

Santé respiratoire et accès aux soins : quelles difficultés rencontrez-vous ?

Rapport d'enquête – Juin 2020



L'enquête en bref

OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE



Mieux connaître les **difficultés rencontrées dans le quotidien et dans le parcours de soins dans le contexte de la Covid-19 et du confinement** : vécu et besoins prioritaires.



Dresser un **état des lieux des difficultés d'accès aux soins en temps habituel** (hors période de confinement).



Nourrir les échanges et débats lors des prochaines Rencontres au Sénat du 16 octobre 2020.

METHODOLOGIE



L'enquête a été menée **du 29 avril 2020 au 31 mai 2020** (inclus).

L'enquête a été réalisée **en ligne** à l'aide du **logiciel SurveyMonkey** via un **questionnaire auto-administré**.



Le questionnaire était composé de **32 questions** : des questions fermées mais aussi des questions ouvertes afin de favoriser des retours spontanés.



L'enquête en ligne a été **diffusée auprès des adhérents de Santé respiratoire France** via sa newsletter, son site internet et les réseaux sociaux.

598 personnes ont répondu au questionnaire.

Les chiffres clés

Pendant le confinement pour cause de Covid-19 :

- 42 % des malades respiratoires ont vu leurs consultations prévues avec leur pneumologue annulées ou reportées
- 24 % ont expérimenté la téléconsultation pendant le confinement
- 54 % ont comme principal besoin d'être assuré de pouvoir joindre un professionnel de santé en cas d'urgence
- 26 % souhaitent avoir accès à une téléconsultation avec leur pneumologue ou médecin traitant
- 24 % souhaitent une aide pour développer une technique de gestion du stress et de l'anxiété (soutien psychologique, exercices de respiration etc.)
- Le confinement a impacté la pratique d'une activité physique pour 67 % des répondants
- 71 % des fumeurs affirment avoir modifié leur consommation de tabac pendant le confinement
- 67 % des répondants ressentent un fort ou très fort niveau d'inquiétude face au contexte de la pandémie
- 48 % craignent d'être insuffisamment protégés malgré le respect des mesures barrières et le confinement
- 36 % craignent une déstabilisation de leur maladie
- 35 % aimeraient accéder à des séances d'activité physique adaptée à leur état de santé et au confinement (sous forme de vidéos)

Hors épidémie de Covid-19 :

- La plus grande difficulté, pour 65 % des répondants, est de trouver une information fiable sur les droits et les aides pour vivre le quotidien plus facilement (avoir accès à un centre de rééducation respiratoire et obtenir des rendez-vous médicaux dans des délais appropriés pour 63 % des répondants)
- 64 % des répondants n'ont pas bénéficié d'une réadaptation respiratoire au cours de l'année passée



Profils des répondants

Qui sont les répondants ?

| 598 répondants |



Chiffres clés :

Les maladies respiratoires représentées :

- **91,5 %** des répondants vivent avec une **BPCO** (547)

Ce chiffre s'explique (ex-Association BPCO).

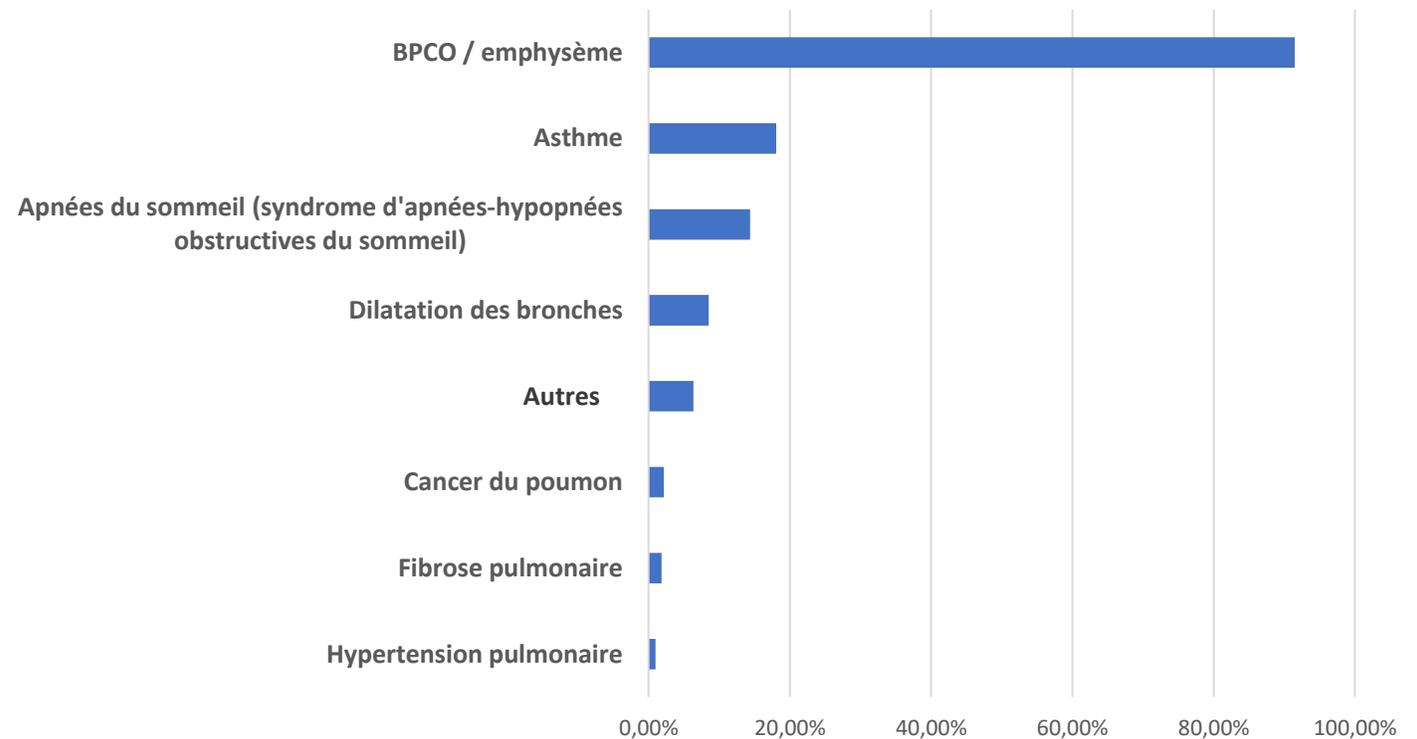
- **18 %** sont **asthmatiques** (108)
- **14,4 %** font de **l'apnée du sommeil** (86)

Remarque : le croisement des données montre que les répondants sont souvent concernés par plusieurs maladies respiratoires. Par ex, 91 % des patients souffrant d'apnée du sommeil ont une BPCO/emphysème (= 78).

