

Comment aider des patients atteints de COVID-19 long ?

Sigrid Vancorenland – Service d'études

Cet article présente une synthèse du rapport « Besoins et suivi des patients atteints de COVID long », publié par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) en 2021. Ce rapport nous offre un aperçu des besoins et des vécus de personnes atteintes de COVID-19 long sur la base d'une large enquête réalisée auprès des patients. Il formule également un certain nombre de recommandations, telles que l'introduction d'un bilan interdisciplinaire, l'élaboration de supports d'information, la mise en place d'une campagne de sensibilisation et la création d'un comité scientifique COVID-19 long.

Mots-clés : COVID-19 long, Rapport KCE, soins remboursés, besoins des patients, enquête en ligne, recherche qualitative

Objectif et méthode de la recherche menée par le KCE

La recherche avait pour but de fournir aux décideurs politiques les informations nécessaires pour les soutenir dans les décisions à prendre dans l'organisation des soins de santé (et leur remboursement) pour les personnes atteintes de COVID-19 long. Elle visait également à informer les prestataires de soins de santé et le grand public sur les avancées scientifiques relatives à cette nouvelle affection.

Les questions concrètes de recherche étaient les suivantes :

- Qu'est-ce qu'un COVID-19 long ? Quelle est sa prévalence ? Quels sont les symptômes, les facteurs de risque et les mécanismes sous-jacents ?
- Quel est l'impact d'un COVID-19 long sur la vie des patients touchés par cette maladie ? Quels sont leurs vécus et quels sont leurs besoins ?
- Quels sont les soins (remboursés) disponibles pour les patients atteints d'un COVID-19 long en Belgique ?

La méthode de travail consistait en une combinaison d'une revue de littérature (pour la première question de recherche), d'un questionnaire adressé aux patients belges (pour la deuxième question de recherche) et d'une analyse de la législation belge et des règles de remboursement (pour la troisième question de recherche). La recherche comprenait un volet quantitatif et un volet qualitatif. En janvier-février 2021, le KCE a interrogé 1.320 personnes atteintes de COVID-19 long via une enquête en ligne. Au terme du questionnaire, les personnes interrogées ont eu l'occasion de participer à une enquête qualitative plus approfondie au moyen d'un forum en ligne et d'interviews plus poussées (les participants devaient choisir entre deux options). Au total, 101 personnes ont participé au forum en ligne et 33 personnes aux interviews.

Qu'est-ce qu'un COVID-19 long ?

Le COVID-19 long concerne les personnes qui, après la phase aiguë de la maladie, présentent toujours des symptômes ou en développent de nouveaux, qui ne peuvent être expliqués par une autre pathologie. Les symptômes peuvent apparaître chez des personnes ayant souffert d'une forme modérée à sévère du COVID-19 et qui ont ou non été hospitalisées lors de la phase aiguë de la mala-

die. Le COVID-19 long peut affecter des personnes de toutes les catégories d'âge, y compris des enfants et des adolescents. Le groupe d'âge des 35-69 ans semble être le plus touché. Par ailleurs, les femmes semblent en être plus affectées que les hommes. On estime qu'au moins 1 personne sur 7 présente toujours des symptômes du coronavirus 6 mois après avoir été contaminée. Les symptômes les plus relatés sont la fatigue, le manque d'énergie, les difficultés respiratoires, les douleurs et faiblesses musculaires ainsi que les problèmes de concentration.

Les mécanismes sous-jacents à l'origine du COVID-19 long sont encore majoritairement inconnus. On admet actuellement que plusieurs mécanismes sont en jeu et qu'il existe également une interaction entre eux. Certains d'entre eux découlent vraisemblablement d'une atteinte des organes (poumons, cœur, reins, etc.) consécutive au virus proprement dit. Ils donnent lieu à des symptômes clairement liés aux lésions des organes touchés, comme une fonction respiratoire plus limitée, une insuffisance cardiaque ou rénale. D'autres découleraient de réactions anormales du corps (réactions immunitaires, réactions inflammatoires) à l'infection, avec pour conséquence des symptômes qui ne pourraient être corrélés directement au dysfonctionnement d'un organe déterminé, comme un mal de tête, une fatigue persistante, un inconfort à l'effort, etc. Un troisième type de symptômes peut concerner une exacerbation de maladies préexistantes (diabète, affections cardiaques) après une contamination au virus ou à la suite d'une hospitalisation (syndrome « post soins intensifs »). Ces trois types de symptômes peuvent apparaître de manière combinée et expliquent les grandes différences observées au niveau de la manifestation clinique de cette affection.

