



EXPÉRIENCE ET PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES AVEC UN COVID LONG

Synthèse des principaux résultats des travaux
qualitatifs publiés

Document réalisé dans le cadre du projet de recherche
« Améliorer la prise en charge du Covid long en médecine générale ambulatoire »
(PARCOV-LONG-MG)

Mars 2024

Table des matières

Résumé	2
Préambule	3
Le Covid long : des symptômes prolongés suite à une infection par le SARS-CoV-2	3
2,1 millions d'adultes vivent avec le Covid long en France	3
Le Covid long : une maladie chronique et invisible pour les autres	4
Des symptômes variés, fluctuants et parfois atypiques	4
Une rupture dans la vie des personnes : un avant et un après COVID.....	4
Une maladie qui dure et ponctuée de rechutes.....	4
Une maladie marquée par l'incertitude	4
Une vie quotidienne fortement affectée par la maladie	4
Des personnes se décrivant comme diminuées physiquement et intellectuellement.....	4
Une maladie invisible pour les autres	5
Des salariés contraints d'interrompre leur activité professionnelle ou de l'adapter à leur état de santé	5
Une maladie qui isole et précarise	5
Un impact émotionnel, identitaire et psychologique.....	5
Se soigner : le parcours du combattant	6
Des parcours de soins souvent complexes et chaotiques	6
De nombreux témoignages d'errance diagnostique	6
Le médecin généraliste en première ligne dans la prise en charge du Covid long	6
Des interactions négatives avec les professionnels de santé rapportées par certains patients.....	7
Des attentes exprimées par les patients	7
Apprendre à vivre avec la maladie	7
Des stratégies pour « faire avec » la fatigue	7
Prendre soin de soi.....	7
Les aidants informels, une aide et un soutien indispensables pour les patients.....	7
La communautés des patients : une ressource de soutien social incontournable.....	7
Principaux enseignements et perspectives de recherche	8
Références	9

Résumé

En général, les personnes infectées par le SARS-CoV-2 se rétablissent complètement, mais certaines présentent des symptômes prolongés (> 3 mois), appelés communément le Covid long. En 2022, plus de 2 millions d'adultes vivaient avec un Covid long en France, dont près d'un tiers depuis plus d'un an.

La présente synthèse bibliographique a été rédigée par l'équipe de l'Observatoire Régional de la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, en collaboration avec l'association #AprèsJ20 et l'Institut PRESAGE (Institut universitaire de Prévention et santé Globale) ; dans le cadre du projet de recherche « Améliorer la prise en charge du Covid long en médecine générale ambulatoire » (PARCOV-LONG-MG). Elle présente les connaissances actuelles sur l'expérience et le parcours de soins des patients atteints de Covid long, issues de 38 enquêtes qualitatives publiées entre mars 2020 et décembre 2023.

Les personnes interrogées décrivent un large panel de symptômes, souvent fluctuants, dont le nombre et l'intensité peuvent varier d'une personne à l'autre. Ces symptômes n'étant pas toujours visibles, les malades peuvent être confrontés à l'incompréhension ou au scepticisme de leur entourage.

Le Covid long, souvent accompagné d'une baisse des capacités physiques et/ou cognitives, peut avoir des conséquences importantes sur la vie professionnelle, sociale et familiale des personnes atteintes et sur leur santé mentale. Cette maladie favorise de plus l'isolement et la précarité sociale.

Les patients atteints de Covid long décrivent des parcours des soins chaotiques, des situations d'errance diagnostique et médicale et des difficultés pour accéder à une prise en charge. Beaucoup se sont sentis seuls face à la maladie et livrés à eux-mêmes.

En général, le médecin généraliste était le premier professionnel de santé consulté par les patients faisant l'expérience de symptômes prolongés. Certains patients ont déclaré avoir été reçus par des médecins les soutenant et à l'écoute, d'autres ne se sont pas sentis pris au sérieux, voire ont vu leurs symptômes attribués à un trouble de santé mentale. Cette situation était perçue comme injuste et parfois traumatisante.

Les principales attentes formulées par les patients sont la reconnaissance de leur maladie par les professionnels de santé et la société, la mise en place de lieux de prise en charge globale et pluridisciplinaire et une meilleure compréhension de leur maladie.

Préambule

Le Covid long : des symptômes prolongés suite à une infection par le SARS-CoV-2

En décembre 2023, environ 40 millions de personnes ont été testées positives au SARS-CoV-2 en France. La plupart se sont complètement rétablies, mais certaines présentent des symptômes prolongés, communément appelés Covid long. La définition proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé renvoie à la présence de symptômes depuis au moins 3 mois et persistant au moins 2 mois suite à une infection probable ou confirmée par le SARS-CoV-2. Ces symptômes, pouvant persister depuis la phase aigüe de la maladie ou être apparus après un rétablissement initial, ne peuvent pas être expliqués par une autre pathologie et peuvent fluctuer ou récidiver au cours du temps (1). Les symptômes prolongés les plus courants sont la fatigue, l'essoufflement et les troubles cognitifs, mais ils peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre (environ 200 symptômes ont été répertoriés). Ces symptômes, parfois invalidants, peuvent avoir des répercussions importantes dans la vie professionnelle, familiale et sociale des personnes atteintes et altérer leur qualité de vie (2-4) caused by the infection with severe acute respiratory syndrome (SARS-CoV-2).

