

The (Quali) Long Covid Project - CAMG

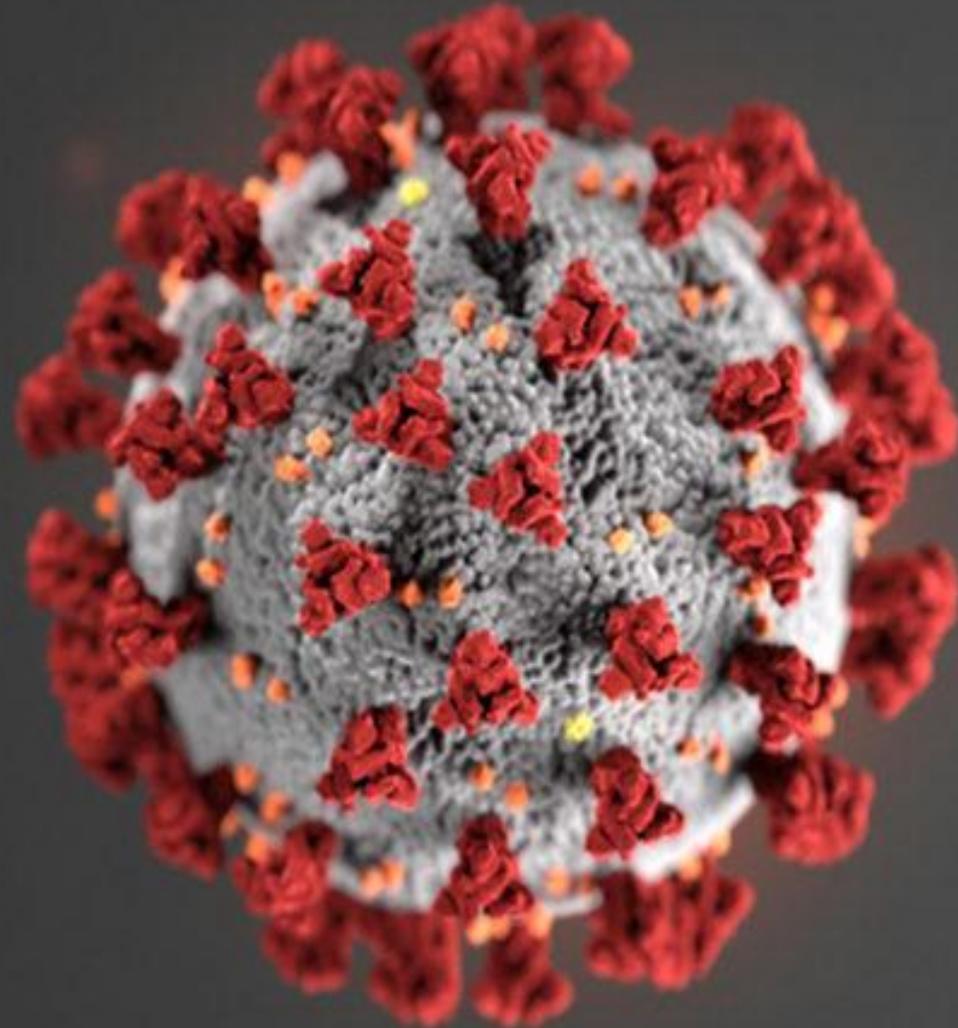
Etude qualitative des
aspects socio-médicaux de
l'expérience des patients
atteints de Covid Long
(Phase exploratoire)

Olivier Schmitz PhD, Sociologue, CAMG-UCL

Giséle Kazeneza-Mugisha, Etudiante Master 2, ULB

Marc Jamouille MD, PhD, Médecin de famille,
CAMG-UCL & HEC-ULiege

Membres du Réseau de Recherche Belge sur le
Long Covid



Le Contexte...

