Parcours de soins Covid Long
Séminaire ARS Occitanie
Jeudi 23 mai 2024

Regard des usagers sur le dispositif ambulatoire

Bilan à deux ans et perspectives

Sandra Guerrero
Coordinatrice référente Délégation Occitanie
Patiente partenaire ressource formatrice / R.U.
sandra.joves@gmail.com / sandra.guerrero@apresj20.fr

Avec le concours de :

#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

Regard des usagers sur le dispositif ambulatoire

1 - Présentation de l'association #AprèsJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

2 - Retours d'expériences et verbatims patients

3 - Partenariat en santé : focus actions et projets en Occitanie

Avec le concours de :

1 - Présentation de l'association

#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE

Avec le concours de :

L'association #ApresJ20 : plus de 3 ans déjà !

- Créée en Octobre 2020
- Pour soutenir, informer et co-construire
- 30 membres bâtisseurs et plus de 2000 adhérents
- Un conseil scientifique de 14 membres
- En lien avec l'international (OMS, assos et collectifs, LC Europe, USA, Suisse...)
- Et les institutions françaises (HAS, ministère, COVARS, ANRS, ARS, DAC...)

Représentation et implication des patients auprès des institutions.

Réponses aux demandes des patients et co-constructions sur le terrain (partenariat en santé).

Sensibilisation du public & des professionnels et tenue d' une revue de presse quotidienne.

Implication des patients dans la recherches et la rédaction d'articles scientifiques.

Avec le concours de

#ApresJ20

2023 : Actions clés du Pôle Soins

- **Formation DPC** : co-construction patients & professionnels de santé
- **Participation au groupe de travail Guide de la HAS**
  "Parcours de soins de l'adulte avec des symptômes prolongés de la Covid-19"
- **Ateliers ETP** : Occitanie et CH de Beauvais
- **Recherche SHS et Soins** : SPACO, Patients sentinelles
- **Soutien par mail** : informations, parcours de soins, droit du travail
- **Groupes de parole** : 12 visio/présentiel (#ApresJ20) & 1 pour les aidants (FAS)
- **Guide pour l'entourage** : créé par les membres d'un des groupes de parole #ApresJ20
- **Formation initiale et continue** (instituts, structures de soins/accompagnement…)

Avec le concours de :

Quelques ressources utiles

pour les patients, les professionnels de santé et les proches aidants

Le **Chatbot #Elisa** notre robot conversationnel répond aux questions générales sur le Covid Long, oriente vers les structures de soutien et d'aide les plus proches et informe sur les démarches administratives liées à la maladie (développé en partenariat avec KYomed INNOV, avec le soutien de l'ARS PACA, de la Région Occitanie et de l'Union Européenne).

L'application **Long Covid Companion**, développée par Luxembourg Institute of Health (LIH) et co-construite avec des personnes touchées par le Covid Long, des patients partenaires co-chercheurs de l'association et des professionnels de santé.

Long Covid Companion

Une **Formation DPC** destinée aux médecins généralistes, développée en partenariat avec l'organisme de formation Graad Santé. Cette formation incluant des patients partenaires a été élaborée par la professeure Dominique Salmon, infectiologue et spécialiste du Covid Long.

GRAAD SANTÉ

Avec le concours de :

#ApresJ20

2 - Retours d'expériences & verbatims patients

Recueil d'expériences et verbatims patients

(Mai 2024 - Parcours de soins Covid Long en Occitanie)

- **Auprès de 56 patients**
  (patients avec diagnostic posé par un professionnel de santé)

- **Quelques-unes des questions posées…**

1 - Par quel professionnel de santé/structure le diagnostic a-t-il été posé ? Comment décririez cette étape (difficultés, durée, déplacements, examens,…) ?

2 - Comment décririez-vous votre parcours de soins/suivi au quotidien (médecin généraliste/spécialiste, kiné, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue,…) et quelles suggestions souhaitez-vous partager ?