2,1 millions d'adultes vivent avec le Covid long en France

Le Covid long peut toucher tout le monde, y compris les enfants. On estime actuellement qu'entre 10 et 30 % des personnes ayant contracté une COVID-19, sévère ou non, pourraient développer des symptômes prolongés, mais les chiffres varient de façon importante (0 - 93 %), en fonction de la population et des symptômes étudiés et de la durée de la période de suivi adoptée. D'après les estimations de Santé Publique France, 2,1 millions de personnes âgées de 18 ans ou plus vivaient avec un Covid long en France en 2022, dont 31 % depuis plus d'un an et 22 % depuis plus de 18 mois (5).

PARCOVLONG-MG : un projet de recherche pour mieux comprendre les parcours de prise en charge du Covid long et l'améliorer

Le projet de recherche intitulé « Améliorer le parcours de prise en charge du Covid long en Médecine Générale ambulatoire » (PARCOV-LONG-MG) a été lancé en novembre 2022, pour une durée de 3 ans. Il est financé dans le cadre de l'appel à projet « Flash Covid long » de l'ANRS Maladies Infectieuses Emergentes (ANRS-MIE) en collaboration avec la Fondation pour la Recherche Médicale et est labellisé priorité nationale de recherche.

- ▶ Ses objectifs sont de documenter les parcours de prise en charge du Covid long et de développer un modèle de programme afin d'améliorer celle-ci. Ce projet pluridisciplinaire est coordonné par l'Observatoire Régional de la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur et implique différents partenaires :
- ▶ L'association de patients #AprèsJ20,
- ▶ Les départements universitaires de médecine générale des facultés de médecine de Marseille, Saint-Etienne et Sorbonne Paris-Nord
- ▶ L'institut Présage (institut universitaire de Prévention et santé Globale) à Saint-Etienne,
- ▶ L'unité de recherche CERESS (Recherche sur les Services de Santé et la Qualité de Vie) à Marseille,
- ▶ L'unité de recherche INSPIRE (Interdisciplinarité en Santé Publique, Interventions et Instruments de mesure complexes) de Nancy.

Ce projet compte 4 axes de travail complémentaires : une veille scientifique sur le Covid long, la réalisation d'une soixantaine d'entretiens qualitatifs auprès de patients et de médecins généralistes, une démarche de priorisation des pistes d'intervention les plus pertinentes à l'aide d'une méthode Delphi et le développement du modèle de programme sur la base d'une recherche bibliographique et d'ateliers collaboratifs avec des patients et des médecins généralistes.

Pour en savoir plus sur le projet « Améliorer le parcours de prise en charge du Covid long en Médecine Générale ambulatoire » (PARCOV-LONG-MG) :

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

Contacts :

Hélène Dumesnil, chargée d'études à l'Observatoire Régional de la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur

helene.dumesnil@inserm.fr

Pierre Verger, directeur de l'Observatoire Régional de la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur

pierre.verger@inserm.fr

Le Covid long : une maladie chronique et invisible pour les autres

Des symptômes variés, fluctuants et parfois atypiques

Les participants aux enquêtes décrivent un large panel de symptômes, persistant pour certains depuis l'infection initiale ou apparaissant plusieurs mois après pour d'autres. Les malades rapportent, pour la plupart, un grand nombre de symptômes (6–14) touchant différentes fonctions et organes (ORL, neurologiques, cardiologiques, dermatologiques, digestifs, musculaires...). Le nombre et l'intensité des symptômes décrits peuvent cependant varier fortement selon les patients. Certains décrivent des symptômes fluctuant dans le temps en nombre et en intensité (7,9–11,14–19), ou encore des symptômes « bizarres » et atypiques, ne ressemblant à aucun autre. Ainsi, l'état des patients avec un Covid long est jugé instable et en dent de scie : « Vous vous sentez un peu mieux, et vous vous écroulez. j'ai eu des hauts et des bas, j'ai rebondi comme un yoyo pendant deux ans » (Cité dans O'Brien 2023 (16)).

Une rupture dans la vie des personnes : un avant et un après COVID

Pour les personnes atteintes de Covid long, l'infection COVID est perçue comme un événement soudain ayant provoqué une rupture dans les parcours de vie. Ils décrivent d'ailleurs « un avant et un après COVID » (6-9,15,20–23) : « J'ai couru des semi-marathons. Je suis un yogi. J'ai été dans l'armée. J'étais en forme, actif. Puis j'ai eu le COVID, et maintenant, je suis en invalidité de longue durée » (Cité dans Ogungbe 2022 (21)). Selon eux, la maladie a ainsi considérablement changé et compliqué leur vie : « Maintenant, tout est plus difficile qu'avant » (Cité dans Schiavi 2022 (24)).

Une maladie qui dure et ponctuée de rechutes

Au moment de la réalisation des différentes enquêtes, la plupart des participants présentaient encore des symptômes. Alors que certains participants ont constaté qu'ils progressaient et s'attendaient à se rétablir à moyen terme, d'autres étaient plus pessimistes et pensaient qu'ils ne guériraient jamais. Pour beaucoup, le processus de rétablissement prend beaucoup de temps, beaucoup plus qu'escompté au départ et n'est pas linéaire : il intervient par petites étapes, et consiste en une alternance de progressions et rechutes, ce qui peut-être démoralisant pour les patients (6,16,19,25,26) : « Je me sentais mieux ces

dernières semaines et, récemment, je suis de nouveau essoufflée et fatiguée. C'est très frustrant ! Un pas en avant et trois en arrière » (Cité dans Buttery 2021 (27)).

