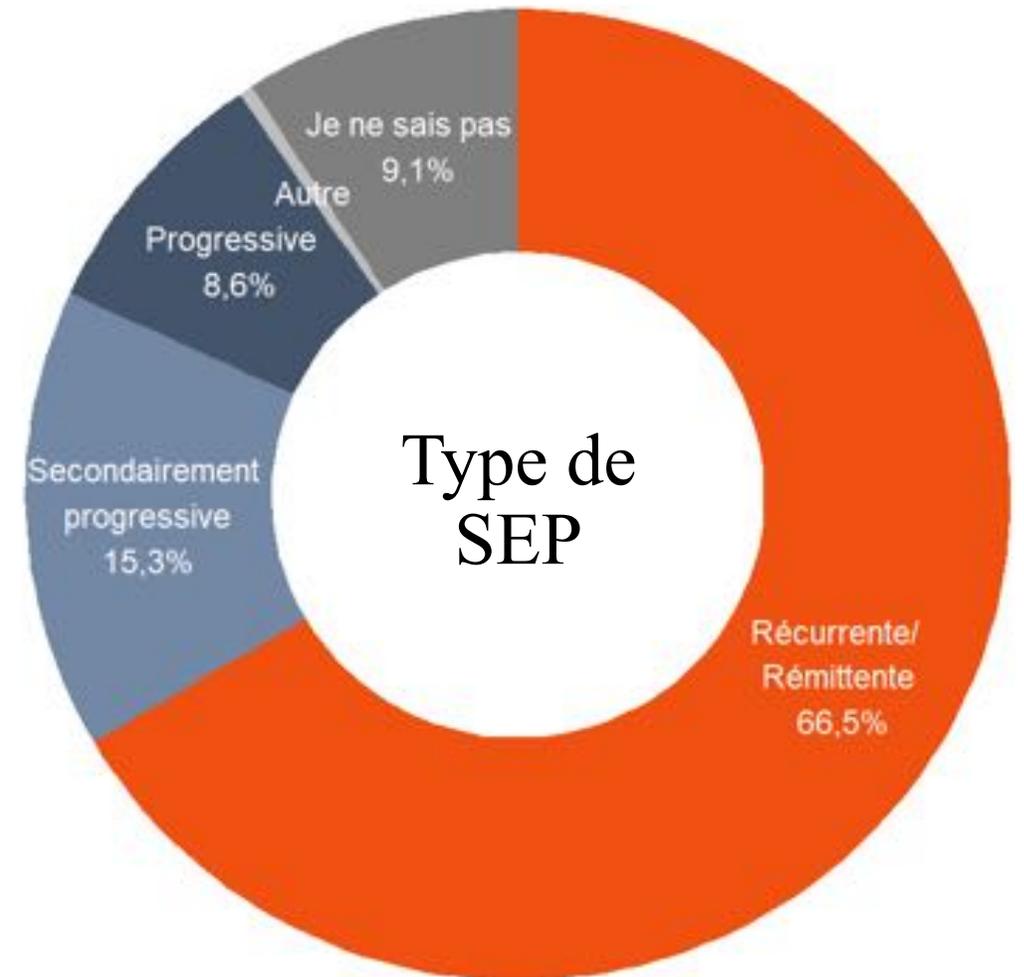
Répartition géographique



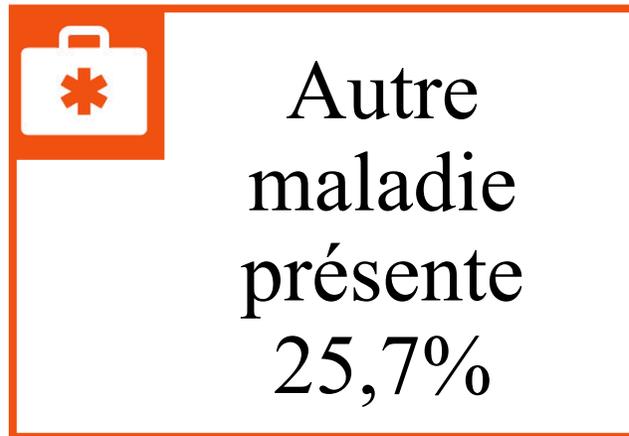
 **Âge** en 2020 : $44,4 \pm 12,5$ ans

CARACTÉRISTIQUES DE LA SEP

- ⌚ Ancienneté du **diagnostic** (médiane [Q1 – Q3])
9,0 [4 – 16] ans
- ⌚ Ancienneté des **1^{ers} symptômes** (médiane [Q1 – Q3])
10 [5 – 16] ans
- ⌚ Nombre de mois entre le **diagnostic et la prise en charge** (médiane [Q1 – Q3])
1,3 [0,3 – 6] mois



CARACTÉRISTIQUES DE LA SEP



Reconnaissance du handicap la part de la **MDPH**
134 (64,2%)
(Plus de 80% : 46 (22,0%), Moins de 80% : 88 (42,1%))

Invalidité reconnue par la sécurité sociale
67 (32,1%)

Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
(**RQTH**)
139 (66,5%)

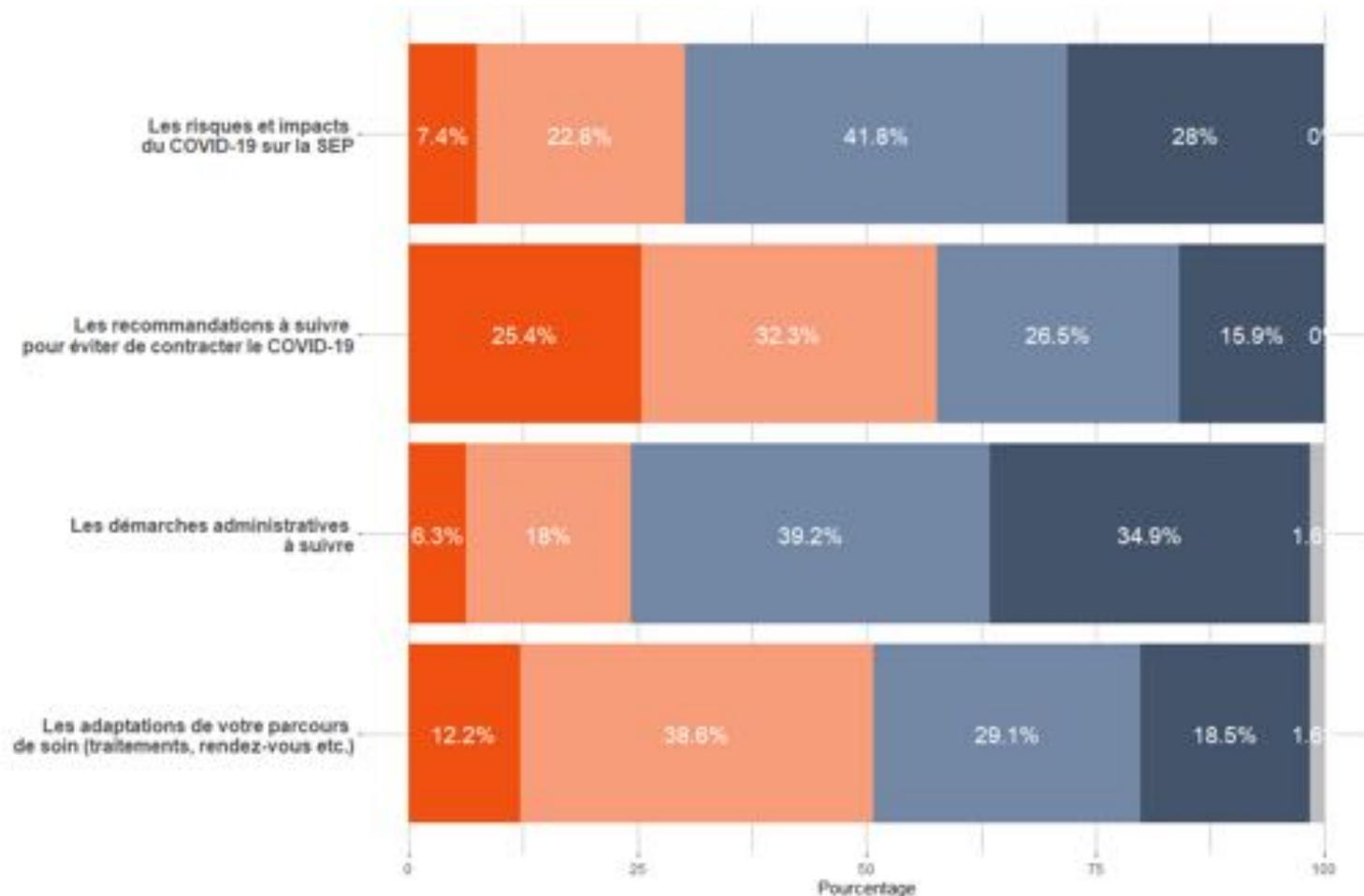
RÉSULTATS

ACCÈS À
L'INFORMATION

LIGNES DIRECTRICES CLAIRES

Depuis le début de la crise sanitaire, estimez-vous avoir **bénéficié de lignes directrices claires** pour les personnes atteintes de SEP sur :

- Je ne sais pas
- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Oui, plutôt
- Oui, tout à fait

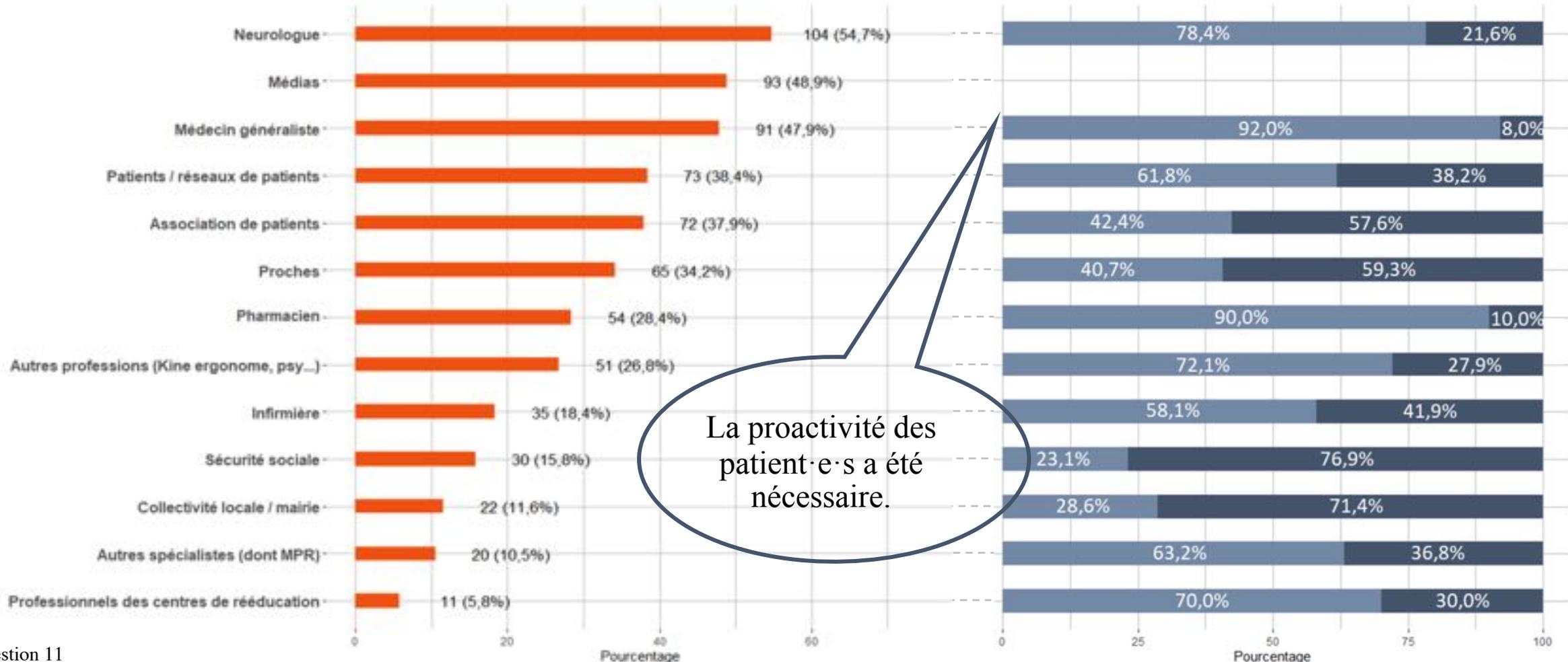


SOURCES D'INFORMATION DEPUIS LE DÉBUT DE LA CRISE

Ces personnes vous ont donné de l'information (% de oui)

J'ai sollicité moi-même

J'ai été directement contacté



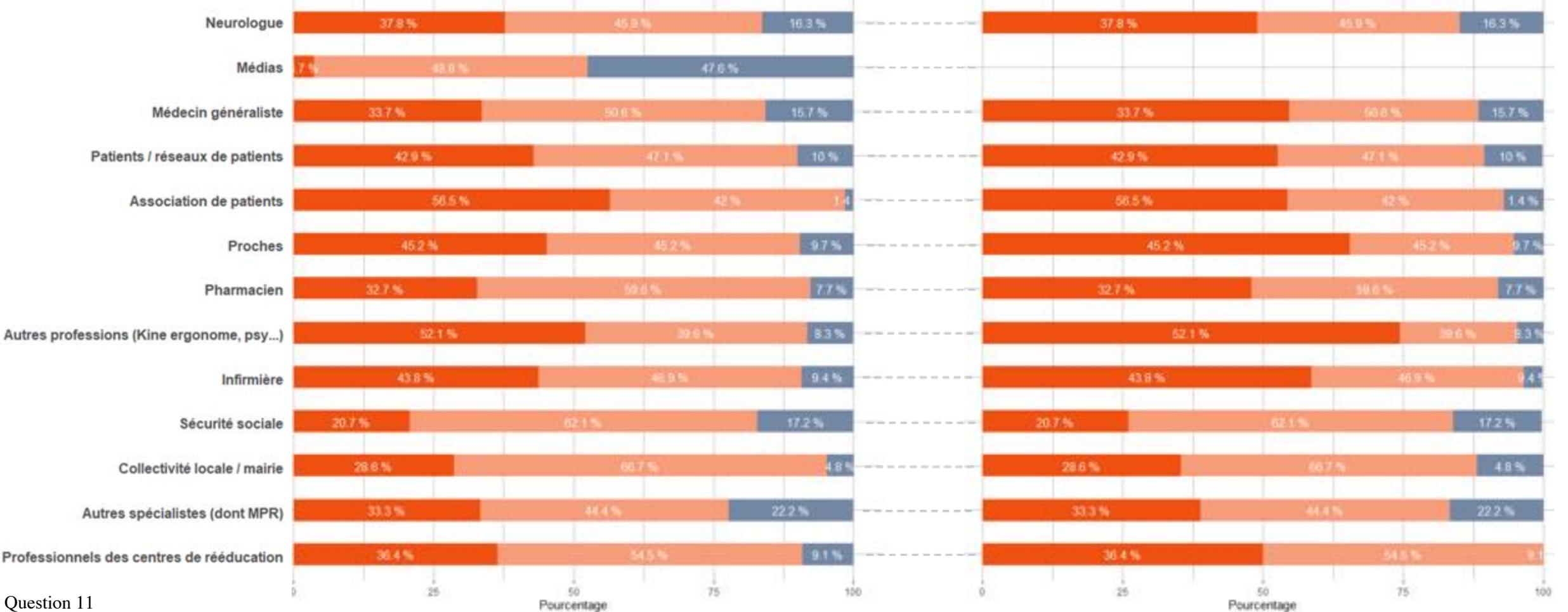
SOURCES D'INFORMATION DEPUIS LE DÉBUT DE LA CRISE