Autres informations à propos des profils des répondants :

- **29,3 %** sont sous **oxygénothérapie**
- **91 %** ont **plus de 50 ans**
- **59 %** sont **des hommes**

Par quelle(s) maladie(s) respiratoire(s) chronique(s) êtes-vous concerné (e) ?



Qui sont les répondants ?

| 598 répondants |



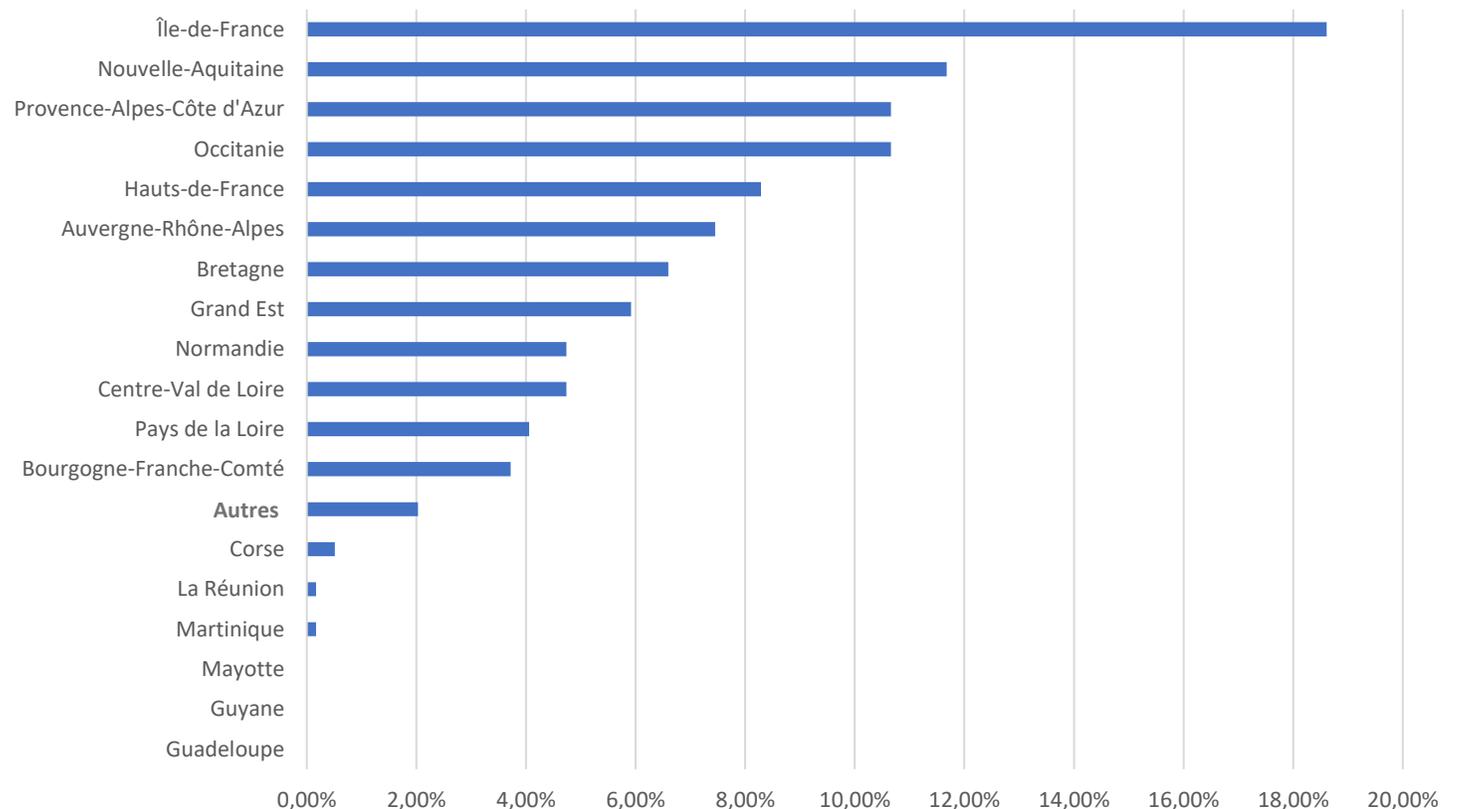
Chiffres clés :

- **Toutes les régions sont représentées**, à l'exception de Mayotte, la Guyane et la Guadeloupe.

Remarque : les régions **Provence-Alpes-Côte d'Azur** (0,00125 %), **Bretagne** (0,00117 %) et **Nouvelle-Aquitaine** (0,00115 %) apparaissent comme les 3 régions les mieux représentées au regard de la répartition de la population française (source : comparatif avec données Insee).

- **Autres (12 réponses)** : Belgique, Maroc, Algérie, Thaïlande.
- **La majorité des répondants (44 %) vit en milieu urbain** (commune de plus de 10 000 habitants). 27 % affirment résider en milieu rural (commune de moins de 2000 habitants).

Dans quelle région êtes-vous confiné (e) ?



Vaccinations : êtes-vous à jour ?

| 598 répondants |



Vaccin contre la grippe

- 16 % affirment ne pas être à jour de leur vaccination antigrippale (95).
- *Les répondants asthmatiques sont les plus nombreux à déclarer ne pas être jour de cette vaccination (24 %).*

Vaccin contre le pneumocoque

- 17 % affirment ne pas être à jour de leur vaccination contre le pneumocoque.
- 12 % affirment ne pas savoir s'ils sont à jour pour cette vaccination.