Une maladie marquée par l'incertitude

Les personnes atteintes de Covid long déclarent ne pas réussir à comprendre cette maladie et se poser beaucoup de questions sur son origine et pourquoi ils l'ont développée. Ils décrivent une maladie imprévisible, rendant presque impossible toute anticipation de son état de santé ou des activités qu'il sera possible de faire le lendemain. Par ailleurs, les personnes touchées se posent également beaucoup de questions sur leur avenir, et notamment sur l'évolution de leur maladie (durée, guérison, séquelles ?), mais aussi sur leurs perspectives professionnelles et personnelles (7,12,16,17,25,28–30). Cette incertitude peut être source de frustration et d'angoisse chez les patients : « Je ne peux pas vivre comme ça. Comment vais-je faire à l'avenir ? Est-ce que ça va empirer, est-ce que ça va s'améliorer ? » (Cité dans Heiberg 2022 (13)).

Une vie quotidienne fortement affectée par la maladie

Des personnes se décrivant comme diminuées physiquement et intellectuellement

La plupart des personnes avec un Covid long se décrivent terrassées par la fatigue : « la fatigue c'est littéralement comme si je me heurtais à un mur. Je ne peux plus rester éveillé, je dois juste aller me coucher » (Cité dans Ladds 2020 (18)). Le Covid long induit également chez beaucoup une baisse des capacités physiques et intellectuelles et le sentiment d'être diminué, faible, fragile et ralenti (6–8,10,15,16,20,21,25,26,31–35). L'état de fatigue, et/ou certains symptômes comme le brouillard cérébral, ont pour conséquences pour les patients de ne pas pouvoir conserver leur mode de vie et leur rythme antérieurs, de ne plus réussir à accomplir les tâches de routine de la vie quotidienne (cuisiner, se laver, conduire, faire les courses, amener les enfants à l'école, promener son chien ...) ou de mettre beaucoup plus de temps à les accomplir : « Je ne me suis pas lavée depuis 3 jours. Je dois m'asseoir et passer 2 heures à réfléchir à comment je vais bien pouvoir me laver aujourd'hui, parce que même prendre un bain me fatigue » (Cité dans Burton 2022 (10)). La maladie peut même engendrer des difficultés à se tenir debout ou à se mouvoir. Toute activité peut générer une grande fatigue et nécessiter un long temps de récupération (6,7,9,10,15,20,26,32). Cette situation est mal vécue par

les personnes, qui ne peuvent plus assumer les rôles qu'elles avaient auparavant sur le plan professionnel et personnel (6,10,15,20,31,32). Ainsi, les patients se comparent souvent à des personnes âgées en situation de perte d'autonomie (6-9,18,20,21,24) : « *Je suis si jeune mais je me sens comme une vieille dame qui est juste fatiguée et qui n'a aucune énergie pour rien* ».

Une maladie invisible pour les autres

Les participants décrivent le Covid long comme un « *handicap invisible* », parce que certains symptômes ne se voient pas (par exemple, la fatigue, les maux de tête, ou encore certains troubles cognitifs). Les malades peuvent ainsi être confrontés à l'incompréhension et/ou au scepticisme de leur entourage (amis, professionnels, collègues) (6,8,9,13,15,17,30,31,36) : « *Ils pensent que si vous êtes dehors, c'est que vous allez bien, parce que c'est un handicap caché : je ne suis pas en fauteuil roulant, je n'ai pas de plâtre à la main, et les gens ont beaucoup de mal à l'accepter et à le comprendre* » (Cité dans Fang 2023 (23)).

Des salariés contraints d'interrompre leur activité professionnelle ou de l'adapter à leur état de santé

Dans la majorité des cas, les personnes avec un Covid long ont dû interrompre leur activité professionnelle en raison de leur état de santé (6,10,15,17,26,31,32,37). Les personnes ayant continué à travailler ou de retour au travail après un arrêt rapportent une incapacité à faire leur travail comme avant et une baisse d'efficacité (6,8,14,15,15,17,26,31,32,37), notamment en raison de la fatigue et des difficultés de mémoire et de concentration : « *Je lis quelque chose, je ne comprends pas. J'écris mal, ou j'écris quelque chose d'autre, donc ça me pose problème au travail* » (Cité dans Moretti 2022 (8)).

Une adaptation des conditions de travail est souvent nécessaire (6,14,31,32,34) : télétravail, horaires aménagés, siestes, délégation de certaines tâches... Cette situation peut d'ailleurs causer des tensions avec les supérieurs ou les collègues de travail : « *J'ai également eu deux collègues qui se sont plaints de moi aux délégués du personnel, du genre « je dois toujours faire des choses à sa place parce qu'elle est malade »* (Cité dans Schmachtenberg 2023 (32)).

Travailler avec un Covid long est une situation jugée inconfortable et stressante (6,32). La majorité des personnes concernées ont déclaré avoir peur de perdre leur travail (6,15,31,32,38) et s'inquiéter pour l'évolution de leur avenir professionnel.

Une maladie qui isole et précarise

L'épuisement ressenti par les personnes, ou encore certains symptômes (hypersensibilité au bruit, brouillard cérébral, essoufflement...) les contraignent à limiter ou éviter les sorties et les interactions sociales, mais aussi leurs activités de loisirs (activités sportives et artistiques, lecture etc.) (6,8,10,15-17,24,30-32) : « *Je ne supporte pas que plusieurs personnes parlent en même temps. Je ne supporte pas le bruit. Du coup, je ne sors plus* » (Cité dans Loft 2022 (6)). Lorsque les symptômes sont particulièrement intenses, les patients restent chez elles sans voir personne.