Qualité de l'information

Qualité des relations en termes d'écoute

Satisfaisante : Très Assez Peu ou pas

Très Assez Peu ou pas



RÉSULTATS

SOINS ET
TRAITEMENTS
EN PÉRIODE DE
CONFINEMENT

TRAITEMENT EN PÉRIODE DE CONFINEMENT



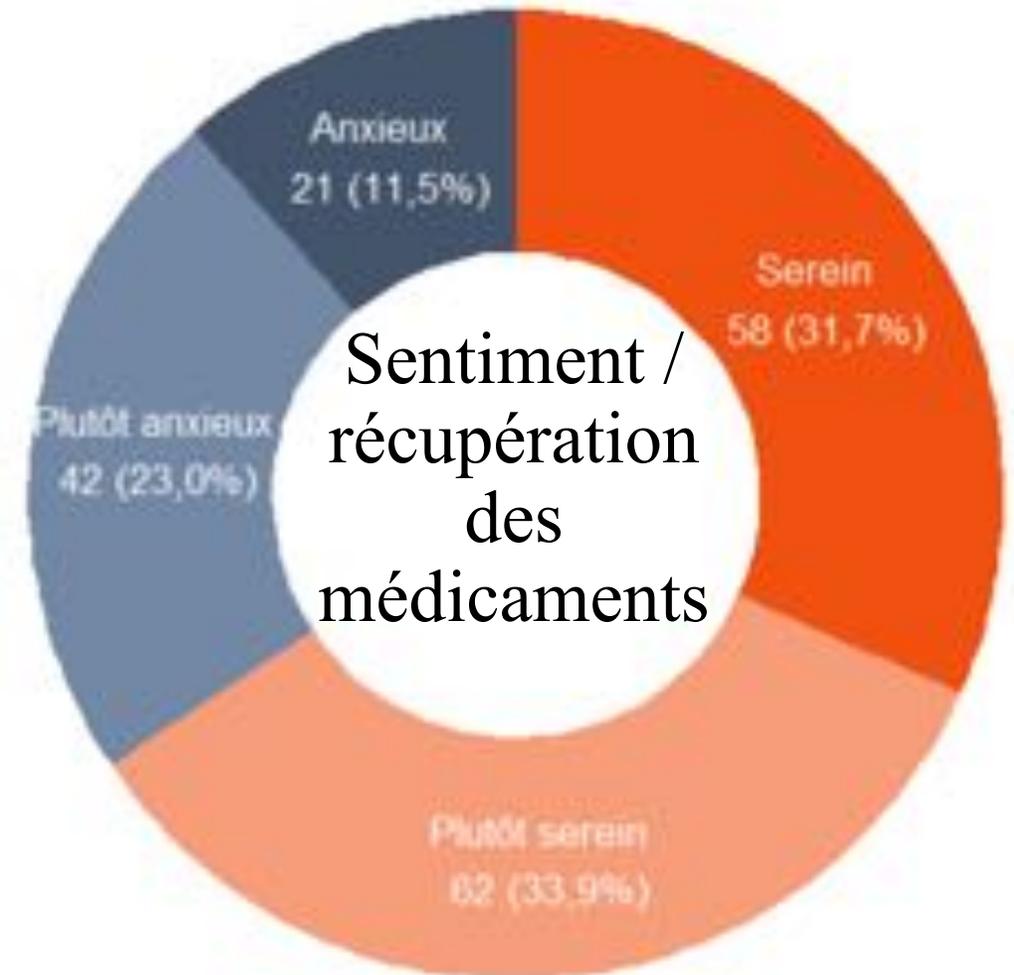
**Modification
vis-à-vis des
médicaments
25 (13,5%)**

Modification **traitement pour la SEP**

17 (81,0%)

Traitement disponible ou partiellement

158 (85,9%)



TRAITEMENT EN PÉRIODE DE CONFINEMENT

BESOIN DE NOUVELLES ORDONNANCES

107 (57,8%)

Si oui :

- Facilité à la faire établir : 92,5%
- Ordonnance électronique : 51,9%

TRAITEMENT DISPONIBLE

OUI/PARTIELLEMENT :

158 (85,9%)

Si oui ou partiellement :

- Vous y êtes allez vous-même : 71,5%
- Un proche ou un voisin y est allé pour vous : 26,4%

RELATION AVEC VOTRE PHARMACIEN

TRÈS SATISFAISANTE: 106
(57,9%)

- Assez satisfaisante : 52 (28,4%)
- Peu satisfaisante : 6 (3,3%)
- Pas satisfaisante : 19 (10,4%)

SOINS EN PÉRIODE DE CONFINEMENT

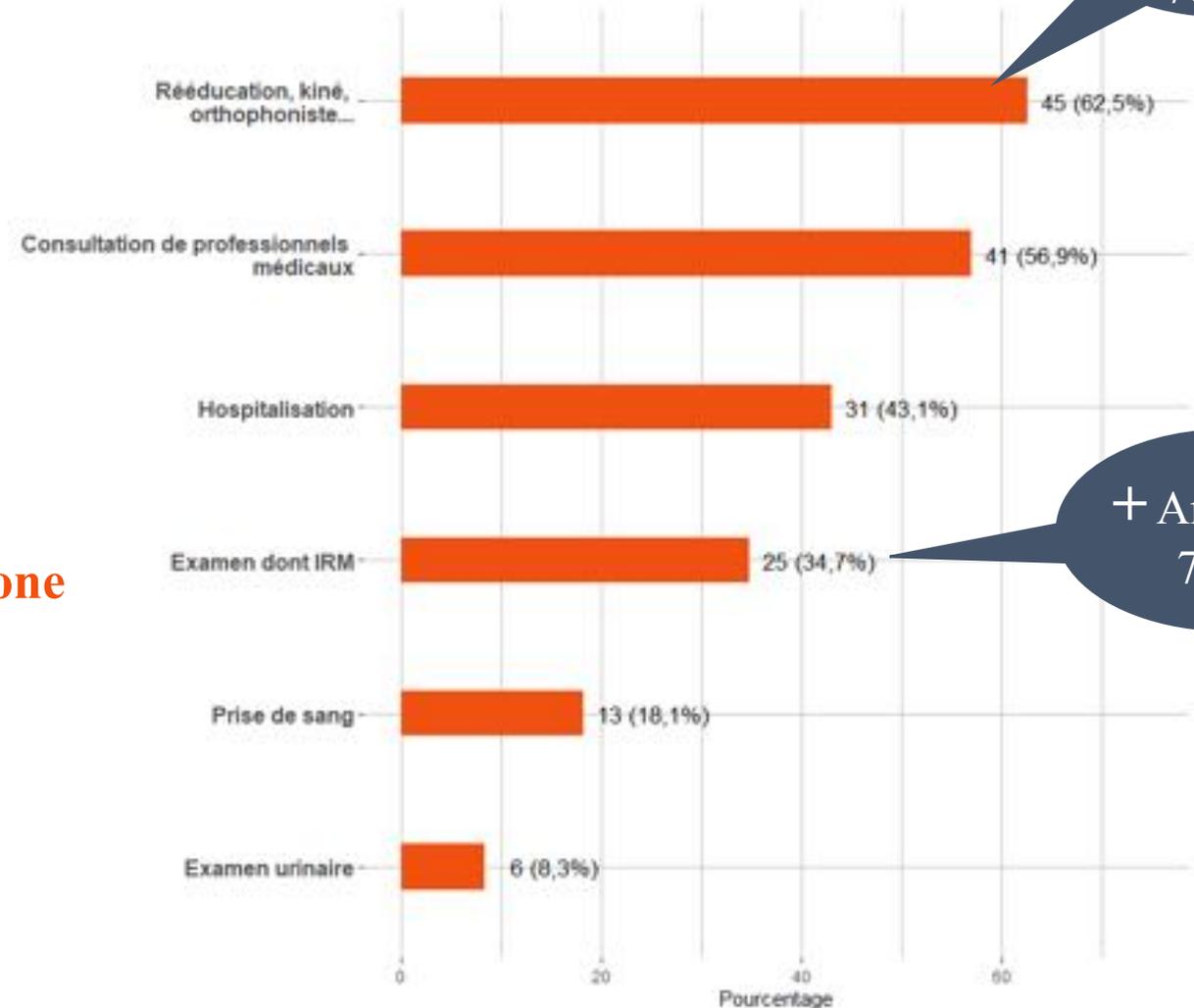


Soins modifiés :
83 patients (45,4%)
dont 86,7% en rapport
avec la crise sanitaire

Il s'agit généralement d'un **report de soins**
Entre **40% et 60%** des soins modifiés

Modification souvent communiquée par **téléphone**
(**65% à 90%**)

Pas de tendance nette entre la modification des
soins et l'anxiété :
pour la majorité des types de soins
50% anxieux \ 50% serein



+ Annulation
des soins
76,7%

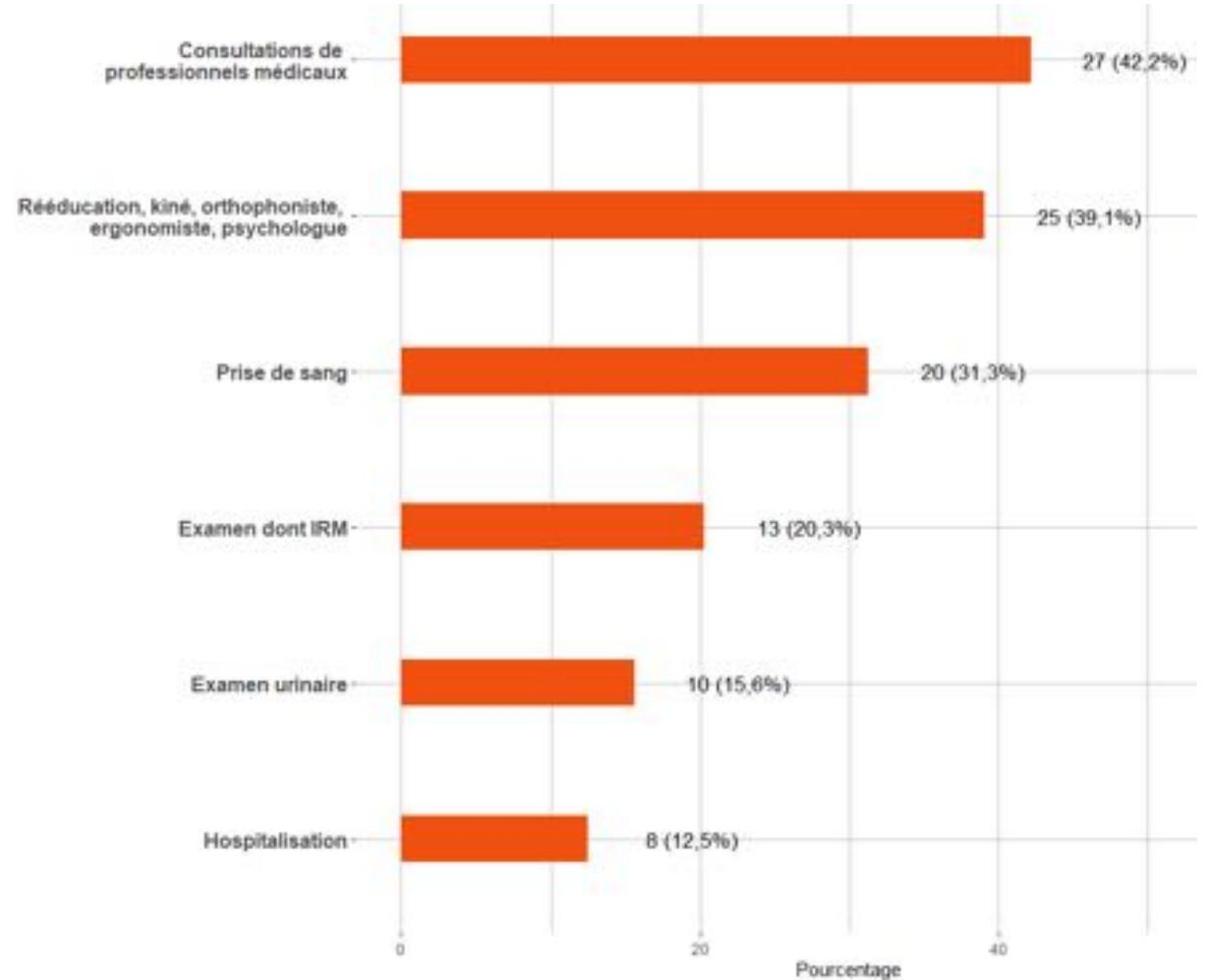
+ Anxiogène
72,7%

SOINS EN PÉRIODE DE CONFINEMENT



Soins modifiés de vous-même : 64 patients (35,0%)

Hypothèse : peur de contracter le COVID-19 sur les lieux de soin (voir P45)

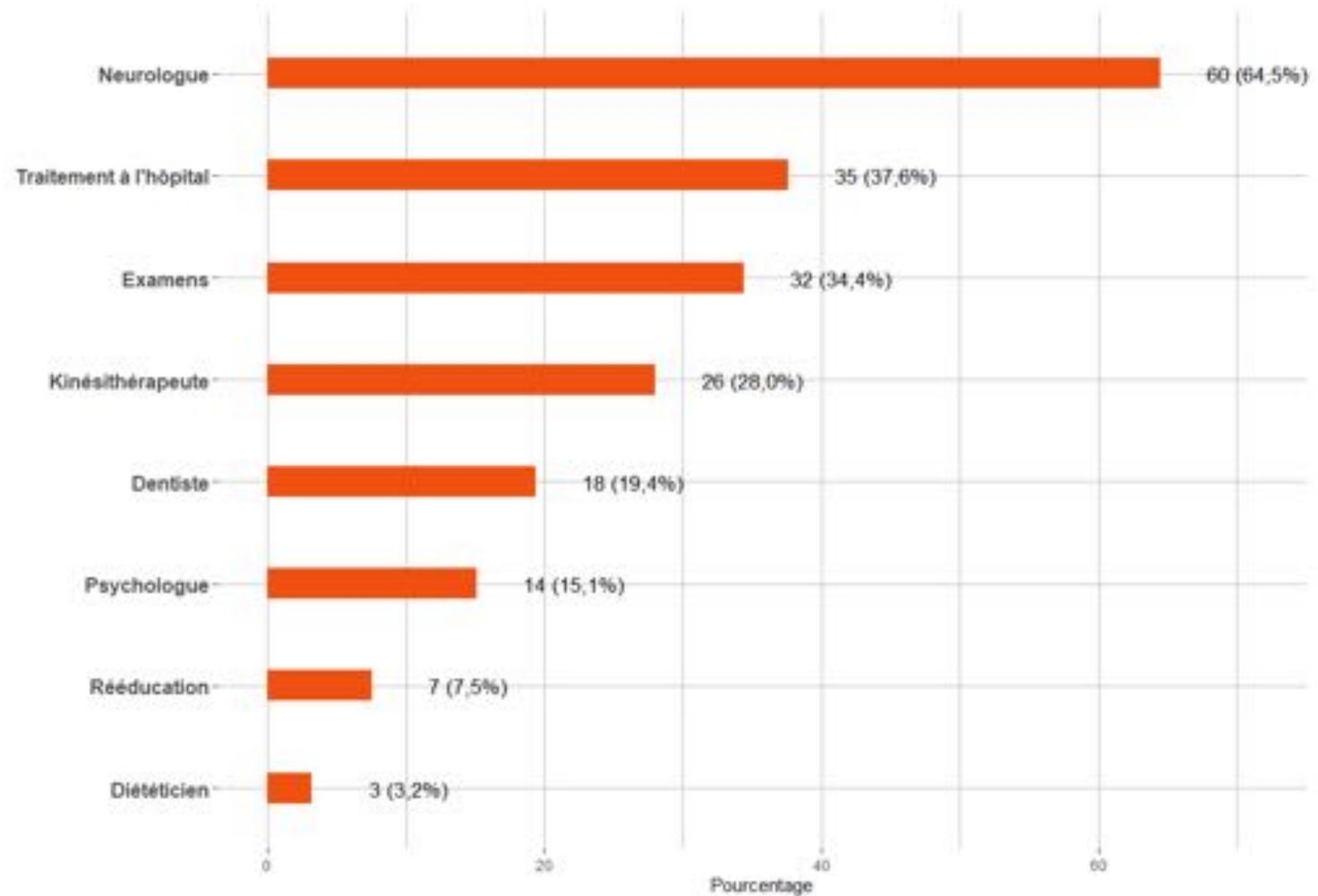


RENDEZ-VOUS EN PRÉSENTIEL



Rendez-vous en
présentiel
93 (50,8%)