Vaccin contre la coqueluche

- **43 %** affirment **ne pas savoir** s'ils sont à jour de leur vaccination contre la coqueluche.
- 26 % déclarent ne pas être à jour.





Covid-19 et
confinement :
quel impact sur
le parcours de
soins ?

1,5 % des répondants infectés par le Covid-19 | 597 répondants |



Chiffres clés :

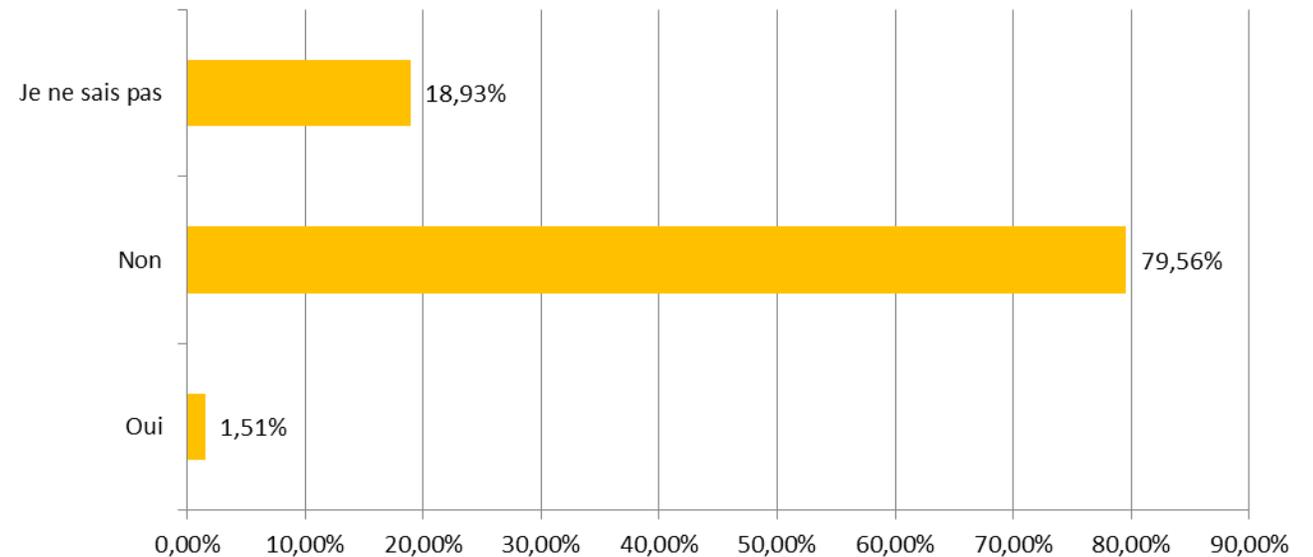
- La majorité des répondants déclare ne pas avoir été infecté par le Covid-19 (80 %).
- 9 personnes affirment avoir été infectées (*8 BPCO, 1 asthmatique*)
- 19 % des répondants **ne savent pas** s'ils ont été infectés par le coronavirus Covid-19.

Remarque : en France, à date du 11 mai 2020, 4,4 % de la population aurait été infectée par la Covid-19 (source : Institut Pasteur).

Comment avez-vous vécu le confinement ?

- **66 % ont vécu le confinement avec une ou plusieurs autres personnes (familles, amis, etc.).**
- 34 % ont vécu cette période seuls à leur domicile.

Avez-vous été infecté(e) par le Covid19 ?



Un impact majeur sur le parcours de soins

| 564 répondants |



45 % affirment que le confinement a impacté leur parcours de soins.

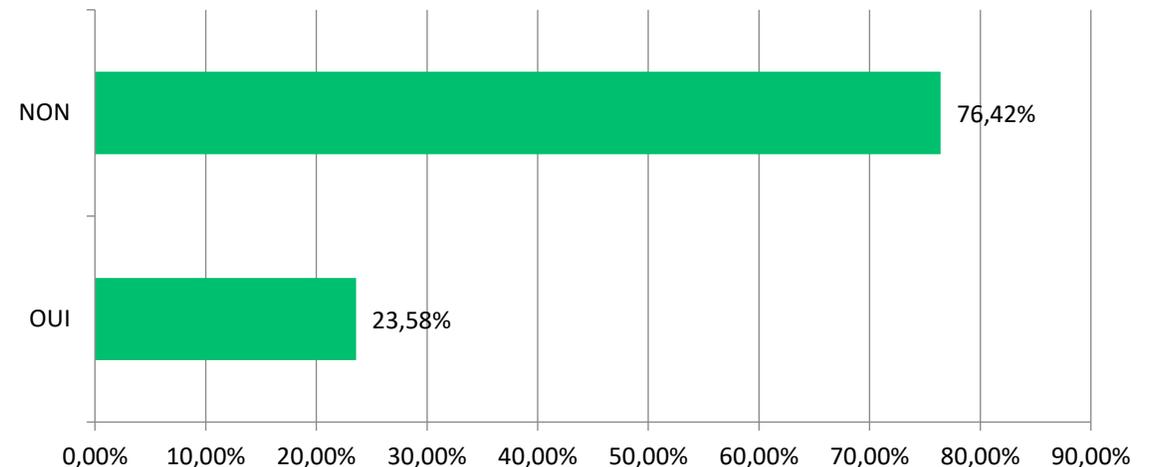
Consultations avec le pneumologue

- 42 % ont vu leurs consultations prévues avec leur pneumologue annulées ou reportées.
- Pour 26 %, les consultations ont été maintenues, essentiellement au sein du cabinet du médecin (19 %) ou à distance (7 %).
- A noter : pour 31 %, aucune consultation n'était prévue.

Consultations avec le médecin traitant

- 17 % ont vu leurs consultations prévues annulées ou reportées.
- 56 % : consultation maintenue.
- A noter : pour 27 %, aucune consultation n'était prévue.