Par ailleurs, les répercussions du Covid long peuvent aboutir à une précarisation de la situation professionnelle, une perte de revenus, et/ou une augmentation importante des frais médicaux et de déplacement (9,15,31,32,39-41) : « *Financièrement, je suis également affectée... Pour être honnête, il est difficile de survivre sans travailler* » (Cité dans Skillbeck 2023 (29)). Certaines personnes rapportent être obligées de continuer à travailler pour subvenir aux besoins de leur famille, et ce malgré un état de santé perçu comme incompatible avec une activité professionnelle par les patients.

Un impact émotionnel, identitaire et psychologique

Les personnes avec un Covid long déclarent ressentir un large panel d'émotions et de sentiments, comme la peur (7,24,31-33,35), la tristesse (6-8,24,25), la colère (7,8), la frustration (8,34,35,37), l'impuissance (10), le découragement (6,8), ou encore la culpabilité vis-à-vis de leurs aidants (28,34,36) : « *Je veux pouvoir rire, je veux pouvoir sortir ce qui n'est plus le cas donc j'ai du chagrin* » (Cité dans Burton 2022 (10)), « *J'étais vraiment effrayée, terrifiée et j'ai cru mourir à plusieurs reprises* » (cité dans Kingstone 2020 (7)).

L'expérience du Covid long s'accompagne, chez de nombreux patients, d'une altération de leur image et de leur identité (7,8,10,15,17,20,23,25,30,32-34). Elles déclarent se sentir différentes et ne plus se reconnaître, d'autres ont le sentiment d'avoir perdu une partie (32) ou encore d'être l'ombre d'elles-même (7,10,20,34) : « *Aujourd'hui, j'ai l'impression d'avoir 15 ans de plus sur les épaules. Je me regarde dans le miroir et je ne me reconnais même pas* » (Cité dans Moretti 2022 (8)). Pour certains, le fait d'être malade représente un changement de statut social (9,10,32,34).

De nombreux malades estiment que leur maladie a un impact important sur leur santé psychologique (6,13,15,20,24,26,28,37). Ils évoquent notamment

des baisses de moral et une humeur en dent de scie, des crises de pleurs, de panique ou de colère, et des symptômes relevant de la dépression (abattement, tristesse, perte d'intérêt et de motivation) : « J'étais une fille heureuse qui voulait tout (commence à pleurer). Je suis devenue de plus en plus introvertie » (Cité dans Loft 2022 (6)).

Se soigner : le parcours du combattant

Des parcours de soins souvent complexes et chaotiques

Pour les patients atteints de Covid long, accéder à une prise en charge et naviguer dans le système de santé a souvent été un véritable défi. Ces derniers ont décrit des parcours chaotiques, des situations d'errance médicale et des difficultés pour accéder à une prise en charge (6,8,9,21,30,40,42). Le manque de disponibilité des médecins généralistes d'une part et les délais importants pour obtenir des rendez-vous avec les spécialistes et pour la réalisation d'examen d'autre part (14,21,28,42) faisaient craindre à certains une « perte de chance » et une aggravation de leurs symptômes (10,28,36,42). La majorité des patients se sont sentis seuls face à leur maladie et perdus dans le système de soins, ne sachant pas à qui s'adresser et ne trouvant pas d'informations sur les ressources disponibles. L'impression générale était de devoir s'en sortir seul, de prendre en main son parcours et devoir se démener pour être pris en charge : « J'ai dû me débrouiller tout seul, honnêtement. C'était au début : j'ai appelé tous les hôpitaux aux alentours pour voir s'il y avait quelque chose, mais il n'y avait rien. J'étais désespéré » (Cité dans Ladds 2020 (18)).

De nombreux témoignages d'errance diagnostique

Les patients ont consulté de nombreux spécialistes et passé de nombreux examens pour savoir ce qu'ils avaient. Le fait de se sentir mal et de faire l'expérience de symptômes intenses, tout en obtenant des résultats d'examen normaux, était une situation très difficile à vivre pour les patients : « J'en suis arrivé au point où je me dis « J'espère que quelque chose ne va pas » parce qu'au cours des deux dernières années, j'ai passé trop d'examen où l'on m'a dit : « oh, tout est normal » (cité dans O'Brien 2021 (16)). Le diagnostic de Covid long a souvent été très long à obtenir, pouvant même amener les patients à douter de l'existence de leur maladie et à se demander si les symptômes n'étaient pas d'origine psychologique : « Le médecin généraliste était du genre « Je ne sais pas ce que c'est ». A l'hôpital,

on m'a dit : « Eh bien, il n'y a rien d'anormal dans vos poumons, rien d'anormal dans votre cœur. Et je finissais par avoir l'impression que c'était juste dans ma tête » (Cité dans Russell 2021 (17)).

Le médecin généraliste en première ligne dans la prise en charge du Covid long

Face à des symptômes persistants, le premier réflexe des patients était de consulter un médecin généraliste, qui pouvait être dérouté face à des symptômes multiples et souvent non spécifiques, et des résultats d'examen non concluants. En l'absence de traitement disponible sur le Covid long, la prise en charge consistait le plus souvent à prescrire des traitements symptomatiques. Certains médecins généralistes étaient décrits comme étant à l'écoute et soutenant : « J'ai eu de la chance d'avoir un médecin généraliste compréhensif, même s'il n'a pas été en mesure de me fournir de solutions » (Cité dans Shelley 2021 (26)). D'autres patients, à l'inverse, ne se sentaient pas écoutés et pris en considération : « J'ai eu l'impression d'être très peu soutenue et mon médecin a ignoré mes symptômes » (Cité par Buttery 2021 (27)).