Patients plutôt sereins :
Entre 56% et 79%



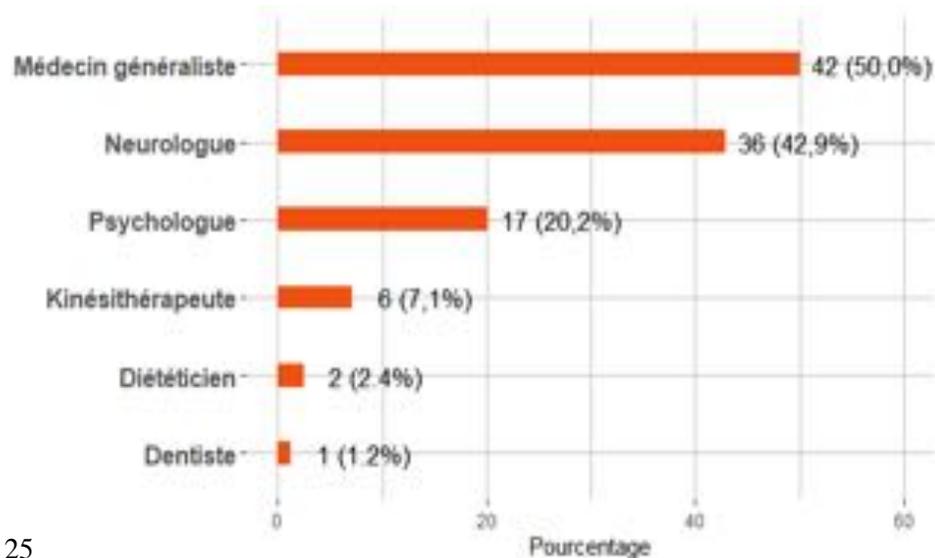
TÉLÉCONSULTATIONS

Biais : étude en ligne



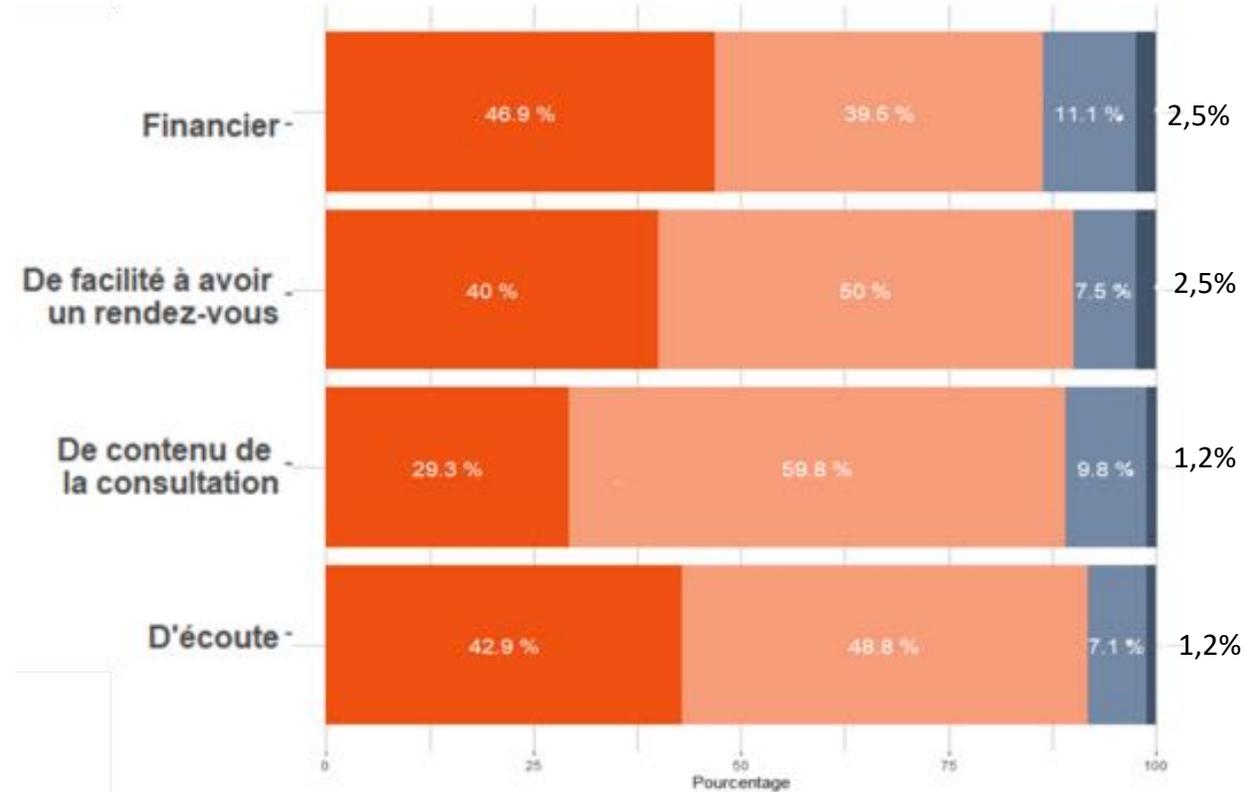
Rendez-vous en
téléconsultation
84 (45,9%)

Presque la totalité des patients n'ont **jamais eu recours à la téléconsultation** avant la crise pour ces soins.



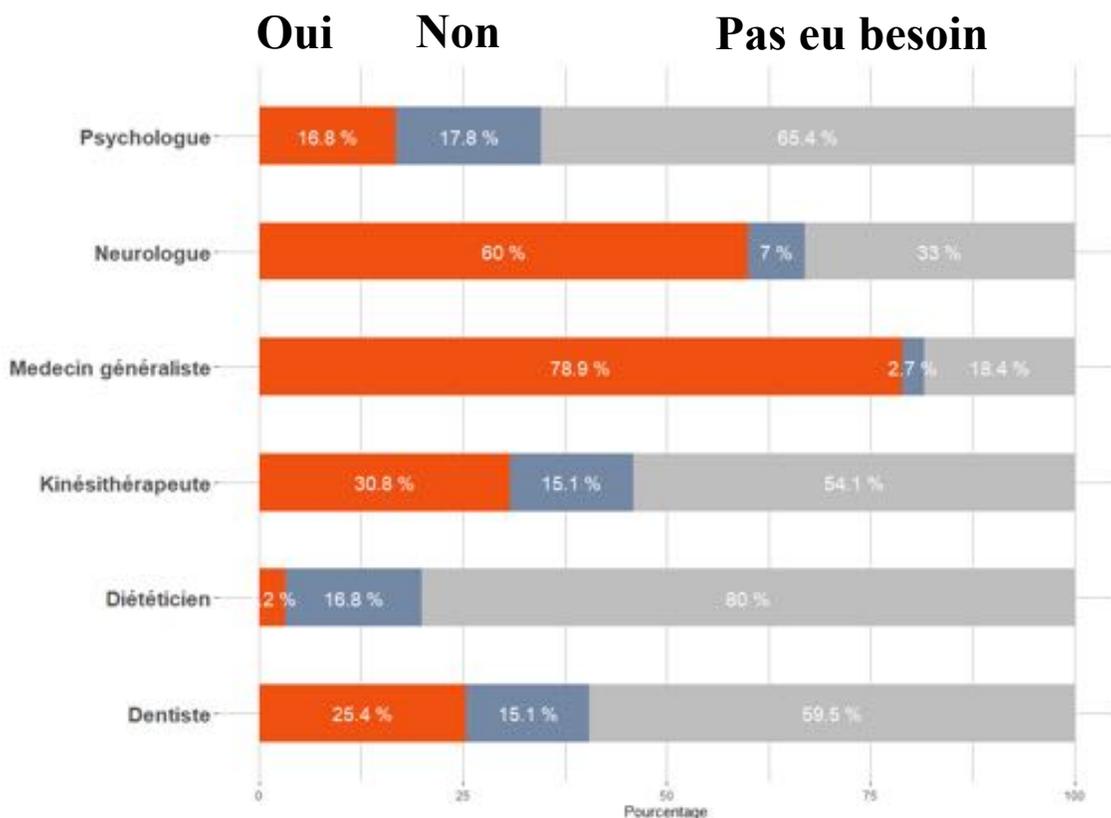
Expérience de ces téléconsultations en termes :

Satisfaisante : Très Assez Peu Pas



JOINDRE LES PROFESSIONNELS

Avez-vous réussi à joindre vos professionnels de santé ?



Les soignants vous ont-ils proposé d'autres solutions par rapport à d'habitude pour les joindre ?

Oui 47 (25,7%)

Si oui :



10 (41,7%)

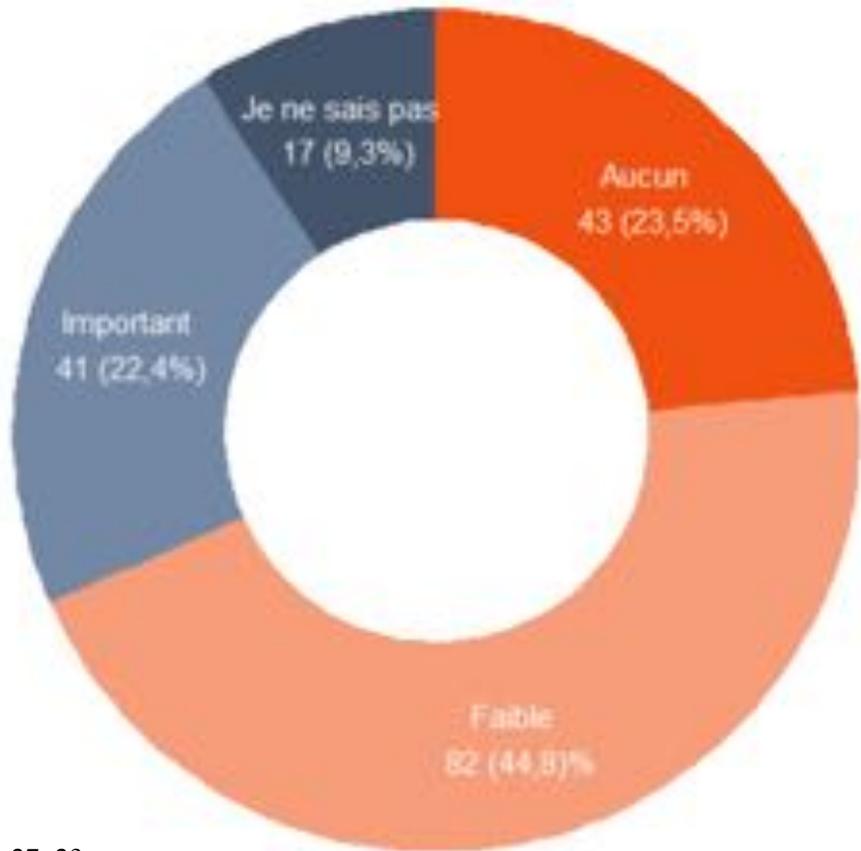


14 (58,3%)

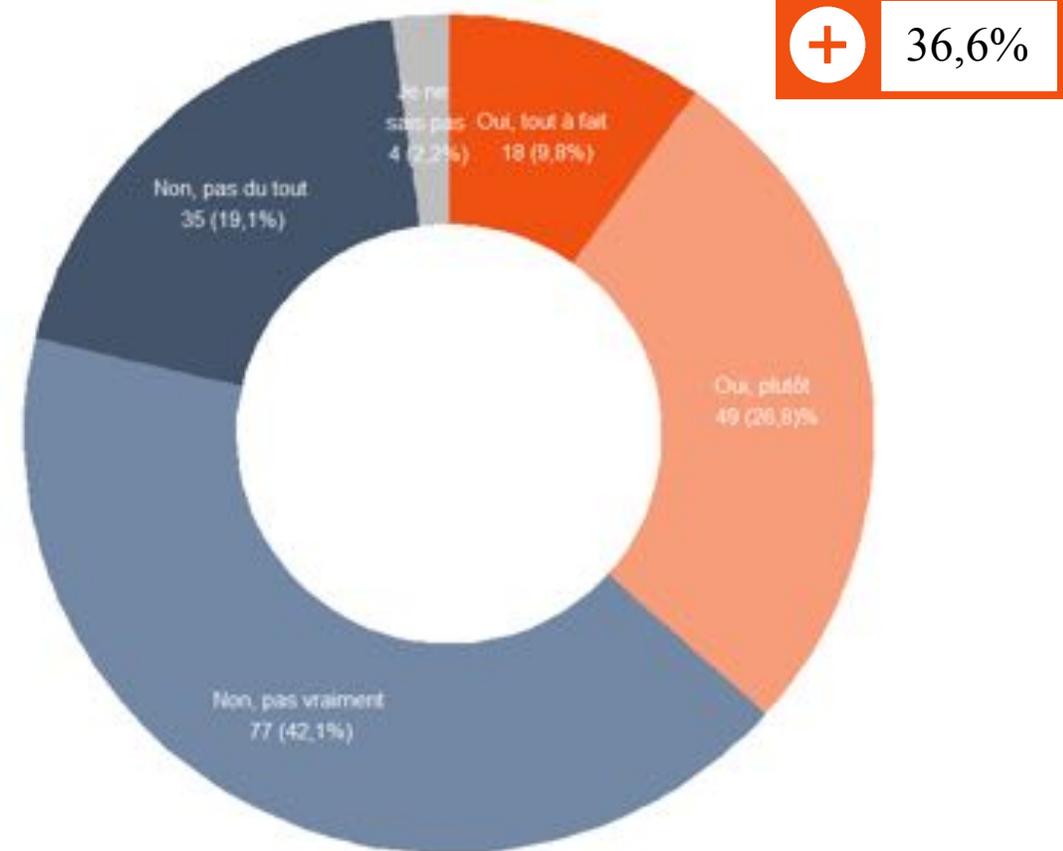
Si oui : **Facilement joignable, entre 70 et 90%**

IMPACT DU **CONFINEMENT** SUR LA **PRISE EN CHARGE**

Considérez vous que le confinement a eu un impact sur votre prise en charge ?



Êtes-vous inquiet pour le futur quant à la poursuite de vos soins ?