24 % des malades respiratoires chroniques ont expérimenté la téléconsultation pendant le confinement



L'impact sur le parcours de soins

| 442 verbatim |

Commentaire global : L'impact du confinement sur le parcours de soins a été majeur. Les verbatim permettent d'illustrer dans quelle mesure ce dernier a été perturbé. On note des répercussions sur la continuité des soins mais aussi un impact psychologique. A noter : beaucoup affirment également n'avoir rencontré aucune difficulté et ont adopté des comportements d'auto-gestion de leur maladie.

Des difficultés d'accès aux soins :

- « Manque de kiné respiratoire. »
- « Pas été en réhabilitation. »
- « La **crainte** d'être infecté et mes problèmes de comorbidités m'ont empêché de voir mon médecin. »
- « Les difficultés sont de mon fait : **peur** de sortir. »
- « La peur d'aller faire des examens de santé, radio. »
- « Le temps pour accéder au généraliste a doublé et les spécialistes se trouvent tous à une grande distance kilométrique. »
- « Pas de télé consultation avec le médecin traitant. Pas le choix que d'aller en cabinet. »
- « De ne pas pouvoir me déplacer car je n'ai pas de permis de conduire et interdiction d'être 2 dans une voiture. »

Des difficultés liées aux rendez-vous médicaux :

- « Je devais avoir différents examens en hôpital de jour. Tous les examens ont été annulés. Je n'ai pas de nouveau rendez-vous »
- « Rendez-vous médicaux ou infirmiers reportés et difficultés de programmer une date compatible avec le délai imposé pour se faire inoculer le traitement mensuel. »
- « Je ne suis pas équipé d'ordinateur ou autre pour les consultations en visio ou autres. »



L'impact sur le parcours de soins

| 442 verbatim |



Un impact psychologique :

« Dépression »

« L'angoisse, la gestion du stress, la peur d'être contaminé en faisant mes courses, le sentiment de vieillir en accéléré. »

« Solitude »

« L'isolement »

Un impact sur l'activité physique :

« Plus de marche, ce qui est très mauvais pour moi. »

Autres impacts :

« Aucune en particulier... si ce n'est que je ne comprends pas pourquoi nous devrions payer les masques, alors que nous sommes en ALD »

« Uniquement : renouvellement ordonnance en pharmacie. »

Des comportements d'auto-gestion :

« Je n'ai pas besoin de soins, j'ai arrêté les séances de kiné je les fais seule à la maison . J'ai annulé les visites de contrôle. »

« Aucune, je suis scrupuleusement mon traitement de base. »



Prise en charge : les principaux besoins

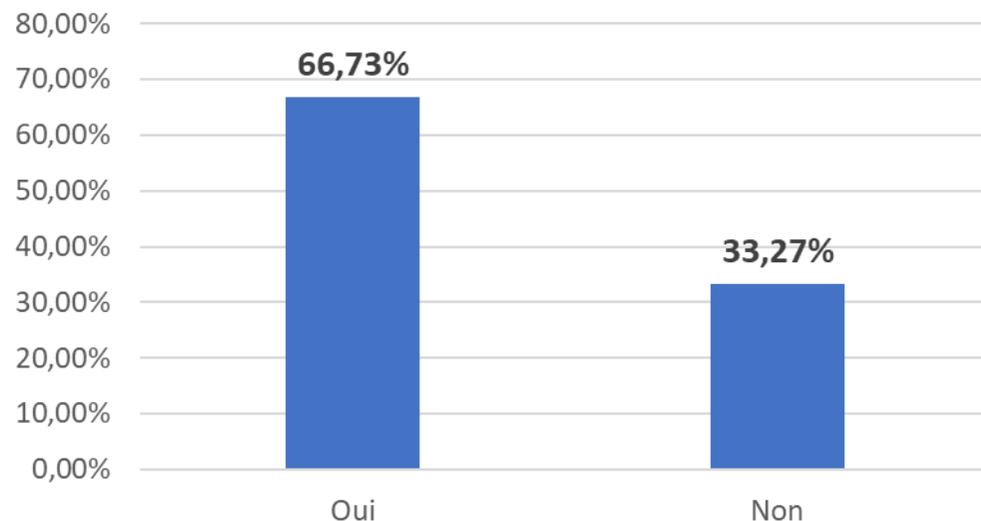
| 564 répondants | Plusieurs réponses possibles |

- ① Être assuré de **pouvoir joindre un professionnel de santé en cas d'urgence** (54 %)
- ② Avoir **accès à une information fiable et actualisée** sur le coronavirus Covid-19 : les risques lorsqu'on vit avec une maladie respiratoire, comment gérer le quotidien dans toutes ses composantes (travail, activité physique etc.) (40 %)
- ③ Avoir **accès à une téléconsultation** avec votre pneumologue ou votre médecin traitant (26 %)
- ④ Disposer d'un **outil aidant à analyser ses symptômes** en cas de crainte d'infection au Covid-19 (25 %)
- ⑤ Une aide pour développer une **technique de gestion du stress et de l'anxiété** (soutien psychologique, exercices de respiration etc.). (24 %)
- ⑥ Bénéficier d'un **accompagnement à distance pour maintenir une activité physique à domicile** en toute sécurité (vidéos, appels etc.). (19 %)
- ⑦ Bénéficier d'un **suivi personnalisé par téléphone ou par une application dédiée** (17%)

Confinement et activité physique

| 562 répondants |

Avez-vous modifié votre activité physique durant le confinement ?



Chiffres clés :

- Pour 67 % des répondants, le confinement a impacté leur pratique d'activités physiques (375).
- Parmi eux, 83 % affirment avoir diminué le temps consacré à l'activité physique chaque semaine (309 répondants).

Quelles activités avez-vous pratiquées pendant le confinement ? (503 verbatim)

- « Vélo d'appartement » et « tapis de marche » (majorité des réponses)
- « Un peu de marche dans mon jardin. »
- « Monter les escaliers. »
- « Gymnastique douce et Qi Gong », « Sophrologie »
- « J'ai cuisiné et regarder des séries ou documentaires. »
- « Pilate et kiné. »
- « Jardinage », « Bricolage », « Ménage », « Cuisine »
- « Sous la couette. »
- « Renforcement musculaire, méditation, téléconférences et activité sur réseaux sociaux. »



Confinement et tabac

| 559 répondants |



Chiffres clés :

- **17 %** des répondants déclarent fumer (93)
- Parmi eux, **71 %** affirment avoir modifié leur consommation de tabac pendant le confinement (65)

Les verbatim (66) illustrent l'impact du confinement sur la consommation de tabac chez les fumeurs.

