



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2023

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Parcours de soins des patients n'ayant pas été hospitalisés à la phase
aiguë d'une COVID-19 et présentant des symptômes persistants : une
étude mixte séquentielle**

Présentée et soutenue publiquement le 21 Juin 2023 à 16 heures
au Pôle Formation
par **Anaïs DELAIRE**

JURY

Président :
Monsieur le Professeur Éric SENNEVILLE

Assesseurs :
Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

Directeur de Thèse :
Monsieur le Docteur Olivier ROBINEAU

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

AINS	Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien
ARS	Agence Régionale de Santé
ATCD	Antécédent
CH	Centre Hospitaliser
CHR	Centre Hospitalier Régional
CL	COVID long
CMP	Centre Médico-Psychologique
CMV	Cytomégalovirus
CNGE	Collège National des Généralistes Enseignants
CNRS	Centre National de Recherche Scientifique
COVID	COronaVirus Disease
CPTS	Communautés Professionnelles Territoriales de Santé
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DGS	Direction Générale de la Santé
DN4	Douleurs Neuropathiques
EBV	Epstein Barr Virus
EFR	Exploration Fonctionnelle Respiratoire
ETT	Échographie transthoracique
EVA	Échelle Visuelle Analogique
FMC	Formation Médicale Continue
HAS	Haute Autorité de Santé
IDEL	Infirmière Diplômée d'État Libérale
IMC	Indice de Masse Corporelle
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IPP	Inhibiteur de la Pompe à Protons
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MG	Médecin Généraliste
mMRC	Medical Research Council
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
MSP	Maison de Soins Pluridisciplinaire

NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Oto-Rhino-Laryngologue
SISA	Société Interprofessionnelle des Soins Ambulatoires
SPC	Symptômes Persistants à la COVID-19
SRQR	Standards for Reporting Qualitative Research
TSH	Thyroid Stimulating Hormone
URPS	Unions Régionales des Professionnels de Santé

Table des matières

Résumé	1
Introduction	3
I. La COVID-19 : une pathologie aiguë pouvant avoir des conséquences cliniques prolongées.....	4
A. Définition.....	4
B. Épidémiologie des symptômes prolongés à la COVID-19.....	6
C. Symptômes prolongés à la COVID-19 : présentation clinique et traitements.....	7
II. Les symptômes prolongés à la COVID-19 et la médecine générale	8
Matériels et méthodes	11
Partie 1 : Étude descriptive des patients consultant en secteur ambulatoire d'un service spécialisé	11
I. Type d'étude	11
II. Population étudiée	11
A. Critères d'inclusion	11
B. Critères de non-inclusion.....	11
C. Définition des symptômes persistants suite à une infection par le SARS-CoV-2	11
III. Les données recueillies	12
A. Données socio- démographiques.....	12
B. Données concernant la phase aiguë de la COVID-19.....	12
C. Données concernant les symptômes persistants à la COVID-19.....	12
D. Données concernant la prise en charge proposée après la consultation spécialisée	13
IV. Critères d'évaluation et plan d'analyse	13
V. Analyse des données.....	13
VI. Éthique.....	13
Partie 2 : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de médecins généralistes ayant adressé un patient en service spécialisé d'infectiologie au CH de Tourcoing.....	14
I. Type d'étude	14
II. Population étudiée et recrutement.....	14
III. Recueil des données	14
IV. Analyse des données.....	15
V. Aspects éthiques et réglementaires.....	16
VI. Critères de validité scientifique	17
Résultats	18
Partie 1 : étude descriptive du profil des patients adressés par leur médecin généraliste en consultation d'infectiologie.....	18
I. Description de la population.....	18
A. Caractéristiques épidémiologiques.....	18
B. Présentation clinique à la phase aiguë de l'infection à la COVID-19	19
C. Les symptômes persistants à la COVID-19.....	20
D. Les examens complémentaires et traitements prescrits par le médecin généraliste avant la consultation spécialisée	22
Partie 2 : entretiens semi-dirigés auprès des médecins généralistes	25
I. Caractéristiques des médecins interrogés.....	25

II.	Le médecin généraliste: le pivot de la prise en charge des SPC en ambulatoire.....	27
A.	Définition, représentation et notion de bénéfice secondaire des SPC par le médecin généraliste	27
1.	Définition des SPC par les médecins généralistes.....	27
2.	Comparaison des SPC	32
3.	Notion de bénéfice secondaire	32
B.	La prise en charge des SPC par le médecin généraliste au cabinet avant d'adresser en consultation spécialisée	33
1.	Vision globale des médecins généralistes.....	33
2.	Faire le diagnostic	33
a)	Interroger le patient	33
b)	Examiner le patient.....	34
c)	Prescrire des examens complémentaires	35
3.	Orienter le patient chez le médecin spécialiste	37
4.	Propositions thérapeutiques	38
a)	Traitements médicamenteux	38
b)	Traitements non médicamenteux	40
c)	Être dans une impasse thérapeutique.....	42
C.	Rôles, attitude et ressenti du médecin généraliste dans la prise en charge des symptômes persistants à la COVID-19	43
1.	Rôles du médecin généraliste	43
a)	Être le 1 ^{er} recours et être disponible.....	43
b)	Être empathique et être à l'écoute.....	44
c)	Un devoir de réponse	44
d)	Rôle de réassurance	45
e)	Un rôle de coordination des soins	46
f)	Anticiper la prise en charge	47
g)	Agir au mieux pour le patient.....	47
2.	Attitude et ressentis du médecin généraliste.....	47
a)	Sentiment d'échec	47
b)	Être entouré mais se sentir abandonné.....	48
c)	Manquer de connaissance et être incertain.....	49
d)	Chercher à se rassurer.....	51
D.	Synthèse de la prise en charge ambulatoire par le médecin généraliste ..	51
III.	Les autres spécialistes comme allié du médecin généraliste	53
A.	L'infectiologue.....	53
1.	Sa place au sein de la prise en charge ambulatoire des SPC	53
a)	Connaissances des consultations en infectiologie par le médecin généraliste	53
b)	Raisons d'adresser les patients en infectiologie.....	54
c)	Mais une consultation qui n'est pas systématiquement proposée aux patients par le médecin généraliste	60
2.	Avantages de la consultation en infectiologie.....	61
a)	Un médecin qui a du poids auprès des patients.....	61
b)	Apports dans la prise en charge	62
B.	Le médecin spécialiste d'organe	63
1.	Les catalyseurs de la prise en charge	63
IV.	Relation médecin généraliste – autres médecins spécialistes.....	65
A.	Communiquer entre confrères.....	65
B.	Savoir orienter le patient.....	65
C.	Limites de la relation.....	66

a)	Difficulté à joindre un les médecins d'autres spécialités	66
b)	Délai de rendez-vous allongé	66
c)	Manque de sensibilisation aux symptômes persistants à la COVID-1967	
V.	La formation, l'information et la société	68
A.	S'informer, une nécessité du médecin généraliste pour sa pratique	68
1.	Des désaccords entre médecins	68
2.	Les différents moyens de s'informer.....	69
3.	Amélioration de l'information des médecins	71
4.	Place des instances publiques dans l'information des médecins.....	72
5.	Les médias, la bête noire des médecins	73
B.	Se former.....	73
1.	Se former au quotidien	74
2.	Ne pas suivre les recommandations	75
C.	Les dispositifs de soins et de prise en charge ambulatoire	77
1.	Des dispositifs intéressants en ambulatoire	77
2.	Mais des médecins peu convaincus par leur intérêt.....	78
3.	La reconnaissance en ALD.....	79
Discussion	82
I.	Discussion des résultats	82
A.	Résultats principaux	83
1.	Résultats de l'étude quantitative.....	83
2.	Résultats de l'étude qualitative.....	84
a)	Une nouvelle entité dont la définition est confuse	84
b)	Les SPC, de l'exploration de la plainte à une élimination des diagnostics différentiels	85
c)	Les traitements des SPC.....	86
d)	Une prise en charge holistique et la coordination des soins	88
B.	Perspectives	92
II.	Forces et limites.....	92
A.	Forces et limites de l'étude quantitative	92
B.	Forces et limites de l'étude qualitative.....	93
Conclusion	94
Références bibliographiques	95
Annexes	102
Annexe 1	: Introduction et règles d'entretiens	102
Annexe 2	: Guide d'entretien et évolution	103
Annexe 3	: Déclaration à la protection des données.....	104
Annexe 4	: Standards for reporting qualitative research (SRQR)	105
Annexe 5	: Arbre de codage NVivo®.....	107
Annexe 6	: Critères diagnostiques de Raveendran	111
Annexe 7	: Échelle de fatigue Chalder (HAS)	112
Annexe 8	: Questionnaire de Nijmegen.....	113
Annexe 9	: Prise en charge globale et coordonnée orientée par les symptômes (HAS).....	114

RESUME

Contexte : Le nombre de patients se plaignant de symptômes persistants à la suite d'une infection à la COVID-19 est conséquent. Les médecins généralistes sont en général les premiers interlocuteurs de ces patients. Les symptômes parfois aspécifiques et nombreux peuvent être difficiles d'approche par le clinicien. Les objectifs de ce travail sont en premier lieu de décrire le parcours de soins des premiers patients pris en charge en consultation d'infectiologie et deuxièmement de comprendre les raisons des différentes prises en charge proposées par les médecins généralistes et leur vécu face à ces patients.

Méthode : L'étude qualitative s'est intégrée dans un projet de méthode mixte séquentielle : un volet quantitatif décrivant les patients, les explorations complémentaires et les traitements prescrits par le médecin généraliste en amont de la consultation en infectiologie au CH de Tourcoing entre Juin 2020 et Janvier 2021. Le 2nd volet qualitatif consistait en des entretiens semi-dirigés menés auprès de neuf médecins généralistes du Nord ayant adressé des patients. Cette étude qualitative était inspirée de la théorisation ancrée.

Résultats : Parmi les 113 patients adressés, les SPC les plus fréquents étaient l'asthénie, la dyspnée et les troubles de la concentration. Les patients présentaient des plaintes multiples (Nombre de symptômes médians: 5 [2-15]) ou spécifiques de l'infection par le SARS-CoV-2 (anosmie). Concernant le parcours de soins, le diagnostic de SPC était un diagnostic d'élimination. Les explorations complémentaires étaient orientées par la clinique. Selon les résultats obtenus, les médecins généralistes pouvaient être amenés à les adresser vers d'autres spécialistes. La prise en charge thérapeutique était essentiellement symptomatique. Un sentiment d'échec dans la prise en charge dominait les MG. Les limites de cette prise en charge ambulatoire ont été soulevées. L'accès aux consultations spécialisées en infectiologie permettait de les lever.

Conclusion : La place des médecins généralistes est primordiale dans le parcours de soins des patients présentant des SPC. L'objectif principal est d'éliminer les complications et les diagnostics différentiels. La prise en charge nécessite une approche multidisciplinaire avec une coordination des soins entre les différents

intervenants. La prise en charge globale proposée aux patients en consultation d'infectiologie permettait de pallier aux difficultés d'accès à certaines spécialités médicales.

INTRODUCTION

Entre fin Août et début Décembre 2019, à Wuhan en Chine Centrale, un nouveau virus fait son apparition chez l'Homme. Le premier diagnostic de pneumonie virale est porté le 16 décembre 2019, à Wuhan dans la province du Hubei chez un patient présentant un tableau de pneumonie.(1) Plusieurs patients présentent rapidement des symptômes similaires. Leur point commun était la fréquentation du marché de Huanan Seafood.(2)

Le premier séquençage du virus a pu être réalisé fin Décembre 2019 en Chine. Initialement appelé 2019-nCoV puis SARS-CoV-2, il est responsable d'une maladie infectieuse : la maladie à Coronavirus aussi appelée la COVID-19 (CoronaVirus Disease 2019).

Rapidement, cette maladie infectieuse émergente traverse les frontières. Le premier cas hors de Chine est découvert le 13 Janvier 2020 en Thaïlande. Le Japon, le Népal, la France, l'Australie, la Malaisie, Singapour, la Corée du Sud, le Vietnam, Taïwan signalent des cas dans les 10 jours suivants. L'état d'urgence de Santé publique à l'échelle internationale est annoncé le 30 Janvier 2020 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). À ce moment- là, 10 000 contaminations sont enregistrées en Chine, d'après le comité d'urgence du Règlement sanitaire international (RSI).(3) La chine met alors en place des procédures de confinement. D'autres cas se confirment fin Janvier en Inde, Russie, Espagne, Suède, Royaume-Uni, Canada, Émirats Arabes unis. Le 2 Février 2020, un premier décès est signalé aux Philippines. Le 11 Mars 2020, l'épidémie se transforme en pandémie par l'OMS. Des mesures de confinement commencent à se mettre en place dans les pays de l'Union européenne. En France, le gouvernement annonce la fermeture des crèches, écoles et universités puis des lieux publics non essentiels après minuit le 14 Mars 2020. C'est alors que plusieurs vagues vont se succéder.(1)

L'attention s'est d'abord portée sur la mortalité de l'infection et la désorganisation du soin entraînée par un nombre d'hospitalisations très important. Les conséquences de l'infection chez les patients ne nécessitant pas d'hospitalisation n'ont pas été immédiatement évaluées à l'exception de l'anosmie, attribuée initialement aux formes non sévères de la maladie.(4)

En Mai 2020, des patients ne nécessitant pas d'hospitalisation pour l'épisode aigu d'infection par le SARS-CoV-2 commencent à se manifester auprès des médecins de ville et communiquent sur les réseaux sociaux. En France, des groupes comme «aprèsj20» sont créés pour parler de l'évolution de symptômes polymorphes attribués à l'infection. Très vite, apparaît le terme de «COVID long» ou «long COVID» sur ces mêmes réseaux. En 2021, l'OMS définit l'« affection post- COVID-19 » ou « état post-COVID »(5) et la Haute Autorité de Santé (HAS) s'intéresse aux « symptômes prolongés suite à la COVID-19 ».(6)

Quelle que soit la définition, ce terme se réfère à la présence de symptômes plusieurs semaines ou mois après le début du COVID-19. Cette entité pose et a posé de nombreux problèmes dans sa définition, dans l'attribution des symptômes à l'événement infectieux, dans sa quantification et dans sa prise en charge. La plupart des patients se plaignant de symptômes post-COVID (SPC) persistants étant issus de la communauté, la problématique intéresse la médecine générale et le soin premier. Les médecins généralistes se sont associés aux autres spécialistes, dont les infectiologues pour trouver des solutions aux plaintes des patients. Des consultations spécialisées ont été développées.

L'objectif de ce travail est de décrire les patients adressés vers ce type de consultation, le parcours des patients et la vision portée sur cette nouvelle entité par les médecins généralistes.

I. La COVID-19 : une pathologie aiguë pouvant avoir des conséquences cliniques prolongées

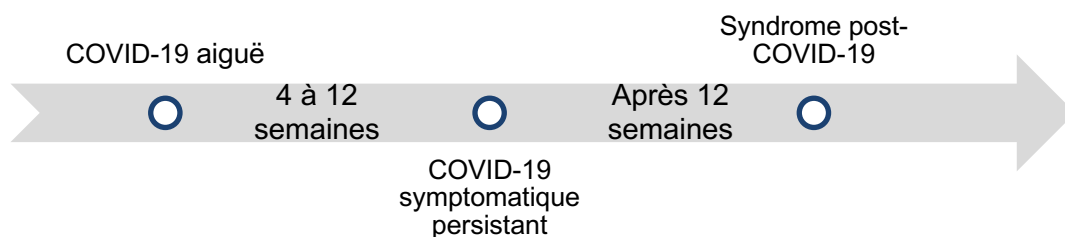
À sa phase aiguë, la COVID-19 se traduit par des symptômes à type de syndrome grippal tel que hyperthermie, fatigue, toux sèche, expectorations, myalgies, céphalées. Ils ont une durée de deux à trois semaines.(7) Chez certains patients, il semble que ces symptômes persistent et que d'autres symptômes apparaissent après la phase aiguë. Alors que la guérison est complète en deux semaines pour la majorité des patients, certains se plaignent de symptômes persistants à un voire sept mois des symptômes initiaux.(8)

A. Définition

Plusieurs définitions ont été proposées au cours des deux premières années de la pandémie. La HAS définit les symptômes persistants à la COVID-19 (SPC)

comme « des symptômes présents au-delà de quatre semaines suivant le début de la phase aiguë de la maladie, non expliqués par un autre diagnostic, sans lien connu avec la COVID-19 ». Le terme de « COVID long » est le terme utilisé et créé par les patients. Il permet de décrire les symptômes hétérogènes et persistants à plus de quatre semaines après l'infection.(6)

D'après les recommandations du National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) en Grande-Bretagne, le COVID-19 symptomatique persistant est défini par des symptômes et des signes cliniques qui durent de quatre à douze semaines après une infection aiguë. Le syndrome post-COVID-19 désigne les symptômes et signes cliniques persistants plus de 12 semaines après une infection aiguë à SARS-CoV-2 ne pouvant être expliqués par un autre diagnostic.(9) Le COVID long inclut alors le COVID-19 symptomatique persistant et le syndrome post-COVID.



« Post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection » (PASC) est le terme utilisé aux Etats-Unis par le National Institute of Health (NIH) et le Centers for Disease Control and Prevention (CDC) définissant ainsi les patients infectés par le SARS-CoV-2 présentant des symptômes plus de quatre semaines après l'infection initiale.(10)

L'OMS a finalement proposé une définition en octobre 2021 en parlant d'« affection post-COVID-19 ». «L'affection post-COVID-19» survient chez des personnes présentant un antécédent d'infection probable ou confirmée par le SARS-CoV-2, généralement trois mois après l'apparition de la COVID-19 avec des symptômes qui persistent au moins deux mois et qui ne peuvent être expliqués par un autre diagnostic. Les symptômes courants comprennent la fatigue, l'essoufflement, un dysfonctionnement cognitif, mais aussi d'autres symptômes qui ont généralement un impact sur le fonctionnement quotidien. Les symptômes peuvent être d'apparition nouvelle après un rétablissement initial à la suite d'un épisode de COVID-19 aiguë, ou persister depuis la maladie initiale. Les symptômes peuvent également fluctuer ou récidiver au fil du temps».(5)

La multiplicité des définitions souligne la difficulté d'appréhender ce phénomène clinique. En effet, cet état de santé n'est pas, à ce jour, expliqué, empêchant une définition issue de sa physiopathologie.(11) Parmi ces hypothèses, on peut citer : une persistance virale, une réponse inflammatoire mastocytaire excessive, un défaut d'immunité innée ou adaptable, une atteinte vasculaire ou des troubles somatiques fonctionnels.(12) L'ensemble de ces hypothèses ne sont pas exclusives. La question du lien entre une cause similaire aux symptômes persistants chez des patients initialement hospitalisés et chez les patients initialement pris en charge de manière ambulatoire se pose également.