Quel est l'impact d'un COVID-19 long sur la vie des patients touchés ?

L'impact des symptômes sur leur vie quotidienne peut aller de « limité » à « bouleversant la vie ». La fatigue (et la perte d'énergie) ainsi que les difficultés de concentration présentent un très grand impact sur la vie des patients. L'accumulation des différents symptômes et leur nature fluctuante et imprévisible (périodes d'amélioration suivies de rechutes, amélioration de certains symptômes, mais apparition de nouveaux symptômes) leur donnent l'impression de vivre une histoire sans fin. Cela génère des sentiments d'anxiété et d'incertitude : iront-ils un jour mieux ? Il n'est pas surprenant que le COVID-19 long ait une influence négative sur la qualité de vie des patients.

À cet égard, les proches jouent un rôle essentiel. La famille et les amis constituent un soutien important sur le plan relationnel et psychosocial. Mais ils jouent également un rôle important dans l'aide apportée dans le cadre des activités quotidiennes comme la préparation des repas et les déplacements.

Le COVID-19 long a également des conséquences sur la vie professionnelle. Lors de l'enquête en ligne, 60% des répondants qui avaient un emploi rémunéré avant le COVID-19 ont déclaré une incapacité de travail. Dans le volet qualitatif, certains répondants ont indiqué avoir dû aménager leur travail différemment ou réduire leur productivité. Certains patients avaient repris le travail, mais ensuite avaient rechuté. Certains employeurs ont fait preuve de compréhension, tandis que d'autres ont mis en doute la véracité des symptômes. Ces limitations professionnelles ont un impact sur l'estime de soi et peuvent susciter de l'anxiété concernant le maintien de l'emploi, les perspectives de carrière ou la situation financière.

Le COVID-19 long peut avoir un impact psychologique lié aux symptômes proprement dits (par exemple anxiété relative à la persistance de symptômes à l'avenir) ou aux réactions négatives (par exemple d'incrédulité, de stigmatisation) dans l'environnement social ou professionnel. Le niveau de détresse augmente lorsque les symptômes durent plus longtemps. Les participants à l'enquête ont insisté sur l'importance de mieux informer la population générale ainsi que les professionnels de la santé sur le COVID-19 long.

Plus d'un répondant sur trois (37%) a déclaré que le COVID-19 long avait eu un impact sur sa situation financière, soit à cause d'une perte de revenus, soit à cause de frais médicaux, soit d'une combinaison des deux. L'impact est significativement plus élevé pour les patients qui ont été hospitalisés et pour ceux dont les symptômes durent depuis longtemps. Cela mène certains à renoncer ou à reporter des soins non (intégralement) remboursés (par exemple un soutien psychologique) dont ils indiquent pourtant avoir besoin.

Une charge administrative est également décrite, par exemple à cause des contacts avec les mutualités, des formalités pour faire valoir le droit à une assurance revenu garanti ou à la reconnaissance du COVID-19 comme maladie professionnelle. Les répondants se sentent souvent peu soutenus dans ce qu'ils décrivent comme un « labyrinthe bureaucratique ».

Comment se passe le contact avec les prestataires de soins ?

Les professionnels de la santé les plus fréquemment consultés par les participants à l'enquête en ligne sont les médecins généralistes (91%), suivis de médecins spécialistes (dont 51% sont des pneumologues ou des cardiologues) et de kinésithérapeutes (30%). La plupart des répondants étaient satisfaits ou très satisfaits de leurs contacts avec le système des soins de santé.

Cette appréciation positive est cependant nuancée dans l'enquête qualitative. Tandis que certaines expériences sont décrites comme positives, comme lorsque le médecin est à l'écoute et cherche des solutions avec le patient, d'autres sont perçues comme négatives : sentiment de ne pas être pris au sérieux, absence d'approche holistique, manque d'empathie, etc. En outre, face à l'absence de coordination des soins, beaucoup de patients doivent coordonner leur propre prise en charge et trouver eux-mêmes des solutions. Ils ont souvent l'impression de devoir répéter sans fin l'explication de leurs symptômes et d'être finalement mieux informés sur le COVID-19 long que les professionnels de la santé eux-mêmes (même s'ils reconnaissent que l'on sait encore peu de choses sur cette maladie).