Leur analyse fait ressortir une consommation, pour la majorité, à la hausse avec une récurrence de termes évoquant la « reprise » ou une « augmentation » de la consommation :

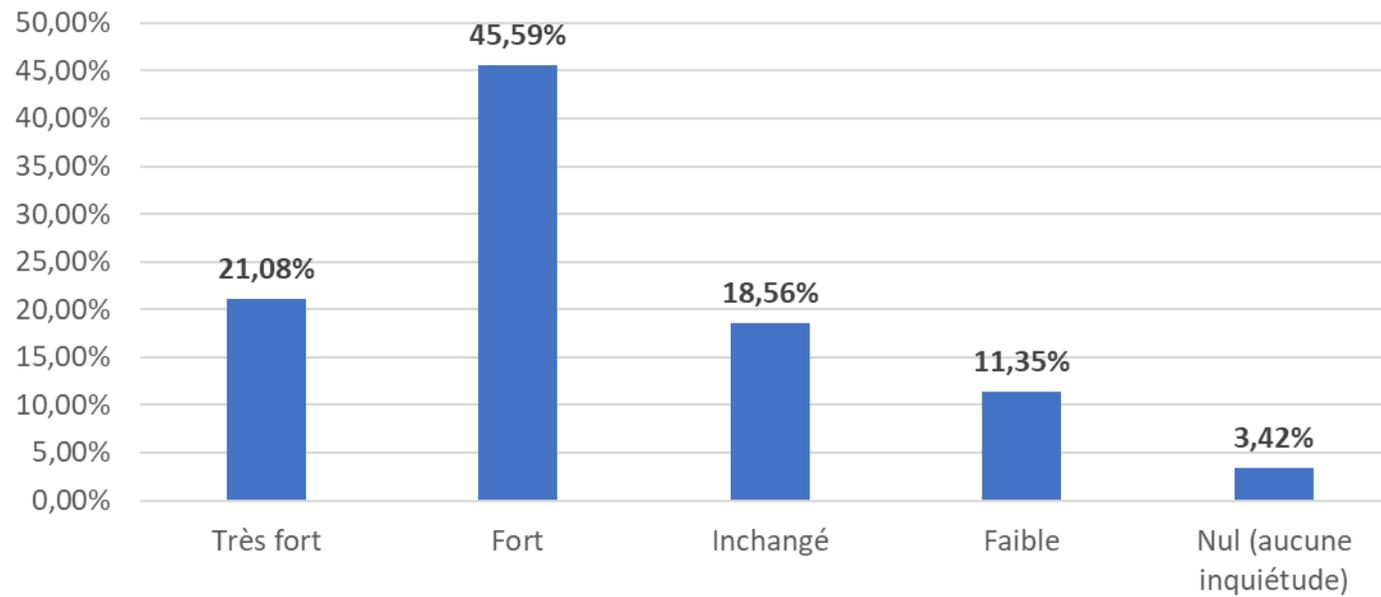
- « Je ne fumais plus depuis quelques années mais j'ai repris avec le confinement certainement dû à la peur d'attraper ce virus. »
- « J'avais arrêté, j'ai repris la cigarette (anxiété, isolement, sensation d'abandon médical, ennui). »
- « Dans le mauvais sens. Le stress et l'angoisse du covid-19 ont fait que j'ai doublé ma consommation de tabac. »
- « Diminution »

Un haut niveau d'inquiétude

| 555 répondants |



Face à la pandémie du coronavirus Covid-19, vous estimez votre niveau d'inquiétude :



Chiffres clés :

- 67 % des répondants ressentent un fort ou très fort niveau d'inquiétude face au contexte de la pandémie.
- Seuls 3 % ne ressentent aucune inquiétude.

Quelles sont les raisons de l'inquiétude ?

| 366 répondants |



- ① Inquiétude d'être infecté(e) par le Covid-19 (74 %)
- ② Inquiétude liée au **déconfinement** (49 %)
- ③ Inquiétude **d'être insuffisamment protégé(e)** malgré le respect des mesures barrières et le confinement (48 %)
- ④ Crainte de **déstabilisation de votre maladie** (36 %)
- ⑤ Crainte de **ne pas réussir à joindre un médecin en cas d'urgence** (29 %)
- ⑥ Crainte de **rupture de stock de vos médicaments** (17 %)
- ⑦ Crainte de **rupture dans le suivi habituel de votre maladie** (16 %)

LES AUTRES MOTIFS D'INQUIÉTUDE :

- « Je ne sais pas comment je vais pouvoir retravailler ! »
- « La solitude. »
- « Le manque de masques FFP2. »
- « Je respire très difficilement avec un masque. Angoissant. »
- « Que les autres ne respectent pas les gestes barrière. »

Les inquiétudes liées au déconfinement

| 294 verbatim |



Commentaire : le déconfinement est également source de nombreuses inquiétudes. Les verbatim permettent de mieux les comprendre.