B. Épidémiologie des symptômes prolongés à la COVID-19

Entre 2020 et 2021, 17 millions d'Européens remplissaient les critères de l'OMS de COVID long symptomatique avec la présence de symptômes pendant au moins trois mois.(13) Parmi eux, 10 à 20% des patients présenteraient des symptômes persistants 3 mois après leur infection initiale. Une étude anglaise a estimé à 10% la proportion de patients symptomatiques à 6 mois de l'épisode initial.(14) Cependant, la prévalence est difficilement évaluable et varie selon les études mais diminuerait avec le temps. En effet, d'après une étude de cohorte observationnelle, 13,3% des personnes présentant une infection symptomatique à la COVID-19 était symptomatique jusqu'à 4 semaines, 4,5% jusqu'à 8 semaines et 2,3% jusqu'à 12 semaines ou plus.(15) Une autre étude, réalisée entre avril 2020 et janvier 2021, montrait que 25% des soignants inclus au sein d'une cohorte présentaient des symptômes à 2 mois, 20% à 4 mois et 15% à 6 mois. (16)

Cette forme persistante touche aussi bien les patients hospitalisés (17) et non hospitalisés.(16,18) Ce qui sous-tend que les patients ayant eu une forme légère de COVID-19 ne sont pas épargnés par la persistance des symptômes.(19) En effet, une étude réalisée de Mars à Mai 2020 montrait que 39% des patients suivis en ambulatoire signalaient des symptômes résiduels à 7 mois de leur infection initiale.(8) Une étude réalisée en Suisse, de Mars à Mai 2020, a décrit la persistance des symptômes à la COVID-19 en ambulatoire de J1 à J30 après le diagnostic et retrouvait qu'entre 30 et 45 jours, au moins 32% des patients signalaient au moins un symptôme persistant.(20)

Une étude réalisée avec des professionnels de santé Suédois atteints d'une forme légère de COVID-19 montrait que 26% des participants signalés au moins un

symptôme à au moins 2 mois de l'épisode initial et 15% à 8 mois. Les symptômes étant une anosmie, une asthénie, une agueusie et/ou une dyspnée.(16)

Santé Publique France estimait, suite à une première étude réalisée entre Mars et Avril 2022, que 30% des personnes ayant été infectées par la COVID-19 plus de trois mois auparavant présentaient les critères de SPC. Ceci concernerait 2,06 millions de personnes de plus de 18 ans à l'échelle de la population française. Il semble que pour la grande majorité des patients, ces symptômes s'amendent.(21,22)

La part attribuable au SARS-CoV-2 des symptômes est difficile à estimer selon les ajustements réalisés et selon qu'on s'intéresse à l'effet spécifique du virus SARS-CoV-2 ou à un épisode infectieux pendant cette période ou selon l'intensité des symptômes de la phase aiguë.(23)

C. Symptômes prolongés à la COVID-19 : présentation clinique et traitements

Les symptômes persistants à la COVID-19 sont hétérogènes, fluctuants dans le temps et prolongés.(24) Il peut s'agir de symptômes persistants de la phase aiguë ou l'apparition de nouveaux symptômes.(25) Chez les patients suivis majoritairement en ambulatoire, les symptômes les plus fréquemment décrits dans la littérature sont de plusieurs types : asthénie 5 à 37%, dyspnée 6 à 21%, anosmie/agueusie 5 à 25%, troubles neurocognitifs 5 à 26% (trouble de la mémoire, de l'attention et de la concentration), céphalées 3,5 à 10%, troubles sensoriels (troubles de l'équilibre, picotements, sensations de brûlure et douleurs neurogènes), douleurs et oppressions thoraciques 2,5 à 6%, palpitations, toux, myalgies/arthralgies.(26,27) Les plus répandus étant l'asthénie puis la dyspnée, l'agueusie ou l'anosmie, les troubles neurocognitifs puis les céphalées.(28–30) Ils pourraient survenir chez 1 personne sur 8 dans la population générale selon l'étude réalisée aux Pays- bas.(29)

Plusieurs facteurs de risque d'avoir des symptômes persistants à la COVID-19 ont été identifiés tels que: la gravité initiale de l'infection (hospitalisation/soins intensifs), le nombre élevé et l'intensité des symptômes à la phase aiguë(17), le surpoids/obésité, le sexe féminin, le tabagisme(31), des maladies chroniques sous-jacentes, notamment pulmonaires(32), l'âge (entre 50 et 66 ans pour Petersen *et al*

(26) et entre 20 et 60 ans pour Mizrahi *et al* (33)) et un bas niveau socio-économique.(34,35)

Des facteurs protecteurs ont été identifiés tels que la vaccination contre le SARS-CoV-2(36), l'infection par le variant Omicron(37) et l'usage de traitements antiviraux.(38)

La prise en charge des SPC a été proposée de manière pragmatique par la HAS en France. Elle s'appuie essentiellement sur les soins premiers et la prise en charge symptomatique. Les prises en charge par rééducation olfactive, respiratoire, et à l'effort adapté à l'état clinique semblent être essentielles, associées à un soutien et un suivi psychologique.(39)

La qualité de vie des patients se plaignant de symptômes persistants est altérée. Devant cette diminution de capacité mentale et physique, certains patients développent un syndrome anxiodépressif(40) voire un trouble de stress post-traumatique.(41,42) L'origine primitive ou réactionnelle n'est pas établie. Il est à noter que ces symptômes psychiques sont surtout décrits dans des cohortes de patients majoritairement hospitalisés.

Alors que la classe d'âge la plus touchée dans sa qualité de vie se situe entre 35 à 69 ans,(14) ceci peut être à l'origine de difficultés professionnelles et économiques.

II. Les symptômes prolongés à la COVID-19 et la médecine générale

Il est important de noter que la grande majorité des études concernant les symptômes persistants portent sur des patients ayant été hospitalisés en réanimation ou en hospitalisation conventionnelle. Cependant, la plupart des patients atteints par la COVID-19 ont une maladie initialement bénigne et ne sont pas hospitalisés.(18) Le professionnel de santé le plus consulté par les patients présentant des SPC est le médecin généraliste (21), d'après Santé Publique France. Le médecin généraliste a un rôle central en étant le premier interlocuteur des patients présentant des symptômes persistants. Il assure un accueil empathique des plaintes des patients, assure le diagnostic, explique l'état des connaissances, assure le diagnostic et la bonne prise en charge de ces patients.

L'augmentation du nombre de consultations ambulatoires (43) pour ces symptômes persistants aboutit à la prescription d'examens complémentaires (imagerie, biologie, tests fonctionnels) et de médicaments par le médecin généraliste. Les examens complémentaires prescrits sont en général rassurants mais entraînent des consultations de spécialistes d'organe (notamment pneumologue, neurologue, infectiologue, cardiologue, ORL) afin d'étayer l'origine de ces symptômes persistants. L'errance médicale est l'aboutissement de ces consultations au vu de la normalité des résultats.

Il apparaît donc nécessaire que le médecin généraliste soit informé de cette nouvelle entité ayant un impact médiatique important et qui reste une entité mal définie pour laquelle un parcours de soins pragmatique est défini.

Des outils d'aide à la prise en charge et à l'orientation des patients se développent via la HAS. Elle a développé des réponses rapides pour les professionnels de santé libéraux afin de les guider dans leur prise en charge, via des fiches pratiques classées par symptôme. Elle indique l'importance d'une évaluation clinique et la recherche de signes de gravité selon les symptômes présentés par le patient. Aussi, l'analyse d'éventuels signes de décompensation de comorbidités et l'analyse d'éventuels signes de détresses psychiques et sociales. Ces réponses rapides proposent également un usage des échelles d'évaluations des symptômes dont l'échelle de Chalder pour la fatigue, mMRC pour la dyspnée, l'EVA et DN4 pour la douleur, HAD pour la symptomatologie dépressive et anxieuse, MoCA pour les troubles cognitifs et le questionnaire de Nijmegen pour le syndrome d'hyperventilation.(44)

Dans le Nord, le service des maladies infectieuses de l'hôpital de Tourcoing a mis en place des consultations dédiées à la persistance des symptômes à la COVID-19 avec une approche pluridisciplinaire afin de venir en soutien aux médecins généralistes.

C'est dans ce contexte que mon travail de thèse intervient : les médecins généralistes étant en première ligne face à la plainte des patients présentant des symptômes persistants à la COVID-19, quelle a été la prise en charge proposée par

le médecin généraliste pour cette nouvelle entité avant d'adresser les patients en consultation d'infectiologie au cours de la 1^{ère} année de l'épidémie de COVID-19 ?

L'objectif de ce travail est de décrire le parcours de soins des premiers patients allant en consultation de maladie infectieuse pour ces plaintes et de colliger les problématiques rencontrées par les médecins généralistes dans l'établissement d'un parcours diagnostique et de soins pour ces patients.

Les objectifs secondaires sont d'analyser le vécu des médecins généralistes les limites de la prise en charge en ambulatoire, et d'évaluer l'intérêt de la mise en place de dispositifs d'accueil afin d'améliorer la prise en charge des patients.

Mon travail de thèse s'intègre dans un projet de méthode mixte séquentielle.

La première partie est une étude quantitative dont l'objectif est de déterminer le profil des patients (antécédents, symptômes initiaux et persistants) et leur parcours de soins (examens complémentaires, avis auprès de confrères, propositions thérapeutiques) en amont des consultations d'infectiologie du centre hospitalier de Tourcoing, après avoir été adressés par leur médecin généraliste au cours de la 1^{ère} année de l'épidémie. La deuxième partie est qualitative et son objectif est de décrire le vécu et les difficultés rencontrées par le médecin généraliste lors de la prise en charge de ces patients.

MATERIELS ET METHODES

Partie 1 : Étude descriptive des patients consultant en secteur ambulatoire d'un service spécialisé

I. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude de cohorte rétrospective à recrutement prospectif, monocentrique, réalisée au Centre Hospitalier de Tourcoing dans le service d'infectiologie.

II. Population étudiée

A. Critères d'inclusion

Les consultants en infectiologie pour des symptômes persistants suite à une infection à la COVID-19 entre Juin 2020 et Janvier 2021 (avant le début des campagnes de vaccination) ont été inclus.

La définition des symptômes persistant suit celle de la HAS (cf. infra)

B. Critères de non-inclusion

Les patients refusant que leurs données ne soient utilisées à des fins de recherche et les patients dont la sérologie pour la COVID-19 était négative ont été exclus de l'étude.

Les patients hospitalisés (en réanimation ou en conventionnelle) lors de la phase aiguë de l'infection à la COVID-19 ont été exclus.

C. Définition des symptômes persistants suite à une infection par le SARS-CoV-2

Le diagnostic de symptômes persistants portait sur les critères HAS.(44) « Les patients devaient avoir présenté un épisode initial du COVID-19 :

- soit confirmé par au moins un critère parmi : PCR SARS-CoV-2 positif, test antigénique SARS-CoV-2 positif, sérologie SARS-CoV-2 positive, anosmie/agueusie prolongée de survenue brutale, scanner thoracique typique (pneumonie bilatérale en verre dépoli) ;

- soit probable par l'association d'au moins trois critères, de survenue brutale, dans un contexte épidémique: fièvre, céphalée, fatigue, myalgies, dyspnée, toux, douleurs thoraciques, diarrhée, odynophagie. Une sérologie SARS-CoV-2 positive peut aider à ce diagnostic ;

Il devait y avoir la présence d'au moins un des symptômes initiaux au-delà de 4 semaines suivant le début de la phase aiguë de la maladie.

Les symptômes initiaux et prolongés n'étaient pas expliqués par un autre diagnostic sans lien connu avec le COVID-19 ».

III. Les données recueillies

A. Données socio- démographiques

Les données ont été recueillies à partir des courriers informatisés de consultation hébergés au sein du dossier médical informatisé présent sur le logiciel HM©. Les données épidémiologiques étaient les suivantes : l'âge, le sexe, le poids et la taille, le terrain allergique, le terrain auto-immun personnel et familial, les antécédents anxiodépressifs, le statut professionnel de santé, le tabagisme actif et le statut sportif.

Les facteurs de risque de symptômes persistants tels que l'IMC et le nombre de symptômes à la phase aiguë du COVID ont été recueillis.

B. Données concernant la phase aiguë de la COVID-19

L'ensemble des symptômes de la phase aiguë ont été recueillis : fièvre, asthénie, frissons, odynophagie, rhinorrhées, anosmie, agueusie, arthralgies, myalgies, toux, dyspnée, douleurs thoraciques, oppressions thoraciques, tachycardie, diarrhées, vomissements/nausées, céphalées, vertiges, troubles ophtalmiques, signes cutanés...

C. Données concernant les symptômes persistants à la COVID-19

L'ensemble des symptômes persistants ont été recueillis : asthénie, fièvre, frissons, myalgies, arthralgies, les signes neurologiques (céphalées, vertiges, paresthésies, douleurs neuropathiques, tremblements, contractures/spasmes, difficultés de concentration, désorientation, perte de mémoire, trouble du sommeil), les signes ORL (trouble de déglutition, dysphonie, troubles de l'odorat, agueusie,

rhinorrhée, odynophagie, troubles auditifs), les signes cardio-thoraciques (essoufflement, oppression thoracique, toux, palpitations, malaise, hypotension orthostatique, désaturation), les signes cutanéomuqueux-vasculaires, les signes digestifs (diarrhées, constipation, nausées/vomissements, reflux gastro-œsophagien, douleurs abdominales) et les troubles ophtalmologiques.

Les examens complémentaires prescrits par le médecin généraliste (biologie et imagerie) ainsi que les consultations auprès des spécialistes d'organe en amont de la consultation spécialisée ont été recueillis.

Les traitements prescrits par le médecin généraliste ont également été recueillis.

D. Données concernant la prise en charge proposée après la consultation spécialisée

Les examens complémentaires prescrits à l'issue de la consultation spécialisée et les traitements proposés ont été recueillis.

IV. Critères d'évaluation et plan d'analyse

La population a été décrite sur les données socio-démographiques disponibles, sur la description de l'épisode initial et les symptômes présentés lors de la première consultation dédiée au CH de Tourcoing.

Le parcours de soin a été décrit par les examens complémentaires et les consultations de ville ou hospitalière réalisées avant la consultation dédiée.

V. Analyse des données

Nous avons décrit les patients sur leurs caractéristiques socio-démographiques, sur leur symptomatologie initiale et persistante. Les examens complémentaires et les consultations proposées par les médecins de ville ont été décrits. Les variables quantitatives ont été décrites selon leur distribution par des médianes ou des moyennes.

VI. Éthique

Un consentement éclairé et une non opposition ont été obtenus pour l'ensemble des patients inclus. Et les patients ont été inclus dans l'étude PERSICOR en collaboration avec l'AP-HP.

Partie 2 : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de médecins généralistes ayant adressé un patient en service spécialisé d'infectiologie au CH de Tourcoing.

I. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative réalisée dans le Nord portant sur les pratiques professionnelles des médecins généralistes exerçant en libéral. Elle a été conduite par des entretiens semi-dirigés réalisés entre Juillet et Octobre 2022.

II. Population étudiée et recrutement

La population étudiée était les médecins généralistes installés au sein de la Métropole Européenne de Lille volontaires ayant adressé au moins un patient en consultation au sein du centre de référence d'infectiologie du centre hospitalier de Tourcoing au cours de la première année de l'épidémie. L'échantillon obtenu était homogène c'est-à-dire que les participants ont en commun avoir pris en charge et adressé au centre d'infectiologie au moins un patient présentant des symptômes persistants à la COVID-19.

Le recrutement des effectifs s'est effectué par téléphone. Lorsque le médecin généraliste acceptait de participer à l'étude, un rendez-vous était fixé pour un entretien.

Le contenu de l'appel comprenait ma présentation, le thème de l'étude, les raisons pour lesquelles les médecins contactés remplissaient les critères de sélection et en quoi consistait l'entretien.

Le nombre de médecins nécessaire pour l'étude n'était pas fixé à l'avance. Les entretiens se sont effectués jusqu'à obtention d'une suffisance de données, c'est-à-dire lorsque deux entretiens consécutifs n'apportaient plus de nouvelle propriété.

III. Recueil des données

Le recueil des données a été réalisé par des entretiens individuels semi-dirigés. Le choix d'entretiens individuels plutôt que collectifs se justifie pour faciliter la parole des médecins concernant leur prise en charge et leur pensée. Ceci a permis une exploration approfondie des perceptions, du vécu et des expériences personnelles de chaque participant.

Les entretiens ont été réalisés par l'investigatrice, en présentiel ou par visioconférence, dans un lieu adapté et choisi par le participant. Chaque entretien débutait par une présentation de l'investigatrice et du thème de l'étude. Les règles de l'entretien ont été expliquées à chaque participant en début d'entretien. (Annexe 1)

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide de l'application Dictaphone d'un téléphone. Le consentement oral de chaque participant pour que les entretiens soient enregistrés a été recueilli avant de débiter l'entretien. Les données audios ont été détruites à l'issue de la retranscription.

Un entretien préliminaire a permis de tester un premier guide d'entretien (Annexe 2), élaboré par l'investigatrice et son directeur de thèse, à partir de thèmes généraux. Les thèmes principaux ont été abordés à partir de questions ouvertes, permettant l'émergence d'idées nouvelles. Le guide d'entretien a été ajusté au fur et à mesure de l'avancée des entretiens, selon les nouvelles idées émergentes. Les principaux thèmes abordés étaient :

- les représentations des SPC et sa prise en charge au cabinet,
- les perceptions de la consultation spécialisée en infectiologie,
- l'influence de la consultation spécialisée sur la prise en charge
- les pistes d'amélioration de la prise en charge des SPC au cabinet.

Un tableau descriptif des caractéristiques des participants a été réalisé, après recueil des données socio-démographiques des participants, s'intéressant à :

- Leur âge et leur genre
- Leur type de secteur d'exercice (urbain, rural)
- Leur mode d'exercice (seul ou en groupe)
- Leur participation à une FMC
- L'année d'installation
- Le nombre de patients ayant des SPC au sein de la patientèle
- La durée des entretiens

IV. Analyse des données

Chaque entretien enregistré a été retranscrit en intégralité, mot pour mot, par l'investigatrice via le logiciel de traitement de texte Microsoft Word®, sous forme de «verbatim». Afin de garantir l'anonymat de chaque participant, les noms ont été remplacés par MG suivi du numéro de l'entretien (exemple : MG1, MG2...). Les

éventuels éléments pouvant faire reconnaître le praticien ont été supprimés et/ou modifiés tout en respectant l'authenticité des dires. Une relecture des verbatim a été proposée aux médecins interrogés afin de renforcer la validité interne de l'étude en s'assurant que les données retranscrites correspondaient bien aux idées du médecin interrogé.

Les verbatims ont été codés en utilisant le logiciel NVivo12®. Ils ont d'abord été réduits et codés en unités de sens constituant des étiquettes. Les étiquettes expérientielles explicitant le sens du vécu des médecins. Elles sont ensuite devenues des propriétés éclairant des phénomènes. Les propriétés ont ensuite été regroupées en catégories conceptuelles. La méthode d'analyse était inspirée du modèle de la théorisation ancrée de Glaser et Strauss.(45) Ceci afin d'explorer l'attitude du médecin généraliste en ambulatoire devant des symptômes persistants chez des patients ayant présenté une infection non sévère à la COVID-19.

Une triangulation des données par double encodage a été réalisée avec un autre investigateur, médecin généraliste, ayant réalisé une thèse qualitative sur un autre thème, afin d'augmenter la validité interne des résultats. Les codes obtenus ont alors été mis en commun et confrontés sur deux tiers de l'ensemble des verbatims. L'intégralité des données a ensuite été détruite à l'issue du travail.