3 - Si vous avez fait un ou plusieurs séjours en clinique (Soins Médicaux de Réadaptation), quelles remarques/axes d'amélioration souhaitez-vous partager ?

4 - Avez-vous bénéficié d'autres dispositifs d'accompagnement ? Lesquels ?

5 - Avez-vous bénéficié de séances d'Éducation Thérapeutique du Patient spécifiques au Covid Long ? Si oui dans quelle structure/programme et avec quels bénéfices ?

Recueil d'expériences et verbatims patients

- **40 réponses obtenues / 56 questionnaires envoyés**
- **DIAGNOSTIC**

Moins de 6 mois	6 à 12 mois	13 à 24 mois	25 à 36 mois	37 mois et plus
11	11	11	6	1

Moyenne de délai entre l'infection aigüe et le diagnostic : **14 mois**

Diagnostic posé par :

Médecin généraliste : 7

Médecin spécialiste : 6

Centre de compétences : 27

Points clés exprimés par les patients

1 - Difficultés à se sentir écoutés, compris et reconnus par nombre de professionnels de santé (déni, psychosomatisation,...)

"Le chemin de croix. Ne **pas être prise au sérieux**, demander des examens en passant pour une hypocondriaque, toujours devoir repasser par la généraliste qui ne me croyait pas."

"Devant la multitude de symptômes, j'étais soit **dépressive**, soit **fainéante**, et j'en passe."

"En 1er lieu j ai vu mon médecin généraliste qui m'a dit que j'étais **dépressive**, ensuite **ménopausée**, et vu que rien ne correspondait et que mon état empirait, j'ai contacté un jour de désespoir le DAC qui m'a aiguillé vers le SMIT de Perpignan."

"La principale difficulté a résidé dans l'**incrédulité de mon médecin traitant**."

"J'ai changé de médecin traitant car le premier **ne prenait pas au sérieux** mon état de santé."

"**Incompréhension** de plusieurs spécialistes qui ne m'ont **pas prise au sérieux**, ou considérée **dépressive**."

"Très compliqué pour moi, traité pour **dépression** car les médecins ne trouvaient rien d'autre. **Grande détresse morale**."

"Très compliqué avec un médecin généraliste remplaçant qui **ne me croyait pas** !"

Point clés exprimés par les patients

2 - Manque de coordination/centralisation (examens/consultations pour la phase de diagnostic puis pour la phase de suivi/parcours de soins)

“Je suis accompagnée régulièrement par des spécialistes (rhumatologue et gastro-entérologue) qui restent **centrés uniquement sur leur spécialité** et ne veulent **pas faire de lien** entre mes pathologies relevant de leurs spécialités respectives et le Covid long.”

“Parcours du combattant. Un **épuisement extrême** à chercher et à **organiser** des prises en charge par les spécialistes, ne plus avoir la force de me battre et finir par ne plus rien dire car j’ai le sentiment que ça ne sert à rien. Bref, je songe à **cesser toute prise en charge** car je suis épuisée.”

“**Difficulté à trouver** un centre de diagnostic.”

“Il est très difficile de **coordonner seul** la consultation de divers spécialistes, les suivis. Le peu d’énergie que j’ai ne me le permet pas alors je dois **sacrifier une partie du parcours de soin** et mon suivi n’est pas complet.”

Points clés exprimés par les patients

3 - Défaut / insuffisance de formation des différents acteurs du parcours de soins, générant des retards/erreurs de diagnostic et des aggravations (méconnaissance/non prise en compte des Malaises/Exacerbations des Symptômes Post-Effort (MPE / ESPE) par exemple)

"Le médecin traitant et les spécialistes que j'ai consultés de 2020 à 2022 n'ont **pas su identifier** qu'il s'agissait d'un Covid Long."

"De nombreuses équipes SMR (bien que labellisées par l'ARS) **connaissent mal** la maladie, l'accompagnement n'est donc **pas toujours adapté** aux symptômes spécifiques du Covid Long et peut même, dans certains cas, aggraver l'état des patients. Les établissements qui travaillent avec des **patients partenaires** proposent une prise en charge bien plus adaptée."