« Je n'arrive pas imaginer sans angoisse ma sortie du confinement. »

Ceux qui ne ressentent pas de craintes particulières :

« Aucune. Je reste confiné. »

« On verra »

« Je n'en ai pas, je pense continuer à rester chez moi encore quelques temps. »

Des craintes liées au risque d'être infecté par la Covid-19 et au « relâchement » des gestes barrières :

« **Suis-je assez protégé ?** Peur d'être en contact avec des gens infectés. »

« Je n'ai pas peur de mon comportement mais de celui des autres. »

« Beaucoup de personnes qui ne sont pas touchées par une pathologie sont irrespectueux . Aucune distance de protection vis-à-vis des autres, aucun port de masque... Vraiment peur de cet été. La protection devrait être mise en avant bien plus que ce que l'on peut entendre dans les médias. »

« La promiscuité dans les transports publics. »

« J'ai valve mitrale et aortique plus BPCO donc **je ne serais pas prioritaire** pour être sauvé. »

« Angoissée par la deuxième vague qui va arriver. »



Les inquiétudes liées au déconfinement

| 294 verbatim |



Des craintes liées aux conséquences des mesures d'auto-protection appliquées :

« Comment savoir si nous pouvons revoir notre famille, enfants et petits enfants et combien de temps cela va durer. Perte de courage pour ressortir le moment venu. »

« **Quand pourrai-je sortir de chez moi ?** »

« Qu'il dure encore et de ne pas pouvoir aller marcher sur les sentiers du littoral afin de m'oxygéner ainsi que pour l'endurance »

Des craintes liées à l'activité professionnelle :

« Mon emploi : l'Éducation Nationale ne prend pas en compte la proximité des auxiliaires de vie scolaire (AVS) avec les enfants. Comme beaucoup de personnes vulnérables, je ne sais pas comment je vais pouvoir travailler. »

« Mon épouse va retravailler et j'ai peur qu'elle ramène le virus à la maison. »

« Que la pression économique m'oblige à prendre des risques, déplacements etc. »

Des craintes liées au masque :

« Sortir avec un masque sera difficile. »

« L'interdiction d'accès aux masques ffp2 »

« Masque + Oxygène + Lunettes. »



Confinement : les attentes des patients

| 366 répondants |



- ① Avoir accès à un masque afin de se sentir en sécurité lors des déplacements (60%)
- ② Avoir accès à des séances d'activité physique adaptée à leur état de santé et au confinement (sous forme de vidéos) (35 %)
- ③ Se préparer à la sortie du confinement (30 %)
- ④ Intégrer un réseau de solidarité et de mise en contact entre patients pour rompre l'isolement (18 %)
- ⑤ Avoir une aide pour gérer le quotidien (vos courses par exemple) (16 %)
- ⑥ Avoir accès à une ligne téléphonique pour être informé sur le Covid-19 et avoir une écoute (11 %)

LES AUTRES ATTENTES EXPRIMÉES (11 %) :

- « Trouver un système pour mieux respirer avec un masque. »
- « Kiné à domicile. »
- « Avoir une VRAIE information. »
- « Avoir une plate-forme pour discuter avec un pneumologue. »
- « Avoir des messages plus régulièrement avec des thématiques très pratiques et très pédagogiques ainsi que des retours d'expérience.. »
- « J'ai la chance d'habiter près de ma fille qui assure nos besoins courses, pharmacie, etc. »
- « Psychologue. »



En temps normal, quelles sont les difficultés rencontrées dans le parcours de soins ?

Parcours de soins : quelles sont vos difficultés en 2020 ?

| 368 verbatim |



Des difficultés d'accès aux soins et aux ressources médicales :

- « **Temps d'attente** pour les rendez-vous. »
- « L'attente **entre les rendez-vous**. »
- « Le **décalage des soins** qui se rallonge de plus en plus. »
- « **Prise de rendez trop longue** pour voir des spécialistes. »
- « Avoir un **bon** pneumologue. »
- « Le lien de **confiance** inexistant entre mon médecin et moi-même. »
- « **Déplacements** pour rdv médicaux de spécialistes. »
- « Comme l'Isère est un **désert médical** mon médecin se trouve à 15 kms et comme je ne conduis pas je suis dépendante des horaires de travail de mon conjoint. »
- « **Trouver un médecin** traitant près de chez moi. »
- « **Trouver un kinésithérapeute** compétent en kiné respiratoire. »
- « Pas de kinésithérapeute et donc recours à ma charge de l'équivalent par un prof de gym adaptée. »
- « Difficulté à trouver un endroit proche de chez moi pour pratiquer des activités physiques adaptées. »
- « Avoir **accès à une réhabilitation respiratoire**. »

Autres difficultés exprimées :

- « **Trouver des informations**. »
- « Rester motivée pour mon "entraînement" sportif car très seule / effort demandé. »



En 2020, quelles sont vos difficultés ?

| 471 répondants |

Classement des réponses proposées par niveau de difficulté ressenti/vécu :

Cumul en % des réponses « difficile » ou « très difficile »

- ① Trouver une information fiable sur **vos droits, aides pour vivre votre quotidien** plus facilement (65 %)
- ② Avoir accès à un **centre de réadaptation respiratoire** (63 %)
- ③ Obtenir un **rendez-vous dans des délais appropriés** (63 %)
- ④ Trouver des solutions pour aider à **gérer le stress lié à la maladie** (57 %)
- ⑤ Trouver des solutions pour **maintenir une activité physique adaptée** (55 %)
- ⑥ Être sûr que **chaque soignant(e) dispose des bonnes informations concernant votre santé** (54 %)
- ⑦ **Trouver un spécialiste** (46 %)
- ⑧ Trouver **une information fiable sur votre maladie** (45 %)
- ⑨ Obtenir un **diagnostic** (41 %)

Remarque :

Les % de réponses « très facile » restent, quel que soit l'item, très faibles.

En 2020, quid de la réadaptation respiratoire?

| 471 répondants |



64 % des répondants n'ont PAS bénéficié d'une réadaptation respiratoire au cours de l'année passée.

Pour quelles raisons ? (270 verbatim)

- « Personne ne me l'a proposée », « On ne m'en a pas parlé. »
- « Mon pneumo m'a proposé mais c'est loin et physiquement, je ne peux pas m'y rendre, besoin d'être accompagné. »
- « Pas de places disponibles. »
- « Manque de structures adaptées. »
- « Je ne savais pas que ça existait. »
- « Pas encore nécessaire. », « Pas à ce stade. », « Pas besoin, je gère perso le plus possible. », « Je suis en BPCO stade 1 l'activité physique suffit. »
- « Difficulté de prise en charge des transports. »
- « La kinésithérapie respiratoire est-elle une réadaptation ? »
- « J'ai arrêté dès la première séance à cause du Corona. »
- « Seule avec un enfant ne peut pas m'absenter. »
- « Non proposé et difficile à mettre en place car je travaille et j'ai des enfants en bas âge. »
- « Je travaille, difficile de s'arrêter 1 mois entier, ce serait bien d'adapter les centres au rythme des malades qui sont professionnellement actifs. »

**Accès à la santé respiratoire,
il faut faire mieux !**

Accès à la santé respiratoire, il faut faire mieux ! | 304 verbatim |



Quelles solutions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé aimeriez-vous voir concrétisées ?