V. Aspects éthiques et réglementaires

Une information éclairée orale et écrite (Annexe 1) sur les principes de l'étude, la garantie de l'anonymat, la confidentialité ainsi que sur l'enregistrement audio a été réalisée avant chaque entretien.

La confidentialité des données a été assurée par la suppression des enregistrements audios après retranscription et des éventuelles données pouvant faire reconnaître le praticien au sein des retranscriptions.

Concernant le cadre réglementaire, la démarche s'est établie avec l'aide de la fédération de la Recherche Clinique. Après instruction, le protocole de recherche est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles et a été accepté le 8 décembre 2021 (référence registre DPO 2021-316). (Annexe 3)

L'engagement de conformité à la méthodologie MR-004 a été utilisé. Elle n'a pas nécessité de déclaration de conformité auprès de la CNIL.

VI. Critères de validité scientifique

La grille de qualité utilisée était la Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR) (Annexe 4) a servi de support à la rédaction de l'étude afin de juger de la qualité du travail de recherche qualitative.

RESULTATS

Partie 1 : étude descriptive du profil des patients adressés par leur médecin généraliste en consultation d'infectiologie

I. Description de la population

Les variables qualitatives ont été exprimées par des effectifs et pourcentages. Les variables quantitatives ont été exprimées par des moyennes.

Sur la période d'étude, 113 patients présentaient les critères de définition de SPC.

A. Caractéristiques épidémiologiques

Les patients étaient âgés de 35 à 49 ans avec un âge moyen de 43 ans. Les femmes étaient majoritairement représentées (n=90/113, 79,6%). 19 patients (16,8%) étaient des professionnels de santé. Un terrain allergique était présent chez 30 patients (26,5%). 6 patients (5,3%) avaient un terrain auto-immun et 4 patients (3,5%) avaient un antécédent familial de maladie auto-immune. 10 patients (8,9%) avaient un antécédent de maladie anxiodépressive. 5 (4,4%) étaient fumeurs et 13 (11,5%) pratiquaient une activité sportive.

Caractéristiques	Population N=113
Sexe:	
Femmes	90 (79,6%)
Hommes	23 (20,4%)
Age	43 [35-49]
Terrain allergique	30 (26,5%)
Pathologie auto-immune	6 (5,3%)
ATCD familiaux de maladie auto-immune	4 (3,5%)
ATCD anxiodépressif	10 (8,9%)
Professionnel de santé	19 (16,8%)
Tabagisme	5 (4,4%)
Activité sportive	13 (11,5%)

Tableau 1 : caractéristiques des patients adressés en consultation d'infectiologie par leur médecin généraliste pour symptômes persistants à la COVID-19.

B. Présentation clinique à la phase aiguë de l'infection à la COVID-19

Le symptôme le plus fréquent était l'asthénie avec 88 patients (77,9%). Les patients présentaient aussi le plus fréquemment une anosmie (64 patients soit 56,6%), une hyperthermie et une dyspnée (60 soit 53,1%), une agueusie et des myalgies (54 soit 47,8%) et des céphalées (46 soit 40,7%). Les symptômes les moins fréquents étaient les troubles ophtalmiques et la sensation d'une oppression thoracique (4,4%) et les nausées/ vomissements (8,9%).

Symptômes de la phase aiguë	Population N=113
Acouphènes	4 (3,5%)
Agueusie	54 (47,8%)
Alopécie	2 (1,8%)
Anosmie	64 (56,6%)
Aphonie	3 (2,7%)
Arthralgies	11 (9,7%)
Asthénie	88 (77,9%)
Céphalée	46 (40,7%)
Diarrhées	16 (14,2%)
Difficultés de concentration	8 (7,1%)
Douleurs abdominales	4 (3,5%)
Douleurs thoraciques	12 (10,6%)
Dyspnée	60 (53,1%)
Engelures	3 (2,7%)
Fièvre	60 (53,1%)
Frissons	17 (15,0%)
Myalgies	54 (47,8%)
Odynophagie	16 (14,2%)
Oppressions thoraciques	5 (4,4%)
Palpitations	5 (4,4%)
Paresthésies	9 (8%)
Perte de mémoire	5 (4,4%)
Prurit	1 (0,9%)
Rhinorrhée	13 (11,5%)
Sécheresse cutanée	2 (1,8%)
Tachycardie	15 (13,3%)
Toux	39 (34,5%)
Troubles de la déglutition	1 (0,9%)
Troubles dermatologiques	7 (6,2%)
Troubles ophtalmiques	5 (4,4%)
Vertiges	14 (12,4%)

Vomissements/nausées 10 (8,9%)

Tableau 2 : symptômes présents lors de l'infection initiale à la COVID-19

C. Les symptômes persistants à la COVID-19

Le délai entre le début des symptômes et la consultation en infectiologie est en moyenne de 6,8 mois. (n=109)

Le nombre médian de symptômes prolongés était de 5 [2-15]. Le symptôme persistant le plus fréquent était l'asthénie (93 patients soit 82,3% des patients). Les signes neurologiques étaient présents chez 72 patients (63,7% des patients) avec une perte de la mémoire pour 39 patients (34,5%), des difficultés de concentration pour 34 patients (30,1%) et des céphalées chez 24 patients (21,2%). Les signes cardiothoraciques étaient présents chez 67 patients (59,3% des patients) avec comme symptômes persistants un essoufflement chez 65 patients (57,5%), des palpitations chez 14 patients (12,4%) et des douleurs thoraciques chez 12 patients (10,6%).

Les signes ORL étaient présents chez 45 patients (39,8%) avec principalement deux troubles : des troubles de l'odorat chez 32 patients (28,3%) et une agueusie chez 26 patients (23%).

A noter que des nouveaux symptômes sont apparus lors de la phase prolongée de la COVID-19 au-delà de 3 mois tels qu'une acrocyanose, des douleurs neurogènes et une irritation cutanée.

Symptômes persistants	Population N=113
Symptômes persistants présents à la phase aiguë de l'infection	
Agueusie	26 (23,0%)
Alopécie	6 (5,31%)
Arthralgies/ entésiopathies	9 (8%)
Asthénie/ épuisement	93 (82,3%)
Céphalées	24 (21,2%)
Constipation	2 (1,8%)
Désaturation	1 (0,9%)
Diarrhée	11 (9,7%)
Difficultés de concentration	34 (30,1%)
Douleur thoracique	12 (10,6%)
Douleurs abdominales	9 (8,0%)
Dyspnée	65 (58,0%)
Ecchymose	4 (3,5%)
Engelures	2 (1,8%)
Fièvre	5 (4,4%)

Frissons	2 (1,8%)
Myalgies	34 (30,1%)
Odynophagie	5 (4,4%)
Oppression thoracique	4 (3,5%)
Palpitation	14 (12,4%)
Paresthésies	28 (24,8%)
Perte de mémoire	39 (34,5%)
Prurit	1 (0,9%)
Rhinorrhée	2 (1,8%)
Signes cardiothoraciques	67 (59,3%)
Signes cutanéomuqueux-vasculaires	17 (15,0%)
Signes digestifs	22 (19,5%)
Signes neurologiques	72 (63,7%)
Toux	5 (4,4%)
Tremblements	1 (0,9%)
Trouble de l'odorat	32 (28,3%)
Trouble de la déglutition	1 (0,9%)
Trouble du sommeil	14 (12,4%)
Trouble thymique	4 (3,5%)
Troubles auditifs	6 (5,3%)
Troubles ophtalmiques	2 (1,8%)
Troubles ORL	45 (39,8%)
Vertiges	11 (9,7%)
Vomissement/nausées	3 (2,7%)
Symptômes apparus dans la phase prolongée du COVID-19	
Acrocyanose	5 (4,4%)
Désorientation	2 (1,8%)
Douleurs neurogènes	3 (2,7%)
Dysphorie	1 (0,9%)
Gastrite/reflux	2 (1,8%)
Inflammation/dilatation	2 (1,8%)
Irritation de la peau	3 (2,7%)
Malaise	2 (1,8%)

Tableau 3 : symptômes persistants à la COVID-19

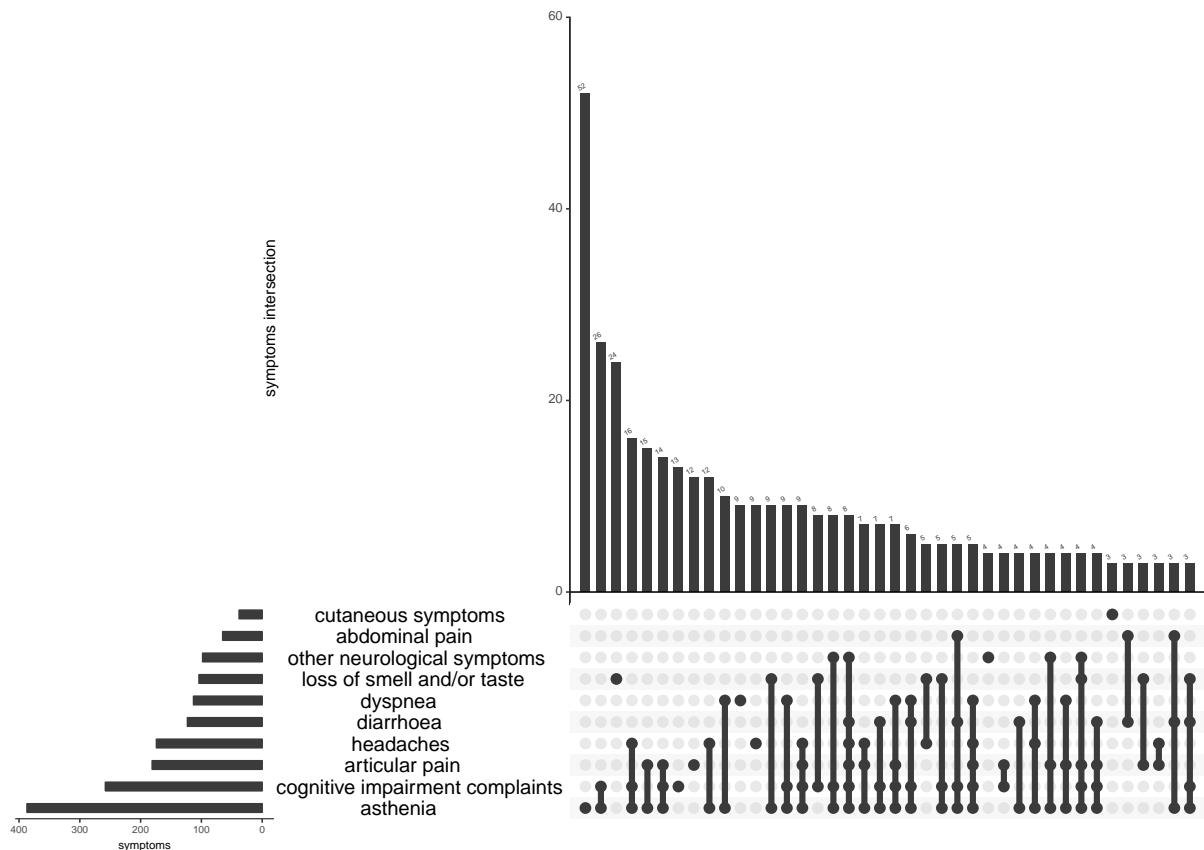


Figure 1 : distribution des combinaisons des symptômes les plus communs

D. Les examens complémentaires et traitements prescrits par le médecin généraliste avant la consultation spécialisée

21 patients (18,8%) avaient été adressés chez le pneumologue, 13 (11,6%) avaient consulté un cardiologue et 7 (6,3%) un ORL avant de consulter en infectiologie. Concernant les examens paracliniques réalisés avant d'arriver en consultation spécialisée, 19 (17%) avaient réalisé un scanner thoracique, 18 (16,1%) une IRM cérébrale, et 17 (15,2%) avaient réalisé des EFR. Seuls 2 patients (1,8%) avaient consulté un psychologue et 1 patient (0,9%) un ophtalmologue.

Examens et consultation	Effectif N=112
PNEUMOLOGIE	
Consultation chez le pneumologue	21 (18,8%)
Scanner thoracique	19 (17,0%)
angioscanner	1 (0,9%)
EFR	17 (15,2%)
CARDIOLOGIE	
Consultation chez le cardiologue	13 (11,6%)
Épreuve d'effort	6 (5,4%)

IRM cardiaque	4 (3,6%)
Échographie transthoracique	9 (8,0%)
Échographie doppler des membres inférieurs	5 (4,5%)
ORL	
Consultation chez l'ORL	7 (6,3%)
IRM sinusienne	0
TDM des sinus	2 (1,8%)
Consultation chez le psychologue	2 (1,8%)
NEUROLOGIE	
Consultation chez le neurologue	13 (11,6%)
IRM cérébrale	18 (16,1%)
IRM médullaire	5 (4,5%)
Électroneuromyogramme	6 (5,4%)
Consultation chez le gastro-entérologue	3 (2,7%)
Consultation chez l'ophtalmologue	1 (0,9%)
Consultation chez le psychologue	2 (1,8%)
Consultation chez le rhumatologue	4 (3,6%)

Tableau 4 : examens complémentaires prescrits par le médecin généraliste devant la persistance de symptômes prolongés à la COVID-19 avant d'adresser les patients en consultation spécialisée

Parmi les 113 patients analysés, 28 patients avaient eu la prescription d'un traitement par leur médecin généraliste. Parmi les traitements proposés, on retrouvait la prescription d'AINS pour 13 patients (11,5%), des corticoïdes pour 9 patients (8%), et des anticoagulants pour 3 patients (2,7%).

Traitements	Effectif N=113
AINS	13 (11,5%)
Anticoagulant	3 (2,7%)
Antiviral	1 (0,9%)
Colchicine	1 (0,9%)
Corticoïdes	9 (8%)
Oxygénothérapie	1 (0,9%)

Tableau 5 : traitements prescrits par les médecins généralistes lors de symptômes persistants à la COVID-19 avant d'adresser les patients en consultation d'infectiologie.

A l'issue de la consultation spécialisée, plusieurs examens complémentaires étaient prescrits. L'examen complémentaire le plus prescrit était le scanner thoracique chez 22 patients (19,6%), puis des EFR chez 20 patients (17,9%), une

ETT (20 soit 17,9%) et enfin un test de marche chez 16 patients (14,3%).

23 patients (20,5%) étaient orientés vers le pneumologue, 19 (17%) chez le psychologue, 8 (7,1%) chez le cardiologue, 8 (7,14%) chez le gastro-entérologue et 4 (3,57%) chez le neurologue.

A l'issue de la consultation, 36 patients (32,1%) se sont vu prescrire de la kinésithérapie de réadaptation à l'effort et 5 (4,5%) une rééducation olfactive.

Examens complémentaires et consultations spécialisées	Effectif N=112
Examens à visée pulmonaire	
Consultation pneumologique	23 (20,5%)
EFR	20 (17,9%)
Test de marche	16 (14,3%)
Scanner thoracique	22 (19,6%)
Scintigraphie V/P	1 (0,9%)
Examens à visée cardiologique	
Consultation chez le cardiologue	8 (7,1%)
IRM cardiaque	5 (4,5%)
ETT	20 (17,9%)
Échographie doppler des membres inférieurs	2 (1,8%)
Examens à visée neurologique	
Consultation chez le neurologue	4 (3,6%)
IRM Cérébrale	3 (2,7%)
Examens à visée neuropsychologique	
Consultation neuropsychologique	19 (17,0%)
Examens à visée gastro-entérologique	
Consultation chez le gastro-entérologue	8 (7,1%)
TDM AP injecté	1 (0,9%)
Examens à visée ORL	
Rééducation olfactive	5 (4,5%)
IRM Sinusienne	10 (8,9%)
Autres	
IRM musculaire	5 (4,5%)
Rééducation par kinésithérapie	36 (32,1%)
Capillaroscopie	1 (0,9%)

Tableau 6 : examens complémentaires prescrits à l'issue de la consultation spécialisée en infectiologie

Partie 2 : entretiens semi-dirigés auprès des médecins généralistes

I. Caractéristiques des médecins interrogés

Au total, 43 médecins généralistes installés au sein de la métropole européenne de Lille ont été contactés, 9 ont participé à l'étude. Ce résultat s'explique par l'absence de réponse, l'indisponibilité de certains médecins, par l'absence de suivi ultérieur des patients ou par un filtrage via un secrétariat. Deux femmes et sept hommes ont été interviewés de Juillet à Octobre 2022. Un entretien a été réalisé au domicile du médecin interrogé, les huit autres ont été réalisés au cabinet du médecin.

L'âge moyen des participants était de 47 ans (variant de 30 à 66 ans). 77,7% d'entre eux déclaraient une activité urbaine, 22,2% une activité semi-rurale. Aucun n'exerçait en milieu hospitalier.

Les entretiens ont duré entre 16 minutes et 38 minutes, avec une moyenne de 29,5 minutes.

Le tableau sociodémographique complet est présenté ci-après.

M G	Sexe	Age (années)	Durée d'exercice (années)	Années d'installation (années)	Milieu d'exercice	FMC	Lieu d'entretien	Durée de l'entretien (minutes)	Nombre de patients ayant des SPC
1	Homme	30	2	1	Urbain	Non	Cabinet	16,44	3
2	Femme	40	11	11	Urbain, cabinet seul	Oui	Au domicile du médecin	35	3
3	Homme	37	7	5	Semi rural, MSP	DU de nutrition	Cabinet	31,45	3
4	Femme	49	18	16	Semi rural, cabinet de groupe	Congrès	Cabinet	33,52	3
5	Homme	41	11	6	Urbain, MSP	FMC des Weppes, DPC, e- learning	Cabinet	28,54	6
6	Homme	48	19	18	Urbain, MSP	DPC, DU, FMC	Cabinet	30	10
7	Homme	66	40	35	Urbain, seul	DU	Cabinet	26,17	1
8	Homme	59	30	26	Urbain, MSP	DU	Cabinet	26	4
9	Homme	61	32	32	Urbain, cabinet de groupe	Revue	Cabinet	38,54	2 voire 3

Tableau 1 : caractéristiques des médecins généralistes interrogés

II. Le médecin généraliste: le pivot de la prise en charge des SPC en ambulatoire

A. Définition, représentation et notion de bénéfice secondaire des SPC par le médecin généraliste

1. Définition des SPC par les médecins généralistes

Les médecins généralistes diagnostiquaient sans difficulté la phase aiguë du COVID-19 et prenaient en charge les patients.

MG5 : Tant le covid dans la phase aiguë, on peut gérer, on a su faire.

Cependant, lorsque les symptômes persistaient au-delà de la phase aiguë, la durée à partir de laquelle on parle de symptômes persistants divergeait entre- eux.