La majorité des patients ont relevé un manque global de connaissances et de formation des médecins généralistes et spécialistes sur le Covid long (7,9,14,30,42). Cependant, la plupart d'eux se montraient indulgents et reconnaissaient les difficultés que peuvent rencontrer les médecins face à une maladie émergente et encore mal connue. Ils déploraient cependant le manque de solutions proposées : « Ce qui me préoccupe en ce moment, c'est que je n'ai pas de plan ou de traitement. Je ne prends aucun médicament, je ne suis pas de rééducation physique, je ne suis aucun programme. J'ai donc l'impression d'errer. Une année de ma vie s'est envolée et il ne se passe rien » (Cité par Burton 2022 (10)).

En l'absence de réponse de la médecine allopathique, certains patients sont prêts à tout essayer : ils cherchent des solutions alternatives, notamment du côté de la médecine douce (acupuncture, homéopathie, ostéopathie, médecine chinoise ...) (7,26,40) ou des traitements expérimentaux (9) : « J'ai passé toute l'année à chercher des réponses, j'ai changé de médecin, j'ai essayé presque tout ce que les médecins m'ont recommandé, j'ai tout essayé, des vitamines aux compléments alimentaires, l'acupuncture et la thérapie » (Cité par Au 2022 (43)).

Des interactions négatives avec les professionnels de santé rapportées par certains patients

Dans la plupart des études, de nombreuses expériences d'interactions négatives avec des professionnels de santé ont été évoquées par les patients. Il s'agissait notamment de situations où le professionnel ne prenait pas au sérieux le patient (7,10,12,13,15,17,19,25,32,34), manquait d'empathie (7,9,10,12,28,40), minimisait voire refusait de reconnaître les symptômes prolongés de Covid (7,8,14,18,21,22,26,28,36,37,40), ou les attribuait à un trouble de santé mentale (8-10,17,21,22,37,40) : « Ce que j'ai compris du milieu médical, c'est que j'étais fou » (Cité dans Russell 2022 (17)).

Des attentes exprimées par les patients

Les principales attentes formulées par les patients concernent :

- ▶ La reconnaissance de leur maladie par les professionnels de santé et les soutiens de ces derniers (7,10,17,40), ce qui passe notamment par la sensibilisation et la formation des professionnels de santé sur le Covid long (7) ;
- ▶ La mise en place de lieux de prise en charge globale et pluridisciplinaire, proposant une prise en charge globale (médicale, psychologique et sociale) (7,12) et individualisée ;
- ▶ La compréhension des causes et mécanismes de leur maladie, ce qui passe par l'avancement de la recherche (12).

Apprendre à vivre avec la maladie

Des stratégies pour « faire avec » la fatigue

Les personnes atteintes de Covid long ont déclaré avoir petit à petit appris à mieux connaître leur maladie et leurs limites personnelles (6,12,16,16,42). La plupart d'entre elles font l'expérience d'une fatigue intense qui a des conséquences importantes dans leur vie quotidienne. Beaucoup ont déclaré avoir mis en place des stratégies pour limiter cette fatigue et réussir à vivre le plus normalement possible, et éviter les rechutes. Les stratégies décrites consistent, par exemple, à répartir les efforts et activités sur la journée ou sur la semaine (6,20,25,25,25,26,28,34,42), se concentrer sur les tâches prioritaires (travail et vie familiale notamment) (6,9,25,34,42), aménager des temps de repos (pauses, sites) (6,25,34,42), ou encore fractionner

les tâches (6) : « Des choses comme changer ma literie, je l'ai fait par étapes, par exemple une taie d'oreiller, puis une autre plus tard dans la journée » (Cité dans Humphreys 2022 (20)). Pour certains, cependant, la méthode du « pacing », consistant à équilibrer les activités de la vie quotidienne et les temps de repos, s'est avérée être inefficace.

Prendre soin de soi

Les personnes avec un Covid long ont évoqué essayer d'améliorer leur état de santé et leurs symptômes en prenant soin d'eux, ce qui se traduit notamment par être davantage à l'écoute de leur corps pour ne pas dépasser leurs limites (6,7,16,18), être dans une dynamique positive (25), mais aussi adopter un mode de vie plus sain (6,7,25,26,36). Par exemple, certaines ont déclaré avoir changé certains de leurs comportements de santé (changement de régime alimentaire, baisse de la consommation de tabac ou d'alcool, etc.) et/ou pratiquer une activité physique de faible intensité (marche, natation, yoga) (6,10,20,25,39) : « Je vais faire un tour avec mon chien. J'adore ça et ça m'aide à me sentir mieux » (Cité dans Aghaei 2022 (39)). Par ailleurs, prendre soin de soi passe également par la pratique d'activités adaptées à leur état de santé et leur permettant de se détendre et de se divertir (relaxation, photographie, peinture, décoration, etc.) (6,10,39).

Les aidants informels, une aide et un soutien indispensables pour les patients

Les aidants informels (le plus souvent le conjoint, mais aussi la famille et les amis) jouent un rôle indispensable auprès des patients avec un Covid long. Ils apportent une écoute et un soutien moral, mais aussi une assistance pour les déplacements ou les tâches du quotidien : « Je vis de nouveau chez mes parents car je n'étais pas capable de m'occuper seule de mon appartement. Par conséquent, je suis restée tout le temps chez mes parents jusqu'à il y a une semaine maintenant » (Cité dans Schmachtenberg 2023 (32)).