Améliorer la coordination des soins :

- « **Concertations** entre médecin traitant, cardio et pneumo. »
- « Il serait souhaitable d'avoir une meilleure **coordination dans les suivis**. »
- « **La désignation d'un coordinateur** qui fasse le lien entre les soignants qui interviennent, voire déclenche l'intervention de l'un d'eux en fonction des résultats des autres. Je sais que cela devrait être le rôle du médecin traitant mais lors de V de 10mn on a à peine le temps de dire ce qui ne va pas et le médecin passe le reste de son temps à alimenter son ordinateur.... »
- « **Un concierge pour les RV médicaux** et toute l'organisation liée à la maladie »

Améliorer l'accès à la rééducation respiratoire :

- « **Développer la réadaptation respiratoire**, le plus tôt possible dans la prise en charge de la maladie. »
- « **Proximité** des lieux de rééducation respiratoire. »

Accès à la santé respiratoire, il faut faire mieux !

| 304 verbatim |



Quelles solutions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé aimeriez-vous voir concrétisées ?

Autres propositions pour améliorer le parcours de soins :

- « Transports possibles et pris en charge. »
- « Des rendez-vous moins espacés. »
- « Développer l'offre en cabinets. »



Accès à la santé respiratoire, il faut faire mieux ! | 304 verbatim |



Quelles solutions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé aimeriez-vous voir concrétisées ?

Améliorer les traitements :

- « Trouver **quelque chose** pour mieux traiter la maladie. »
- « Information sur les **recherches et nouveaux traitements**. »
- « Celui qui trouvera un remède contre la BPCO, il faudra lui donner le Nobel. »
- « Appareil pour nébulisations transportable facilement pour voyager notamment. »

Améliorer la reconnaissance des maladies respiratoires chroniques :

- « La reconnaissance de la BPCO et non plus la faire passer comme une maladie respiratoire parmi tant d'autres. »,
- « **Médiatiser** la BPCO car peu de personnes connaissent. »

Accès à la santé respiratoire, il faut faire mieux !

| 304 verbatim |



Quelles solutions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé aimeriez-vous voir concrétisées ?

Développer les aides pour mieux vivre avec la maladie au quotidien :

- « Si je me fais suivre, et **si je mets ma santé au 1er plan je perds mon emploi**. Étant seule je n'ai pas d'autre choix que de prendre sur moi. Continuer à travailler et laisser venir. »
- « Il faudrait, dès le début du dépistage d'une BPCO, emphysème, asthme... que la **Sécurité sociale soit à jour de nos droit** et soit plus attentif aux pathologies. On hésite énormément à se soigner quand la SS vous refuse les remboursements. Hors une pathologie prise en charge à 100/100, on ne devrait pas s'inquiéter. »
- « **Visites de services sociaux systématiques** pour adapter la prise en charge et l'aide, **reconnaissance et soutien à l'aidant**. »
- « Une aide pour faciliter le quotidien, ex aide ménagère. »
- « Une aide dans les démarches de soins et accompagnement chez tous les médecins et pharmacie. »

Accès à la santé respiratoire, il faut faire mieux !

| 304 verbatim |



Quelles solutions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé aimeriez-vous voir concrétisées ?

Améliorer l'accès à la kinésithérapie respiratoire et de l'activité physique adaptée :

- « Prise en charge d'un suivi de réadaptation (kiné) à domicile. Il est impossible d'en trouver un dans ma région ... »
- « De **la kiné respiratoire à la maison** et aussi une activité physique telle la marche sur tapis, le vélo et des exercices autres pourquoi pas à l'extérieur et encadrés. »
- « **Accès à l'entraînement et le soutien de l'exercice physique** (pas seulement dans les grandes villes) »
- « **Ouvrir des centres d'activités physiques adaptées** (type réhabilitation respiratoire) avec des professionnels auxiliaires médicaux (types kinésithérapie, professeurs d'E.P spécialisés) pris en partie en charge par l'assurance maladie, sophrologie. »
- « Il faudrait que **les activités physiques adaptées soient faisables à domicile et remboursées par la sécurité sociale**.. Les prof à domicile existent mais les séances sont chères et pas accessibles à tous et quand on habite en milieu rural, c'est encore plus compliqué. »

Témoignage : « A un moment, je m'étais inscrite dans une salle de sport et cela m'avait permis de récupérer 20 % de ma capacité respiratoire. Mais l'abonnement est onéreux, j'ai donc arrêté et je pense que c'est à ce moment-là que mes difficultés se sont aggravées. »

Accès à la santé respiratoire, il faut faire mieux ! | 304 verbatim |



Quelles solutions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé aimeriez-vous voir concrétisées ?

Des solutions technologiques :

- « Dispositif électronique pour appeler un spécialiste à l'aide en cas d'urgence + Suivi personnalisé accessible au personnel soignant sur le site de la CPAM ou site médical dédié. »
- « Avoir des outils informatiques appropriés pour aider à nous autodiagnostiquer et remontées en temps réel à centre dédié SPECIFIQUE BPCO. »
- « Prises en charge dans différents domaines par visio avec des référents gym, parole et prise de nouvelles. »
- « Accès à la téléconsultation. »

Accès à la santé respiratoire, il faut faire mieux !

| 304 verbatim |



Quelles solutions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé aimeriez-vous voir concrétisées ?