- Pour certains, lorsque les symptômes persistaient plus d'un mois

MG4 : « j'ai attendu à peu près un mois, un à deux mois après les symptômes pour adresser. »

MG6 : « au-delà de 4 à 5 semaines après la phase aiguë de l'infection. »

MG8 : « principalement des symptômes ORL qui durent dans le temps, souvent j'attends un mois avant d'évoquer le CL. »

- Au-delà de trois mois

MG5 : « je considère que c'est persistant après 3 ou 4 mois d'évolution. Je trouve qu'après, si on ne récupère pas, on peut parler de CL pour moi. (...) Dépassement du délai de trois mois. »

- Six mois

MG9 : « Des symptômes qui persistent, sans durée spécialement, fin si 6 mois. »

- Entre six mois et un an

MG3 : « parfois à six mois un an de l'infection avec une dyspnée d'effort persistante, des vertiges. »

- Parfois, quelques semaines à plusieurs mois, sans délai fixe

MG1 : « plusieurs mois après son infection (...) une plainte depuis plusieurs mois »

MG2 : « Mais j'en ai, euh... c'était soit une fatigue, une asthénie assez importante mais qui dure plusieurs mois... euh ça c'est pour la fatigue. Après tout ce qui essoufflement, souvent ça rentre dans l'ordre au bout de quelques mois. »

Pour autant, ils étaient quasiment tous unanimes sur le fait qu'il y avait une notion de temporalité avec la phase aiguë du COVID. C'est-à-dire une symptomatologie parfois multiple liée à la phase aiguë et qui ne s'était pas rétablie dans un certain délai. Avec parfois une aggravation au -delà de la phase aiguë.

MG2 : « c'est plus des patients qui ont eu le COVID et qui, euh, au bout de plusieurs mois, on a l'impression qu'ils persistent certains types de symptômes qui les gênent dans leur vie quotidienne. (...) qui étaient présents et qui se sont soit aggravés, ou ceux qui persistent. »

MG4 : « les symptômes sont apparus immédiatement après le COVID, dans la continuité et qui persistaient malgré tout quoi. »

MG6 : « Mais là le diagnostic c'est étayé par une infection initiale et puis des symptômes qui perdurent et puis c'est tout, après. »

MG9 : « Alors bah du coup, forcément j'y ai pensé parce que c'était des symptômes qu'ils ont eu au cours de leur COVID aiguë et qui ont persisté ensuite, qui ne se sont pas résolus. A part, peut être le patient avec ses troubles de mémoire ou là c'est venu progressivement après. »

Un seul MG notait la nécessité d'avoir une preuve d'une infection aiguë à la COVID-19 pour ensuite parler de SPC.

MG9 : « Si ce n'est que l'infection à COVID est prouvée. (...) Là, pour ce qui est de... du, du post COVID, du COVID long, il y a quand même l'infection à covid qui est là. »

D'autres insistaient sur l'état de « bonne santé » avant l'infection et donc l'existence d'une rupture avec l'état antérieur.

MG1 : « c'est une personne qui était en bonne santé, euh... avant son infection au COVID et c'est vrai que depuis son infection, elle a des symptômes qui se manifestent par la toux... euh uniquement et une fatigue. »

MG5 : « Et puis, plaintes somatiques qui n'avaient pas, qui n'étaient pas là avant leur covid, c'était fonctionnel. »

Le diagnostic de SPC pouvait être plus ou moins aisé selon les patients. Un des médecins interrogés diagnostiquait les SPC19 plus facilement si le patient présentait des symptômes persistants après avoir été hospitalisé lors de la phase aiguë.

MG9 : « Alors, ça me paraît bizarre, je parle médecine de ville, de parler de COVID long quand les gens n'ont pas été hospitalisés. (...) je pense qu'il faut distinguer ceux qui sont passés par la case hospitalisation et ceux qui sont restés dans le réseau de médecine de ville. »

Ou qui nécessitaient une rééducation respiratoire ou cardiovasculaire suite à leur COVID aiguë.

MG9 : « Alors la question se pose pas pour des personnes qui, qui passent pas des stades de rééducation cardiovasculaire ou pulmonaire. Ou même, de remise à la marche, parce que c'est vrai que le gars qui a été intubé/ventilé, euh.... bah effectivement, lui a certainement un COVID long. »

Pour un médecin, ce qui lui avait mis la puce à l'oreille, c'était la répétition des consultations pour le même motif.

MG2 : « Ensuite ils consultent avec toujours la même plainte. Et en fait, avec les bilans, on se dit, on ne comprend pas et la seule solution c'est le COVID long. »

Lorsque l'on parle de la définition des SPC, les MG abordaient également la variété des symptômes.

- Symptômes généraux : asthénie (9 médecins), myalgie

MG2 : « (...) c'était soit une fatigue, une asthénie assez importante mais qui dure plusieurs mois.... euh ça c'est pour la fatigue. (...) Ses douleurs qu'elle a au niveau musculaire, un peu partout, ça a réveillé en fait ses douleurs qu'elle avait eu dans le passé par son accident. »

MG3 : « mais quelques semaines après, une persistance d'asthénie. »

MG3 : « Monsieur, de 27 ans, (...) avec encore aujourd'hui, à quasiment un an de l'épisode, une asthénie fluctuante. »

MG4 : « elle avait une asthénie et des vertiges qui étaient forts importants après le COVID. »

MG9 : « euh, j'ai aussi, j'ai aussi une patiente qui avait une grosse asthénie. »

- Des symptômes respiratoires (6 médecins): dyspnée à la marche, à la parole, toux

MG1 : « Enfin, dans le cadre de mon patient, c'est une toux persistante plusieurs mois après son infection. »

MG2 : « elle c'est plutôt des troubles respiratoires. Elle se sentait très essoufflée »

MG3 : « (...)et surtout une incapacité à faire une phrase complète, devoir prendre en trois fois sa respiration »

MG4 : « Et, euh, et après, il se plaignait d'être de plus en plus gêné à l'effort, mais en gardant son autonomie. (...) Il a toujours cette petite insuffisance respiratoire persistante »

- Des symptômes neurocognitifs : troubles de la concentration et de la mémoire

MG7 : « Des troubles de mémoire et de concentration très importantes, chez quelqu'un qui est assez intelligent, c'est assez surprenant. »

MG9 : « Ou alors, j'ai aussi eu des troubles de la mémoire. Ouais, le patient était embêté, il oubliait pleins de trucs..... (...) Des plaintes euh... mnésiques »

- Des symptômes ORL : névrite vestibulaire, dysgueusie, dysosmie, dysphonie.

MG3 : « Monsieur (...) qui a présenté, on pense, une névrite vestibulaire sur son COVID, et vertigineux pendant 6 mois »

MG4 : « Et, euh, elle avait une asthénie et des vertiges qui étaient forts importants après le COVID. (...) elle a une dysphonie avec rien à l'examen oral quoi. Une dysphonie isolée (...) Elle avait un tableau de laryngite après le covid et puis après ça ne passait pas, elle ne récupérait pas sa voix. (...) Alors, oui j'en ai une qui a une cacosmie depuis un an. »

MG5 : « J'ai une patiente œnologue, dysosmie »

MG8 : « euh... et perte du goût et de l'odorat. »

MG9 : « Bah c'est des symptômes assez variés (...) une perte de goût ou de l'odorat. »

- Des symptômes articulaires (2 médecins)

MG7 : « En rhumato, des tendinites, très fréquentes, bilatérales au niveau des bras. »

- Des symptômes cutanés : engelures, acrosyndrome

MG2 : « La personne que j'avais adressé c'était par rapport à des engelures. (...) Euh, typiquement, ma dernière c'est une dame de 80 ans qui avait, euh d'un seul coup, un acrosyndrome. Mais brutal au niveau des jambes, les doigts vraiment. Œdème, blanc, pas douloureux. »

- Des symptômes psychologiques : dépression réactionnelle

MG3 : « en grande souffrance psychologique »

MG5 : « j'suis pas bien au travail, je me sens pas bien... (...) Les plaintes notamment, surtout psychologiques, de fatigue, de douleurs chroniques, de déprime, de trouble dépressif qui n'étaient pas forcément grave. »

MG6 : « il y en a qui font des dépressions réactionnelles »

Au final, le symptôme le plus représenté était l'asthénie. Un symptôme frappant par sa durée, sa fréquence et sa difficulté à le prendre en charge.

MG6 : « Le plus embêtant pour les patients COVID long, c'est la fatigue, les troubles de la concentration et de mémoire »

MG8 : « Le plus, c'est la fatigue qui traîne le plus. »

MG9 : « la plainte la plus importante c'est la fatigue. »

Lorsqu'on abordait la question des symptômes, certaines caractéristiques revenaient telle que:

- Le caractère fluctuant des symptômes

MG3 : « (...) une asthénie fluctuante. Je trouve qu'on retrouve beaucoup cette notion de fluctuance. (...) On se lève le matin, ça va, à 14h bam. Donc voilà et c'est ces

styles de symptômes qui vont m'alerter. (...) Mais j'en ai d'autres et tous reviennent sur cette notion de fluctuance qui, forcément alerte maintenant. »

MG4 : « C'est presque des fois du on-off. Du jour au lendemain, ça va mieux. »

- La résurgence

MG2 : « parce que finalement ça rentre dans l'ordre... et euh... plusieurs mois après, elle refait des engelures. »

MG4 : « On avait l'impression que des fois, elle faisait des épisodes de mini COVID. Elle, c'était vraiment très bizarre, avec de la fièvre, et tout, les symptômes comme le COVID. »

- La temporalité avec la phase aiguë de l'infection à la COVID-19

MG1 : « le lien de temporalité fait penser à un symptôme du COVID long (...) ben parce que la toux est vraiment arrivée depuis son COVID. »

MG4 : « les symptômes sont apparus immédiatement après le COVID, dans la continuité et qui persistaient malgré tout quoi. »

Au final, les SPC est une nouvelle entité dont la définition reste floue pour quatre des médecins interrogés.

MG1 : « Mais c'est pas encore quelque chose de très claire pour moi pour le moment. »

MG6 : « Mais sauf qu'on ne sait pas combien de temps ça dure. »

MG7 : « La définition, c'est pas actée par le pouvoir médical, c'est pas actée. »

MG9 : « Je pense que c'est une entité qui est mal définie. Ou qui est définie de manière, sur la durée des symptômes mais c'est un peu fourre-tout quoi. »

La difficulté rencontrée par les médecins généralistes était le moment à partir duquel on évoque la persistance des symptômes.

MG2 : « En fait... parce que finalement, c'est à partir de quand on parle de COVID long? et ça, je ne sais pas. Et encore, ça change de combien de mois? Ouais, et au début on disait à je ne sais plus combien de mois. »

La deuxième difficulté est de savoir quels sont les symptômes et s'il existe des répercussions organiques du COVID aiguë.

MG4 : « on a du mal à savoir ce qu'on n'attribue ou pas au COVID long »

MG9 : « tu t'aperçois que c'est surtout une durée de persistance de symptômes. D'accord. Mais on n'a pas de notion de la répercussion organique de ces symptômes, à partir de quand il faut y penser. »

Pour un médecin interrogé, ce manque de définition précise sur les SPC était dû au manque de recul sur cette nouvelle entité.

MG4 : « En fait, on n'a pas assez de recul. »

2. Comparaison des SPC

Les SPC, entité naissante depuis 2020, était rapprochée par deux médecins à la mononucléose infectieuse. Notamment par rapport à la fluctuation des symptômes. Mais aussi à l'encéphalomyélite myalgique, pour un autre médecin .

MG3 : « Comme un peu dans la mononucléose, des moments où ça va mieux, des moments où ça va moins bien. »

MG6 : « pour moi le COVID long, c'est ni plus ni moins qu'une encéphalo-myélite myalgique liée au covid. Les autres encéphalo-myélites, c'était plus principalement le CMV ou EBV. »

Un autre médecin rapprochait les SPC à la fibromyalgie.

MG7 : «C'est marrant parce que ça ressemble... c'est cousin avec la fibromyalgie un peu... parce que la fibromyalgie et les fameux 18 points etc. Il y a des localisations multiples.»

Enfin, pour un médecin, les SPC se rapprochaient du syndrome post-Lyme et de la fibromyalgie par rapport à des traits communs de personnalités entre les patients.

MG9 : « au niveau de la, la personnalité des patients avec des pathologies comme la fibromyalgie ou le post Lyme. Des gens qui ont été piqués par la tique, c'est, on ne sait pas, ils sont peut-être guéris et qui disent qu'ils ont fait un Lyme, ou des fibromyalgiques. »

Un MG retrouvait des caractéristiques communes chez les patients présentant des symptômes persistants à la COVID-19.

MG9 : « mais ça correspond toujours, encore une fois, aux mêmes morphotypes et aux mêmes personnalités de patients. C'est toujours la même chose. (...) Et j'allais dire les caractéristiques de ces patients sont pratiquement toujours les mêmes. Les caractéristiques sociologiques, des caractéristiques physiques, c'est à peu près toujours le même type de patients. »

3. Notion de bénéfice secondaire

Pour un des médecins interrogés, les patients qui se plaignaient de symptômes persistants à plus de 6 mois de l'infection initiale à la COVID-19 pouvaient être à la recherche d'un bénéfice secondaire dans la prolongation des arrêts de travail. Mais cela ne concernait qu'une infime partie des patients présentant des SPC.

MG9 : « Et généralement, effectivement, je vais être méchant, mais dans les 6 mois il n'y avait plus rien quoi. Sauf ceux qui peuvent tirer parti d'arrêts de travail prolongés ou de tirer parti de leur pseudo, pas leur pseudo, mais de leur ressenti. Mais ils ne sont pas si nombreux que ça, ces gens-là. Il faut pas croire. On ne peut pas généraliser. »

B. La prise en charge des SPC par le médecin généraliste au cabinet avant d'adresser en consultation spécialisée

1. Vision globale des médecins généralistes

Au sein de leur patientèle, les MG avaient de nombreux patients infectés par le COVID-19. Cependant, ils notaient un faible ratio entre le nombre de patients ayant eu la COVID-19 et le nombre de patients présentant des symptômes persistants.

MG1 : « On ne parle pas de beaucoup de patients, mais j'en ai que 2 ou 3. »

MG2 : « J'en ai très très peu en fait »

MG8 : « Moi j'en ai très peu »

MG9 : « Ça représente quand même une infime minorité de patients, fort heureusement. (...) J pense que ça concerne une partie infime des gens qui ont eu le COVID. (...) encore une fois, c'est... dans l'expérience de cette pandémie, ça ne concerne que très peu de patients. »

Un médecin rapportait ne pas avoir eu de patient consultant pour des symptômes persistants depuis le début de l'année 2022.

MG6 : « alors là, les COVID longs, j'en ai eu beaucoup en 2020/ 2021. 2022 j'en n'ai pas, j'en ai zéro. Avec les nouvelles souches, je ne sais pas, j'en n'ai pas. C'est la 1ère et 2ème vague qui a généré les COVID longs. 3ème vague j'en n'ai pas. »

Ce faible nombre de patients présentant des symptômes persistants par médecin ne leur permettait pas d'avoir suffisamment de recul et de généraliser leur vision.

MG6 : « Alors peut-être qu'il y a plus de retour à l'hôpital, mais moi en ville, c'est pas mes quelques patients... moi j'ai pas de vision globale de la situation. »

2. Faire le diagnostic

a) Interroger le patient

Afin d'étayer leur diagnostic, les praticiens débutaient leur consultation en interrogeant leurs patients sur l'ensemble des plaintes fonctionnelles présentées.

MG1 : « Mais par la suite, vu que ça perdurait, on a repris ensemble l'historique des symptômes depuis son covid. »

MG5 : « C'était vraiment un interrogatoire avec recherche de tous les signes fonctionnels qu'on puisse voir. Les plaintes notamment, surtout psychologiques, de fatigue, de douleurs chroniques, de déprime, de trouble dépressif qui n'était pas forcément grave. (...) Je cherchais aussi des odynophagies chroniques, des dysosmies, des dysgueusies, des choses comme ça. »

Un des médecins recherchait les caractéristiques des symptômes : la temporalité par rapport à l'infection initiale au COVID-19, la persistance des symptômes à distance, la fluctuation, la résurgence et la rupture avec l'état antérieur du patient.

MG3 : « Alors au début, euh, au début, chez les gens qui ont des symptômes persistants plutôt, plutôt approfondir l'interrogatoire en précisant les symptômes, leur durée, leur persistance. »

Cependant, il arrivait que les patients ne parlaient pas d'eux-mêmes de leurs symptômes.

MG2 : « J'en ai très très peu en fait, qui parlent... et ils ne m'en parlent même pas spontanément en fait. »

Alors que pour quatre médecins, ce sont les patients qui arrivaient en consultation avec leur propre diagnostic en faisant le lien entre leur covid et la non résolution de leurs symptômes.

MG1 : « c'est les patients qui se plaignent de symptômes qui eux jugent en rapport avec leur infection au COVID. »

MG2 : « Alors oui, euh il y en avait une qui avait dû m'en parler parce qu'à un moment ils en parlent «je me pose la question d'un COVID long».

MG3 : « Il y a plus de gens qui consultent en disant "j'ai peut-être bien un CL" et qui n'en ont pas de gens, que de gens qui ont un CL qui ne vont pas consulter. »

b) Examiner le patient

L'examen clinique restait similaire aux autres consultations en approfondissant l'appareil concerné par les symptômes. Seuls quatre médecins l'évoquaient au cours de l'entretien. Le but étant d'éliminer les diagnostics différentiels et les éventuelles urgences médicales.

MG1 : « A l'examen clinique, je n'avais rien de particulier. A l'auscultation, je n'avais rien, vu que elle c'est la toux qui l'a gênée, la sat pareil normale. »

MG3 : « (...) et puis ensuite refaire l'examen clinique, s'assurer qu'il n'y a rien d'autre sous-jacent. »

MG5 : « Je m'assurais qu'il n'y avait pas d'autre urgence, via l'examen clinique, tension artérielle, sat etc... »

MG8 : « Ben après, moi si vous voulez, tout ce qui est euh... moi au cabinet, à part le basique, avec l'auscultation, la saturation, souvent ils ont tous une saturation qui est bonne en pneumo. »

L'intérêt de l'interrogatoire et de l'examen clinique était de préciser et de caractériser les plaintes somatiques des patients. Ils permettaient d'éliminer les diagnostics

différentiels (par exemple les syndromes dépressifs lors d'une asthénie), et les complications liées à la COVID-19 en recherchant les signes de gravité.

MG6 : « J'écarte tous les problèmes organiques et psychogènes aussi donc principalement en discutant avec le patient. Puisque après, de toute façon, les gens qui ne sont pas bien, finissent par être pas bien dans leur tête. »

MG8 : « À partir du moment où il n'y a pas de pathologie dépressive derrière, c'est ça qu'il faut rechercher. »

c) Prescrire des examens complémentaires

L'ensemble des médecins interrogés prescrivait des examens complémentaires à leurs patients, en général guidés par les symptômes présentés. Les principales raisons de prescrire ces examens étaient :

- L'absence d'amélioration des symptômes

MG1 : « Mais par la suite, vu que ça perdurait, on a repris ensemble l'historique des symptômes depuis son COVID (...) Mais on a quand même réalisé un bilan bio, une radio du thorax, qui sont tous revenus normales. »

MG2 : « Voilà au bout de deux, trois mois à un moment on lance les bilans. (...) C'est euh... une asthénie qui se prolonge. Donc là, par contre, au bout d'un moment, je fais au moins une prise de sang avec au moins une TSH, un bilan hépatique... bon voilà souvent c'est un peu global et après en fonction des symptômes, oui. »

MG4 : « Par contre, lui, comme il était toujours un peu dyspnéique, deux mois après, on s'est dit, on va quand même lui faire un scanner thoracique. »

- Pour comprendre le tableau clinique

MG3 : « Puis partir sur des scanners thoraciques etc... pour essayer de comprendre un petit peu le phénomène. »

MG4 : « Oui, tout à fait, les examens étaient par rapport à essayer de comprendre. »

- Pour le suivi

MG5 : « Je faisais des prises de sang pour le suivi de l'infection au début. »

Le but des examens complémentaires était d'étayer le diagnostic, éliminer les diagnostics différentiels et rechercher les complications liées à la COVID-19 en se guidant de la clinique présentée par le patient.