- 2 ans après la crise du Covid, les MG reçoivent des patients qui présentent des symptômes (neurologiques, cognitifs) surprenants... ne répondant à aucun diagnostic routinier
 - Situations « critiques »:
 - Crise de la diagnostique
 - Crise de la relation thérapeutique
 - Crise de la médecine générale
 - Soupçon de *Covid Long* qui ne s'en prendrait pas seulement au cerveau, à la mémoire... mais au corps entier...
 - Entité nosologique émergente difficile à appréhender par les moyens usuels
 - Récemment identifiée comme *entité virale chronique* par la transcriptomique et comme *atteinte neuronale* par la neurobiologie
 - Objectivable par scintigraphie cérébrale dans les cas sévères, par 8FDG PET Scan et par RMN fonctionnel
 - Mais nécessite une observation clinique minutieuse de tableaux cliniques jusque là inédits
-

Genèse du projet

(1ère phase) :

- 2021 MJ identifie le tableau clinique chez ses patients,
 - 2022 Demande a sa stagiaire de Bac 3, GKM de mener des entretiens auprès de 6 patients
 - 2024 OS propose à la CR (Michel de Jonghe et Cécile Ponsar) du CAMG de les analyser, pour voir...
 - Objectifs
 - Investiguer le vécu des personnes frappées
 - Par codage catégoriel des entretiens (méthode qualitative)
 - Identifier des pistes exploitables pour d'éventuelles recherches ultérieures
-

Questions de recherche et objectifs

- *Identifier les particularités de l'expérience du CL au regard des autres maladies chroniques, et selon le contexte de vie des patients...*
 - Analyser le vécu des patients et des médecins
 - Identifier les éléments communs (patterns) et leur impact sur la vie des patients
 - Les circonstances et les conditions du diagnostic
 - Les difficultés rencontrées par les patients
 - Les réactions de l'entourage
 - **Pour** aider les patients à comprendre ce qui leur arrive, *donner du sens à l'inexplicable*
 - **Pour** aider les MG à avoir le « réflexe CL », à mieux comprendre ce que vivent leurs patients, à mieux les prendre en charge
 - **Pour** contribuer à la reconnaissance des patients par les institutions (emploi, INAMI, mutuelles...) et leurs proches
-

1^{ère} phase : Analyse (exploratoire) de l'expérience de 6 patients

- **Tous** patients en MM, région de Charleroi... (6 sur 60 voir plus... potentiellement)
 - Tous n'ont pas reçu de diagnostic, mais **tous** sont passés par un épisode de maladie vécu comme une « grosse grippe »... (covid plus que probable)
 - Suivi d'une **rupture biographique** vécue comme une « dislocation de soi », une « dislocation corps-esprit », un épisode de mort imminente, une chute... Bref, un effondrement du corps et de la mémoire...
 - Des symptômes variés, mais persistants et d'une intensité inhabituelle...
 - Des difficultés à guérir, à s'en sortir... à reprendre le chemin du travail...
 - En bref, une expérience de **perte** et de **rupture**, par rapport à leur vie physique, intellectuelle, familiale, sociale, affective... d'avant... (ont l'impression de ne plus être les mêmes...)
-

Résultats de l'analyse comparative des symptômes ressentis et exprimés

- Des symptômes **communs** (fatigue, céphalées, troubles cognitifs)
 - De la fatigue vécue comme « mortelle », une perte de force vitale...
 - Des céphalées mais d'une intensité et d'une fréquence nouvelles...
 - Des troubles cognitifs et neurologiques (brain fog)... faisant penser que leur cerveau est « attaqué »
 - Des symptômes **variables** d'un patient à un autre...
 - ⇒ Comme si le CL exacerbait les vulnérabilités individuelles préexistantes...
« Je suis une habituée des douleurs thoraciques, même enfant j'avais ça... Mais là, c'est décuplé par 10 et H24... »
 - ⇒ Les patients sont hors course et ne peuvent plus faire ce que l'« on » (la société, la famille) attend d'eux... soit remplir leur rôle social...
-

Ce que vivent/ce qu'expriment les patients

- *« Je suis si fatigué(e), je ne suis plus moi-même, je ne sais plus courir, même plus marcher vite... »*
- *« Mon idée de mon corps et du monde médical a changé à ce moment-là... »*
- *« Je n'arrive plus à faire des efforts, je suis de suite essoufflé(e), comme si ma poitrine s'écrasait ... »*
- *« Ma mémoire est partie... »*
- *« J'ai tellement mal de tête, c'est comme une chape de plomb sur mes épaules et ça va vers le bas... »*
- *« Ma jambe bouge toute seule, mes pieds piquotent et parfois mes mains, parfois ça lance si fort... »*
- *« Je ne retiens plus rien à l'école... »*
- *« Je déteste les docteurs, ils ne m'écoutent jamais... »*
- *« Après 31 ans de travail, je me retrouve en invalidité et je gagne à peine 50 % de mon salaire... »*