RÉSULTATS

VOUS ET LE
COVID

COVID, PROTECTION ET INQUIÉTUDE

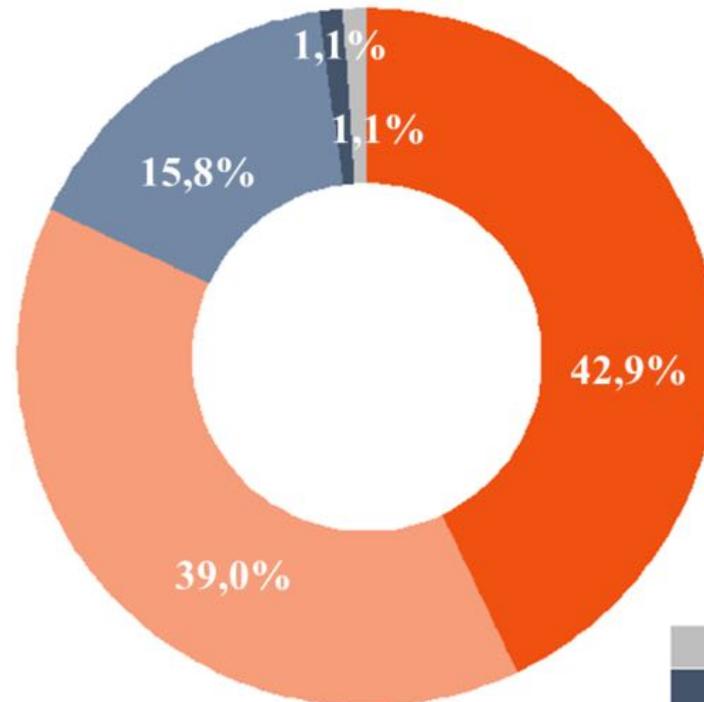
Avez-vous suspecté être infecté par le COVID-19 ?
55 (31,1%)

Avez-vous été testé ?
41 (23,2%)

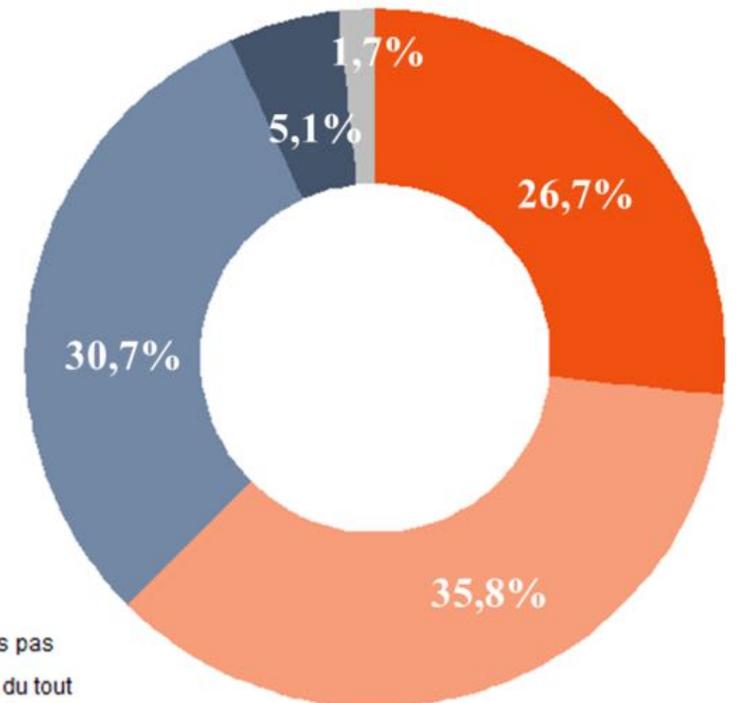
Etiez-vous COVID positif ?
9 (5,1%)

Avez-vous été hospitalisé ?
4 (2,3%)

Votre protection est-elle devenue prioritaire ?



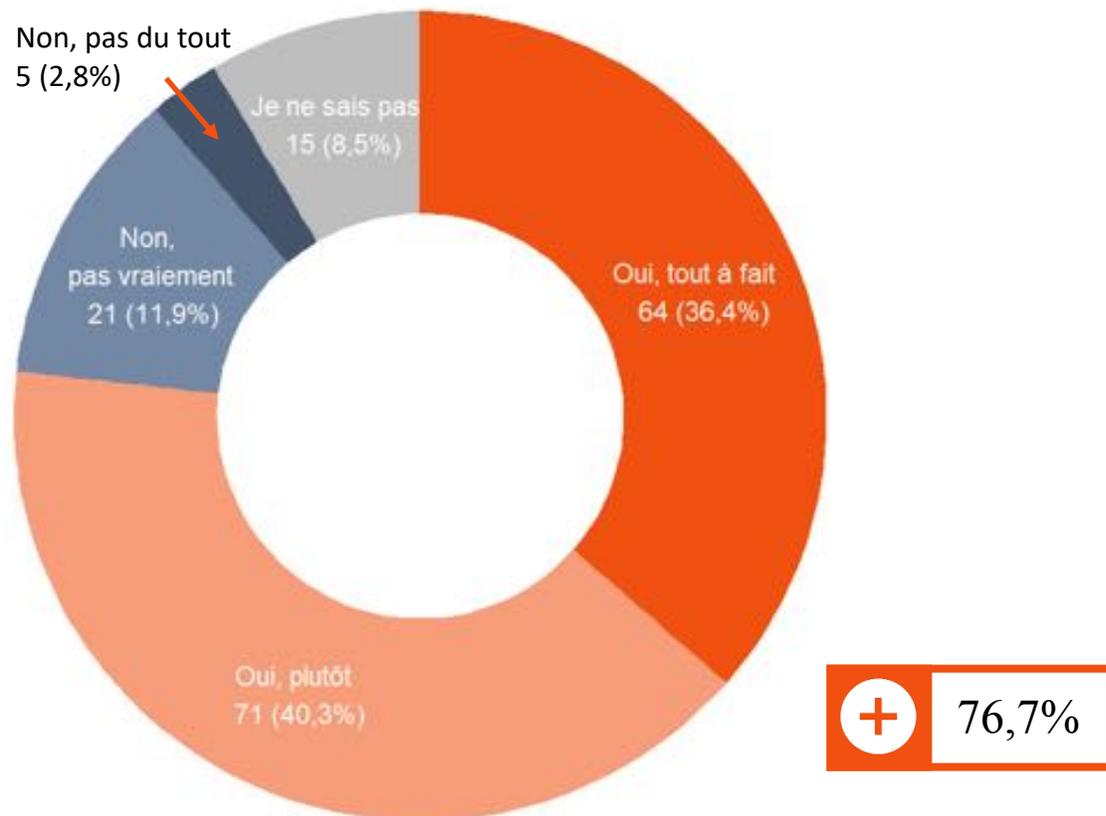
Diriez-vous que vous êtes plus inquiet que la population générale d'être atteint ?



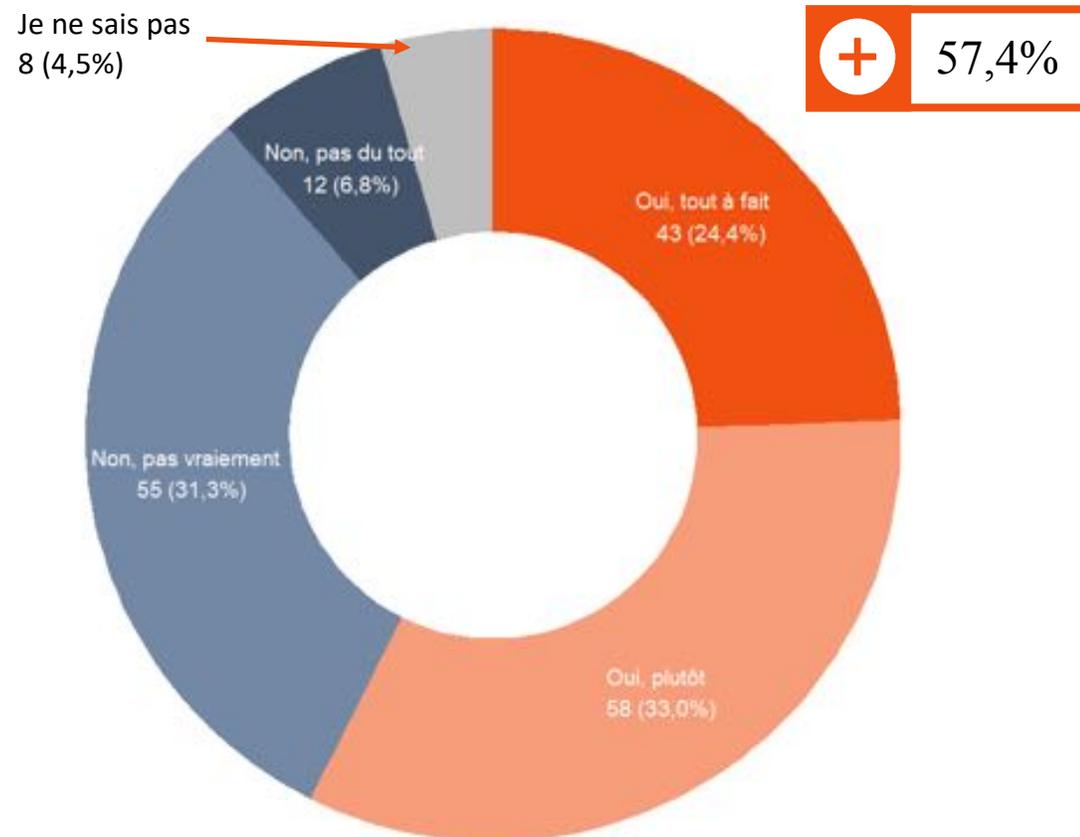
Je ne sais pas
Non, pas du tout
Non, pas vraiment
Oui, plutôt
Oui, tout à fait

COVID ET SEP

Pensez-vous que la SEP puisse éventuellement compliquer votre état de santé en cas de contamination au COVID-19 ?



Craignez-vous une mauvaise prise en charge en cas de passage par les urgences en raison de votre pathologie ?



RÉSULTATS

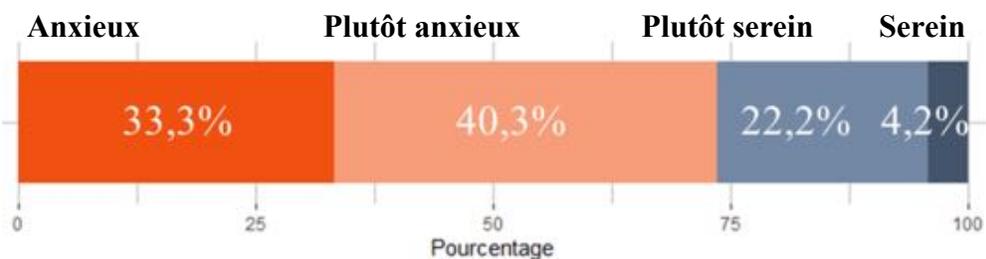
DÉMARCHES ET
ADMINISTRATION
PENDANT LA
CRISE

DÉMARCHES ET ACCOMPAGNEMENT

AVEZ-VOUS DÛ FAIRE DES DÉMARCHES SPÉCIFIQUES LIÉES À LA CRISE SANITAIRE POUR :

- Le travail : 74 (43,0%)

Comment avez-vous vécu cela ?

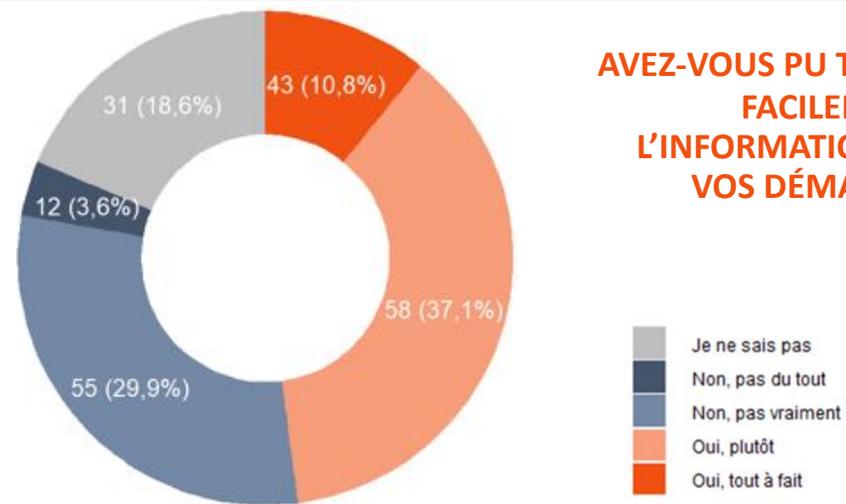


- L'accompagnement : 20 (11,6%)

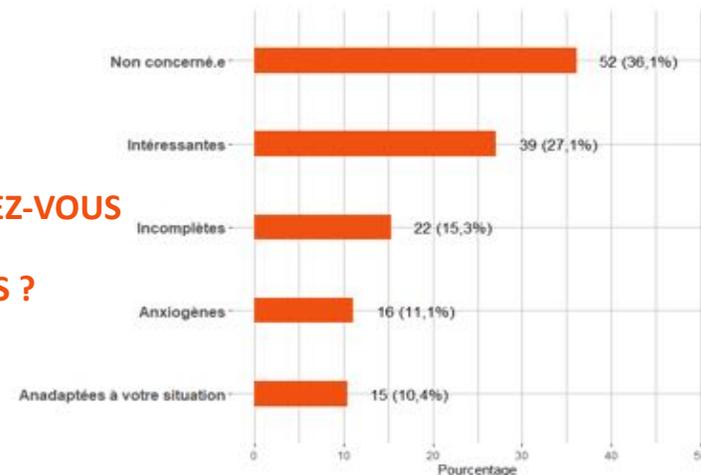
AVEZ-VOUS BÉNÉFICIÉ DE L'AIDE DE QUELQU'UN POUR VOS DÉMARCHES ?

- Oui : 13,5 %
- Principalement par les **proches**

AVEZ-VOUS PU TROUVER FACILEMENT DE L'INFORMATION POUR VOS DÉMARCHES ?

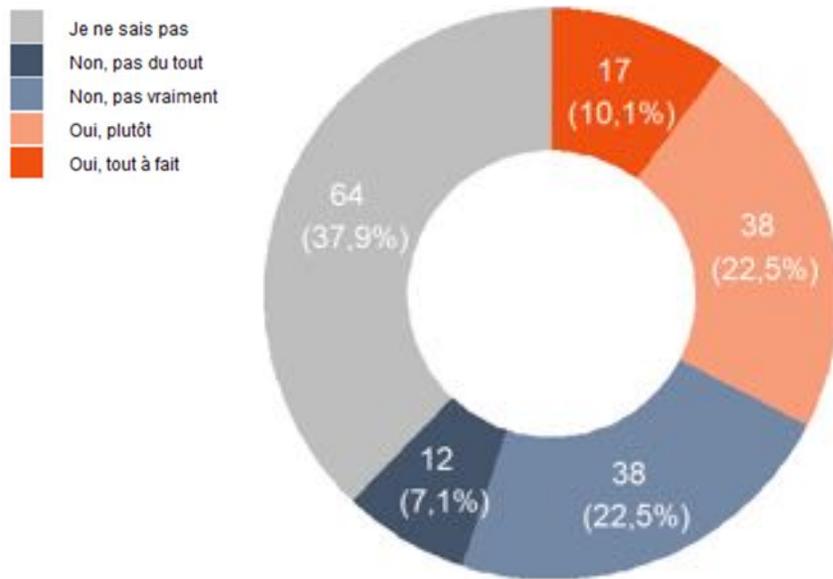


COMMENT AVEZ-VOUS TROUVÉ CES INFORMATIONS ?