- Éliminer les diagnostics différentiels

MG2 : « J'ai lancé un petit peu le bilan, en ce moment, la prise de sang TSH, bilan hépatique, Ferritine, et tout. (...) Vu les symptômes, elle c'était plutôt une IRM. On se demande si il ne se passe pas quelque chose au niveau médullaire. Il y a des prises de sang que j'avais fait aussi avec euh... les vitamines notamment folate, B12, mais par rapport plus à cette hypoesthésie. »

MG4 : « D'abord, j'ai écarté tout autre diagnostic, quand c'était une gêne respiratoire, je réalisais un angioscanner thoracique pour être sûr d'éliminer une embolie pulmonaire, fin bref, le bilan. »

MG6 : « Et puis, après avoir fait tous les examens, pour écarter les autres hypothèses (...) »

MG8 : « L'asthénie, on n'a pas grand -chose à faire à part vérifier toujours une prise de sang, vérifier qu'il n'y a pas autre chose, problème de thyroïde, anémie euh.... hépatique et puis après c'est tout. »

MG9 : « C'est évident que, au départ ça persiste, donc au départ on leur fait des bilans sanguins, (...) Ils toussent, il va falloir, j'allais dire, faire des, des, des imageries pulmonaires de... il va falloir euh... ils ont des douleurs articulaires leur faire des imageries articulaires. Ils ont des problèmes mnésiques, on va leur faire des imageries cérébrales. »

- Rechercher des complications de la phase aiguë de la COVID-19

MG3 : « Je m'assurai aussi qu'ils n'aient pas des surinfections ou une mauvaise évolution de leur COVID. »

MG6 : « s'assurer que, voilà, il n'y ait pas une autre complication après leur COVID ou une décompensation, cardiaque, respi.... Donc parfois, oui, radio tho surtout si dyspnée ou une toux persistante voire scanner. »

MG9 : « C'est la persistance des symptômes qui nous amène à vérifier d'autre chose. Alors, c'est vrai qu'au départ, il y a les bilans sanguins pour voir si t'as des surinfections, ou si t'as d'autres signes qui apparaissent des problèmes hépatiques, des problèmes rénaux. Parce que c'est vrai, l'atteinte du COVID sur l'organisme est multifocale. C'est pas qu'un seul organe qui est touché, ça peut être plusieurs donc on fait des bilans. »

- mais aussi, rassurer le patient

MG9 : « on n'a pas d'autre moyen que des, que j'allais dire, des examens paracliniques pour leur montrer qu'ils ne l'ont pas. »

La prescription des examens complémentaires était à chaque fois guidée par la clinique. Il s'agissait de:

- Bilans sanguins : à la recherche de syndrome inflammatoire (MG5, MG9), de problèmes hépatiques (MG8) ou rénaux, de dysthyroïdie (MG2, MG8), de carence en vitamines (MG2) voire un bilan auto-immun (MG2).

- Des imageries telles que une radiographie thoracique (MG1, MG2, MG6, MG9) et articulaire (MG1, MG9), angioscanner (MG4), scanner thoracique (MG3, MG4, MG5, MG6), scanner des sinus (MG4), IRM cérébrale (MG2, MG4, MG9) et médullaire (MG2), bili-IRM et échographie hépatique (MG4), échographie doppler.

- des explorations fonctionnelles respiratoires (MG2)
- Capillaroscopie (MG2)

Selon les résultats des examens complémentaires, les patients étaient ensuite adressés vers un médecin spécialiste, selon la clinique présentée, afin d'approfondir le bilan étiologique.

MG2 : « Et en fonction, si on a des petites anomalies, ça permettra de savoir vers qui orienter. »

MG4 : « Je fais d'abord tout le bilan et seulement après j'adresse. »

3. Orienter le patient chez le médecin spécialiste

Une fois le bilan initial réalisé au cabinet, les MG orientaient leurs patients vers les médecins spécialistes selon les symptômes présentés. De nombreux spécialistes étaient sollicités. Selon les plaintes fonctionnelles des patients, ils pouvaient être adressés chez :

- Le cardiologue

MG2 : « Souvent quand ils ont une dyspnée, Euh... c'est d'abord le cardiologue. »

MG4 : « Adresser au cardiologue pour une épreuve d'effort et l'écho cœur aussi pour être sûr qu'il n'y avait rien, pas de péricardite ou autre. »

- Le pneumologue

MG2 : « Du coup, ben... je l'ai adressé chez le pneumo (...) »

MG3 : « J'me suis un peu détaché par la suite pour plutôt prendre directement des avis pneumologiques et laisser les pneumologues, on va dire les mains libres sur le bilan qu'ils estiment nécessaire. »

MG4 : « Adresser au pneumologue pour ne pas méconnaître un autre problème respiratoire. »

- L'ORL (MG4 et MG5)

MG5 : « je demandais l'avis à une amie qui est ORL (...) »

- Le gastro-entérologue

MG4 : « Et, elle avait une cytolysse hépatique aussi qui persistait. Donc elle a vu le gastro. Elle fait des échos, une bili-IRM, rien. »

- L'interniste

MG4 : « Je l'avais plus envoyée voir Dr A. (interniste), qui pareille n'avait pas trouvé. »

- Le dermatologue

MG2 : « Maintenant, j'envoie que des mails au CHR avec des photos. C'est le seul moyen qu'ils me disent urgent/pas urgent. »

- Le psychiatre

MG4 : « (...) je l'avais envoyée voir le psychiatre, ouais.. (rire) en disant qu'elle avait des antécédents de dépression sévère, je voulais m'assurer quand même, après ce n'est pas le même psychiatre que d'habitude, là au CMP. »

- L'angiologue

MG2 : « L'angiologue. Et après c'est tout parce que les engelures... »

Les raisons de les orienter vers les spécialistes étaient les suivantes :

- Avoir besoins de réponse

MG2 : « De prendre en charge, et quand on sait pas, de déléguer aux confrères. »

MG4 : « En général, j'adresse quand je suis un petit peu perdu, quand mes patients se plaignent depuis plusieurs mois. (...) Donc quand on a un doute, on adresse. »

- Approfondir le bilan étiologique après le bilan initial

MG4 : « Adresser au cardiologue pour une épreuve d'effort et l'écho cœur (...) »

MG6 : « Au début, je les adressai après avoir mon bilan de débrouillage. »

MG9 : « On a fait des examens, il n'y a rien. Ça peut être un COVID long, ça peut être une fibromyalgie, on adresse. Donc après on passe la main. »

- Parfois, laisser le soins aux spécialistes de réaliser le bilan global

MG3 : « J'me suis un peu détaché par la suite pour plutôt prendre directement des avis pneumologiques et laisser les pneumologues, on va dire les mains libres sur le bilan qu'ils estiment nécessaire. »

4. Propositions thérapeutiques

a) Traitements médicamenteux

Pendant la réalisation du bilan étiologique ou alors une fois ce dernier fini, les MG proposaient à leurs patients des traitements symptomatiques.

MG3 : « Alors, à ma connaissance il n'y a pas de thérapeutique validée dans la prise en charge du COVID long. Les seuls traitements, que j'ai pu être amené, c'était vraiment en relation avec les symptômes. Donc, un traitement symptomatique. (...) Donc pas vraiment de médicament. Sauf ponctuellement, en étant... en traitant le symptôme mais ce ne sont pas des traitements curatifs. »

MG8 : « Et s'ils ont toujours l'impression d'être essoufflé, moi je leur mets un type symbicort, etc... »

Un autre médecin se basait sur son expérience personnelle pour prescrire des traitements.

MG6 : « Et moi, pour l'avoir testée, fin chez mon épouse. Elle était moins fatiguée par la prise de ce traitement- là. Sur les autres symptômes, je ne sais pas si ça marche beaucoup. »

Un médecin trouvait que le fait de proposer des médicaments pouvait aider le patient psychologiquement.

MG5 : « Et il me semble que leur proposer quelque chose, indirectement, ça leur faisait du bien psychologiquement. Ça leur permettait de supporter mieux la maladie peut être. Je sais pas... »

Les différents traitements symptomatiques proposés étaient :

- Des sirops antitussifs

MG1 : « bah des sirops? Mais on connaît l'efficacité des sirops... (rire) C'était plus euh... dans le but un peu euh... comment dire en effet placebo quoi. »

- Des antihistaminiques et des inhibiteurs de la pompe à protons

MG1 : « Oui, j'ai également essayé des anti histaminiques et des IPP. Mais, sincèrement, il n'y a pas eu d'efficacité. »

- Des antalgiques

MG2 : « La personne qui a des douleurs, des traitements antalgiques. »

- Des corticostéroïdes inhalés et des bronchodilatateurs contre la dyspnée

MG3 : « J'ai pu essayer du Flixotide à un moment parce qu'ils avaient des gros phénomènes de dyspnée, respiratoires voilà. »

MG6 : « Après les gens un peu essoufflés, j'ai proposé des bronchodilatateurs longue durée d'action avec corticoïdes associés et Singulair (...) »

MG8 : « Et s'ils ont toujours l'impression d'être essoufflé, moi je leur mets un type symbicort, etc... »

- Des anxiolytiques

MG4 : « Euh... Alors ceux où on pose la question d'une part anxieuse, parfois on leur propose un traitement anxiolytique. Mais je n'ai pas vu l'efficacité du traitement dans le cadre de ces patients. »

- Des antidépresseurs

MG5 : « J'ai mis un antidépresseur parce qu'il y avait une espèce de pression familiale, une pression du patient, on sentait que ça se dégradait. »

- Des vitamines

MG2 : « Oui pour la fatigue j'ai mis un peu de vitamine D, un peu de vitamine C. Maaaaais, on est un peu diminué. »

MG7 : « donc moi je lui donnais du magnésium, du venomix et du décontractant musculaire (...) parce que bon, on agissait directement au niveau de la cellule musculaire, le venomix pour la circulation, parce que elle avait des problèmes de circulation. (...) Elle avait une petite tension, elle était tout le temps fatiguée. Donc, des... des défatiguants on va dire, des trucs comme ça, naturels, du ginseng, du gingembre, des choses comme ça et des complexes vitaminés. »

- Des remèdes naturels

MG4 : « Elle a essayé plusieurs techniques, les huiles essentielles, la cryothérapie... Mais comme il n'y a rien qui a marché. »

Un des médecins interrogés proposait une association de médicaments comme aérius, singulair et famotidine. (MG6) Ce médecin disait s'appuyer sur les données de la littérature pour prescrire ce traitement pour lutter contre l'asthénie.

MG6 : « Ben en fait, pour les ... Il y a des études qui ont montré que cette trithérapie elle pouvait améliorer surtout au niveau de la fatigue. »

A noter que parmi toutes ces propositions thérapeutiques, cinq médecins mentionnaient l'absence d'efficacité des traitements sur les SPC de leurs patients.

b) Traitements non médicamenteux

D'autres solutions thérapeutiques étaient rapportées par les médecins, soit en association avec les traitements médicamenteux, soit en remplacement suite à une inefficacité. Il s'agissait :

- de la rééducation respiratoire par kinésithérapie pour une dyspnée persistante dans un contexte de désadaptation à l'effort.

MG2 : « Maintenant euh... quand c'est une dyspnée... euh oui. Maintenant ils ont de la kiné respiratoire quelque chose comme ça. »

MG3 : « Et euh surtout, euh maintenant euh, avec le recul euh, c'est tout de suite de la kiné rééducation, rééducation à l'effort, pour eux. (...) Comme on sait que c'est un gros phénomène de désadaptation à l'effort, on essaye tout de suite de les renvoyer vers le kiné, si possible vers des centres spécialisés. »

MG4 : « Ben, après c'est plus la rééducation respiratoire. »

MG7: « *La rééducation respiratoire, la rééducation rhumatologique, etc... oui ! ça c'est, évidemment faut se lancer à fond la dedans. »*

Un médecin précisait qu'il demandait une prise en charge intensifiée en centre de rééducation dès que les symptômes persistaient. Ceci permettant aux patients d'être ensuite orientés vers des kinésithérapeutes conseillés par ces centres.

MG3 : « *Moi j'aime bien qu'ils soient en centre au début, parce qu'il y a un côté très intensif au début puis après ils passent sur des kinés qui seront conseillés par le rééducateur et qui vont faire de la rééducation telle qu'elle est envisagée. »*

Parmi les médecins qui prescrivaient de la rééducation respiratoire, ils s'apercevaient d'une amélioration clinique des patients.

MG3 : « *donc le kiné de ville fait ce qu'il peut mais souvent il améliore quand même la situation »*

MG4 : « *C'est plus la rééducation, par contre qui est proposée, qui porte quand même ses fruits. (...) Elle a eu une grosse période de rééducation, donc, euh, une rééducation respi aussi. Et euh, franchement, j'ai vu l'amélioration. »*

MG5 : « *Donc euh, bon, je vois que tout compte fait, cette petite rééducation qui a été mise en place, ça a dû faire du bien, mais ça n'a pas non plus était magique. »*

- Psychothérapie

La psychothérapie pouvait être réalisée soit par le médecin lui-même en faisant du renforcement positif.

MG3 : « *Il faut faire beaucoup de renforcement positif et c'était quand même très dur. »*

MG6: « *On les prend en charge psychologiquement parce qu'ils s'aperçoivent qu'on n'est pas des magiciens. (...) A part l'accompagnement psychologique, j'ai pas de baguette magique pour leur rendre leur état d'avant. »*

MG7 : « *Et un soutien moral quand même, hein, parce que bon. (...) un rôle de psychologue à minima, une psychothérapie d'accompagnement. »*

Parfois, la proposition d'une prise en charge psychologique par leur MG était mal acceptée. Les patients se sentaient incompris par leur médecin.

MG9 : « *Quand tu leur dis mais, il faudrait peut-être aller voir une psychologue, faire une psychothérapie pour vous aider euh... ils rigolent. "Ah, mais docteur, vous ne me croyez pas que je suis malade". Si je le crois mais c'est qu'on trouve rien et peut être que ça nous aiderait. »*

- De la rééducation orthophoniste : pour la prise en charge d'une dysphonie.

MG4 : « Parce que la dysphonie, elle a aussi de l'orthophonie, elle n'est pas guérie quoi mais on voit une amélioration quand même. »

- Posturologue et orthoptiste

MG7 : « Donc il y avait un peu de tout, un petit peu de posturologie, de psychologie, il y avait voilà quoi. (...) Et elle a un problème orthoptique en plus. Il y a des rééducations orthoptiques après un bilan. »

Parfois, le médecin généraliste préconisait de patienter et de surveiller.

MG1 : « Je lui ai surtout expliqué qu'il fallait patienter et que ça finirait pas partir... »

MG3 : « On sait que, dans le temps, les symptômes vont finir par s'améliorer pour la grande majorité des gens. Donc c'est leur faire comprendre un petit peu cette temporalité, alors toujours relative entre le thérapeute et le patient qui voudrait toujours que ça aille beaucoup plus vite. Mais on peut observer l'amélioration. »

MG8 : « Après pneumo, après qu'ils ont vu le pneumo, que la consultation est normale, euh, moi je surveille. »

c) Être dans une impasse thérapeutique

Malgré l'ensemble des propositions thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses proposées à leurs patients, les médecins s'accordaient à dire qu'elles n'avaient pas l'efficacité espérée sur leurs patients. Ils se retrouvaient rapidement en difficulté face à un patient dont les symptômes persistaient malgré des explorations complémentaires rassurantes. Mais aussi, malgré des traitements symptomatiques.

MG1 : « (...) Mais, sincèrement, il n'y a pas eu d'efficacité. »

MG3 : « Alors, à ma connaissance il n'y a pas de thérapeutique validée dans la prise en charge du COVID long. »

MG4 : « Mmmh, euh... Non, il n'y pas de traitement, fin médicamenteux quoi. (...) je pense que pour le moment on n'a pas de traitement miracle. (...) mais comme il n'y a rien qui a marché. »

Un sentiment de frustration émergeait pour l'un des médecins n'ayant pas de solution à apporter à ses patients.

MG3 : « C'est frustrant pour sois aussi, parce qu'on aime bien avoir des solutions de par notre métier. Nous, on aime bien solutionner les gens. »

L'asthénie était la plainte subjective posant le plus de problèmes aux médecins. D'une part, par rapport à l'étiologie de l'asthénie qui peut être multiple. D'autre part, par rapport à sa prise en charge thérapeutique limitée. Après avoir éliminé un

syndrome dépressif, une anémie, un problème thyroïdien ou hépatique, les médecins se trouvaient rapidement devant un tableau clinique sans orientation étiologique à par les SPC. Ainsi, les solutions thérapeutiques deviennent alors limitées et parfois non remboursées. Ce qui les limitait dans leur prescription.

MG6 : « Par contre, tout ce qui est mnésique, cognitif, euh.. asthénie etc... c'est.. très très compliqué à traiter en ville. On est un peu désarmé démuni face à ses plaintes. Et en plus, on n'est pas aidé par les autorités parce que c'est pas beaucoup reconnu. »

MG7 : « Alors bon, les étiologies de la fatigue, mmh, mh, mh (rire)..... pas évident hein ! (...) mais après, il y a aussi les psychasthénies, les trucs, les neurasthénies, et donc, donc voilà quoi. Donc c'est pas simple. Les difficultés c'est ça, la fatigue, le moral et le statut vis-à-vis de son travail. »

MG8 : « Alors pour l'asthénie, très compliqué, parce que pour le coup 3/4 des trucs ne sont pas remboursés. À partir du moment où il n'y a pas de pathologie dépressive derrière, c'est ça qu'il faut rechercher. Mais si il n'y a pas de pathologie, ça devient compliqué. Parce que les thérapeutiques c'est euh.... c'est tout est non remboursé. (...) (...) L'asthénie, on n'a pas grand -chose à faire à part vérifier toujours une prise de sang, vérifier qu'il n'y a pas autre chose, problème de thyroïde, anémie euh.... hépatique et puis après c'est tout. Une fois que tout est normal, il n'y pas grand-chose d'autre à faire. »

MG9 : « Je dirais qu'au-dessus de 6 mois, on voit disparaître la plainte, la plainte la plus importante c'est la fatigue. Mais qui n'est pas fatigué ? »

C. Rôles, attitude et ressenti du médecin généraliste dans la prise en charge des symptômes persistants à la COVID-19

1. Rôles du médecin généraliste

a) Être le 1^{er} recours et être disponible

Pour trois médecins interrogés, leur rôle était d'être en première ligne et de premier recours pour les patients ayant des SPC. Ils sont le premier professionnel médical que la patient consulte et à qui il livre les plaintes. En étant en première ligne, il était de leur devoir de s'assurer qu'il n'y avait pas d'autre étiologie pouvant expliquer la persistance des symptômes.