"Généraliste **impuissant et ne connaissant pas** de protocole."

"**Manque de formation** des médecins généralistes et des kinésithérapeutes."

"Ces deux séjours (SMR) ont considérablement **aggravé** mes symptômes et dégradé mon état (MPE plus fréquents et intenses, perte de capacités physiques et cognitives)."

"La labellisation de l'ARS ne garantit malheureusement pas que le centre soit un expert dans cette pathologie (**manque de connaissances**). Je propose comme axe d'amélioration une **formation continue des équipes**."

"Deux semaines au centre XXX en juillet 2022 : catastrophique, ils ont voulu me persuader que je faisais une dépression, que tout se passait dans ma tête. Je suis repartie, épuisée, avec une prescription d'antidépresseurs."

La notion de malaise post efforts est une composante de la maladie encore insuffisamment connue selon mon expérience. On sent un manque de connaissances chez certains professionnels nous mettant en difficultés

Points clés exprimés par les patients

4 - Reconnaissance disparate (ALD, transports, aides MDPH, invalidité…) et manque d'accompagnement social (ménage, courses, garde d'enfants, reprise du travail et aménagements du temps/poste,…)

"Une fatigue énorme pour aller passer tous les examens en plus du **travail que je n'arrivais plus** à faire correctement…"

"**Difficultés à tout gérer** quand on continue son activité professionnelle. Très **compliqué pour les déplacements** lorsqu'on ne peut pas conduire à cause des vertiges et des tangages. Pas évident d'avoir des amis ou famille disponibles pour chaque RV."

"ALD accordée mais **manque de prescription taxi** par médecin qui a peur de se faire taper sur les doigts si elle ne peut pas prouver le lien avec le Covid long. Donc j'ai **renoncé aux soins**."

"Les 3 mois précédents ont été compliqués car arrêts maladie de courtes durées donc **difficulté pour le travail**."

"Encore aujourd'hui malgré le diagnostic c'est toujours compliqué : **zéro reconnaissance de la maladie**… et je ne peux **toujours pas retravailler**."

"Toujours **aucune reconnaissance officielle** aujourd'hui parce que personne ne veut **remplir mon dossier médical MDPH**. Les **déplacements** sont un empêchement énorme à la consultation de spécialistes. Le **coût** aussi est souvent rédhibitoire."

"Gros dossier établi pour le médecin du travail de mon milieu professionnel pour justifier la longue maladie et **pas d'ALD reconnue**."

Points clés exprimés par les patients

3 - Autres dispositifs d'accompagnement ?

"Je vais commencer une **rééducation à domicile** avec une **association** d'ici peu. Pour l'instant errance médicale totale."

"Le **dispositif PACLO** (Programme d'Accompagnement Covid Long Occitanie), c'est vraiment bien de pouvoir connaître des personnes qui connaissent bien le sujet. **Séances d'éducation thérapeutique** avec une **patiente partenaire** dans le cadre de ce programme, en **visio**."

"**APA avec Occitanair** et des **séances thérapeutiques avec PACLO**."

"PACLO avec **Occitanair et #ApresJ20**."

"Je suis suivi par l'association **Comète 31**. J'ai également adhéré à l'association **ApresJ20**."

"**Éducation Thérapeutique à la Clinique** XXX et bravo c'est très **adapté et essentiel**, voire prioritaire parce qu'on a presque rien et ça c'est très très utile!"

"**Clinique XXX avec l'intervention d'une patiente partenaire,** mais je ne sais pas si c'est de l'éducation thérapeutique."

Points clés exprimés par les patients

4 - Parlons de l'Éducation Thérapeutique spécifique au Covid Long

"Avec un **patient partenaire**, cela change tout. Car il y a un niveau de compréhension que même les personnes les plus empathiques ne peuvent atteindre sans **vivre la même chose** que nous. La différence est notable avec l'APA (même si c'est très bien, il y a forcément une petite différence subtile de compréhension). Même si l'on peut parfois se soucier que la patiente partenaire puisse trouver le temps de se reposer aussi ! ;)"

"Se sentir **moins seul** face à la maladie. Découvrir des **astuces pour aller mieux** ou du moins pour **atténuer** certains symptômes, des **stratégies** à mettre en place, des suivis à faire..."