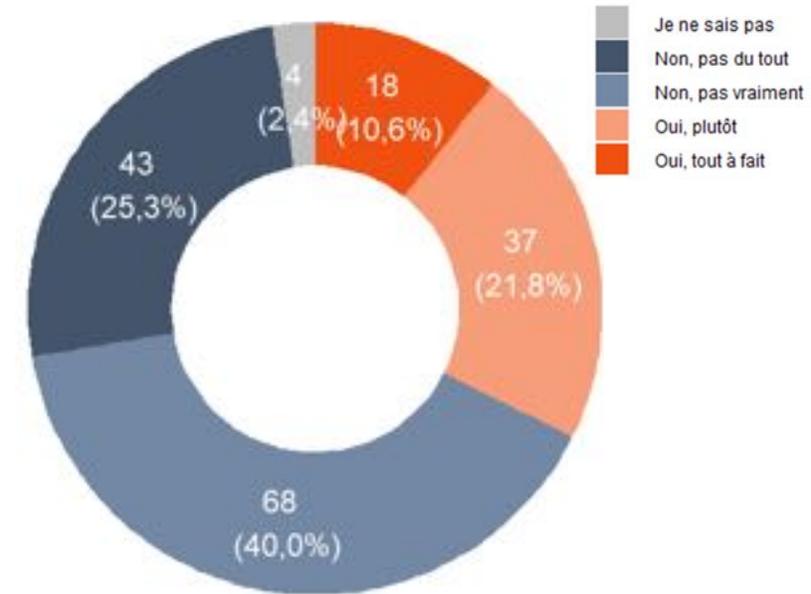


DÉMARCHES ET ACCOMPAGNEMENT

Avez-vous pu joindre facilement les services concernés (ex. MDPH, sécu, médecine du travail, assistant social, etc.) ?



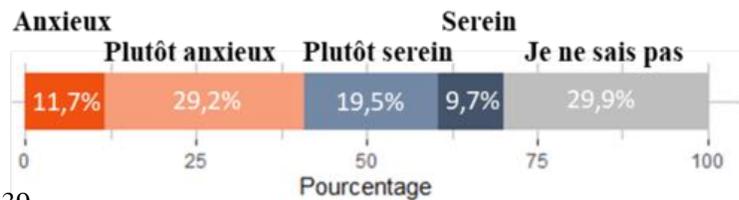
Votre situation financière est-elle impactée par la crise sanitaire ?



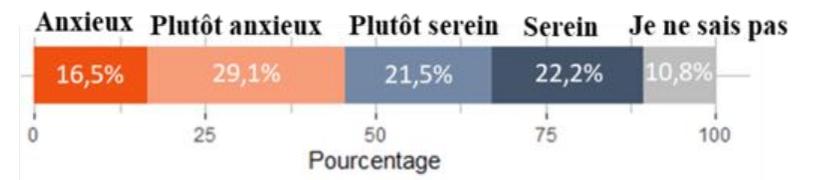
22,9% des patients ont été impactés par la crise sanitaire sur les **démarches administratives liées à la SEP**

- Démarches repoussées : **83,3%**
- Anxieux/Plutôt anxieux : **86,8%**

Comment avez-vous vécu cela ?



Comment avez-vous vécu cela ?



RÉSULTATS

VÉCU DU CONFINEMENT

SITUATION PENDANT LE CONFINEMENT



Répondant avec
enfants

113 (68,3%)
dont 79,5% confinés avec
leurs enfants

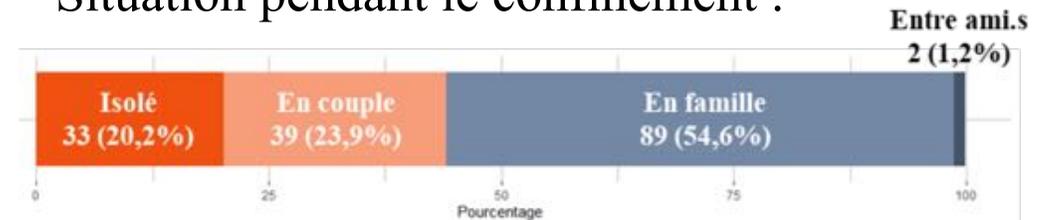


Répondant avec
**animaux de
compagnie**
107 (65,6%)



Lieu et situation pendant
le confinement

- **Résidence habituelle** : 158 (96,3%)
- **Maison** : 109 (67,7%)
- **En ville** : 82 (55,0%)
- Avec une **terrasse, cour, jardin** : 128 (54,2%)
- Entre 20 – 50 m² : 25 (15,3%), 28% pour les autres classes de superficie
- Situation pendant le confinement :

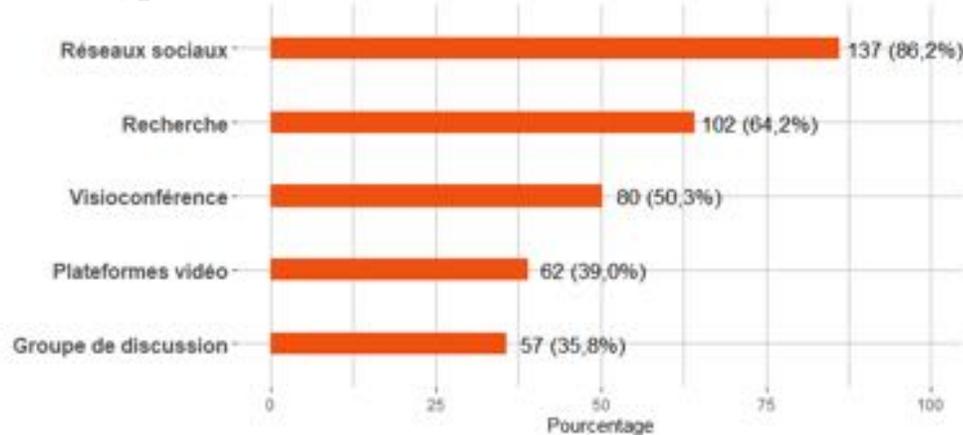


CONFINEMENT ET **INTERNET**

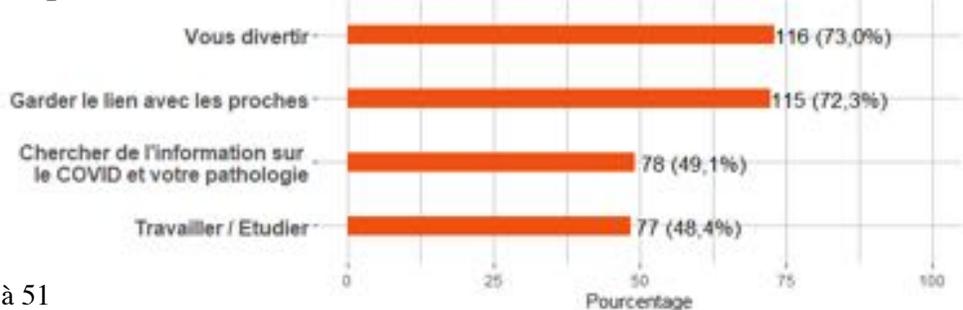


Répondants connectés à **internet**
159 (97,5%)

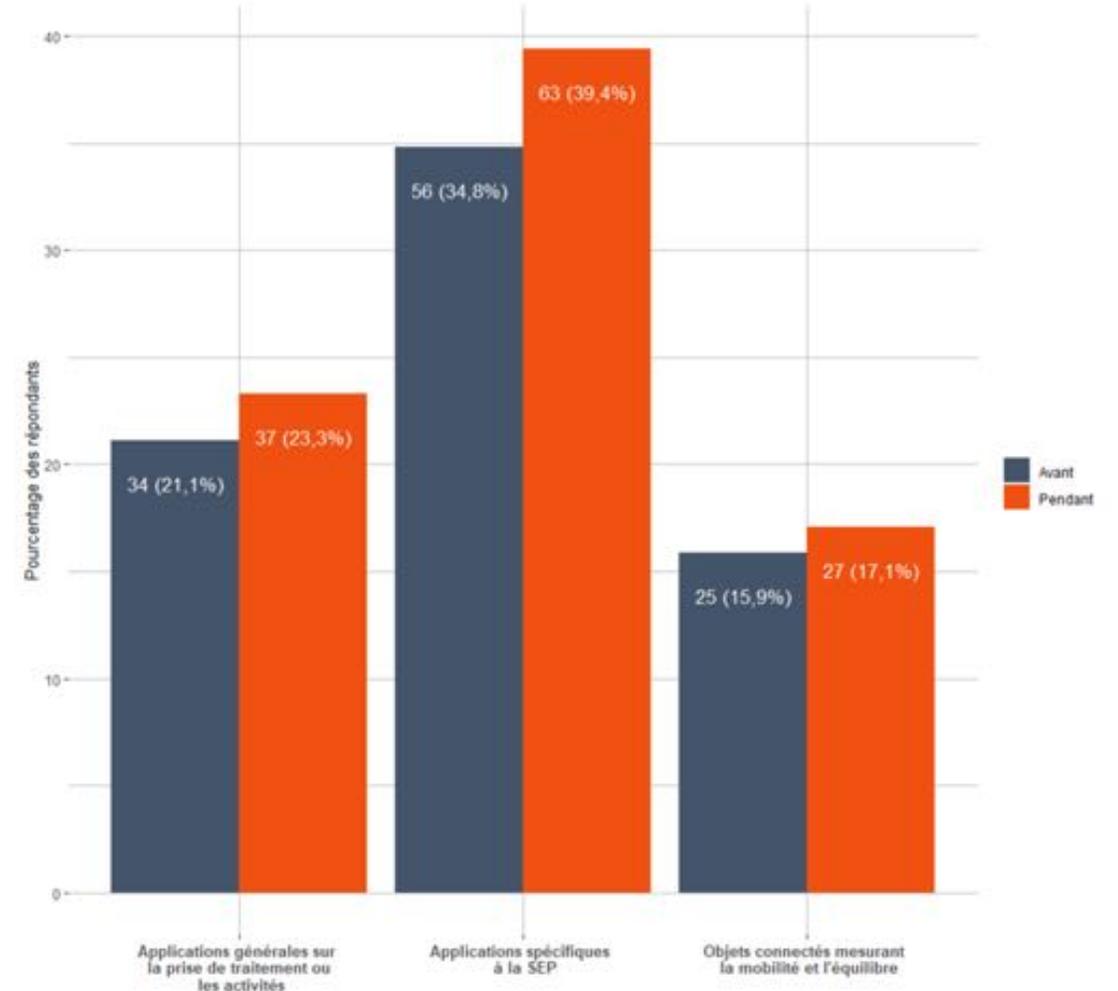
Quels types de services ?



A quoi vous a servi votre connexion ?



Utilisez-vous les outils suivants avant et pendant le confinement ?



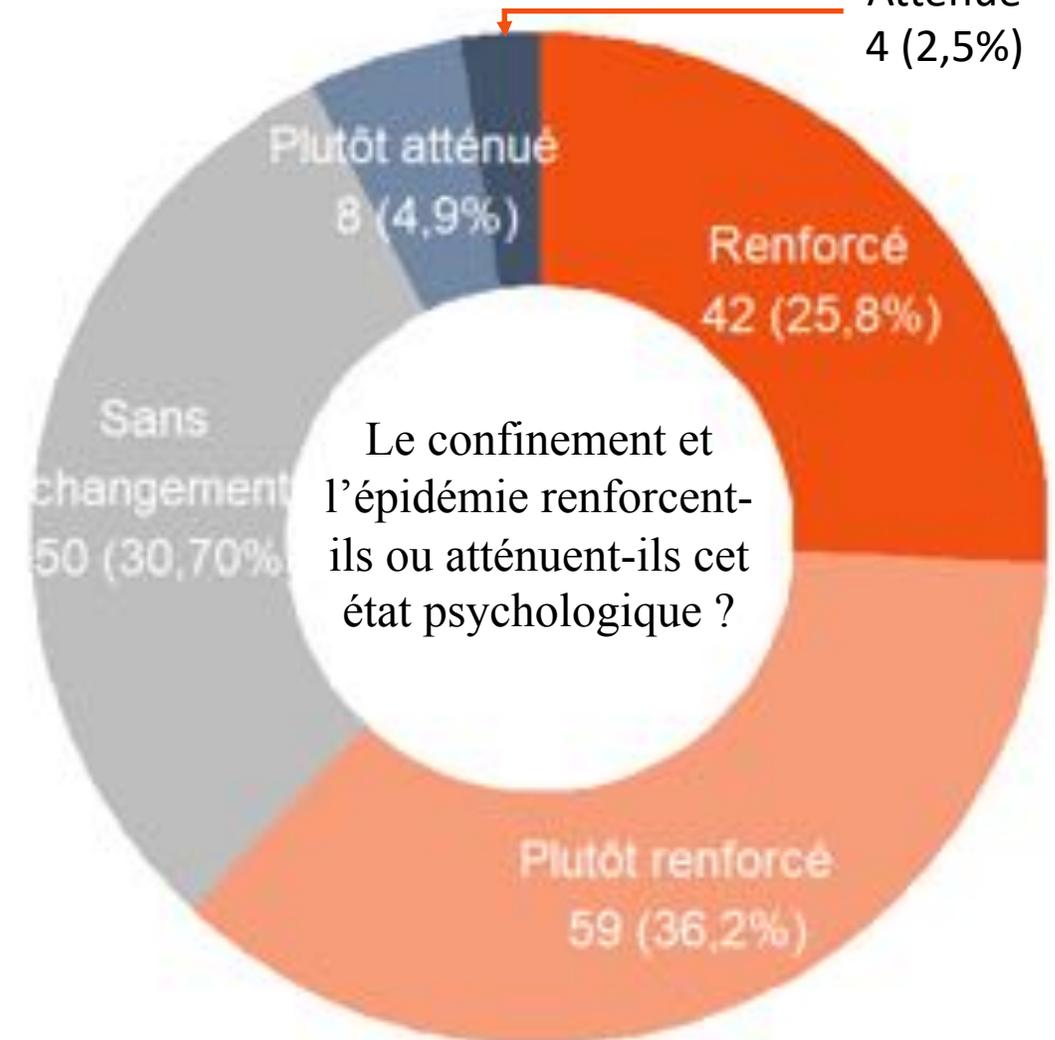
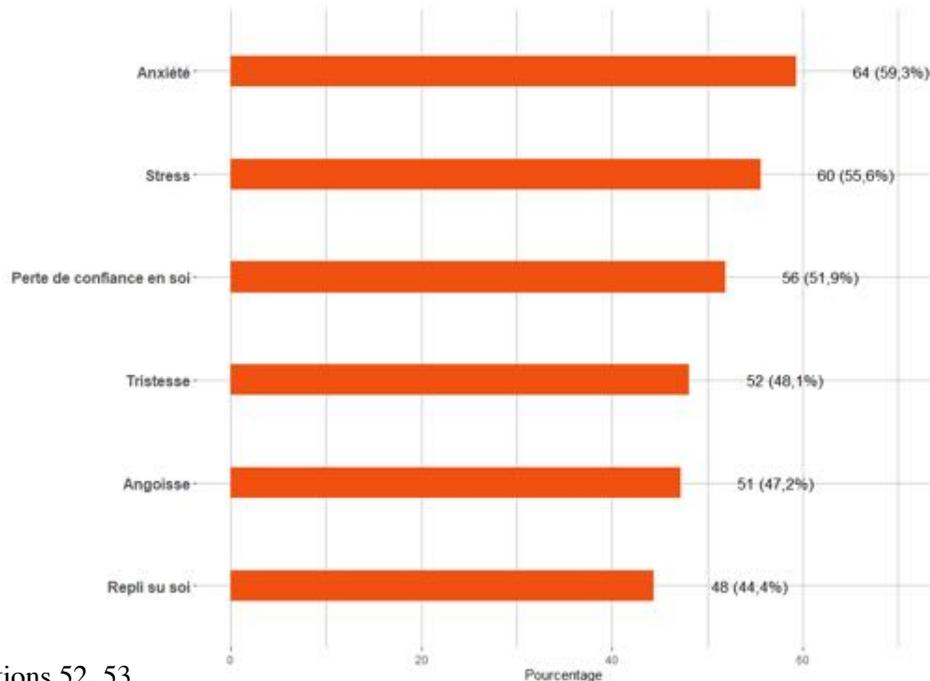
CONFINEMENT ET ÉTAT PSYCHOLOGIQUE

Est-ce que la maladie vous affecte psychologiquement ?

