

Prise en charge du Covid long : premiers résultats d'entretiens qualitatifs menés auprès de patients et de professionnels de santé

Hélène Dumesnil, Pierre Verger

Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur

Janvier 2025

Sommaire interactif

- [Contexte](#)
- [Le projet](#)
- [Les entretiens qualitatifs](#)
- [Premiers résultats](#)
 - ✓ [Symptômes décrits par les patients](#)
 - ✓ [Expérience de la maladie](#)
 - ✓ [Organisation du parcours de soins](#)
 - ✓ [Démarrage du parcours de soins](#)
 - ✓ [Prise en charge en médecine générale](#)
 - ✓ [Prise en charge spécialisée](#)
 - ✓ [Diagnostic et reconnaissance de la maladie](#)
- Premiers résultats (suite)
 - ✓ [Vécu des patients](#)
 - ✓ [Expériences traumatisantes de prise en charge](#)
 - ✓ [Vécu des professionnels de santé](#)
 - ✓ [Obstacles à toutes les étapes](#)
 - ✓ [Bonnes pratiques identifiées](#)
 - ✓ [Axes d'amélioration](#)
- [Conclusion](#)
- [Perspectives de travail 2025](#)
- [Pour en savoir plus](#)

Contexte

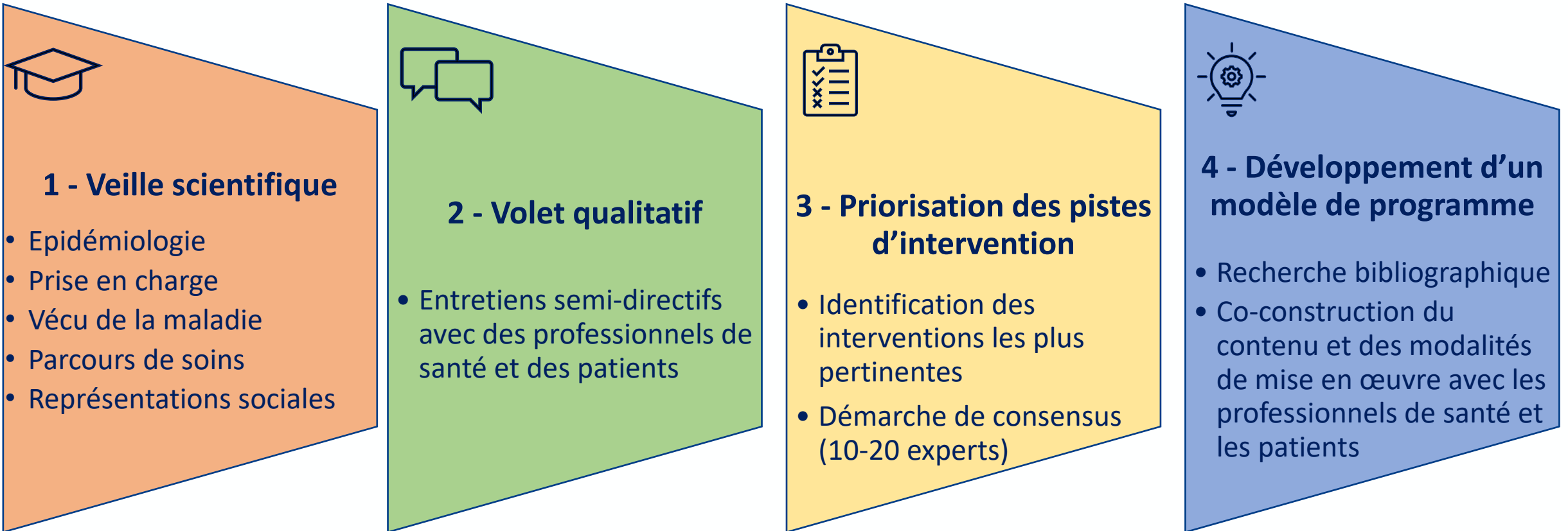
- Définition du Covid long (*Organisation Mondiale de la Santé 2021*)
 - ✓ Symptômes présents depuis au moins 3 mois et qui persistent au moins 2 mois après une infection confirmée/probable au SARS-CoV-2
 - ✓ Ne pouvant être expliqués par un autre diagnostic
- Symptômes variés, souvent non spécifiques et fluctuants (*Natarajan 2023*)
- Prévalence du Covid long en France estimée à 4,0 % de la population générale, soit 2,1 millions de personnes (*Coste 2024*)
 - ✓ 31 % des patients avec des symptômes depuis au moins 12 mois
 - ✓ 22 % depuis 18 mois ou plus
 - ✓ 30 % ont des symptômes d'intensité sévère (impact majeur sur la vie quotidienne)
- Prise en charge initiale et coordination du parcours assurée par le médecin généraliste (*HAS 2024*)