MG2 : « On est toujours en première ligne. Donc dès qu'ils ont une plainte, ils viennent nous voir. Après on est là. »

MG3 : « On a toujours le même rôle, c'est le rôle de premier recours. C'est vers nous que les gens vont poser la question en premier. »

MG9 : « Mon rôle c'est vraiment de premier recours, il n'y a pas de pathologie sous-jacente, qui peuvent expliquer la persistance de symptômes. »

Un des médecins précisait qu'il était disponible et joignable pour ses patients en cas de besoin et renforçait cette notion de premier recours.

MG2 : « Mais moi, je suis joignable tout le temps. Donc quand les patients ils ont besoin, euh, si vraiment il y a besoin. Moi, mes patients quand ils sont en fin de vie, un Dimanche, ils peuvent me joindre. »

b) Être empathique et être à l'écoute

Deux médecins rapportaient se montrer empathique envers leurs patients. Le but étant de les soutenir et de se montrer à l'écoute de leurs plaintes.

MG4 : « Je pense qu'on est surtout là pour les écouter et les soutenir. (...) avoir une écoute bienveillante, empathique. (...) Puis ça ne doit pas être évident d'avoir des symptômes tout le temps. »

MG6 : « Bon bah c'est sûr que c'est pas le COVID mais j'veux dire que ça ne doit pas être facile de vivre diminué. (...) Moi je, je suis assez empathique, donc je me mets à leur place. (...) Mais je trouve que dans une prise en charge, c'est bien, bah c'est toujours une question d'empathie, après... on l'est ou on l'est pas. (rire) »

c) Un devoir de réponse

Pour trois médecins interrogés, il était important que leurs patients aient des réponses à leurs plaintes, notamment concernant leurs origines, leur résolution avec le temps... Pour leur apporter ces réponses, ils approfondissaient le bilan étiologique. Cela permettait de rassurer le patient sur l'absence de conséquence de leur infection à la COVID-19.

MG3 : « On doit apporter une réponse à notre patient. On ne peut pas le laisser dans l'inconnu, on lui disant juste c'est un COVID long, c'est tout, c'est comme ça tant pis quoi. Il faut quand même qu'on cherche. »

MG8 : « Pour moi, voilà, une fois qu'ils ont fait leur bilan, qu'ils ont leur réponse et que dans le temps ça s'améliore, pas de souci. (...) Et pour lesquelles on apporte des réponses aux patients, parce que c'est surtout ça qu'il faut apporter aux patients. Déjà une réponse pour leur dire voilà, c'est ça, il y a rien, il y a pas de conséquence. »

MG9 : « (...) il faut leur montrer et on n'a pas d'autre moyen que des, que j'allais dire des examens paracliniques pour leur montrer qu'ils ne l'ont pas. (...) donc ils sont rassurés. »

Les patients présentant des SPC interrogeaient leur médecin sur les avancées scientifiques qui pourraient solutionner leurs symptômes et les guérir.

MG3 : « Et, euh, deuxième chose, « bon on en est où maintenant, depuis le temps que vous cherchez ? ». Parce que à l'échelle de la science, c'est très peu de temps, mais à l'échelle de la vie du patient ça paraît éternel. C'est quelles sont les solutions qui existent aujourd'hui ? Puisqu'on termine plus ou moins toujours en disant que

ben dès qu'il y a des choses qui se mettent en place, des nouveautés, on vous tient au courant. Ils viennent aussi chercher l'information récente et de nouvelles solutions. »

MG5 : « Ils viennent nous voir pour avoir des informations sûres, «bon concrètement docteur, est-ce que je peux guérir ? Quand ? Comment ? Combien de temps ?». C'était vraiment pour se rassurer je pense. »

Un des médecins remédiait au questionnement de ces patients en leur remettant les réponses rapides de la HAS.

MG6 : «Moi je les donne aux patients. (...) Mais après moi je connais tout. Moi je les donne aux patients ça. Moi j'ai pas mal d'articles là -dessus. J'ai un dossier COVID. Oui, j'ai la HAS c'est bien. »

Mais face à ce manque de solution qui leur était apporté, le risque était que le patient se décourage et perde foi en son rétablissement. Découragement contre lequel le médecin se devait de lutter.

MG3 : « Mais on doit lutter contre le découragement qui peut se présenter de temps en temps. Voilà c'est ça. Ce que eux viennent chercher au départ c'est une solution. C'est docteur, j'ai tel symptôme, d'une part pouvez- vous me confirmer que c'est bien dû à mon covid, parce que il y a toujours cette peur d'avoir autre chose. »

Un des médecin se devait aussi de donner aux patients des dates butoirs sur les prochains rendez-vous pour qu'il ait une vision sur l'avenir et éviter qu'il ne tombe dans l'errance.

MG3 : « Et euh, du temps où le patient se retrouve un petit peu en suspens. Parce qu'on ne lui donne pas de réponse sur sa date de rendez-vous, il n'a pas d'horizon, il ne sait pas quoi faire. »

Malgré parfois le peu de réponse qu'il leur était apporté, les patients restaient compréhensifs envers eux notamment grâce à la relation médecin-patient qui s'était créée.

MG1 : « Donc au final, il y avait quand même une confiance entre patients et médecins. Même si nous, on expliquait que c'était tout nouveau. Quand on était... on ne savait pas forcément tout sur le COVID et les patients comprennent. »

d) Rôle de réassurance

En consultant leur MG, les patients recherchaient des réponses à leurs symptômes mais aussi de la réassurance. Ils souhaitaient être rassurés sur le diagnostic et sur le pronostic des SPC car il représente une nouveauté. Ils

recherchaient aussi une assurance via une écoute de la part de leur MG, une recherche de solution et éventuellement être adressés chez des médecins spécialistes si besoin.

MG1 : « Mais bon... les patients, ils veulent aller mieux tout de suite. Il faut qu'ils guérissent vite alors....euh..... voilà, je la rassurai. »

MG2 : « Déjà, les rassurer, être sûr que c'est pas grave... et en même temps quand ils commencent à s'inquiéter, ça les inquiète maintenant. Autant, maintenant quand ça persiste un peu, ils ont peur de rentrer dans le COVID long. Donc, ils veulent être rassurés. »

MG3 : « Donc, il faut essayer de rassurer sans minimiser parce que je pense c'est la pire des erreurs à faire. Et euh, rassurer mais pas en faisant une tape sur l'épaule en disant ça va bien se passer. (...) Mais les rassurer sur le fait qu'ils sont entendus, qu'on va chercher des solutions avec eux, et qu'on va les orienter si nécessaire. »

MG4 : « Je ne sais pas, il devrait être rassuré de savoir qu'il n'y a rien de grave. Mais c'est compliqué. Je pense que c'est de ne pas savoir pourquoi ils ont ces symptômes qui les gênent. Mais en même temps, on ne trouve pas. On essaie de les rassurer en leur disant qu'il n'y a rien de grave. »

MG5 : « C'est des patients qui ont besoin d'être rassurés. (...) On a passé plus de temps à avoir un discours de assurance par rapport à la vaccination que sur la vaccination elle-même. C'est pareil pour le COVID long. C'est quelque chose de nouveau. »

e) Un rôle de coordination des soins

Le médecin généraliste, étant en première ligne face à la plainte de symptômes persistants, avait le rôle de coordination des soins du patient. A la fois, en les adressant vers les différents spécialistes, mais aussi en coordonnant les soins avec les infirmier·ère·s, les assistantes sociales, et les kinésithérapeutes. Il avait un rôle central au sein de la prise en charge.

MG1 : « Euh, il y a un rôle de coordination avec les spécialistes pour le patient. »

MG2 : « Mais sinon, on est surtout là pour les orienter. Mais ça, c'est notre rôle au quotidien. (...) On coordonne déjà avec des infirmiers, oui je travaille déjà avec les infirmiers. J'ai déjà les spécialistes et tout. »

MG3 : « c'est d'orienter pour chaque problème vers un spécialiste, une assistante sociale, etc.. pour que les gens soient pris en charge en globalité. »

Un des médecins se considérait comme le chef d'orchestre de la prise en charge globale du patient. En ayant ce rôle, cela lui permettait de limiter l'errance médicale.

MG6 : « J'ai coordonné les soins, dans le sens où c'est pas moi qui allais faire des épreuves d'effort, c'est pas moi qui allais faire des stages de réhabilitation. J'ai fait un petit peu le chef d'orchestre et je les ai guidés pour qu'ils ne soient pas dans l'errance en fait. »

Mais aussi, de les accompagner dans la prise en charge et leur apporter un soutien psychologique.

MG1 : « Mon rôle, c'était surtout d'accompagner la patiente. »

MG6 : « A part l'accompagnement psychologique, j'ai pas de baguette magique pour leur rendre leur état d'avant. Mes ressentis, c'est que les patients sont plutôt satisfaits et se sentent accompagnés parce que je ne suis pas dans le déni de la pathologie. »

MG7 : « oui un rôle de coordonnateur, un rôle de psychothérapeute à minima. Une psychothérapie d'accompagnement. »

f) Anticiper la prise en charge

A travers la rassurance du patient et les réponses à leurs questions, un des médecins rapportait aussi que son rôle était de leur faire passer le message que le temps sera leur allier dans la prise en charge. Le temps n'étant pas forcément la solution que les patients espéraient. Ceci permettant d'anticiper les prochaines étapes de la prise en charge telles que la rééducation ou la psychothérapie qui sont peuvent demander du temps aux patients.

MG3 : « Je pense que nous en tant que médecin généraliste, c'est de leur faire comprendre que la solution ne sera pas simple. (...) Mais, voilà c'est leur faire comprendre ça, pour les préparer aussi à la suite, adhérer aux différentes choses qui vont se mettre en place derrière. »

g) Agir au mieux pour le patient

Un des médecins rapportait que, même s'il ne connaissait pas l'évolution des SPC, son rôle était d'agir au mieux pour le patient.

MG5 : « Je disais que moi ce que je voulais faire c'était de faire au mieux pour les patients... »

MG9 : « Mon rôle, c'est de s'assurer qu'il n'y a rien de grave derrière. »

2. Attitude et ressentis du médecin généraliste

a) Sentiment d'échec

Deux tiers des médecins interrogés se trouvaient en échec face aux plaintes de leurs patients. Plusieurs raisons s'imbriquaient dans ce sentiment:

- Une absence de solution thérapeutique à leur proposer. (notamment contre l'asthénie, la douleur ou la dysgueusie)

MG1 : « Et euh c'est, on n'arrivait pas à calmer ses symptômes, ses plaintes à la patiente malgré plusieurs thérapeutiques essayées. »

MG2 : « Parce que, en fait finalement, on n'a pas de traitement à leur proposer. (...) On est démuné parce que on ne sait pas comment les soulager. »

MG5 : « Concrètement, qu'est-ce qu'on propose quand on a une dysgueusie ? antidépresseur ? ben je m'étais posé la question aussi est-ce que c'était indiqué d'en mettre ou pas ? euh..... psychothérapie ? voilà, tout ça c'était des questions qu'on se posait. »

MG6 : « On est un peu désarmé démuni face à ses plaintes. (...) Le fait d'être impuissant face à des signes.... Une fois qu'on a tout proposé et puis que les gens continuent à être pas bien. C'est compliqué en médecine de ville.»

- Ne pas savoir vers quels spécialistes adresser les patients.

MG2 : « On ne sait pas à qui envoyer en fait. On est démuni parce que on ne sait pas comment les soulager. On ne sait pas vraiment chez qui envoyer. Alors on tâtonne. »

- La persistance des symptômes malgré la consultation chez l'infectiologue et les propositions thérapeutiques qui en découlent.

MG1 : « Ça n'est pas forcément améliorer les symptômes de la patiente au bout de plusieurs mois, après ça peut faire évoluer les choses. (...) Mais euh, dans ce cas précis de cette patiente là, ça a pas forcément apporté de suite une amélioration de la patiente. »

- Un sentiment d'échec face à l'asthénie chronique.

MG2 : « Par contre, c'est vrai que son asthénie, je ne vois pas trop ce que je peux faire de plus. Ca ne dépend pas de la cardiologie, ça ne dépend pas de la pneumo.

b) Être entouré mais se sentir abandonné

Les MG avaient construit leur propre réseau de professionnels de santé avec lesquels ils avaient l'habitude d'adresser leurs patients. Il pouvait s'agir de structures hospitalières à proximité de leur cabinet, de médecins spécialistes installés en ville, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des infirmières libérales, des psychologues... Avoir leur propre réseau leur permettait de se sentir entouré.

MG1 : « Après, on a déjà notre propre réseau de spé avec qui on travaille déjà.... (...) On sait avec qui on travaille. On a des retours rapides. Et puis, on a l'accès aux spécialistes de l'hôpital aussi »

MG2 : « On coordonne déjà avec des infirmiers, oui je travaille déjà avec les infirmiers. J'ai déjà les spécialistes et tout. Je sais qui je peux appeler si je dois adresser un patient en pneumo, en gastro etc... »

MG4 : « Parce qu'on travaille quand même beaucoup avec l'hôpital. Donc quand on a un doute, on adresse. Moi, j'adresse assez facilement, à l'hôpital ou en ville. (...) Au tout début, c'est vrai qu'on avait l'habitude de travailler avec 4-5 kinés au sein du cabinet. Ils étaient au top. »

MG9 : « On fonctionne déjà en réseau. (...) On a tous nos référents kinés, on a tous nos référents infirmières, on a tous nos référents spécialistes. »

Ils s'entouraient de spécialistes avant tout compétents et disponibles en cas d'urgence. Le fait d'avoir leurs propres référents dans chaque spécialité leur permettait d'avoir une meilleure prise en charge, selon eux. Notamment en termes de communication entre professionnels, de qualité et de rapidité de prise en charge.

MG2 : « Je pense que chaque médecin à ses propres numéros. Ça nous fait gagner un temps fou. A nous mais aussi aux patients. On a rapidement les retours. »

MG4 : « Après, j'avoue que pour moi, les patients un peu compliqués, je décroche mon téléphone. Pareil pour adresser à un spécialiste. Et pareil, pour qu'ils trouvent des kinés. »

MG8 : « On a tous un réseau. Fin, moi, je ne fais pas partie des tout jeunes. Je fais plutôt partie des plus vieux. Donc nous, on a un réseau perso. Moi j'sais que j'peux avoir un gastro aujourd'hui, je vais avoir un cardio aujourd'hui. J'peux quasiment avoir tout aujourd'hui. Mais ça, ça reste ceux qui ont, dans l'urgence et avoir son propre réseau. »

MG9 : « J pense que quand tu prends ton téléphones, ça va beaucoup plus vite avec son propre réseau. Ça permet de prioriser les choses. Le tri, c'est toi qui le fait. »

c) Manquer de connaissance et être incertain

Face aux patients se présentant au cabinet pour des SPC, des incertitudes émergeaient chez les MG. Ces incertitudes concernaient aussi bien le diagnostic, la prise en charge et l'évolution des symptômes.

Pour deux médecins interrogés, leurs incertitudes et difficultés concernaient le diagnostic de certitude de SPC. En particulier, les symptômes englobés par cette nouvelle entité.

MG1 : « Mes difficultés personnelles, c'étaient qu'on ne connaît pas encore assez bien les symptômes du COVID long. (...) Est-ce que je suis sûr que c'est vraiment un COVID long et qu'il n'y a rien d'autre derrière? »

MG4 : « Est-ce que c'était le COVID ? Est-ce que c'était autre chose ? Est-ce que, voilà, c'est une maladie de système ou autre, que je passe peut-être à côté. (...) On est tous un peu dépassé quand même, je pense. »

Face à l'incertitude du diagnostic, un des médecins prescrivait des explorations à la recherche de pathologie cardiaque ou respiratoire. Lorsque ces explorations revenaient normales, il concluait au diagnostic probable de SPC. Il était un diagnostic d'élimination face à la normalité des explorations.

MG2 : On le fait plus pour éliminer, pour être sûr qu'il n'y a rien. Et à ce moment-là, de confirmer que bah c'est probablement post COVID. Puisque eh bien, si on trouve

des maladies cardiaques, c'est qu'à priori ce n'est pas le COVID. (...) Et en fait avec les bilans, on se dit, on ne comprend pas, et la seule solution c'est le COVID. Ou de se dire, qu'est-ce qu'on... est ce que en effet ça correspondrait pas à un COVID long aussi. »

Le prise en charge globale des SPC pouvait être aussi à l'origine de doute. A la fois concernant les explorations à prescrire.

MG1 : « C'est jusque où aller dans les examens. (...) Que faire pour aider le patient ? ça c'est toujours des interrogations qu'on a. »

MG2 : « C'est ça, en gros. C'est déjà, est ce qu'il y a des examens? Finalement, est-ce que c'est justifié de faire d'autres examens? C'est ça, est-ce qu'il faut aller plus loin? Et devant quelle, euh.. dans quelle direction ? »

Mais aussi, concernant d'éventuels traitements spécifiques et efficaces des SPC.

MG1 : « Que faire pour aider le patient? (...) Quels traitements vraiment efficaces est-ce qu'on peut leur proposer? »

MG2 : « Parce que, pour moi, après je ne suis peut-être pas au courant, mais je n'ai pas de notion de traitement spécifique pour le COVID long. (...) Et ensuite euh...est ce qu'il y a des choses qu'on peut leur proposer? Parce que forcément...en matière de thérapeutique ou de prise en charge globale. Après, c'est pas forcément des médicaments mais, de prise en charge globale... »

MG5 : « Concrètement, qu'est-ce qu'on propose quand on a une dysgueusie ? (...) Parce que je ne savais pas quoi leur proposer concrètement. J'étais un peu dépassé quoi. »

Trois médecins disaient ne pas savoir quelle tournure allait prendre la prise en charge et l'évolution des symptômes.

MG5 : « Je ne savais pas trop où aller. Je ne savais pas trop si ça pouvait guérir ou pas, si ça allait rester comme ça. »

MG6 : « Le problème, la difficulté c'est qu'on ne sait pas où on va quoi. Mais bon, on ne sait pas si ça va durer. (...) Alors peut-être que le COVID ce sera 4 ou 6 ans aussi, peut-être, on ne sait pas. C'est la difficulté, c'est de ne pas savoir où on va, en fait. »

MG7 : « Je ne sais pas combien de temps ça dura. »

Ces incertitudes mettaient l'accent sur le manque de connaissance sur cette nouvelle entité. Mais aussi, sur le fait que le médecin généraliste ne peut tout expliquer.

MG4 : « Alors des fois, voilà, il y a des choses que je n'explique pas. »

MG7 : « Il y a des choses qui nous échappent à nous, généralistes. On ne peut pas tout savoir non plus. »

Toutes ces interrogations et ce manque de connaissance ont des conséquences:

- Une errance médicale

MG5 : « Elle revient au sentiment de pas savoir, c'est effectivement ça. Il y a probablement une errance médicale au moment où on a nagé a vu. »

MG6 : « Parce que souvent, quand tous les médecins, les médecins qui ne connaissent pas le sujet, il y en a hein... et qui disent pas j'sais pas, euh... prenez du Doliprane, ben les gens, pour moi, ils sont dans l'errance. »

- Une errance thérapeutique

MG6 : « Enfin errance thérapeutique oui! parce que on ne sait pas où on va. Mais... on ne sait pas où on va, ouais il y a quand même.... ouais il y a quand même un flou. »

- Une orientation des patients vers les médecins spécialistes

MG1 : « Mes difficultés personnelles, c'étaient qu'on ne connaît pas encore assez bien les symptômes du COVID long. D'où le raison pourquoi je l'ai adressée. »

- Un sentiment d'inutilité

MG5 : « Oui, enfin inutile dans le sens ou pas formé, pas de connaissance, pas de recommandation spécifique. »

d) Chercher à se rassurer

Cette incertitude et le manque de connaissance sur le diagnostic et les solutions thérapeutiques révélait l'impuissance du MG face à la situation. Afin d'avancer dans la prise en charge et apporter des réponses aux patients, les médecins généralistes, en besoin de soutien et de réponses, adressaient leurs patients vers le médecin spécialiste.