Oui : 108 (66,3%)

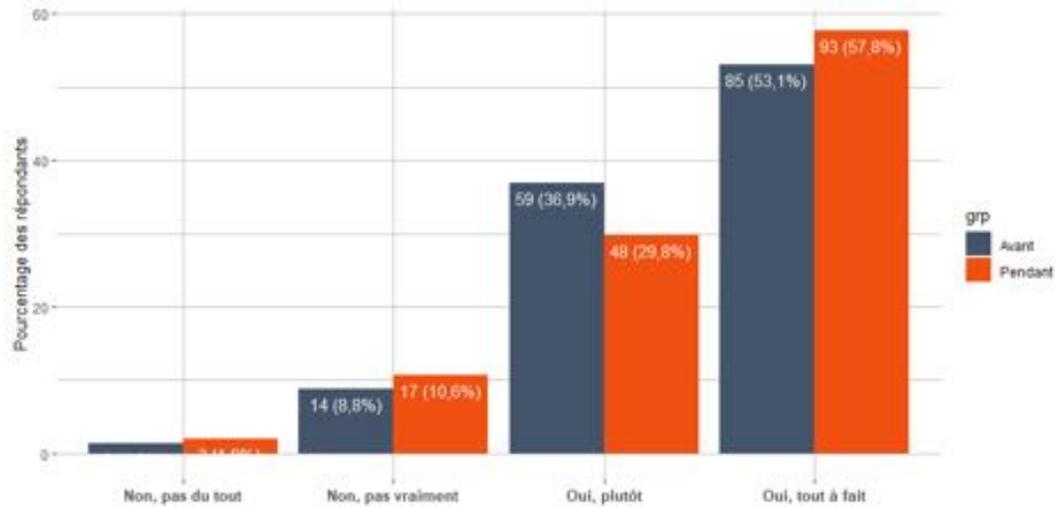
Atténué
4 (2,5%)

Comment cela se manifeste-il ?

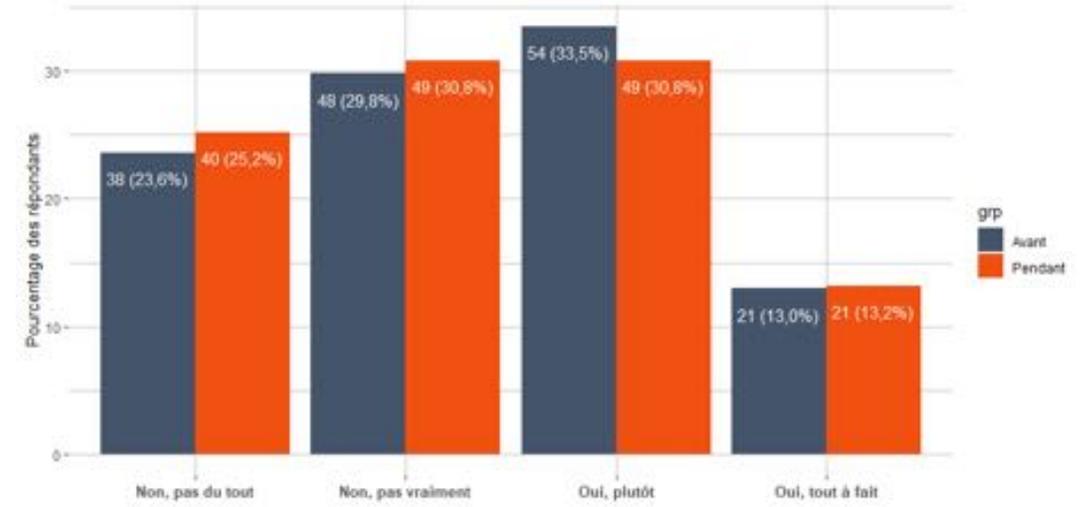


CONFINEMENT ET SOUTIENS

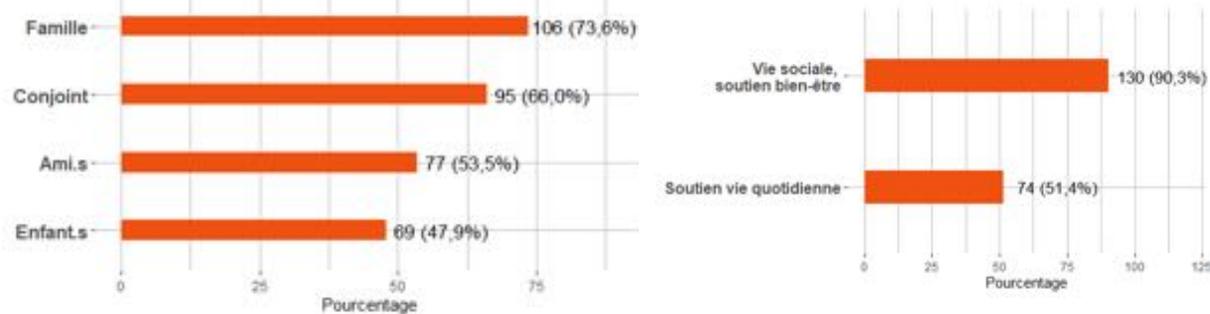
Estimez-vous être soutenu par vos **proches** ?



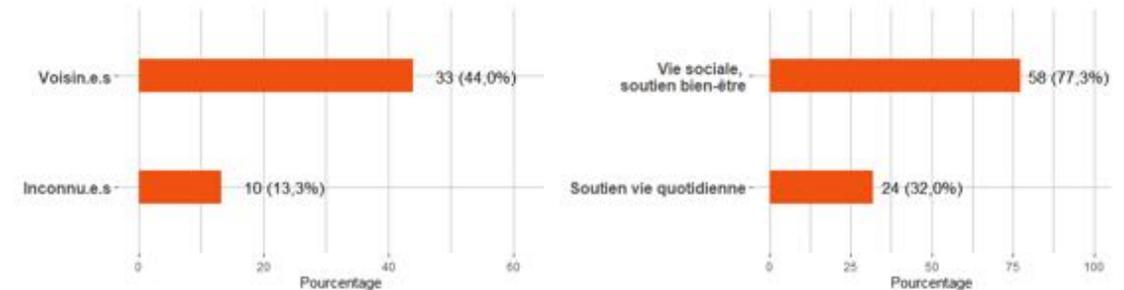
Estimez-vous être soutenu en **dehors de vos proches** ?



Mêmes types de soutiens et domaines avant/pendant confinement (chiffres avant) :

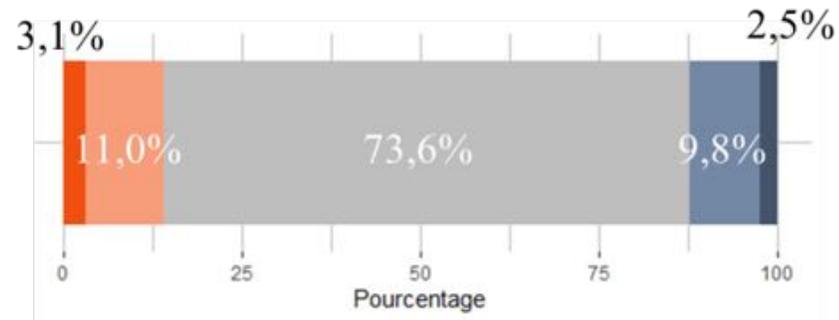


Mêmes types de soutiens et domaines avant/pendant confinement (chiffres avant) :

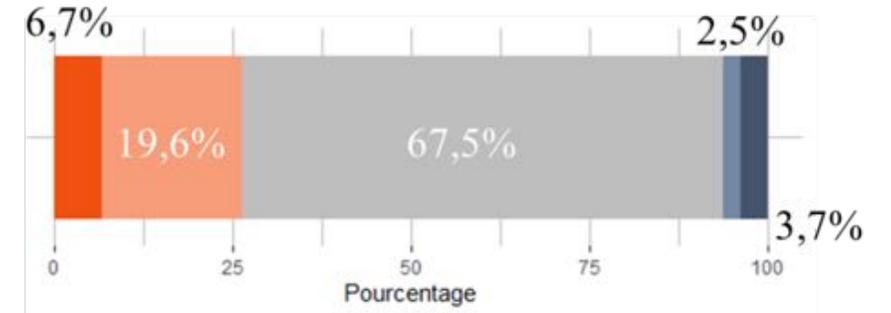


CONFINEMENT ET SOUTIENS

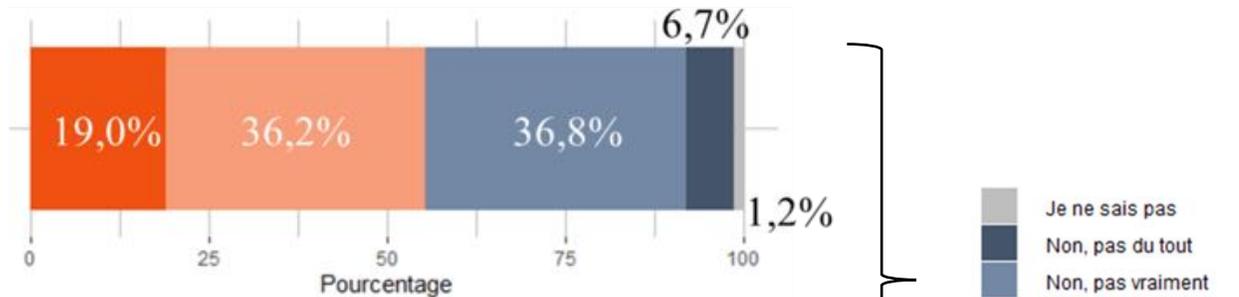
Vos relations ont-elles changé ?
Avec vos **proches**



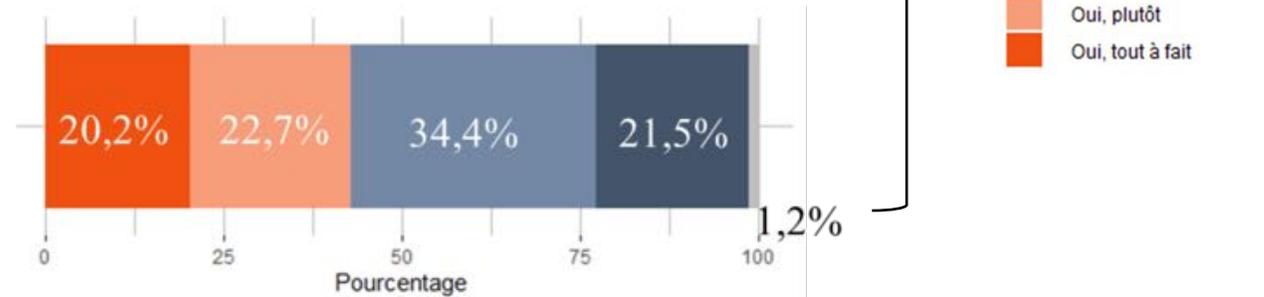
Avec vos **voisins**



Avez-vous peur de contracter le
COVID-19 via vos **proches** ?



Par peur du virus, vous êtes-vous empêché
de vous comporter comme d'habitude avec
vos **proches** confinés avec vous ?



CONFINEMENT ET **SOUTIENS**

Avez-vous fait appel à :

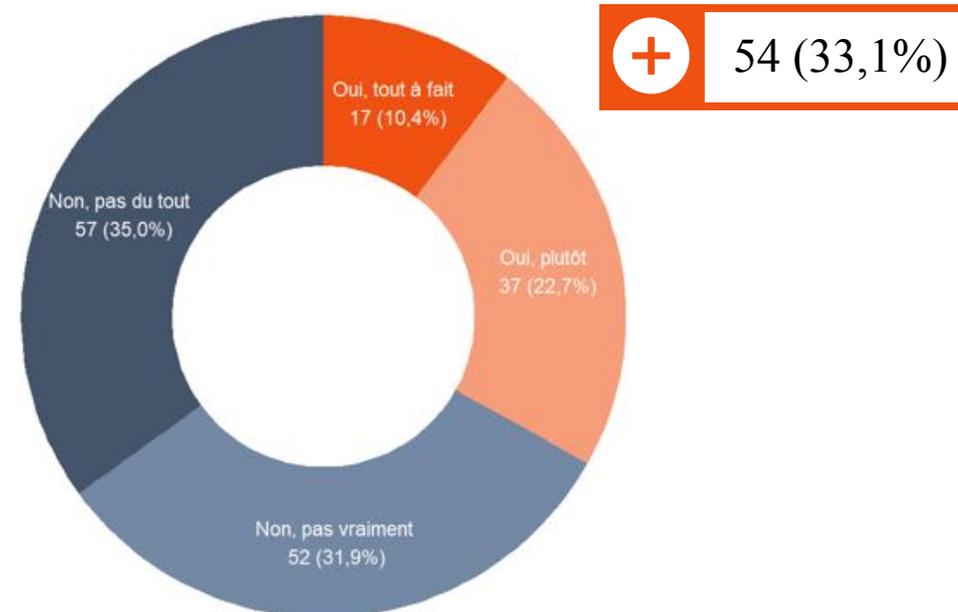
Des personnes jusqu'alors **inconnues** ?

+ 16 (9,8%)

Associations ?

+ 14 (8,6%)

Pendant la période de confinement, estimez-vous avoir été soutenu.e par des réseaux de patients ?