Le projet

Un projet de recherche pluridisciplinaire

- Projet financé par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales - Maladies Infectieuses Emergentes (ANRS-MIE) et labellisé priorité nationale de recherche
- Démarrage en novembre 2022, pour une durée de 3 ans
- Double objectif : décrire comment se passe la prise en charge du Covid long, identifier des pistes concrètes d'amélioration des parcours de soins
- Projet pluridisciplinaire impliquant :
 - ✓ L'association de patients #AprèsJ20 Covid long France
 - ✓ Trois départements universitaires de médecine générale (Marseille, Saint-Etienne, Paris Nord)
 - ✓ Trois équipes de recherche :
 - Institut universitaire de prévention et santé globale (PRESAGE), Saint-Etienne
 - Centre d'Etudes et de Recherches sur les Services de Santé et qualité de vie (CERESS), Marseille
 - Interdisciplinarité en Santé Publique, Interventions & Instruments de Mesures Complexes (Inspiire), Nancy

4 axes de travail



Valorisation scientifique et dissémination

Les entretiens qualitatifs

Objectifs et déroulement

Objectifs

- Documenter les parcours de soins et vécus des patients avec un Covid long
- Recueillir le retour de professionnels de santé sur leurs expériences de prise en charge
- Mettre en évidence les difficultés, ressources et besoins des patients et des professionnels
- Identifier les moments clés dans le parcours de soins, les facteurs bloquants et facilitants

Déroulement des entretiens

- Choix des thématiques et sélection des patients tenant compte de la littérature existante
- Juin à décembre 2023 : entretiens avec les patients (durée : 69 mn en moyenne)
- Février à septembre 2024 : entretiens avec les professionnels de santé (durée : 51 mn en moyenne)

Caractéristiques des participants

33 entretiens avec des personnes atteintes de Covid long

Caractéristiques individuelles

- 21 femmes, 12 hommes
- Âge : 25 à 77 ans
- 16 en Auvergne-Rhône-Alpes, 9 en Ile-de-France, 7 en Provence-Alpes-Côte d'Azur, 1 en Occitanie
- La moitié vit en milieu rural

Infection initiale

- 20/33 : il y a plus de 2 ans
- 23/33 : sévérité modérée
- 14/33 : au moins deux infections

Covid long

- 23/33 : symptômes d'intensité sévère

20 entretiens avec 22 professionnels de santé

Caractéristiques individuelles

- 15 femmes, 7 hommes
- 13 en Paca, 5 en ARA, 4 en Île-de-France

Professions

- 9 libéraux (5 MG, 3 paramed, 1 ostéopathe)
- 6 hospitaliers (4 médecins, 1 neuropsychologue, 1 enseignant en activité physique adaptée)
- 2 médecins du travail, 1 médecin conseil
- 4 IDE coordinatrices de cellules post-Covid

Expertise sur le Covid long

- 13/22 experts du Covid long

Premiers résultats

Symptômes décrits par les patients

- Variés, multi-systémiques
- Atypiques, inhabituels
- Fluctuants, imprévisibles
- Fatigue intense au premier plan



Expérience de la maladie

Conséquences multiples, fragilisation durable

- Cumul de difficultés professionnelles, psychologiques et sociales
- Fragilisation, voire relégation sociale
- bouleversement des trajectoires de vie
- Impact sur les proches aidants et les enfants

Épreuve personnelle

- Impact fonctionnel important : handicap, dépendance
- Incertitude et inquiétude pour l'avenir
- Emotions dominantes : peur, tristesse, colère