La communauté des patients : une ressource de soutien social incontournable

La plupart des patients ont déclaré se sentir seuls et démunis face à cette maladie nouvelle et avoir cherché des informations et des conseils sur internet. Les communautés de patients en ligne ont constitué pour beaucoup une ressource incontournable, leur permettant d'une part de se tenir informés de l'évolution des connaissances scientifiques sur le Covid long, de confirmer leur maladie, mais aussi de partager leur

expérience, de se sentir soutenus et de partager leurs adresses de professionnels sensibilisés ou formés sur le Covid long (7,17,24,25,30,31,36,39) : « Au début, c'était très encourageant de voir que je n'étais pas toute seule et que je n'inventais pas tout » (Cité dans Kingstone 2020 (7)). Cependant, les groupes de soutien peuvent également générer du stress et de l'anxiété pour certains patients : « pour être honnête, j'essaie de ne pas trop lire ce groupe parce que ça me déprime, ça me rend un peu anxieuse » (Cité dans Kingstone 2020 (7)).

jusqu'en décembre 2023. Les entretiens qualitatifs menés avec les médecins généralistes, puis l'analyse croisée des résultats des entretiens menés auprès des patients et des médecins généralistes, devraient permettre d'avoir une vision plus précise des parcours de soins des personnes avec un Covid long et des facteurs susceptibles de l'affecter de façon favorable ou défavorable.

Principaux enseignements et perspectives de recherche

Les enquêtes qualitatives menées auprès des personnes atteintes de Covid long montrent de façon concordante que le Covid long est une maladie chronique complexe et atypique, qui peut avoir des conséquences importantes et durables sur la vie des personnes atteintes et altérer leur qualité de vie. Elles montrent également que le parcours de prise en charge des patients est souvent complexe et chaotique et pourrait être grandement amélioré.

Les publications que nous avons identifiées mettent notamment l'accent sur l'impact émotionnel, psychologique et identitaire de la maladie et sur les difficultés qu'ont pu rencontrer les patients au cours de leur parcours de soins : difficultés d'accès à une prise en charge, mais aussi difficultés à faire diagnostiquer et reconnaître leur maladie. La plupart des enquêtes repérées datant de 2020 ou de 2021, il faudra vérifier comment évolue la situation des personnes avec un Covid long et les perceptions vis-à-vis de cette pathologie qui reste encore à ce jour mal connue. De plus, malgré le grand nombre d'enquêtes qualitatives disponibles, nous avons pu constater un manque de diversité des profils de personnes interrogées (surreprésentation de femmes âgées d'une quarantaine d'années et de patients de pays anglophones) mais aussi un manque de données disponibles sur le contexte français. Enfin, la diversité des caractéristiques et situations individuelles, des trajectoires de maladie et de parcours de soins mériteraient une analyse plus approfondie.

Les résultats de cette recherche bibliographique ont permis d'alimenter les réflexions autour du volet qualitatif du projet de recherche « Améliorer la prise en charge du Covid long en médecine générale ambulatoire » (Parcov-long-MG). Ainsi, les objectifs et les thématiques abordées au cours de l'enquête ont été adaptés pour compléter les connaissances actuelles sur l'expérience et le parcours de soins des patients issues d'enquêtes qualitatives publiées