A noter : une grande fréquence de la réponse « prise en charge hors médecine »

Soins de support :

- « **Consultation psychologique prise en charge** »
- « **Prise en charge du stress.** »
- « **J'aimerais qu'un réseau de soins de support** soit mis en place pour les maladies respiratoires : sport adapté, séance de gestion du stress (sophrologie, yoga, ...) et cours de nutrition. »
- « **Stage pour apprendre à connaître ma maladie et vivre mieux avec.** »

Lutter contre l'isolement :

- « **Groupes d'échanges réguliers et obligatoires entre patients.** »
- « **La possibilité d'être mis en relation avec des patients ayant la même pathologie.** La formation aux encadrants associatifs. »
- « **Pour les personnes âgées à la maison : magazine adapté à leur pathologie pour se sentir moins seul,** émissions TV comme Santé Magazine avec témoignage de BPCO... conseils, rappels. »

Conclusions (1/3)



Le confinement lié à la pandémie de Covid-19 a eu d'importantes répercussions chez les personnes souffrant de maladies respiratoires chroniques. L'enquête conduite par Santé respiratoire France en témoigne.

Le fort niveau d'inquiétude lors de ce confinement n'est pas une surprise (67 % des répondants ressentent un fort ou très fort niveau d'inquiétude). Néanmoins, il n'est pas forcément supérieur au ressenti de la population générale. Parmi les sondages effectués durant la même période (avril 2020), le baromètre CoviDirect (alimenté par un panel de Français sondés chaque jour par OpinionWay) codant le niveau d'inquiétude selon une échelle de 0 à 10 affichait des résultats aux alentours de 7- 7, 3*.

Parmi la population de l'enquête SRF, 48 % craignent d'être insuffisamment protégés malgré le respect des mesures barrières et le confinement et 36 % redoutent une déstabilisation de leur maladie, ce qui se comprend aisément chez des personnes malades chroniques. La crainte de ne pas réussir à joindre un médecin en cas d'urgence (29 %) est présente. Ces résultats expliquent aussi en partie l'inquiétude prégnante liée au déconfinement (49 %).

En parallèle, le confinement a produit un impact important chez les personnes insuffisantes respiratoires chroniques avec **des modifications de comportement particulièrement délétères dans cette population : l'activité physique et le tabagisme**. Le confinement a limité la pratique d'une activité physique pour 67 % des répondants et 71 % des fumeurs affirment avoir modifié leur consommation de tabac pendant le confinement, dans la grande majorité à la hausse.

*<https://www.lesechos.fr/politique-societe/societe/covidirect-sondage-quotidien-de-lopinion-en-france-pendant-la-crise-du-coronavirus-1187949>

Conclusions (2/3)



Le confinement a également eu **un impact sur le soin**. Comme attendu, les consultations prévues avec le pneumologue ont été annulées ou reportées, pour 42 % des malades respiratoires. La télémédecine a pris le relais, du moins dans cette population, où 24 % ont expérimenté la téléconsultation pendant le confinement. Pour les autres patients, les consultations non urgentes ont été reprogrammées. Ces téléconsultations ont aussi permis de rassurer nombre de patients inquiets et soucieux d'obtenir une information médicale de la part de leur soignant.

Idéalement, 26 % souhaiteraient avoir accès à une téléconsultation avec leur pneumologue ou médecin traitant.

En avril, dans la population générale, les **téléconsultations** ont franchi la barre du million par semaine. Les malades chroniques respiratoires ont fait partie de ceux qui en ont fait usage. Le profil des patients, en grande majorité des personnes BPCO dont près de 30 % étaient sous oxygénothérapie pourrait, à l'avenir, devenir une cible privilégiée de ce nouveau mode d'interaction avec son médecin. En effet, les innovations, avec l'arrivée prochaine voire imminente d'objets connectés validés en tant que dispositifs médicaux, apportant des indications sur des paramètres variés tels que la saturation en oxygène, la fréquence respiratoire, etc. pourraient être couplés avec une téléconsultation (en visioconférence ou par téléphone) afin de suivre au plus près le patient et lui éviter des déplacements en cas d'éloignement géographique ou d'impossibilité à se rendre chez son médecin et, en l'occurrence en cas de crise sanitaire, de limiter les prises de risque.

Conclusions (3/3)



Un besoin émerge, formulé sous le nom de « conciergerie » dans l'un des verbatim des répondants, qui évoque le besoin ressenti par une grande partie des malades respiratoires chroniques, à savoir la création d'un nouveau métier : **une personne référente dans le domaine du soin** qui aurait pour mission de coordonner le parcours de soins des malades chroniques, médical et paramédical, comprenant les rendez-vous médicaux et l'organisation de la vie avec la maladie, etc.

Le confinement a par ailleurs fait émerger une **demande d'activité physique adaptée et de rééducation respiratoire au domicile et à distance**, un besoin qui perdurera au delà de cette crise sanitaire, d'autant qu'en temps normal, 64 % des répondants n'ont pas bénéficié d'une rééducation respiratoire au cours de l'année passée.

Lors de l'épidémie de Covid-19, 35 % ont déclaré vouloir accéder à des séances d'activité physique adaptée à leur état de santé et au confinement (sous forme de vidéos). De plus, 24 % souhaitent une aide pour développer une technique de gestion du stress et de l'anxiété (soutien psychologique, exercices de respiration etc.). Hors épidémie, trouver des solutions pour aider à gérer le stress lié à la maladie est une préoccupation pour 57 % des malades chroniques respiratoires.

En période d'épidémie ou non, la demande la plus prégnante des patients chroniques respiratoires est **l'accès à l'information**. 40 % réclamaient avoir accès à une information fiable et actualisée sur le coronavirus Covid-19 (les risques lorsqu'on vit avec une maladie respiratoire, comment gérer le quotidien dans toutes ses composantes : travail, activité physique etc.). Hors épidémie, la plus grande difficulté, pour 65 % des répondants, est de trouver une information fiable sur les droits et les aides pour vivre le quotidien plus facilement, ainsi qu'avoir accès à un centre de rééducation respiratoire et obtenir des rendez-vous médicaux dans des délais appropriés (pour 63 % des répondants).



Nous contacter

contact@respilab.com
www.respilab.com
www.sante-respiratoire.com