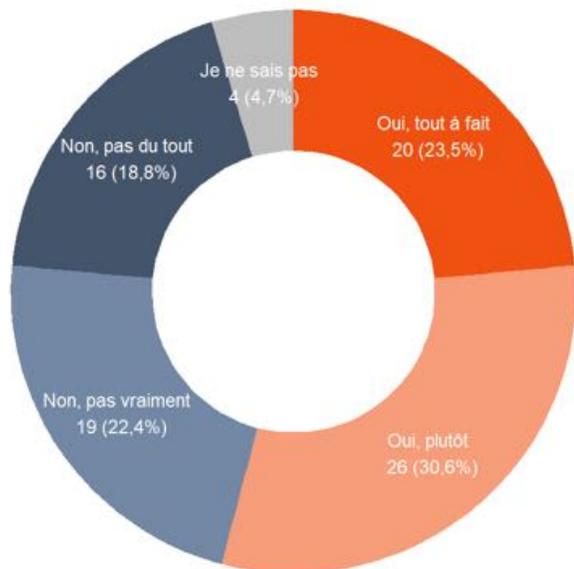
- + Pour la vie sociale, soutien, bien-être : 44 (81,5%)
- + Souvent via des groupes de patients sur les réseaux sociaux : 36 (66,7%)

CONFINEMENT ET **ACTIVITÉ PHYSIQUE**

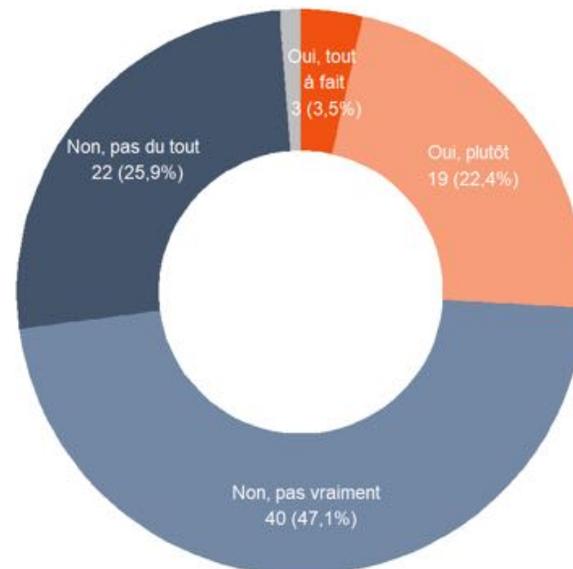


Pratique d'une activité physique pendant le confinement
85 (52,1%)

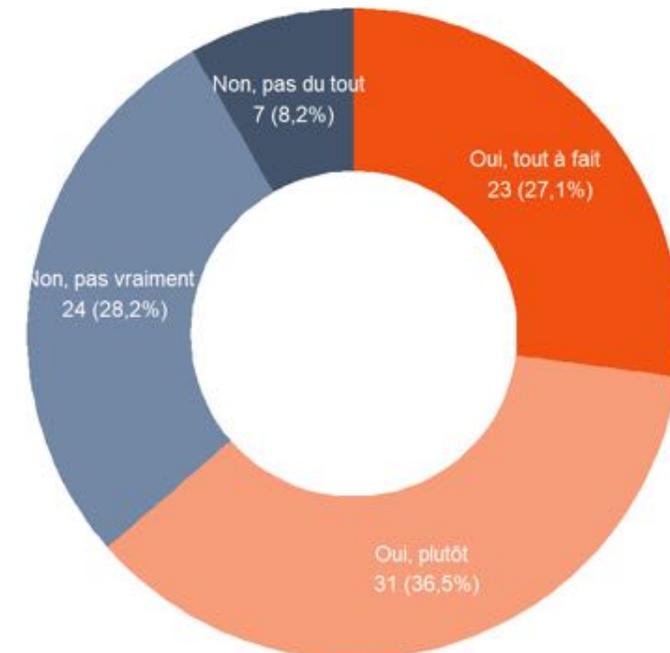
Le contenu était-il **adapté** aux spécificités de la **SEP** ?



Avez-vous **manqué de matériel** ?



Remarquez-vous un **changement dans vos pratiques sportives** depuis le confinement ?



+ 63,6%

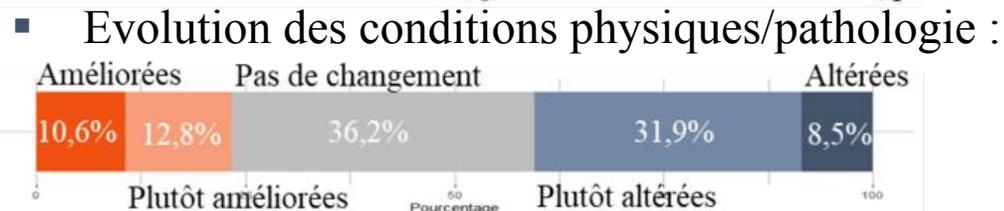
CONFINEMENT ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

 **Activité professionnelle avant le confinement**
105 (64,4%)

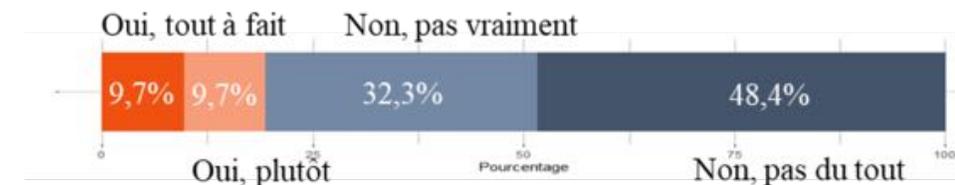
Activité pendant confinement
64 (61,0%)

Arrêt de l'activité
41 (39,0%)

- **Activité à 100% : 56 (91,8%)**
- **En télétravail : 47 (78,3%)**



- **Arrêt de travail : 31 (75,6%)**
 - **Avez-vous rencontré des difficultés à faire établir cet arrêt ?**

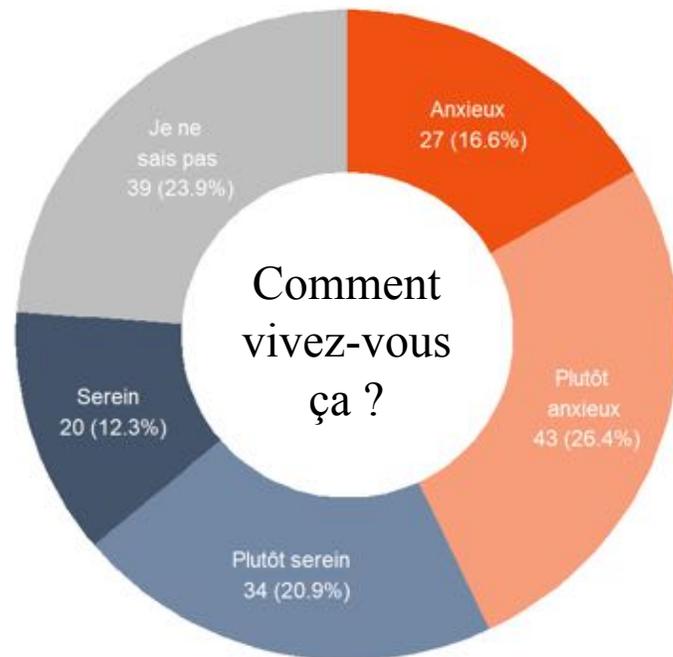


Biais : étude en ligne + Ile de France

CONFINEMENT ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Votre situation professionnelle évolue-t-elle depuis le déconfinement ?

Oui : 66 (40,5%)



Etes-vous actuellement (moment de l'enquête) en activité ?

Oui : 88 (53,7%)

Avez-vous dû révéler votre maladie à votre employeur ou à vos collègues à cause de la crise sanitaire ?



La crise sanitaire a amené **53%** des répondants n'ayant pas révélé leur maladie à leurs employeurs/collègues à le faire.

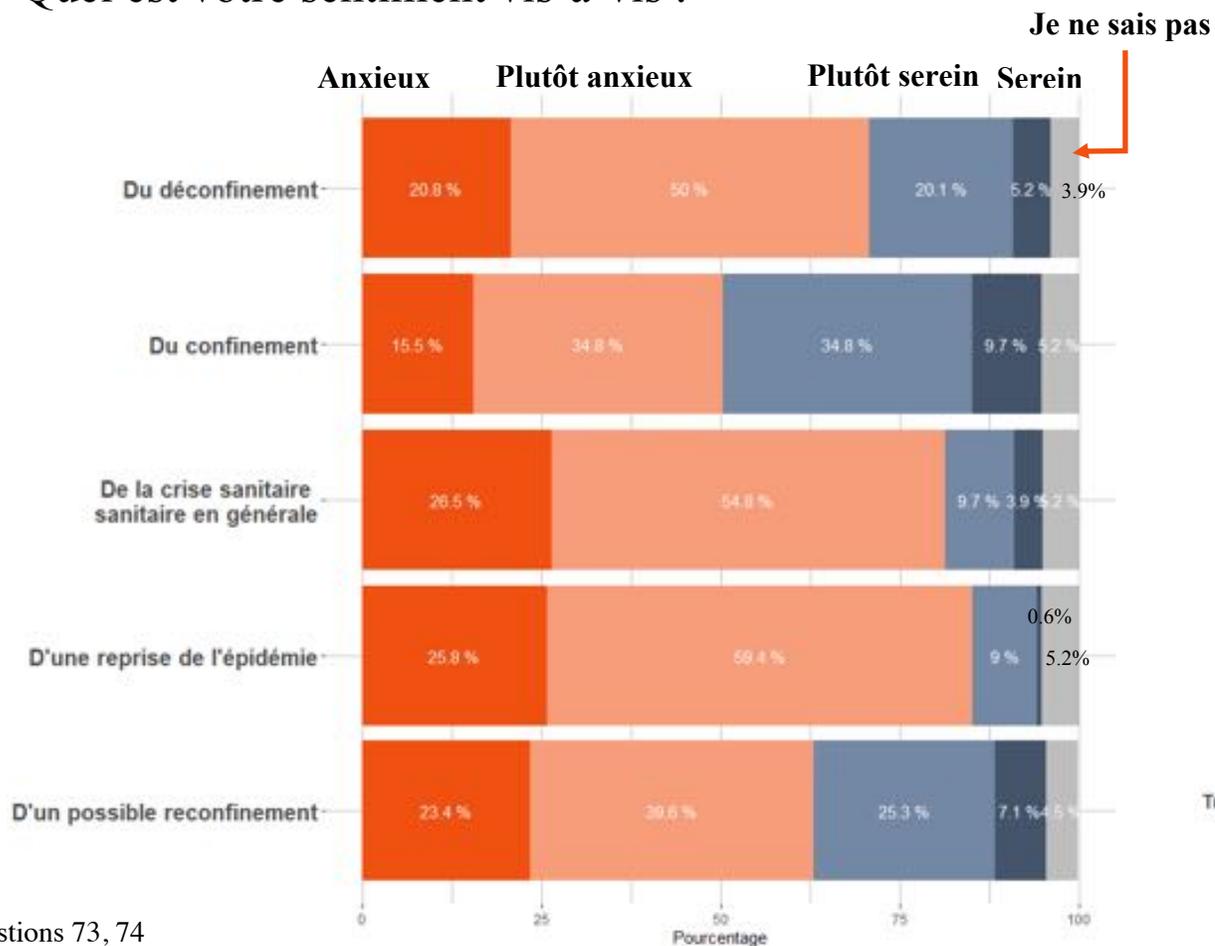
Cela a été **anxiogène pour 80%** d'entre eux .

RÉSULTATS

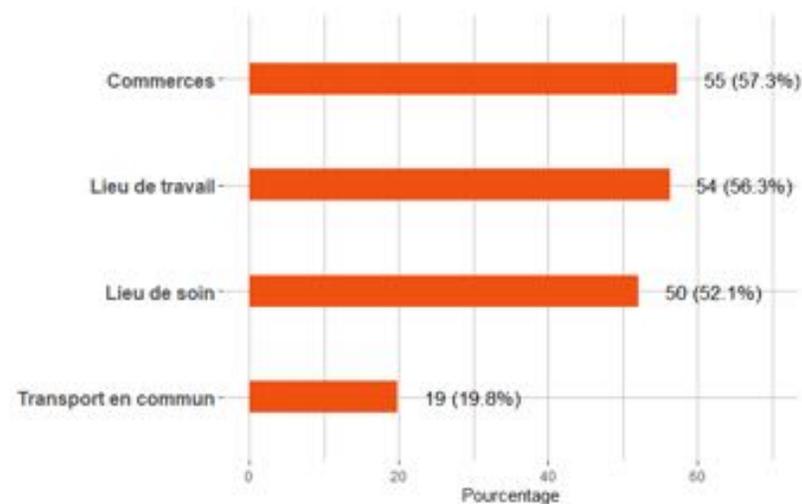
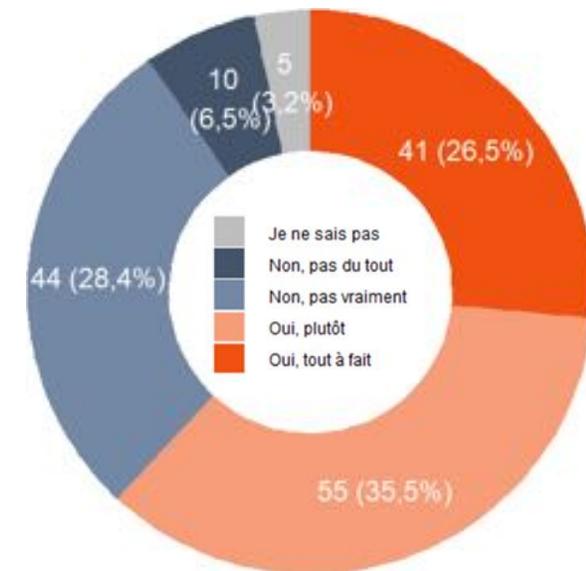
RESSENTI GLOBAL
VIS-À-VIS DE LA
SITUATION

SENTIMENTS VIS-À-VIS DU COVID-19

Quel est votre sentiment vis-à-vis :



Actuellement avez-vous peur de contracter le COVID-19 :



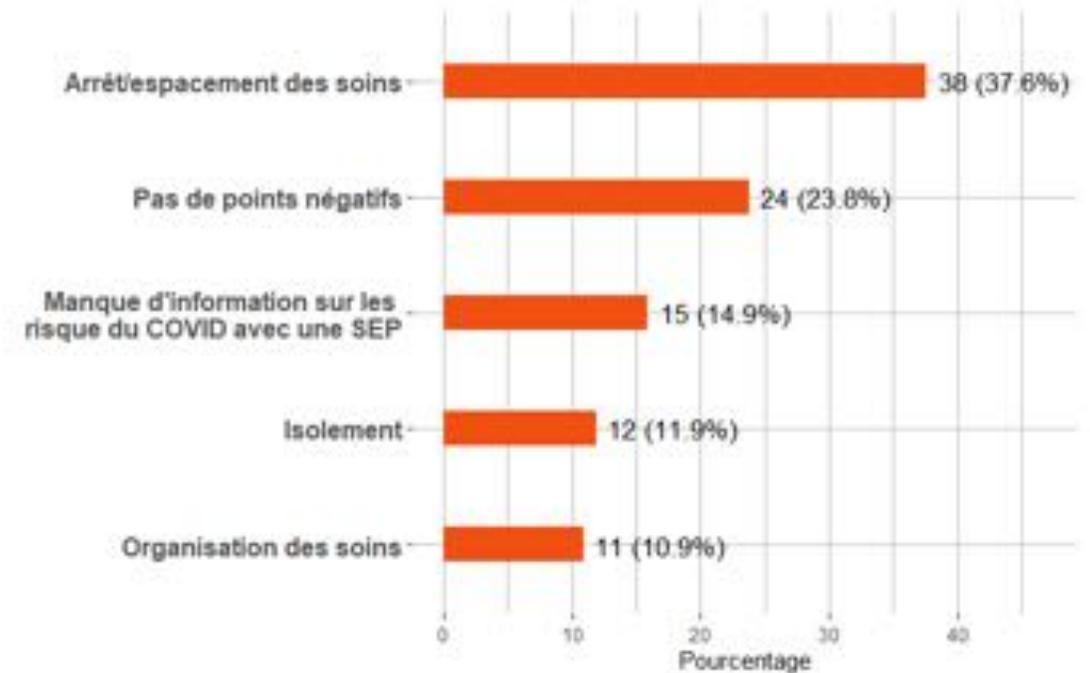
Si oui, où ?