Références

1. Organisation Mondiale de la Santé. Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/347764/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1-fre.pdf>
2. López-Sampalo A, Bernal-López MR, Gómez-Huelgas R. Persistent COVID-19 syndrome. A narrative review. *Rev Clin Esp*. avr 2022;222(4):241-50.
3. Li H, Xia J, Bennett D, Roque F, Bam RA, Tavares ABT, et al. Long-COVID-19 clinical and health outcomes: an umbrella review. *Ther Adv Infect Dis*. déc 2023;10:20499361231198336.
4. Michelen M, Manoharan L, Elkheir N, Cheng V, Dagens A, Hastie C, et al. Characterising long COVID: a living systematic review. *BMJ Glob Health*. sept 2021;6(9).
5. Santé Publique France. APCOVID-19 : étude nationale sur la prévalence et l'impact de l'affection post-COVID-19 (Santé Publique France) [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/apcovid-19-etude-nationale-sur-la-prevalence-et-l-impact-de-l-affection-post-covid-19>
6. Loft MI, Foged EM, Koreska M. An Unexpected Journey: The Lived Experiences of Patients with Long-Term Cognitive Sequelae After Recovering from COVID-19. *Qual Health Res*. 1 juill 2022;32(8-9):1356-69.
7. Kingstone T, Taylor AK, O'Donnell CA, Atherton H, Blane DN, Chew-Graham CA. Finding the « right » GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. *BJGP Open*. 1 déc 2020;4(5):bjgpopen20X101143.
8. Moretti C, Collaro C, Terzoni C, Colucci G, Copelli M, Sarli L, et al. Dealing with uncertainty. A qualitative study on the illness' experience in patients with Long-COVID in Italy. *Acta Bio-Medica Atenei Parm*. 16 déc 2022;93(6):e2022349.
9. Kaufmann J, Gould O, Lloyd V. Seeking Care for Long COVID: A Narrative Analysis of Canadian Experiences. *J Patient Exp*. 1 janv 2023;10:23743735231151770.
10. Burton A, Aughterson H, Fancourt D, Philip KEJ. Factors shaping the mental health and well-being of people experiencing persistent COVID-19 symptoms or « long COVID »: qualitative study. *BJPsych Open*. 21 mars 2022;8(2):e72.
11. Cooper E, Lound A, Atchison CJ, Whitaker M, Eccles C, Cooke GS, et al. Awareness and perceptions of Long COVID among people in the REACT programme: Early insights from a pilot interview study. *PLOS ONE*. 26 janv 2023;18(1):e0280943.
12. Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, Taylor S, Rayner C, Husain L, et al. Developing services for long COVID: lessons from a study of wounded healers. *Clin Med Lond Engl*. janv 2021;21(1):59-65.
13. Heiberg KE, Heggstad AKT, Jøranson N, Lausund H, Breivne G, Myrstad M, et al. « Brain fog », guilt, and gratitude: experiences of symptoms and life changes in older survivors 6 months after hospitalisation for COVID-19. *Eur Geriatr Med*. juin 2022;13(3):695-703.
14. McNabb KC, Bergman AJ, Smith-Wright R, Seltzer J, Slone SE, Tomiwa T, et al. « It was almost like it's set up for people to fail » A qualitative analysis of experiences and unmet supportive needs of people with Long COVID. *BMC Public Health*. 31 oct 2023;23(1):2131.
15. Chasco EE, Dukes K, Jones D, Comellas AP, Hoffman RM, Garg A. Brain Fog and Fatigue following COVID-19 Infection: An Exploratory Study of Patient Experiences of Long COVID. *Int J Environ Res Public Health*. 23 nov 2022;19(23).
16. O'Brien KK, Brown DA, McDuff K, St Clair-Sullivan N, Solomon P, Chan Carusone S, et al. Conceptualising the episodic nature of disability among adults living with Long COVID: a qualitative study. *BMJ Glob Health*. mars 2023;8(3).
17. Russell D, Spence NJ, Chase JAD, Schwartz T, Tumminello CM, Bouldin E. Support amid uncertainty: Long COVID illness experiences and the role of online communities. *SSM Qual Res Health*. déc 2022;2:100177.
18. Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, Taylor S, Rayner C, Husain L, et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 « long Covid » patients and draft quality principles for services. *BMC Health Serv Res*. 20 déc 2020;20(1):1144.
19. Knight RL, Mackintosh KA, Hudson J, Shelley J, Saynor ZL, McNarry MA. Battling the unknown: Using composite vignettes to portray lived experiences of COVID-19 and long-COVID. *PLoS One*. 2023;18(4):e0284710.
20. Humphreys H, Kilby L, Kudiersky N, Copeland R. Long COVID and the role of physical activity: a qualitative study. *BMJ Open*. 10 mars 2021;11(3):e047632.
21. Ogungbe O, Slone S, Alharthi A, Tomiwa T, Kumbe B, Bergman A, et al. "Living like an empty gas tank with a leak": Mixed methods study on post-acute sequelae of COVID-19. *PLOS ONE*. 30 déc 2022;17(12):e0279684.
22. Maclean A, Hunt K, Brown A, Evered JA, Dowrick A, Fokkens A, et al. Negotiation of collective and individual candidacy for long Covid healthcare in the early phases of the Covid-19 pandemic: Validated, diverted and rejected candidacy. *SSM Qual Res Health*. juin 2023;3:100207.
23. Fang C, Baz SA, Sheard L, Carpentieri JD. 'I am just a shadow of who I used to be': Exploring existential loss of identity among people living with chronic conditions of Long COVID. *Social Health Illn*. 30 juin 2023;
24. Schiavi M, Fugazzaro S, Bertolini A, Denti M, Mainini C, Accogli MA, et al. "Like before, but not exactly": the Qualy-REACT qualitative inquiry into the lived experience of long COVID. *BMC Public Health*. 28 mars 2022;22(1):599.
25. Schaap G, Wensink M, Doggen CJM, van der Palen J, Vonkeman HE, Bode C. « It Really Is an Elusive Illness »-Post-COVID-19 Illness Perceptions and Recovery Strategies: A Thematic Analysis. *Int J Environ Res Public Health*. 11 oct 2022;19(20).
26. Shelley J, Hudson J, Mackintosh KA, Saynor ZL, Duckers J, Lewis KE, et al. « I Live a Kind of Shadow Life »: Individual Experiences of COVID-19 Recovery and the Impact on Physical Activity Levels. *Int J Environ Res Public Health*. 29 oct 2021;18(21).
27. Buttery S, Philip KEJ, Williams P, Fallas A, West B, Cumella A, et al. Patient symptoms and experience following COVID-19: results from a UK-wide survey. *BMJ Open Respir Res*. 1 nov 2021;8(1):e001075.
28. Taylor AK, Kingstone T, Briggs TA, O'Donnell CA, Atherton H, Blane DN, et al. « Reluctant pioneer »: A qualitative study of doctors' experiences as patients with long COVID. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. juin 2021;24(3):833-42.
29. Skilbeck L, Spanton C, Paton M. Patients' lived experience and reflections on long COVID: an interpretive phenomenological analysis within an integrated adult primary care psychology NHS service. *J Patient-Rep Outcomes*. 20 mars 2023;7(1):30.
30. Lieberwerth M, Niemeijer A. Lost and changed meaning in life of people with Long Covid: a qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. déc 2024;19(1):2289668.
31. Aghaei A, Zhang R, Taylor S, Tam CC, Yang CH, Li X, et al. Social Life of Females with Persistent COVID-19 Symptoms: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(15).