« Ça a affecté absolument tous les aspects de ma vie en fait et je n'ai jamais pu récupérer une vie normale. C'est quelque chose qui est très difficile, j'ai beaucoup de mal à en parler. Même là, en parler, c'est très difficile. Je fais beaucoup d'efforts pour en parler, mais ça a tellement tout bouleversé dans ma vie... »

Amandine, 27 ans, Paris

Organisation du parcours

Acteurs impliqués dans la prise en charge (selon patients)

- Le plus souvent, intervention de multiples acteurs
- Cloisonnement des prises en charge, manque de coordination des parcours de soins

Filière de soins Covid long (selon professionnels)

- Faible structuration de la filière, et différences territoriales notables
- Difficultés d'orientation pour les professionnels (ressources peu visibles, bouche à oreilles)
- Réseaux informels reposant sur quelques professionnels intéressés par le Covid long
- Territoires dépourvus de filière :
 - ✓ Report de la demande dans d'autres territoires
 - ✓ Professionnels plus isolés

Suivi en médecine générale uniquement (pour 5/33 patients)

Professionnels de premier et second recours (6/33 patients)

Consultations spécialisées Covid long (13/33 patients)

Programme de rééducation en hôpital de jour (9/33 patients)

Démarrage du parcours de soins

Première consultation médicale

- La majorité des patients confrontés à un déni (10/33) ou une banalisation (12/33) de leurs symptômes
- Facteurs semblant favoriser cette situation : patient jeune, absence de test PCR, antécédents médicaux, pas de médecin traitant

Errance médicale

- Fréquente et parfois prolongée
- Conséquences : aggravation des symptômes et anxiété importante
- Ressources précieuses pour orienter les patients en errance : Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) et associations de patients

« Il m'a vu arriver, il ne m'avait pas encore ausculté, pour lui ça n'était rien, comme j'étais un jeune. J'ai insisté, j'ai dit plusieurs fois que je savais qu'il y avait un truc qui n'allait pas, mais bon j'ai bien vu que ça lui passait au dessus de la jambe, qu'il n'avait pas du tout réalisé ma situation. Ça m'a clairement frustré, pour moi il n'a pas fait son travail »

Guillaume, 25 ans, Isère

Prise en charge en médecine générale

Perceptions des patients et des autres professionnels

- Les médecins généralistes devraient être les piliers de la prise en charge du Covid long
- Mais, aux dires de certains professionnels, la majorité d'entre eux manque d'intérêt pour cette pathologie et est surchargé
- Description par les patients de praticiens effacés dans la prise en charge (11/33) et de situations conflictuelles (16/33)

Perceptions des médecins généralistes

- Se sentent mal à l'aise et perdus, impuissants et peu efficaces dans la prise en charge du Covid long
- Certains tentent d'accompagner au mieux les patients (soutien et écoute)
- D'autres ont exprimé une tendance à éviter ces patients jugés difficiles et chronophages

« C'est une maladie assez éprouvante pour tout le monde parce qu'ils sont en souffrance et on n'a pas vraiment de traitement à proposer, on se sent vraiment impuissant à ce niveau. Le plus dur pour moi c'était de ne pas pouvoir maîtriser et de ne pas pouvoir les aider »

**Antoine, médecin généraliste,
Essonne**

Prise en charge spécialisée

Services Covid long

- Peu nombreux et saturés : difficultés à répondre à la demande
- Délais longs pour obtenir un rendez-vous (> 6 mois)
- Certains professionnels contraints de sélectionner les patients, du fait de l'augmentation et saturation de la file active de patients
- Manque de moyens et de soutien institutionnel

Programmes de rééducation

- Bénéfices physiques et psychologiques rapportés par certains patients
- Conséquences délétères en cas de mauvaise adaptation aux capacités des patients

« Je n'ai pas un temps supplémentaire de mon temps de travail qui est alloué au COVID long, c'est à dire que ce sont des patients qui se sont rajoutés sur ma patientèle habituelle. Dans le service, j'étais seul au début, mes collègues ont refusé de voir ces patients. Il y avait besoin de répondre à cette demande-là (...) j'ai un quota de patients Covid long maximum que je peux voir par mois »