POINTS POSITIFS ET NÉGATIFS DE LA CRISE SANITAIRE

+ Points positifs

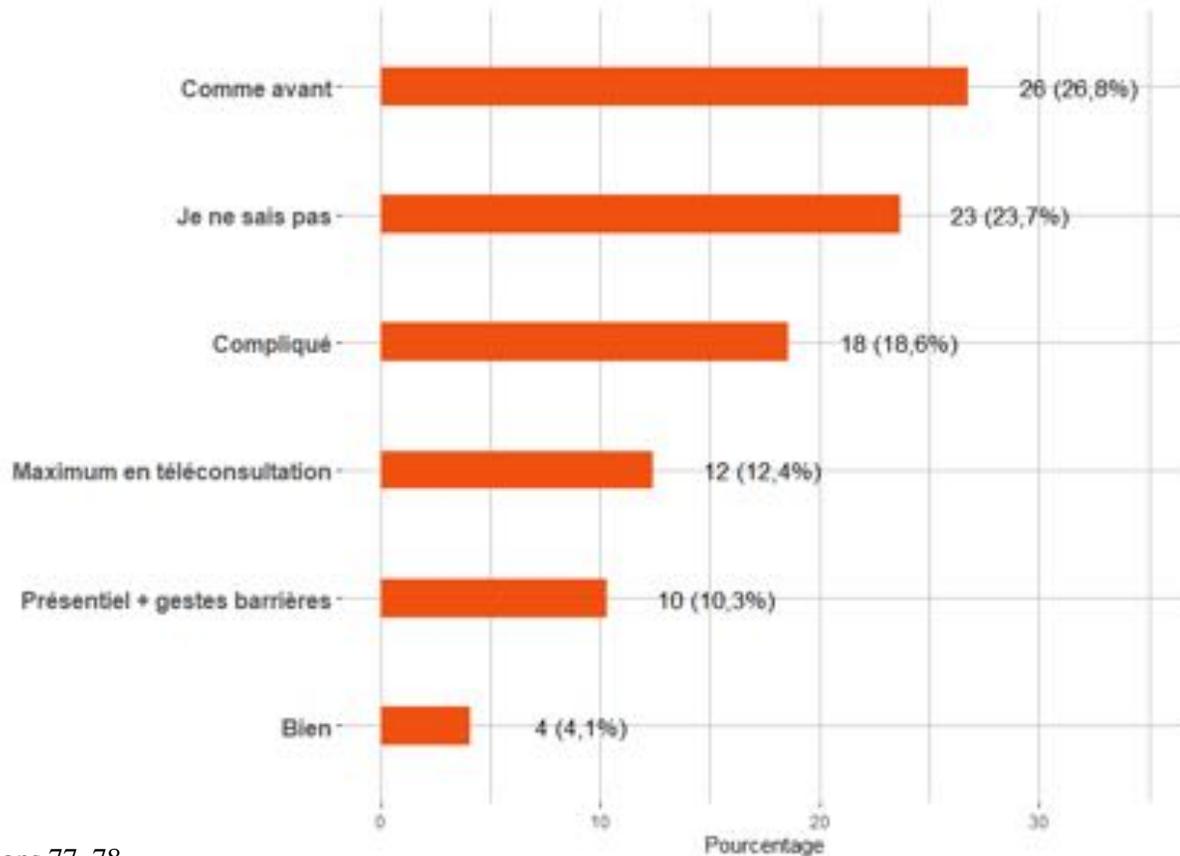


- Points négatifs

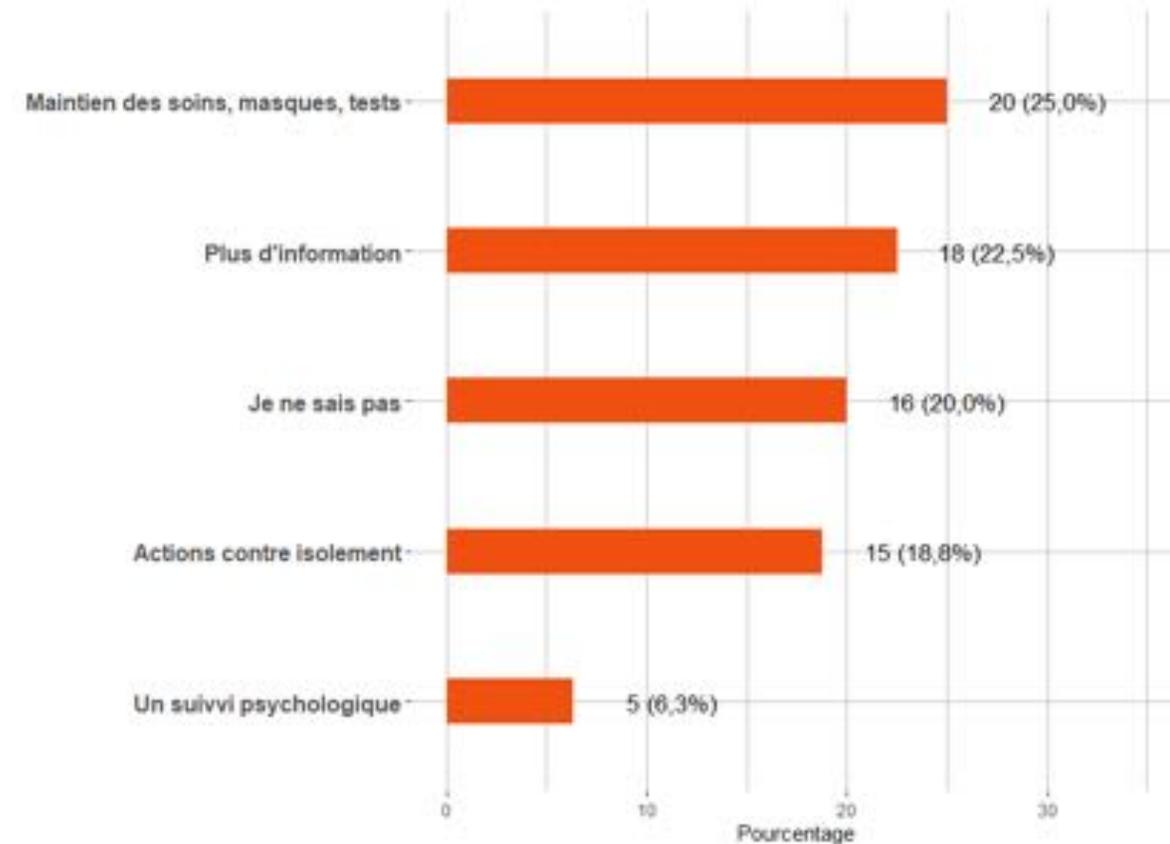


FUTURS SOINS ET ACTIONS MISES EN ŒUVRE

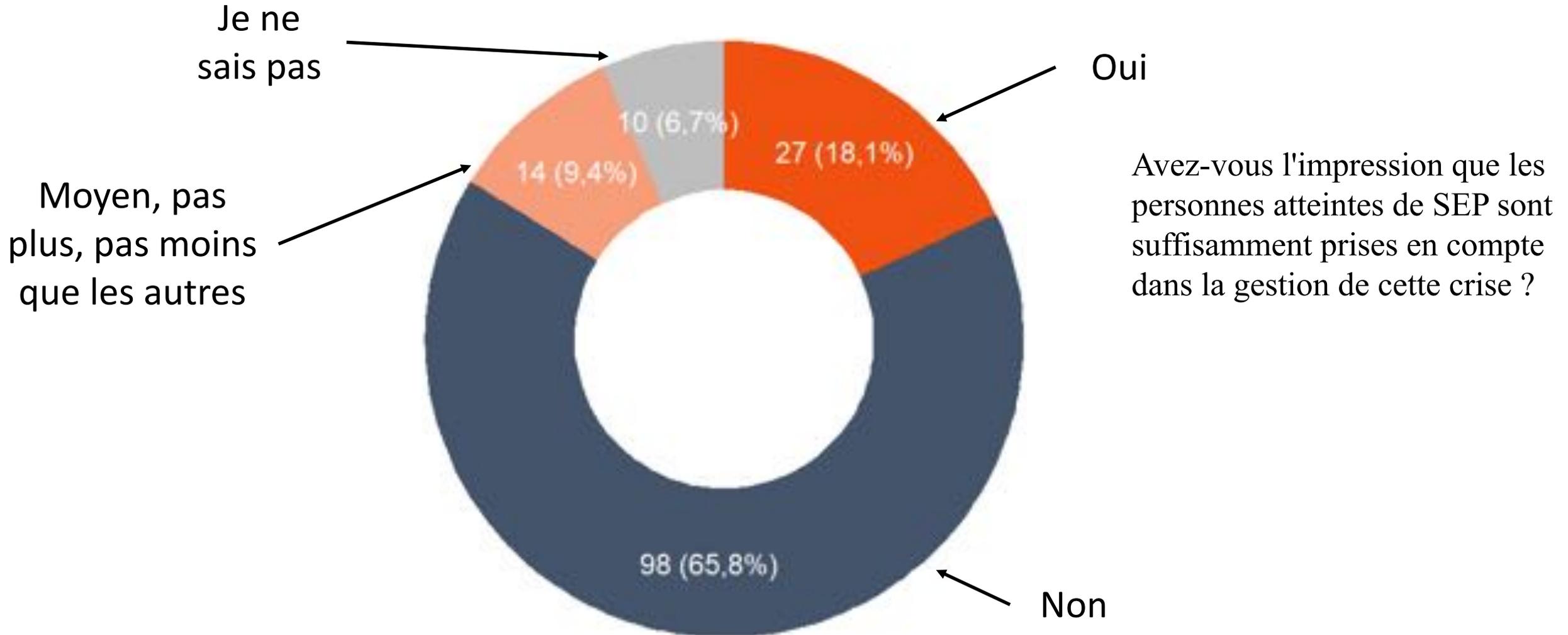
Comment imaginez-vous vos futurs soins compte tenu des mesures de distanciation sociale ?



Quelles actions auriez-vous aimé voir mises en œuvre sur cette période de confinement ?



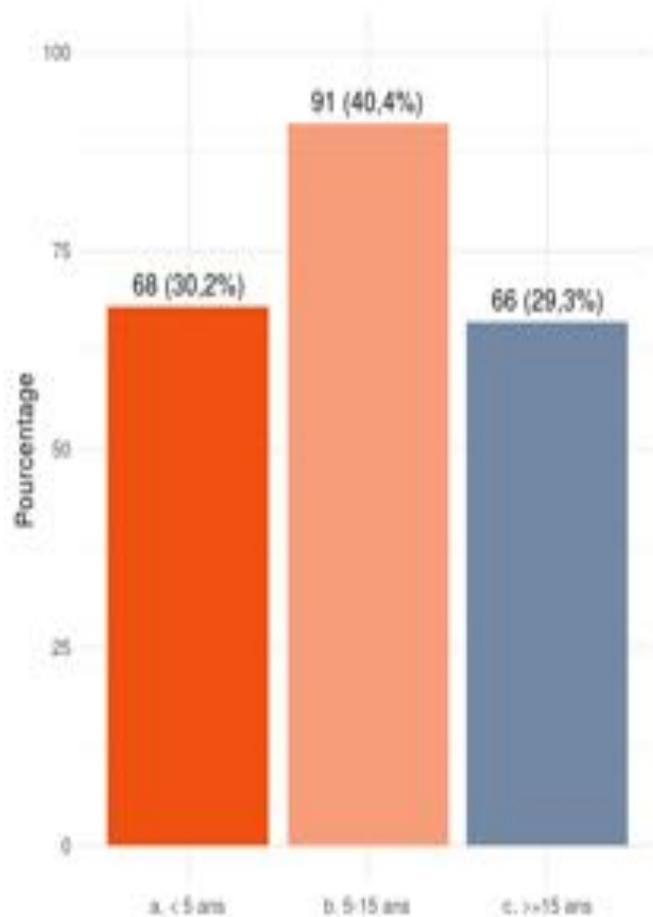
PRISE EN COMPTE DES **PATIENTS ATTEINTS DE SEP**



RÉSULTATS

ANALYSES EN SOUS-GROUPES

COMPARAISON SELON L'ANCIENNETÉ DU DIAGNOSTIC



- Différences concernant le **profil** et les **caractéristiques de la SEP** :
 - **Forme de SEP** : + de formes récurrentes pour ancienneté <5 ans, + de formes secondairement progressives pour ancienneté du diagnostic ≥ 15 .
 - **Reconnaissance de handicap** : Moins chez les nouvellement diagnostiqués (de la part MDPH : 38% vs 69% vs 68%, sécurité sociale : 11% vs 36% vs 43%, RQTH : 53% vs 75% vs 66%)
- Très **peu de différences** concernant la prise en charge en période de **crise sanitaire** et vis-à-vis du ressenti de cette crise. Différences notables :
 - Relation au **pharmacien** : moins bonne pour les nouvellement diagnostiqués (Pas ou peu satisfait : 22% vs 14% vs 6%)
 - Examens en **présentiel** : moins pour ancienneté entre 5 et 15 ans : 39% vs 62% (<5ans) vs 57% (≥ 15 ans)
 - **Joindre professionnel** : plus de mal pour les ancienneté ≥ 15 ans (Pas de problème pour joindre les professionnels : 61% vs 75% (5-15 ans) vs 84% (> 5 ans))
 - Nouvellement diagnostiqué plus **atteint psychologiquement** : 84% vs 56,7% 63,5% (+ de **tristesse**)
 - Associations de patients plus contactées par les nouvellement diagnostiqués + <5 ans (18% vs 5% vs 6%)

COMPARAISON SELON LE SEXE



42
(20,2%)



166
(79,8%)

- Quelques différences concernant le **profil** et les **caractéristiques de la SEP** :
 - **Ancienneté du diagnostic** : 8 ans pour les femmes 12 pour les hommes (médiane)
 - **Forme de SEP** : + de formes récurrentes chez les femmes (67% vs 49%), + de formes secondairement progressives chez les hommes (12% vs 31%).
 - Invalidité reconnue par la sécurité sociale : plus chez les hommes (54% vs 35%)
- Très **peu de différences** concernant la prise en charge en période de **crise sanitaire** et vis-à-vis du ressenti de cette crise. Différences notables :
 - Les femmes estiment être **plus inquiètes que la population générale** que les hommes (68% vs 41%).
 - Les femmes sont plus **connectées à Internet** (99% vs 90%), et l'utilisent plus pour **garder le contact avec leurs proches** (78% vs 52%).
 - Les femmes estiment avoir été plus soutenues par les réseaux de patients pendant le confinement (36% vs 23%).



3

CONCLUSION

POUR RÉSUMER

- ✓ Profils **diversifiés** des répondants
- ✓ Modification importante des soins : principalement des reports et annulations.
 - ✓ Source d'angoisse concernant les examens (dont IRM)
 - ✓ Certains soins modifiés par les patients eux-mêmes (peur de contracter le virus)
- ✓ Fort développement de la **téléconsultation**, avec une expérience **plutôt satisfaisante** pour les patients (plus de 80%)
- ✓ Maintien de certains **rendez-vous en présentiel** pour la moitié des répondants
- ✓ Effet **anxiogène** de la crise sanitaire renforcé par le manque de directives claires à destination des personnes atteintes de SEP
- ✓ Besoin d'informations et d'aller chercher eux-même ces informations. Peu de proactivité des professionnels de santé dans une période où les patients ont de nombreuses questions et où il existe un réel « flou » sur certains points
- ✓ Peu de différence en fonction de l'ancienneté de la SEP et du sexe
 - ✓ Atteinte psychologique de la crise sanitaire plus forte chez les patients diagnostiqués depuis moins de 5 ans
 - ✓ Femmes s'estimant globalement **plus inquiètes que la population générale** que les hommes (68% vs 41%).

FAISABILITÉ DE L'ÉTUDE ET LIMITES

Faisabilité :

- ✓ Intérêt de l'approche : « enquête créée par des patients pour les patients »
- ✓ Une potentielle « communauté » de patients SEP pour de prochaines études dont 225 répondants à l'enquête
- ✓ Données de qualité, peu de données manquantes

Limites :

- ✓ Population relativement jeune (du fait du mode de diffusion de l'enquête)
- ✓ Enquête uniquement accessible en ligne et diffusée par les réseaux sociaux
- ✓ Effectif ne permettant pas des analyses fines au niveau de la répartition territoriale (zones avec bons maillage et coordination des parcours)