"Cela permet une **meilleure connaissance de la pathologie** puisqu'il y a le vécu et ainsi d'**adapter le programme** aux différents besoins. La **patiente partenaire** qui anime les séances a un vécu et donc une connaissance concrète et pas seulement théorique des besoins des patients atteints de CL. Elle connaît bien la complexité et les spécificités de cette maladie, et a conscience de sa dimension multisystémique. Elle mesure bien son **impact sur le quotidien** des patients, leur **vie familiale, professionnelle et sociale**. "

"Cela m'apporte **beaucoup de bien**. Notamment lorsque l'on développe l'**espoir** et le **positif** que l'on peut sortir de notre situation. Cela peut être un endroit formidable de **partage**. Parfois, on peut aussi avoir envie de se protéger quand nous ne souhaitons pas nous laisser drainer dans les **déboires administratifs ou l'errance médicale**. Ces échanges sont très importants, car nous sommes là aussi pour nous entraider."

"Des idées de **solutions adaptées** à chacun d'entre nous, une **écoute**, de la **compréhension** et des **encouragements**."

"Partager et d'**apprendre à accepter, à vivre avec** notre maladie. J'apprends des choses intéressantes. "

3 - Partenariat en santé : Focus actions et projets en Occitanie

FOCUS - Partenariat en santé “Occitanie”

- **Collaborations institutions & organismes (ARS, DAC, CNAM,...)** : échanges sur les axes d’amélioration du parcours de soins
- **Dispositif d’accompagnement** : création du PACLO (Programme d’Accompagnement Covid Long Occitanie) en partenariat avec Occitan’air
- **Ateliers ETP** : “Covid Long : outils d’adaptation” : atelier mensuel Clinique du souffle La Solane (partenariat Professionnel de santé / Patiente partenaire ETP)
- **Formation** des professionnels de santé: initiale (IFMSI, IFMK...) et continue (structures de soins, 40h ETP...)
- **Conférences & évènements** : SRA Occitanie “Travail en équipe : moteur de la qualité et de la sécurité des soins”, Journées Régionales du Partenariat en Santé, séminaire ARS Occitanie...
- **Partenariats patiente partenaire/médecin généraliste** référent Covid Long Dr Julien Astaing (accompagnement des patients en vue de leur séjour en SMR)
- **Collaboration patiente partenaire/Centre de compétences** (SMIT Centre Hospitalier Perpignan Dr Marie Médus / Dr Léa Colombain)

Avec le concours de :

FOCUS - Partenariat en santé “Occitanie”

De nouveaux projets

- **Partenariat avec la Maison d’Enfants Diététique et Thermale** de Capvern les bains (65) : réflexion et étude d’un projet de prise en soins d’enfants atteints de Covid Long par une équipe pluridisciplinaire (séjour en hospitalisation complète)

Maison d’Enfants Diététique et Thermale

- **Baromètre parcours de soins Covid Long - Étude pilote sur deux régions (Occitanie et Bretagne)**
Évaluation basée sur le vécu et l’expérience des patients, avec le soutien financier de la CNAM et la collaboration de la société EntendsMoi, les ARS Occitanie et Bretagne

l’Assurance Maladie
Agir ensemble, protéger chacun

Entends moi

Avec le concours de :

Parcours de soins Covid Long
Séminaire ARS Occitanie
Jeudi 23 mai 2024

Merci de votre attention

Sandra Guerrero
Coordinatrice référente Délégation Occitanie
Patiente partenaire ressource formatrice / R.U.
sandra.joves@gmail.com / sandra.guerrero@apresj20.fr

Avec le concours de :

#ApresJ20 ASSOCIATION COVID LONG FRANCE