MG2 : « De se dire, bon voilà, en fait j'en sais rien. Au moins, il y a eu un deuxième avis par un confrère. (...) De se dire, bon c'est fait, on est rassuré maintenant. (...) Même moi, de me dire en effet, on est bien sur ça. »

MG4 : « Je l'avais envoyée voir le psychiatre, ouais.. (rire) en disant qu'elle avait des antécédents de dépression sévère, je voulais m'assurer quand même »

D. Synthèse de la prise en charge ambulatoire par le médecin généraliste

Le médecin généraliste, premier interlocuteur des patients présentant des SPC, a pour principal rôle une écoute attentive et empathique de leurs patients. A travers l'interrogatoire, ils reprenaient chronologiquement l'ensemble des symptômes: ceux présents initialement et qui persistent dans le temps ; et ceux qui apparaissent

secondairement. Ils prenaient le soin de préciser la notion de temporalité avec la phase aiguë, la résurgence et la fluctuation des symptômes. Lors de l'examen clinique, il leur était nécessaire d'éliminer les signes de gravité cliniques. Face à la multitude de symptômes pouvant englober les SPC, le doute du diagnostic persistait.

Devant l'incompréhension du tableau clinique et l'incertitude du diagnostic, ils cherchaient à étayer l'étiologie des symptômes et à se rassurer à travers la prescription d'examens complémentaires (biologie, imagerie). Cette dernière était guidée avant tout par la clinique. Bien que rassurants, les médecins généralistes se devaient d'apporter des réponses à leurs patients. Afin de répondre à leurs interrogations (concernant la guérison et les traitements notamment), les MG les adressaient à des médecins spécialistes. En attendant qu'ils soient reçus par les spécialistes, les MG leur prescrivaient des traitements essentiellement symptomatiques et de la rééducation, mais dont l'efficacité était peu probante.

III. Les autres spécialistes comme allié du médecin généraliste

A. L'infectiologue

1. Sa place au sein de la prise en charge ambulatoire des SPC

a) Connaissances des consultations en infectiologie par le médecin généraliste

Les médecins généralistes avaient eu connaissance de l'existence des consultations spécialisées en infectiologie pour les patients présentant des SPC de différentes façons.

- Via un confrère

MG1 : « un ami qui est interne à Tourcoing et qui m'en avait parlé. »

MG5 : « Par une amie ORL à Marcq-en-Baroeul qui m'en a parlé tout simplement. Je l'ai eu au téléphone, je lui demandais «qu'est-ce que tu fais pour des COVID longs? bah écoute, à Tourcoing ils les prennent en charge, vas-y envoie le». »

MG8 : « Entre nous, ici. On est quand même une maison pluridisciplinaire avec d'autres médecins même dans d'autres cabinets. Donc, c'est comme ça qu'on a su qu'il y avait des consultations spécialisées à Tourcoing. »

- Via les patients

MG2 : « C'est elle qui m'a dit « Euh, en fait, j'ai entendu dire que il y avait un service? ». C'est comme ça qu'elle s'est retrouvée là-bas. (...) Donc c'est, au départ, c'était par les patients. Une patiente qui m'en a parlée. »

MG7 : « par elle ! Parce qu'elle est tellement...elle se prend tellement en charge! »

MG9 : « par les patients. « Oui, il y en a à Tourcoing » »

- En demandant un avis au sein du service d'infectiologie

MG3 : « C'est en allant chercher un avis auprès du spécialiste, on a été informé que le patient serait reçu en consultation pour COVID long. »

- Via la télévision

MG6 : « J'ai trouvé, Olivier Robineau, j'en avais entendu parlé de lui à la télé. (rire). Et du coup, je lui avais envoyé deux trois patients. »

- Via la presse

MG5 : « J'ai découvert qu'il y avait des consultations spécialisées. Robineau je l'avais, je sais pu si c'était à la télé ou dans un journal, j'sais pu où j'avais vu ça. »

C'était dans un journal ! Dans la voix du nord ouais ! Ils parlaient d'Olivier Robineau etc... et du coup, je leur ai envoyé ... »

- En ayant travaillé au centre hospitalier de Tourcoing

MG4 : « Oh ben c'est parce que j'ai travaillé là-bas. »

b) Raisons d'adresser les patients en infectiologie

Après avoir eu connaissance de l'existence de consultations spécialisées pour les patients présentant des SPC, les médecins généralistes leur adressaient leurs patients.

- Confirmer le diagnostic de SPC

En adressant leurs patients en consultation d'infectiologie, les médecins généralistes attendaient de la consultation une confirmation du diagnostic. Soit parce que les examens réalisés en ville revenaient normaux.

MG2 : « Oui, tout était normale, en fait tous les bilans, même IRM médullaire et cérébrale tout était redevenu normal. En fait, tous les bilans étaient normaux et elle, euh.... et en fait, c'est comme ça qu'elle s'est retrouvée à Tourcoing. »

MG6 : « Et puis, après avoir fait tous les examens, pour écarter les autres hypothèses et quand tout revient négatif avec des spécialistes qui nous répondent que tout va bien, et ben heureusement qu'il y a des gens qui évoquent ce type de diagnostic qui ne se voit pas sur la tête des gens mais les gens le vivent vraiment. »

Soit parce que le patient présentait des symptômes atypiques et persistants qu'il ne parvenait pas à expliquer par un autre diagnostic.

MG4 : « Ce sont les patients avec qui on ne s'en sortait pas, ou qui avaient des symptômes un peu atypiques. (...) En général, j'adresse quand je suis un petit peu perdu, quand mes patients se plaignent depuis plusieurs mois. »

MG8 : « C'est sûr que pour le goût et l'odorat, c'est mieux de les envoyer à Tourcoing. Pourquoi ? parce que les ORL classiques, c'est pas leur tasse de thé ! »

De plus, face à cette nouvelle entité, un médecin préférait déléguer le suivi du patient à l'infectiologue. Ainsi, face à la multitude et variété de symptômes, cela lui permettait de savoir quels symptômes pouvaient lui être attribués.

MG4 : « (...) et pour voir si on peut attribuer ces symptômes au COVID ou pas. »

Deux médecins généralistes s'attendaient à ce que l'infectiologue prescrive des examens complémentaires afin d'étayer le diagnostic.

MG1 : « On attend qu'on leur propose une prise en charge pour ses symptômes, éventuellement des examens complémentaires s'il le faut. »

MG2 : « Alors peut-être pas avoir des réponses mais ça me permettait de me décharger. En me disant, on va peut- être leur proposer d'autres examens.»

Une fois le diagnostic annoncé, certains médecins préféraient confirmer leurs dires par l'infectiologue afin que le patient comprenne que leur convalescence prendra du temps. L'infectiologue étant un médecin qu'ils ne voient pas aussi souvent que leur médecin généraliste, il est possible que son discours ait plus de poids.

MG5 : « Ou leur faire accepter. Ils avaient peut-être besoin de voir le spécialiste pour leur entendre dire : « ben c'est tout, c'est fini, ça fait plus de 6 mois, vous ne récupérez pas malheureusement ». Ils avaient peut-être besoin de l'entendre, pas de ma bouche, mais de la leur. Peut-être ça. »

- Infirmier le diagnostic de SPC

Un des médecin interrogé adressait en consultation non pas pour confirmer le diagnostic mais pour l'infirmier auprès de ses patients.

MG9 : « et j'allais dire..... m'aider à prendre en charge l'annonce de.... que ben finalement c'est pas un COVID long. Confirmé que ce n'est pas un COVID long. (...) Parce que ça nous a quand même bien aidé pour les 3-4 patients, ou les 2-3 patients qui nous posaient problème quoi. mais finalement, très peu sont sortis avec le diagnostic de COVID long et heureusement. »

- Pour leur disponibilité

MG3 : « parce que les infectiologues sont relativement disponibles pour donner des avis en temps ordinaire. (...) On est face à des gens qui sont disponibles ».

- Apporter une prise en charge globale aux patients

Les consultations en infectiologie pouvaient apporter une prise en charge globale aux patients. Une prise en charge que le médecin généraliste ne se sentait pas apte à assurer. Il préférait alors la déléguer à un confrère infectiologue.

MG5 : « Je leur demandais, je leur faisais un courrier, d'aller les voir pour qu'ils aient une prise en charge globale et qu'ils soient vu par des spécialistes là-dessus. (...) Mais moi, j'ai trouvé que c'était, ouais, en disant, «Là, on va vous prendre en charge mieux que moi je sais faire. Je n'ai pas envie de vous dire des bêtises, oui effectivement ça peut être ça, allez-y». »

L'infectiologue devenait alors le coordinateur des soins du patient, selon un médecin. Via cette coordination des soins, les patients entraient dans un parcours de soins entourés de spécialistes.

MG2 : « Donc ça permet, je pense pour eux d'être au moins dans un parcours, d'être connu. »

MG4 : « Parce que c'est une nouvelle maladie, donc autant qu'ils soient suivis par des spécialistes qui vont les suivre, les mettre dans la boucle. »

MG6 : « Un accompagnement du patient avant tout. »

MG7 : « C'était d'avoir un avis spécialisé de quelqu'un qui pilote un peu quoi. Qui dise voilà, ce à quoi il faut s'attendre pour l'avenir etc... et comment la prendre en charge. (...) ben à partir du moment où c'était un peu piloté par le Dr Robineau, c'était bien. Il faut toujours dans toutes pathologies, qui ait un patron, un pilote quoi. Voilà quoi, faut pas... c'est lui qui pilotait un peu les choses. »

Après avoir eu accès aux consultations d'infectiologie, les patients avaient accès à certaines structures de soins ou des programmes de réhabilitation. Dans le but d'accélérer éventuellement la prise en charge du patient.

MG3 : « Pour accélérer les choses, notamment en terme d'accessibilité à certaines plateformes de soin, rien de tel qu'un avis d'un spécialiste qui va préciser les choses et qui va permettre de, d'ouvrir certaines portes. (...) Sur le plan physique, d'abord de bénéficier de programme de réhabilitation, je pense que ça les a vraiment aidé quoi. »

- Avoir une proposition thérapeutique de la part de l'infectiologue

Un des médecin s'attendait aussi à ce que l'infectiologue propose éventuellement des traitements aux symptômes qui persistent.

MG2 : « C'est vrai qu'au bout de quelques mois, quand l'impression qu'on a.. qu'il y a toujours des symptômes qui traînent un peu... alors, c'est pas forcément des, c'est pas des symptômes systématiques, alors j'ai tendance à leur dire «bah écoutez, on va peut-être vous adresser dans ce type de service maladie infectieuse pour voir un petit peu ce qu'on peut vous proposer. Parce que, en fait finalement, on n'a pas de traitement à leur proposer. »

MG4 : « ben d'avoir une solution à leur pathologie, d'être au mieux, une amélioration. Des solutions thérapeutiques s'il y en a. »

En espérant que ceux-ci améliorent l'état clinique de leurs patients.

MG1: « (...) améliorer leurs symptômes qui persistent depuis plusieurs mois. »

MG5 : « J'espérerais que peut- être, qu'ils aillent mieux, peut-être. »

- Accélérer la prise en charge des patients

Face à la persistance des symptômes et une mise en échec des premiers soins, quatre des médecins interrogés adressaient leurs patients pour accélérer la prise en charge des patients.

MG1 : « Mais, on a essayé plusieurs choses, ça n'a pas marché, elle se plaint toujours de ces symptômes-là donc on l'a adressée là. (...) La raison principale pour laquelle on vous l'adresse c'est parce qu'ils ont des symptômes qui persistent et ils veulent se débarrasser à tout prix et nous, on n'y arrive pas forcément au cabinet. Donc l'avis d'un spécialiste semble nécessaire à ce moment-là. »

MG2 : « quand l'impression qu'on a.. qu'il y a toujours des symptômes qui traînent un peu... alors, c'est pas forcément des, c'est pas des symptômes systématiques (...) Mais parce que voilà, ça reste pendant plusieurs semaines, un ou deux mois. »

MG3 : « Les patients pour lesquels j'ai demandé des avis, c'est vraiment les gens chez qui la situation s'enkystait, et chez qui il y avait vraiment une mise en échec de l'avis classique. Voilà. Qui avait besoin de passer un petit peu à la vitesse supérieure. »

MG4 : « ce sont les patients avec qui on ne s'en sortait pas. »

MG8 : « Plus les choses qui sont un peu compliquées ou on s'en sort pas, on n'a pas de réponse, j pense que là pour moi, voilà ce serait le bon créneau. »

- Éliminer des complications liées à l'infection initiale COVID-19

Un des praticiens signalait que la raison pour laquelle il adressait ses patients c'était pour éliminer des complications liées à l'infection du COVID-19.

MG9 : « Mes attentes c'est conforter l'idée qu'il n'y avait pas de séquelles organiques importantes de leur infection au COVID. »

- Accéder à l'expérience d'un centre spécialisé en SPC.

Via leur adressage par leur MG, les patients accédaient à un centre qui possédait des compétences et une expérience globale sur les SPC. Et donc, une vue plus générale sur le sujet que les MG. En effet, les MG, qui comptaient 2 à 3 patients dans leur patientèle, avaient une vision plus restreinte des symptômes persistants. Contrairement aux infectiologues qui pouvaient consulter plusieurs dizaines de patients sur leur créneau de consultation. Ceci leur permettait d'avoir un recul plus important sur la situation.

- o Compétence de l'infectiologue

MG6 : « Ce qui est bien, c'est que je ne pense pas qu'il y ait de retour, c'est ça qui est bien c'est qui... moi j'ai eu le sentiment qu'il connaît son sujet. »

MG7 : « Oui, oui tout à fait, quand on voit le courrier qu'il a fait, c'est complet. On voit que c'est un gars qui est motivé quand même, puis compétent! »

- o Expérience globale de la pathologie

MG6 : « C'était intéressant d'avoir un spécialiste qui s'intéresse au sujet. Et un spécialiste qui a, qui a un biais de recrutement, puisqu'il recrutait euh ... pas mal de gens dans la même situation. Donc ça lui permettait certainement d'avoir une vision

d'ensemble et un recul que moi j'avais pas en tant que praticien libéral. Au niveau expérience du sujet en fait. Et moi je pense que c'est mieux. C'est très bien de faire des études etc.. de mon point de vue, je pense que c'est la pratique qui prime. Et le retour d'expérience. »

MG7 : « ben moi l'attente, c'était celle d'un spécialiste. D'un, d'un, de savoir à faire à quelqu'un qui en voit par parquet quoi. »

- Leurs connaissances à la pointe

Un des MG était intéressé par les connaissances récentes des infectiologues et donc leur maîtrise de cette nouvelle entité. Ceci leur permettant de proposer aux patients les dernières innovations pour la prise en charge.

MG3 : « Non, bah, proposer au patient, la prise en charge la plus adaptée possible par rapport aux dernières connaissances obtenues sur la maladie. On est toujours en train de découvrir. Donc voilà, moi je suis certainement moins alerté, moins au fait des derniers items de spécialité que les infectiologues. Donc moi, c'est plutôt ce sens aigüe du savoir en fait. Euh, de la nouveauté de la pathologie qui m'intéresse. (...) Donc c'est important, que ça vienne de quelqu'un qui a l'étiquette de spécialiste et qui peut leur apporter les dernières informations avec les derniers protocoles, rééducation, les derniers protocoles qu'on peut mettre en place pour les aider à récupérer plus rapidement. »

- Et de partager et faire profiter des récentes découvertes aux patients.

MG3 : « et euh.. qui leur dit aussi qu'on continue de chercher et que si on a de nouvelles informations, on leur donnera aussi. Je pense que ça leur sert.

MG4 : Et si, on ne sait pas, si un traitement serait découvert qu'ils aient peut-être là chance pour pouvoir en bénéficier. »

- Avoir des réponses

Elles permettaient également d'apporter des réponses aux plaintes cliniques des patients.

MG1 : « C'est répondre à leurs plaintes. »

MG3 : « (...)ou alors qui était eux particulièrement questionnant. (...) Mais, voilà, entendre un spécialiste de la pathologie qui leur explique vraiment le pourquoi du comment ils ont cette fatigue. Et euh.. qui leur dit aussi qu'on continue de chercher et que si on a de nouvelles informations, on leur donnera aussi. Je pense que ça leur sert. »

MG6 : « (...)d'éclaircir des zones d'ombres que moi j'avais, parce que j'ai pas la science infuse et que j'avais besoin de l'avis d'un spécialiste. »

- Pour rassurer les patients et qu'ils se sentent écoutés

Deux des médecins interrogés rapportaient vouloir rassurer leurs patients en les adressant en consultation d'infectiologie. Leur but étant que les patients se sentent pris en charge et surtout écoutés par le spécialiste. Un spécialiste qui est vu par le MG comme à la pointe du savoir et informé sur les récentes publications scientifiques. L'utilisation de ce savoir auprès des patients leur permettrait de ne pas se sentir seul dans cette situation.

MG1 : « Et je pense que c'est le plus important pour les patients, c'est de se sentir écouté. De sentir que oui, vos symptômes existent, ils sont là, on l'entend. Ils ne sont pas inventés. »

MG2 : « Euh, ouais, c'était surtout ça. Même s'ils n'ont pas forcément leur réponse mais ne pas se sentir seuls. (...) Mais, au moins ça les rassure. (rire) Même moi, de me dire en effet, on est bien sur ça. »

MG3 : « Ca rassure les gens de savoir que ce sont des consultations dédiées, et qu'ils ont en face d'eux quelqu'un qui est particulièrement alerté. (...) Et je pense aussi, même s'ils trouvent ici, une écoute attentive pour les patients. Ils ont surtout besoin d'être entendus. Et, euh, qu'on, euh prenne en compte leur souffrance, et qu'on leur dise que « oui, ..., euh..., on est d'accord, et que oui, ils souffrent, ils sont diminués, et que... la science peut leur expliquer pourquoi... et que, et à partir du pourquoi, voilà comment on peut les prendre en charge ».

Le patient était alors rassuré de se dire que les symptômes qu'il présente existe et ne sont pas inventés par lui-même.

MG9 : « Donc ces gens-là oui, sont j'allais dire euh... éventuellement intéressé par le statut COVID long. parce que ça met un nom sur quelque chose qu'on n'arrive pas à cerner, quelque chose qui est inconnu. Et donc à en venir, bah oui ce que je présente ce n'est pas dans ma tête, c'est mon COVID long. »

Mais par la même occasion, la consultation en infectiologie permettait de rassurer le MG.