32. Schmachtenberg T, Müller F, Kranz J, Dragaqina A, Wegener G, Königs G, et al. How do long COVID patients perceive their current life situation and occupational perspective? Results of a qualitative interview study in Germany. *Front Public Health*. 2023;11:1155193.
33. Skilbeck L, Spanton C, Paton M. Patients' lived experience and reflections on long COVID: an interpretive phenomenological analysis within an integrated adult primary care psychology NHS service. *J Patient-Rep Outcomes*. 20 mars 2023;7(1):30.
34. Raunkiaer M, Joergensen DS, Rasmussen A, Johannesen G, Thuesen J, Elnegaard CM, et al. Experiences of improvement of everyday life following a rehabilitation programme for people with long-term cognitive effects of COVID-19: Qualitative study. *J Clin Nurs*. 24 mai 2023;
35. Thomas-Purcell K, Davenport R, Ayala V, Purcell D, Ownby RL. Chronic Disease Self-Management of Post-Acute Sequelae of COVID-19 Among Older Adults: A Mixed-Methods Analysis. *Clin Interv Aging*. 2023;18:607-17.
36. Day HLS. Exploring Online Peer Support Groups for Adults Experiencing Long COVID in the United Kingdom: Qualitative Interview Study. *J Med Internet Res*. 20 mai 2022;24(5):e37674.
37. Torrance N, Maclver E, Adams NN, Skåtun D, Scott N, Kennedy C, et al. Lived experience of work and long COVID in healthcare staff. *Occup Med Oxf Engl*. 10 déc 2023;kqad117.
38. Kohn L, Dauvrin M, Detollenaere J, Primus-de Jong C, Maertens de Noordhout C, Castanares-Zapatero D, et al. Long COVID and return to work: a qualitative study. *Occup Med*. 8 déc 2022;kqac119.
39. Aghaei A, Aggarwal A, Zhang R, Li X, Qiao S. Resilience resources and coping strategies of COVID-19 female long haulers: A qualitative study. *Front Public Health*. 2022;10:970378.
40. Kohn L, Dauvrin M, Detollenaere J, Primus-de-Jong C, Maertens de Noordhout C, Castanares-Zapatero D, et al. Difficultés rencontrées par les patients COVID long dans le système de santé belge. *Santé Publique*. 2022;34(5):663-73.
41. Evered JA, LaJeunesse A, Wynn M, Mrig E, Schlesinger M, Grob R. Gaps in benefits, awareness, and comprehension that leave those with long COVID vulnerable. *Chronic Illn*. 30 oct 2023;17423953231210116.
42. Baz SA, Fang C, Carpentieri JD, Sheard L. 'I don't know what to do or where to go': Experiences of accessing healthcare support from the perspectives of people living with Long Covid and healthcare professionals: A qualitative study in Bradford, UK. *Health Expect*. 1 févr 2023;26(1):542-54.
43. Au L, Capotescu C, Eyal G, Finestone G. Long covid and medical gaslighting: Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment. *SSM Qual Res Health*. déc 2022;2:100167.

Annexe : Enquêtes qualitatives menées auprès de patients avec un Covid long et ayant fait l'objet d'une publication scientifique

Pays

- ▶ Royaume-Uni (15 enquêtes)
- ▶ Etats-Unis (9 enquêtes)
- ▶ Espagne (3 enquêtes)
- ▶ Belgique, Danemark, Pays-Bas (2 enquêtes)
- ▶ Allemagne, Canada, Italie, Norvège (1 enquêtes)
- ▶ Plusieurs pays (2 enquêtes)
- ▶ France : aucune enquête

Population interrogée

- ▶ Adultes avec un Covid long (26 enquêtes)
- ▶ Populations spécifiques (séniors, femmes, personnes hospitalisées pour COVID-19, professionnels de santé...) (11 enquêtes)

Date de réalisation des entretiens

- ▶ 2020 (12 enquêtes)
- ▶ 2021 (22 enquêtes)
- ▶ 2022 (5 enquêtes)

Principales modalités de recrutement des patients

- ▶ Réseaux sociaux ou groupes de soutien en ligne (17 enquêtes)
- ▶ Participants à des recherches sur la COVID-19 (11 enquêtes)
- ▶ Usagers de structures de soins (11 enquêtes)
- ▶ Principaux thèmes abordés
 - ▶ Les expériences et le vécu de la maladie (36 enquêtes) ou de certains symptômes, comme la fatigue ou les troubles neurologiques (5 enquêtes) ;
 - ▶ Les expériences de prise en charge (14 enquêtes) ;
 - ▶ Les conséquences sociales et professionnelles du Covid long (8 enquêtes) ;
 - ▶ Les ressources (5 enquêtes) et facteurs de résilience (3 enquêtes) ;
 - ▶ Les impacts de cette pathologie sur la santé mentale et l'identité (2 enquêtes) ;
 - ▶ La participation à des groupes de soutien en ligne (2 enquêtes) ;
 - ▶ Les expériences de participation à un programme de rééducation (1 enquête) ;
 - ▶ Les représentations de la maladie (1 enquête).



EXPÉRIENCE ET PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES AVEC UN COVID LONG

Synthèse des principaux résultats
des travaux qualitatifs publiés

Document réalisé dans le cadre du projet de recherche
« Améliorer la prise en charge du Covid long en médecine générale ambulatoire »
(PARCOV-LONG-MG)

ORS Provence-Alpes-Côte d'Azur
Faculté des Sciences Médicales et Paramédicales
27 Boulevard Jean Moulin,
13385 Marseille Cedex 5
Tél. 04 91 32 48 00 | Courriel : accueil@orspaca.org
www.orspaca.org

Mars 2024