Charles, professionnel spécialisé Covid long, Provence-Alpes-Côte d'Azur

Diagnostic et reconnaissance de la maladie

Diagnostic

- Deux étapes : hypothèse, diagnostic formel
- Délai de diagnostic : un à deux ans en moyenne dans notre échantillon
- Le plus souvent, posé par un service Covid long
- Certains patients sans diagnostic, malgré leur certitude de leur maladie (6/33)

Reconnaissance administrative

- Démarches administratives particulièrement compliquées pour les patients en raison de leur fatigue et difficultés de concentration (15/33)
- Frein: absence d'Affection de Longue Durée Covid long
- Demandes d'ALD fréquemment refusées : aggravation des conséquences sociales

« Ça n'est pas facile d'être reconnu par les gens qui nous entourent. Même les médecins ne nous croient pas et mettent nos paroles en doute. Moi, j'ai eu de la chance de tomber sur un médecin généraliste qui y a cru tout de suite. Mais en fait, j'ai attendu là, octobre 2023, c'est-à-dire 18 mois après, pour avoir un vrai diagnostic. il a fallu que j'aie vu un interniste à Montpellier »

Sandrine, 46 ans, Puy-de-Dôme

Vécu des patients

Parcours de soins : marathon, parcours du combattant

- Description de parcours longs et chaotiques
- Vie rythmée par les rendez-vous médicaux
- Patients livrés à eux-mêmes, sentiment d'abandon
- Attente constante, qualifiée d'insoutenable par les patients

Insatisfaction vis-à-vis de leur prise en charge

- Indulgence vis-à-vis des professionnels de santé
- Patients très critiques vis-à-vis de l'attitude de leur médecin (remise en cause de la parole, manque d'écoute et d'empathie...)

« Le système actuel il est mal fait, à tous les niveaux. On perd beaucoup de temps, entre le moment où on nous oriente, le moment où on a le rendez-vous. Mais au bout du compte, si on fait l'addition, mais c'est énorme ! Tout ce temps perdu, c'est du temps où nous, patients, on est sans réponses. C'est une perte de temps et une perte de chance, tout simplement »

Emeline, 42 ans, Loire

Expériences traumatisantes de prise en charge

Situations de maltraitance

- Nombreux récits de patients évoquant des professionnels de santé « maltraitants »
- Agressivité, humiliation, stigmatisation ...
- Constats appuyés par les professionnels de santé

Conséquences

- Expériences traumatisantes, avec un fort impact psychologique
- Pour certains patients, perte de confiance envers le corps médical

« Les médecins qui m'ont dit que c'était dans ma tête, ça, c'est terrible. Je crois que c'est le plus dur. Parce que moi, je me suis posé des questions. À un moment, je me suis dit : ils ont raison, c'est moi, je me complais dans ma maladie en fin de compte. C'était vraiment dur. Ça m'a fait beaucoup de mal, ça reste une vilaine cicatrice »

Bernard, 61 ans, Seine-Saint-Denis

Vécu des professionnels de santé

Discours ambivalent sur les patients

- Dans la plainte, prenants, épuisants, difficiles (7/20)
- Combatifs (7/20), courageux (2/20)
- Reconnaissance de leurs souffrance et difficultés (4/20)

Prise en charge du Covid long

- Jugée complexe et chronophage
- Peu de réponses à apporter aux patients et de ressources
- Repose sur peu de professionnels, qui peinent à répondre à la demande et s'épuisent

Insatisfaction vis-à-vis de la prise en charge apportée

- Sentiments d'inefficacité et de frustration

« Les patients, enfin, ils pensent que je vais les sauver, mais je ne peux pas les sauver. Et puis je n'ai pas de réponse à leur apporter, et les médecins non plus finalement. Donc c'est frustrant pour nous et décevant pour eux »

**Laura, infirmière coordinatrice
cellule post-Covid**

Obstacles à toutes les étapes : démarrage du parcours de soins (1/3)

Patients
Professionnels

Déni de la maladie, minimisation des symptômes, difficultés diagnostiques

- Attribution symptômes à des problèmes psy (19/33 patients) (11/20 professionnels)
- Symptômes nombreux et non spécifiques (7/33) (3/20)
- Résultats d'examens normaux (19/33) (11/20)
- Banalisation de certains symptômes (fatigue, douleurs) (7/33)
- Manque d'intérêt des médecins généralistes sur le Covid long (7/20)
- Absence de marqueur / test de diagnostic du Covid long (1/33) (5/20)