Les MG face à de telles situations

- Ne les croient pas...
 - Sont démunis, ne savent pas quoi faire
 - Ne prennent pas le temps de les écouter
 - Ne recherchent pas de solutions dans la littérature scientifique
 - N'ont pas le « réflexe CL »
 - Pensent à un problème de santé mentale
 - Prescrivent des antidépresseurs, des anxiolytiques
 - Réfèrent vers le psychiatre
 - Raisonnent comme des médecins, mais non comme des scientifiques
 - Sont perçus négativement par leurs patients
-

Importance de la question pour la MG

- Eclaire le comportement et le raisonnement des MG face à des situations d'incertitude diagnostique
 - // Le cas des maladies « rares » (alors que concerne de 5 à 10% des Covid aigus)
 - Confusion facile avec couple « grippe-dépression »... : posent des diagnostics « flous »:
 - Burnout, dépression, Anxio-dépression, hyperventilation...
 - Rend particulièrement difficile sa prise en charge : les MG ne savent pas quoi faire
 - Manque de reconnaissance par les institutions, les professionnels et l'entourage : ne suivent pas les bonnes démarches, ne conseillent pas bien leurs patients
-

Perspectives : le CL comme objet socio-médical

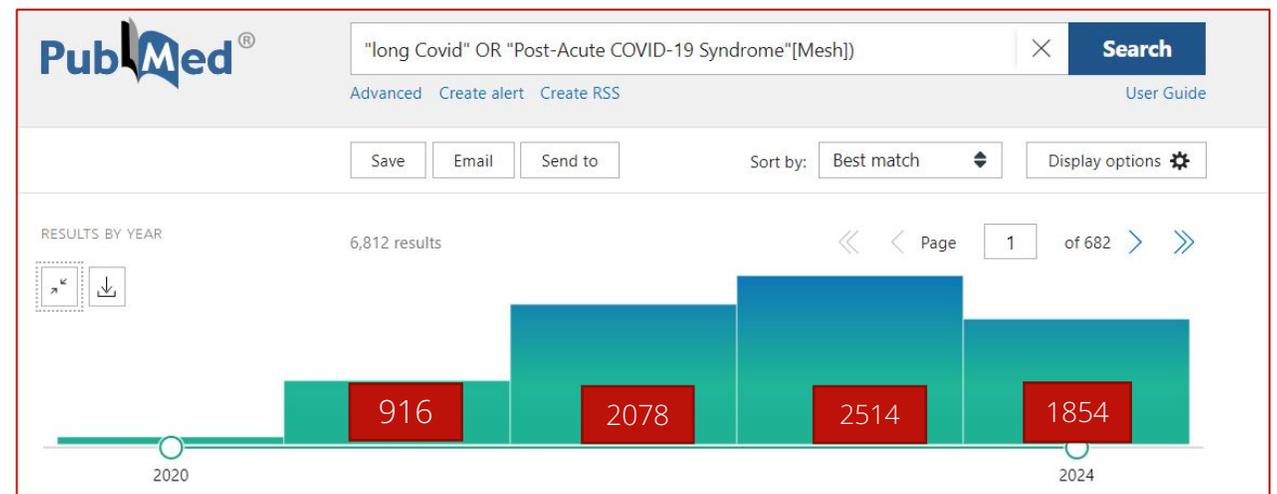
- Impact sociétal du CL pour les patients :
 - des ruptures de confiance et de relation thérapeutique
 - des répercussions sociales graves,
 - des pertes d'emploi
 - Des équipes de recherche pluridisciplinaires à travers le monde travaillent sur le LC
 - France : projet ANR LONGCOV (rassemblant 12 chercheurs de disciplines différentes)
 - Un objet de recherche qui se prête particulièrement bien à une approche interdisciplinaire en raison de la complexité de la pathologie et du diagnostic
 - Publication des résultats de la 1^{ère} phase « améliorés »
 - Analyse longitudinale
 - Proposition de revoir les 6 patients (Le CL : trois ans après)
 - Collaborations interdisciplinaires et internationales possibles
 - Avec l'association belge francophone des patients atteints de covid long
 - Avec d'autres groupes de chercheurs
 - Une thèse de doctorat en sociologie-MG ??
-

- Message à emporter

Sur dix personnes qui font le Covid aigu, une a un risque élevé de continuer à être malade, de devoir quitter son emploi ou de ne plus pouvoir assumer son quotidien

Observez les patients
Lisez la littérature

Ressource bibliographique classifiée
sur le Long covid



Merci...