Des problèmes concernent tant la pose du diagnostic que le traitement. En l'absence de test diagnostique et de connaissances suffisantes à l'heure actuelle sur cette affection, le bilan diagnostique s'organise au fur et à mesure, en fonction des symptômes. Les répondants ont également déploré l'absence d'évaluation diagnostique complète. Concernant le traitement, de nombreux participants disent que lorsqu'ils ont été pris en charge, c'était à leur propre initiative, une approche interdisciplinaire intégrée étant manquante.

Quels sont les besoins des patients atteints de COVID-19 long ?

Les patients font état d'un besoin d'information et de reconnaissance. Ils attendent des pouvoirs publics et des professionnels de santé qu'ils leur fournissent des informations correctes sur ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas sur le COVID-19 long. Ils veulent être tenus informés de l'évolution des connaissances médicales.

Ce besoin « d'être reconnu » doit être pris au sens large du terme. Il ne s'agit pas seulement d'une reconnaissance officielle ou administrative ouvrant l'accès à des avantages sociaux ; il s'agit d'un besoin de sensibilisation des pouvoirs publics, de la communauté médicale et de la recherche, du grand public, des employeurs, etc., afin d'être pris au sérieux. On trouve important d'expliquer que cette affection peut toucher des personnes de toutes les catégories d'âge, après une infection légère ou grave, et aussi si on n'a pas dû être hospitalisé. Enfin, les patients ont également exprimé un besoin d'information plus abondante et de meilleure qualité destinée à des professionnels de la santé.

Les patients ont aussi besoin de professionnels plus à l'écoute des vécus et des besoins. Le premier besoin du patient est d'être écouté par les professionnels de santé. Les patients exigent d'être pris au sérieux. De plus, comme il s'agit d'une nouvelle pathologie comportant de nombreuses inconnues, ils attendent d'eux qu'ils soient suffisamment ouverts d'esprit et curieux de trouver des explications et des solutions. Ils trouvent également important que les professionnels soient honnêtes et osent dire qu'ils ne savent pas ce qui se passe, au lieu de poser immédiatement une étiquette « psychosomatique ».

Les patients plaident en faveur d'une approche interdisciplinaire, holistique et coordonnée de leur affection, avec un itinéraire de soins clair comprenant le diagnostic, le traitement, la revalidation et la réinsertion professionnelle. Ils ont actuellement le sentiment d'être perdus dans un paysage où les soins sont insuffisamment coordonnés, ce qui les oblige à prendre eux-mêmes des initiatives et à coordonner leurs propres soins. Les patients ont également suggéré de créer des conventions multidisciplinaires (comme cela se fait pour certaines autres maladies chroniques telles que le diabète) faisant aussi intervenir, par exemple, des travailleurs sociaux ou des professionnels actuellement pas ou insuffisamment remboursés comme des psychologues ou des diététiciens.

Les patients ont également mentionné la nécessité de soutenir les professionnels de santé dans le développement de leur expertise. À cette fin, il convient, par exemple, de définir les critères cliniques du diagnostic du COVID-19 long (symptômes et examens). Par ailleurs, l'itinéraire de soins à développer doit proposer des instruments permettant aux médecins de classer les symptômes et de suivre leur évolution.

Les patients sont conscients que le COVID-19 long relève d'un domaine où tout est encore à faire et ils ont manifesté

beaucoup de compréhension vis-à-vis du fait que les professionnels de santé ne connaissent pas encore les réponses à leurs questions et les solutions à leurs besoins. Ils ont donc recommandé d'investir dans la recherche sur le COVID-19 long, afin de mieux comprendre ses mécanismes sous-jacents et ses possibilités de prise en charge.

Les patients ont souligné que leurs proches ressentent également le poids de leur COVID-19 long (par exemple la prise en charge des activités ménagères) et qu'il serait nécessaire de prévoir un soutien professionnel pour les soulager, du moins en partie. Beaucoup de patients disent ressentir le besoin de partager leurs expériences avec leurs pairs. Il existe de nombreux groupes de soutien et réseaux sociaux qui répondent à ce besoin. Certains y trouvent du réconfort, étant rassurés sur la réalité de leurs symptômes et sur le fait qu'ils ne sont pas seuls, ou y obtiennent des informations sur les services disponibles. Mais d'autres se disent perturbés par les réactions sur les réseaux sociaux non encadrés professionnellement, avec à la clé un sentiment d'insécurité et d'anxiété. Ils expriment le besoin de groupes de soutien (en présentiel et sur les réseaux sociaux) impliquant des professionnels de la santé (par exemple comme modérateurs).