Manque de formation des MG (12/33) (7/20)

Difficultés de prise en charge et d'orientation

- Surcharge de travail des médecins généralistes (6/33) (8/20)
- Patients chronophages (> 45 mn par patient) (10/20)
- Rémunération insuffisante des consultations longues / complexes (6/20)
- Difficultés d'orientation (11/20)

Professionnels

Obstacles à toutes les étapes : prise en charge spécialisée et traitements (2/3)

Patients
Professionnels

Difficultés d'accès aux soins spécialisés

- Peu de structures & soignants spécialisés (15/33 patients) (7/20 professionnels)
- Difficultés de déplacement des patients (13/33) (5/20)
- Délais importants de rendez-vous (15/33) (8/20)
- Ressources spécialisées peu connues des professionnels et patients (8/33) (7/20)
- Manque une structuration en termes de filière Covid long (5/20)

Traitements et prises en charge

- Coût des prises en charge pour les patients (11/33) (8/20)
- Absence de traitement Covid long (8/33) (6/20)
- Rééducations inadaptées (2/33) (10/20)
- Recherche insuffisante (6/33) (2/20)

Manque de suivi et de coordination des parcours (10/33) (5/20)

Professionnels

Manque de moyens des structures

- Manque de moyens humains / financiers (5/33) (10/20)
- Manque de soutien (hiérarchie, institutions) (6/20)

Obstacles perçus à toutes les étapes : Reconnaissance de la maladie (3/3)

Patients
Professionnels

Manque de reconnaissance sociale

- Médiatisation insuffisante du Covid long (11/33) (6/20)
- Post-épidémie : banalisation Covid / on n'en parle plus (8/33) (6/20)
- Stigmatisation des patients Covid long (9/33) (5/20)
- Manque de volonté politique (5/33) (4/20)

Difficultés administratives

- Difficiles à réaliser pour les patients (fatigue, troubles concentration) (15/33) (3/20)
- Absence d'Affection de Longue Durée sur le Covid long (9/33) (5/20)
- Manque de sensibilisation des médecins conseil (7/33) (4/20)

Bonnes pratiques identifiées

Travail en réseau

- Réunions de concertation pluridisciplinaire Covid long
- Communauté de pratique Covid long
- Animation nationale (acteurs / chercheurs Covid long), régionale (Dispositifs d'Appui à la Coordination, services Covid long, association patients...) et inter-DAC
- Acteurs sociaux : présence d'interlocuteurs fléchés Covid long (CPAM, service social de la CARSAT, ...)

Parcours pluridisciplinaires territoriaux (ex : Occitanie)

Ressources et outils

- Guichet unique Covid long (professionnels, patients)
- Annuaire de ressources et professionnels formés
- Outils partagés de suivi des patients
- Formation de patients partenaires
- Répertoire de « bonnes pratiques » et actions innovantes (France et étranger)

Soutien institutionnel

- Engagement des Agences régionales de santé sur le Covid long (animation territoriale, financements ...)

Ressources pour les patients

- Co-construction d'outils pour les patients avec les patients

Exemple : Ressources numériques (télésanté, exercices cognitifs, activité physique adaptée, fiches/vidéos d'autogestion des symptômes ...)

- Espaces d'échanges et de rencontres entre patients (groupes de parole ...)
- Bons de transport pour patients Covid long

Adaptation des conditions de prise en charge aux symptômes des patients

- Luminosité/bruit des salles d'attente et d'examen, réduction des temps d'attente ...

Axes d'amélioration pour mieux répondre aux besoins des patients (selon les patients et professionnels) (1/2)

PROPOSER UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL ET INCLUANT, SELON LES BESOINS :

- Une prise en charge clinique, physique et psychologique
- Une aide sociale (aide à la vie quotidienne, démarches administratives)
- Un accompagnement professionnel (maintien en emploi, reprise du travail, reconversion...)
- Une aide à la gestion de la maladie (programmes d'éducation thérapeutique, ressources d'auto-rééducation)
- Des groupes de parole
- Un soutien des aidants et proches

Proposition de dispositifs territorialisés

- Centres de prise en charge pluridisciplinaires, avec antennes territoriales
- Postes de référents parcours Covid long

AMÉLIORER LA RECONNAISSANCE DE LA MALADIE :

Par la société

- Mettre en place une campagne médiatique sur le Covid long
- Renforcer l'engagement politique (sensibilisation des élus, institutions...)

Par la Sécurité Sociale

- Créer une Affection de Longue Durée / nomenclature Covid long
- Simplifier les démarches

Par les professionnels

- Sensibiliser les professionnels libéraux, médecins du travail, médecins conseil...

Participation des patients

- Renforcer le soutien aux associations de patients & les dispositifs participatifs

MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE :

- Renforcer la recherche sur le Covid long
 - Processus physiopathologiques
 - Cohortes de patients
 - Volet sciences humaines et sociales
 - Covid long pédiatrique
 - Recherche interventionnelle...
- Diffuser les résultats de la recherche, sous forme vulgarisée

Axes d'amélioration pour améliorer la qualité de la prise en charge (selon les professionnels) (2/2)

APPORTER DES RESSOURCES ET OUTILS AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Formations sur le Covid long

- Mettre en place des formations concrètes : (analyse de cas, ressources d'orientation...)

Outils

- Diffuser un annuaire de ressources Covid long
- Mieux faire connaître et promouvoir l'utilisation des fiches de la Haute autorité de santé
- Proposer des protocoles de soins Covid long (soins de premier recours)

Mise en réseau

- Réseaux Covid long (national et régional)
- Personnes ressources : référents territoriaux Covid long

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

Moyens

- Renforcer les moyens des services Covid long et des cellules post-covid (DAC)
- Mieux rémunérer les consultations longues et complexes des professionnels libéraux

Traitements

- Renforcer la recherche clinique
- Mieux réguler la communication sur les réseaux sociaux (fake news, traitements miracles...)

Innovation

- Expérimenter et évaluer des dispositifs innovants de prise en charge
- Davantage s'inspirer des initiatives à l'étranger

Conclusion : constats préoccupants et concordants des patients et des professionnels de santé

Situation des personnes avec un Covid long

- Maladie aux conséquences parfois lourdes, qui isole et fragilise sur le plan social
- Parcours de soins : cumul d'obstacles à toutes les étapes
- Récit de nombreuses expériences négatives de soins, parfois traumatisantes pour les patients
- Situations fréquentes d'errance médicale et engrenage de relégation sociale

Situation des professionnels de santé

- Démunis et en difficulté dans la prise en charge et l'orientation des patients : isolement, manque de ressources
- Professionnels et structures impliqués dans la prise en charge du Covid long peu nombreux et confrontés à un manque de moyens : saturation et épuisement des professionnels
- Inégalités territoriales marquées (accès et qualité des prises en charge)

Perspectives de travail 2025

- Approfondissement de certains résultats du volet qualitatif (typologie de trajectoires de soins, analyse des ruptures de parcours et dysfonctionnements)
- Diffusion des résultats (articles scientifiques, communications orales, présentations auprès d'institutions)
- Lancement de nouveaux axes de travail
 - ✓ Mise en place d'une **méthode Delphi** auprès d'un panel d'experts (scientifiques, professionnels de santé, représentants de patients...) pour rechercher un consensus sur les obstacles les plus importants et les pistes d'intervention les plus adaptées
 - ✓ Co-construction d'un **modèle de programme multi-niveaux** (pouvant inclure, par exemple, une structuration de la filière de soins, une campagne médiatique, la formation professionnelle, des ressources pour les patients...), sur la base d'une recherche bibliographique et d'ateliers impliquant des patients et des professionnels de santé

Pour en savoir plus

- **Contacts à l'Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur**

Hélène Dumesnil, chargée d'études et chef de projet Covid long

helene.dumesnil@inserm.fr

04.91.32.47.83

Pierre Verger, directeur de l'ORS Paca et coordinateur scientifique du projet

pierre.verger@inserm.fr

04.91.32.47.50

- **Informations sur le projet**

<http://www.orspaca.org/recherche/ameliorer-le-parcours-de-prise-en-charge-du-covid-long-en-medecine-generale-ambulatoire-co>