Plusieurs participants ont souligné la nécessité d'étendre le remboursement de services spécifiques et ils ont notamment insisté sur l'importance d'étendre la durée et le nombre de séances de kinésithérapie, d'ouvrir l'accès à la revalidation multidisciplinaire aux patients qui n'ont pas été hospitalisés ou augmenter le nombre de séances remboursées chez un psychologue. Le remboursement précoce et étendu du soutien psychologique est un thème qui a été considéré comme particulièrement important. Toutefois, les personnes interrogées ont souligné que ce soutien psychologique est avant tout nécessaire pour les aider à faire face à leur COVID-19 long, et qu'il ne doit pas être compris comme le traitement d'une maladie psychologique.

Certains participants ont mentionné un besoin d'aide pour des tâches administratives à la sortie de l'hôpital. Une telle aide est généralement prévue à l'hôpital pour les personnes âgées, mais elle devrait également être disponible pour les jeunes ou les personnes seules. Les participants considèrent que les mutualités ont également un rôle à jouer, mais ils attendent d'elles plus d'efficacité et de flexibilité.

Quels sont les soins (remboursés) disponibles pour les patients atteints d'un COVID-19 long en Belgique ?

Les patients atteints de COVID-19 long sont souvent – comme beaucoup d'autres patients chroniques – confrontés à la combinaison d'une perte de revenus et d'une augmentation des dépenses médicales. Notre système de soins de santé prévoit quelques mesures de protection générales visant à préserver l'accessibilité financière des soins (montant maximum à facturer, interventions majeures, etc.). De nombreux soins pouvant s'avérer utiles dans le cas d'un COVID-19 long sont également remboursés en majeure partie (consultations de médecine générale, kinésithérapie, psychologues, etc.). Certaines possibilités de remboursement ne sont cependant pas toujours aussi bien connues et il est dès lors primordial de mieux informer les médecins sur le sujet, notamment en matière de revalidation.

Quelles recommandations l'étude du KCE formule-t-elle ?

La recommandation principale du KCE concerne l'introduction d'un « bilan interdisciplinaire » par lequel les médecins des principales spécialités concernées (pneumologues, spécialistes en maladies infectieuses, etc.), les

kinésithérapeutes, psychologues et travailleurs sociaux puissent établir une évaluation générale du patient, en concertation avec son médecin généraliste. Cette évaluation permettrait d'assurer une évaluation précise des besoins fonctionnels du patient ainsi qu'une orientation vers une prise en charge adaptée et coordonnée. Cette évaluation doit avoir lieu dans des centres spécialisés, mais les traitements prescrits et le suivi devraient intervenir autant que possible en première ligne.

On ne sait pas encore actuellement quels traitements sont efficaces contre le COVID-19 long. Dans l'attente, le KCE propose de prévoir un remboursement temporaire pour pallier certains manquements, comme la revalidation interdisciplinaire (par exemple une collaboration entre médecin généraliste, kinésithérapeute et psychologue) en première ligne et la revalidation neurocognitive, à condition qu'elles soient également évaluées sur le plan scientifique.

Le KCE recommande également d'élaborer un dossier d'information et une campagne de sensibilisation. L'objectif de la création du dossier d'information serait de communiquer de façon accessible les possibilités de soins remboursés pour le COVID-19 long aux patients, aux professionnels de santé, aux services sociaux, etc., tandis que la campagne de sensibilisation servirait à faire connaître le COVID-19 long au grand public, aux soignants et aux employeurs.

Enfin, un « comité scientifique COVID-19 long » devrait suivre les développements scientifiques dans la littérature scientifique et sur la base des initiatives scientifiques en cours et à venir.

Bibliographie

Castanares-Zapatero, D., Kohn, L., Dauvrin, M., Detollenaere, J., Maertens de Noordhout, C., Primus-de Jong, C., Rondia, K., Chalon, P., Cleemput, I., Van den Heede, K. (2021). *Besoins et suivi des patients atteints de COVID long – Synthèse*. Bruxelles : Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé. KCE Reports 344Bs. D/2021/10.273/29.