MG2 : « Mais euh au moins ça les rassure. (rire) Même moi, de me dire en effet, on est bien sur ça. »

Les patients sont certes rassurés d'avoir un diagnostic. Mais ce diagnostic peut être source d'inquiétude. De nombreuses questions peuvent émerger.

MG9 : « Donc ça les rassure mais ils sont après inquiets parce que : est-ce que ça va perdurer ? combien de temps ça va perdurer ? ça personne ne peut leur dire. (...) Mais eux, sont rassurés d'avoir un diagnostic. »

- A la demande des patients

Deux des neuf médecins interrogés adressaient leurs patients en consultation d'infectiologie parce que leurs patients étaient demandeurs de s'y rendre.

MG3 : « Au départ, oui. Mais on finit toujours par y venir parce que.... (petit silence) ben... Ils poussent quand même un petit peu. »

MG9 : « Enfin, dans ma propre expérience, c'est pas tellement moi qui dirige les gens vers les centres. Si le centre de référence, je le connais c'est celui de Tourcoing mais je veux dire, c'est les gens qui sont demandeurs. Donc en fait, dans le cas des infections à la COVID, avec des symptomatologies persistantes, c'est les gens qui sont demandeurs. Parce que je pense que euh.... Ça les rassurerait. »

c) Mais une consultation qui n'est pas systématiquement proposée aux patients par le médecin généraliste

Même si les médecins généralistes interrogés avaient de nombreuses raisons d'adresser leurs patients en consultation d'infectiologie, elle ne leur était pas systématiquement proposée. Notamment si la prise en charge restait « classique » c'est-à-dire un bilan de première intention normal et des symptômes qui s'améliorent après une rééducation en ambulatoire.

MG1 : « Vu les constantes, vu l'auscultation, il n'y avait rien de particulier, pas de dyspnée à l'effort. C'était vraiment cette toux sèche et du coup on n'a pas, on n'a pas pris l'avis spécialiste en accord avec la patiente. »

MG6 : « oui ! parce qu'ils ont été mieux. Il y en a qui ont fait ça... ben la définition c'est au-delà de 4 semaines, donc il y en a qui ont duré pendant 3 mois et au bout de 3 mois, il y en a qui n'avait plus rien. Il y en a un qui a traîné ça 6 mois. Après ils n'avaient plus rien. Il n'était pas demandeur en fait. »

MG8 : « pas obligatoirement, parce que j'arrive à me débrouiller. Enfin, j'arrive à me débrouiller... J'arrive à faire mon bilan, voilà. (...) Éventuellement, on peut faire du kiné, on peut faire des choses comme ça. Mais voilà, à partir du moment où c'est des choses classiques, que j'arrive à faire mon bilan, j'ai pas de raison à les envoyer à l'hôpital de Tourcoing. »

Les patients qui n'étaient pas demandeurs n'étaient pas adressés en infectiologie.

MG9 : « oui ! ceux qui étaient moins demandeurs ou qui ne l'étaient pas demandeurs ou moins demandeurs. »

De même pour les patients qui présentaient des symptômes spécifiques tels que des symptômes neurologiques, respiratoires etc... Ils étaient orientés vers le spécialiste.

MG9 : « ou qui étaient pris en charge pour des symptômes pneumologiques par les pneumologues, quand c'était des symptômes neurologiques par des neurologues, ou neuro musculaires par les rhumatologues ou les rééducateurs. On n'était pas obligé de passer par un centre spécialisé. Et généralement, effectivement, je vais être méchant, mais dans les 6 mois il n'y avait plus rien quoi. »

Mais, certains étaient quand même orientés vers le centre d'infectiologie...

MG9 : « Au départ, oui. Mais on finit toujours par y venir parce que... (petit blanc) ben... Ils poussent quand même un petit peu. Ils ont besoin de se sentir pris en charge. Donc je ne vais pas leur refuser de voir un spécialiste de leur pathologie. »

Un des médecins généralistes adressait ses patients en dernier recours.

MG5 : « et puis je les ai probablement orientés secondairement, mais pas forcément tout de suite. »

Et parce qu'au final, un des MG remarquait que les consultations n'apportaient pas de solution thérapeutique à leurs patients.

MG4 : « Je ne l'ai pas envoyé voir les infectiologues parce que je pense que pour le moment on n'a pas de traitement miracle. Il y aurait une thérapeutique, en effet je l'adresserai. »

2. Avantages de la consultation en infectiologie

a) Un médecin qui a du poids auprès des patients

La parole de l'infectiologue avait un poids supplémentaire à la parole du MG. Elle venait confirmer ces dires et renforcer l'adhésion du patient à la prise en charge proposée.

MG1 : « Et puis, voir le spécialiste, ça change de leur médecin. Ça doit avoir plus de poids dans leur esprit. »

MG3 : « Je pense que, entendre de la part d'un spécialiste que non ce ne sont pas des symptômes inventés, (hum petit rire), et non, ils n'en rajoutent pas. Et ils ne font pas traîner la situation. Je pense que c'est très important, plus encore que de l'entendre de ma voix. Puisque que moi ils me voient tout le temps. Donc c'est important, que ça vienne de quelqu'un qui a l'étiquette de spécialiste. »

MG6 : « et puis le fait d'avoir un spécialiste qui vient corroborer ce qu'on dit, c'est... lui ne s'en rend peut-être pas compte Robineau, mais ça donne une crédibilité aussi à la prise en charge. »

Notamment pour faire accepter une prise en charge psychologique lorsque cela était nécessaire.

MG9 : « Sauf, si on arrive à les rediriger vers des structures spécialisées où là ils veulent bien entendre qu'effectivement il faudrait peut-être prendre des traitements, il faudrait peut-être aller, s'ils veulent entendre qu'ils doivent apprendre à se gérer eux même, à se faire plaisir. C'est toujours la même histoire. Ça ils veulent bien mais quand c'est nous qui leur disons au décours d'une consultation, généralement, ils pensent qu'on rigole d'eux quoi. »

b) Apports dans la prise en charge

La consultation spécialisée en infectiologie permettait d'aider les patients présentant des symptômes persistants à se sentir écoutés et pris en charge ; mais aussi, elle leur permettait de profiter des dernières avancées scientifiques. En adressant les patients, les médecins disaient aider à contribuer aux recherches scientifiques et donc aider les futurs patients. Les patients en tiraient un certain bénéfice en profitant de certains programmes de réhabilitation, d'accéder à des plateformes de soins et aux dernières innovations scientifiques.

MG1 : « Quand j'ai revu cette patiente, on a jugé utile pour la patiente de l'adresser pour avoir un avis du coup infectio. »

MG2 : « oui, oui je pense que c'est important qu'ils soient euh Qu'ils continuent à être suivis. Peut-être que ça changera rien pour eux dans quelques années... Parce qu'au final, on va peut-être se rendre compte que finalement il y a ça, ça... Et après je me dis, que si c'est pas pour eux, ce sera pour les autres patients, par la suite. Ça permettra de faire évoluer la science et que ça pourra aider des futurs patients. »

MG3 : (...) des portes de soins, oui voilà, c'est ça, ils ont un accès un peu plus aisé que nous. Ça permet, je pense de... faire gagner du temps au patient. et... je suis plus pour l'efficacité que la contemplation du problème. Donc voilà, j'apprécie d'avoir quelqu'un, un interlocuteur, avec lequel je peux partager la situation du patient qui va lui permettre de s'ouvrir aux dernières choses. »

Cette consultation leur a aussi apporté un support psychologique.

MG3 : « je pense que c'est important de continuer à le proposer. Oui, bien sûr, les patients en retiennent quelque chose. Non, ça les a aidés. Sur le plan psychologique, d'être entendu, c'est toujours le même problème. »

A contrario, la consultation était parfois utilisée comme une annonce aux patients pour que le médecin ayant l'étiquette de spécialiste leur annonce que leurs symptômes n'évolueront plus.

MG5 : « Ils avaient peut-être besoin de voir le spécialiste pour leur entendre dire, ben c'est tout, c'est fini, ça fait plus de 6 mois, vous ne récupérerez pas malheureusement. Ils avaient peut-être besoin de l'entendre, pas de ma bouche, mais de la leur. »

Les patients en tiraient du bénéfice de la consultation. Ils se sentaient suivis, pris en charge et pris au sérieux. Ils pouvaient mettre un diagnostic sur leurs symptômes et se dire que ce n'étaient pas des symptômes inventés de leur part.

MG2 : « Euh, parce que les patients, ça les a aidés eux (...) » Ah bah voilà, ils les prennent en charge », elle me dit « ha bah c'est génial, ils me voient de temps en temps, ils me font des bilans ».

MG3 : « Oui, bien sûr, les patients en retiennent quelque chose. Non, ça les a aidés. »

MG9 : « parce que ça met un nom sur quelque chose qu'on n'arrive pas à cerner, quelque chose qui est inconnu. Et donc à en venir, bah oui ce que je présente ce n'est pas dans ma tête, c'est mon COVID long. Donc ça les rassure.(...) Mais eux, sont rassurés d'avoir un diagnostic. »

Mais cela faisait émerger d'autres interrogations concernant leurs symptômes notamment sur la durée et leur résolution.

MG9 : « (...) mais ils sont après inquiets parce que : est-ce que ça va perdurer ? combien de temps ça va perdurer ? ça personne ne peut leur dire. Donc on est là, on est J'allais dire dans l'expectative. »

B. Le médecin spécialiste d'organe

L'infectiologue n'était pas le seul médecin spécialiste sollicité au cours de la prise en charge des patients. Ils étaient aussi adressés chez d'autres médecins spécialistes. En général, avant la consultation en infectiologie afin d'étayer le diagnostic et d'éliminer les diagnostics différentiels. Les médecins spécialistes concernés étaient le cardiologue, le pneumologue, le dermatologue, l'interniste, l'ORL, le rhumatologue, le neurologue, le gastro-entérologue et hématologue.

1. Les catalyseurs de la prise en charge

Les médecins spécialistes intervenant dans la prise en charge permettait d'inclure les patients au sein d'un parcours de soins. Comme l'infectiologue, ils accédaient à des centres de rééducation ou à des protocoles de rééducation afin d'élargir l'offre de soins..

MG3 : « Mais nous, en tant que généraliste c'est pas toujours facile d'avoir accès aux centres directement donc on passe par le biais de spécialiste, infectiologue, pneumologue, rééducateurs pour essayer voilà, ça dépend un peu des patients. »

MG5 : « Et il y avait tout un système, apparemment, de rééducation pour les dysosmies. Mais je ne l'ai jamais fait moi-même. »

MG8 : « Après bah, ORL pour ceux qui ont eu, ça, ça rentre dans l'ordre sans. J crois qu'il y en a qu'un seul qui est allé, j'crois que c'est à Tourcoing où ils font des, des apprentissages. Voilà, j'crois que j'ai une personne qui a fait ça. »

Pour un des médecins, le diagnostic de SPC a été porté par le rhumatologue.

MG2 : « Donc radio qui retrouve de l'arthrose, mais je me dis c'est quand même étonnant autant d'arthrose qui donne des symptômes un peu particulier et de là, je l'envoie chez le rhumatologue. Et c'est à ce moment-là qui dit « ah? mais en fait il y a eu un COVID il y a un mois ». Et c'est là qu'on se pose la question. »

Les MG adressaient leurs patients chez le médecin spécialiste qui réalisait un bilan étiologique, que ce soit des EFR, des imageries ou des épreuves d'effort. Lorsque le bilan étiologique revenait normal chez le médecin spécialiste, un des médecin disait arrêter les explorations et surveiller cliniquement le patient.

(En parlant de la consultation chez le pneumologue) MG2 : « Ben tout est revenu normal... Elle a eu le droit à des EFR, normaux. Une imagerie, normale... »

MG4 : « Adresser au pneumologue pour ne pas méconnaître un autre problème respiratoire. Adresser au cardiologue pour une épreuve d'effort et l'écho cœur aussi pour être sûr qu'il n'y avait rien, pas de péricardite ou autre. Et euh... parfois l'ORL. (...) Les neurologues disent que ça n'a rien à voir avec le covid, mais néanmoins cette dame ne fume pas, elle n'a pas de facteur de risque. Donc ça n'a pas de rapport avec le covid mais c'est quand même quelques semaines après. »

MG5 : « De temps en temps, je demandais l'avis à une amie qui est ORL et qui parfois, dans les cas de dysosmie ou de dysgueusie chronique me demandait de faire une IRM des filets olfactifs. »

MG8 : « Après pneumo, après qu'ils ont vu le pneumo que la consultation est normale, euh, moi je surveille. »

De plus, selon un des médecins interrogés, les patients ayant des répercussions organiques de leur infection à la COVID-19 avaient déjà un suivi chez le médecin spécialiste.

MG9 : « Et je pense que des gens, qui avaient des symptômes avec des répercussions organiques étaient suivis déjà par les spécialistes. »

Pour un des médecins, la consultation chez le médecin spécialiste lui permettait d'avoir des informations concernant les avancées scientifiques.

MG3 : « Donc heureusement que les spécialistes essaient de partager un petit peu. Parce que c'est vraiment le segment faible, la communication. »

IV. Relation médecin généraliste – autres médecins spécialistes

A. Communiquer entre confrères

Le médecin généraliste et le médecin spécialiste entretenaient une relation afin de proposer la meilleure prise en charge au patient. La communication se faisait de différentes façons : par téléphone, par mail ou par courrier.

Le téléphone était le moyen de communication privilégié pour avoir un rendez-vous « rapide » ou avoir une conduite à tenir par un confrère.

MG2 : « Non mais avant, on appelait le cardiologue, on avait un rendez-vous. (...) Et encore, quand on avait un doute, on appelait, on avait un rendez-vous. Peut-être dans le mois, mais on avait un rendez-vous. »

MG4 : « quand j'ai vraiment un doute, j'appelle parce que je suis inquiète par rapport à quelque chose, je vais appeler. »

MG5 : « Je l'ai eu au téléphone, je lui demandais qu'est-ce que tu fais pour des covid long ? »

Un des médecin rapportait communiquer par mail avec les dermatologues en envoyant des photos des lésions et recevait un diagnostic et une conduite à tenir selon les résultats. Ou bien pour que le patient soit reçu en consultation sans urgence.

MG2 : « (...) Maintenant, j'envoie que des mails au CHR avec des photos. »

MG4 : « Si, euh, si c'est pas urgent, je vais envoyer un mail pour qu'il soit convoqué. »

Le courrier était en général adressé aux médecins généralistes pour faire le retour de la consultation du patient adressé en consultation.

MG2 : « Et c'est vrai qu'avec cette dame, on a reçu un courrier de Tourcoing. »

MG7 : « Quand on voit le courrier qu'il a fait, c'est complet. »

B. Savoir orienter le patient

Orienter les patients vers des confrères est du rôle du médecin généraliste, cela fait partie du parcours de soins du patients et de la coordination des soins. En orientant leurs patients, un médecin parle de « déléguer » la prise en charge, notamment lors d'un doute sur le diagnostic ou lorsqu'il ne se retrouve pas dans la prise en charge.

MG2 : « Mais ça, c'est notre rôle au quotidien. De prendre en charge, et quand on sait pas, de déléguer aux confrères. »

MG4 : « En général, j'adresse quand je suis un petit peu perdu, quand mes patients se plaignent depuis plusieurs mois. (...) Donc quand on a un doute, on adresse. Moi, j'adresse assez facilement. A l'hôpital ou en ville. »

C. Limites de la relation

Cependant, même si les MG parvenaient à avoir des rendez-vous chez les spécialistes ou avoir une conduite à tenir, la prise en charge en ambulatoire avait des limites.

Une des premières limites qui était développée par les médecins interrogés étaient la difficultés à joindre un spécialiste car nombreux étaient ceux qui ne prenaient plus de nouveaux patients ; et d'avoir un rendez-vous dans un délai acceptable. Cette difficulté touchant toutes les spécialités médicales.

a) Difficulté à joindre un les médecins d'autres spécialités

Cette difficulté à joindre les médecins spécialistes concernait toutes les spécialités confondues avec parfois une raréfaction de spécialistes au sein de son réseau.

MG2 : « Là un dermato, j'en ai plus du tout. Je n'ai même plus de contact. Les pneumologues non plus. Le cardiologue, ça devient très compliqué. (...) Là en fait, ils prennent plus de nouveaux patients. (...) et je crois qu'il n'y avait pas de dermato disponible à ce moment-là, parce que c'est difficile. »

MG3 : « Par contre, on peut avoir des freins dans les difficultés à joindre les spécialistes, dans le temps nécessaire à joindre les spécialistes. »

MG8 : « Mais en ce moment, il n'y en a pas. Dermato et ORL c'est galère. »

Avec parfois des spécialités qui demandent aux médecins généralistes de leur adresser un mail en plus de leur téléphoner pour une prise de rendez-vous.

MG3 : « C'est de plus en plus compliqué, maintenant les gens ne sont plus reçus s'ils n'ont pas un mail, plus un coup de file plus je sais pas quoi du médecin traitant. J'peux pas passer 30 coups de fil pour 30 consultations par jour et passer 10min par coup fil à chaque consultation. C'est complètement impossible. »

b) Délai de rendez-vous allongé

MG2 : « Bon, ça a pris un peu de temps, forcément, les spécialistes c'est toujours un peu long pour avoir un rendez-vous. (...) Un cardiologue c'est 3 -4 mois. Et c'est pas de l'urgence. Mais les autres spécialistes, ça devient très compliqué. Même les rhumato, on est sur du deux ou trois mois maintenant. »

MG3 : « Là, on est plutôt sur un délai. Les gens obtiennent des rendez- vous, ils arrivent à avoir des rendez- vous. Par contre, sur quel délai, ça c'est moins sûr. »

MG8 : « Pfff, euh, fin... les prises en charges c'est toujours pareil... le délai des rendez-vous qui est devenu une galère totale pour voir les spécialistes. L'ORL c'est l'enfer. Pneumo ça va encore. Mais l'ORL, c'est pff... c'est le délire! (...) Si vous voulez un rendez-vous chez le dermato, je pense qu'il faut en faire des trucs avant d'en trouver un qui va vous prendre. Sachant qu'ils ne prennent plus de nouveau patient. Euh... donc globalement vous en trouvez pas. »

MG9 : « Bon après c'est des délais, des délais d'attente pour avoir rendez-vous quoi ? Mais ça c'est valable pour toutes les pathologies. »

Ce délai d'accès aux médecins spécialistes se répercutant ensuite sur la prise en charge du MG.

MG3 : « Voilà c'est ça, en fait, c'est plus notre capacité logistique à réagir vite qui m'a paru un frein »

Et de préciser que le délai est justifié et ne touche qu'une petite partie de leur patientèle.

MG9 : « Donc après le délai d'attente encore une fois ça ne touche qu'une infime minorité de patients. Mais le délai d'attente multiplié par le nombre de MG qu'on est dans la région. Parce que c'est le centre de référence régional si j'ai bien compris, donc les délais d'attente sont longs mais ça c'est normal, c'est valable pour tout. Pour toutes les spécialités. »

c) Manque de sensibilisation aux symptômes persistants à la COVID-19

La dernière limite à la prise en charge en ambulatoire est que le SPC est une nouvelle entité pour les autres spécialités médicales. Elles peuvent elles aussi se trouver un peu démunies face à ses SPC.

MG6 : « Mais il y avait beaucoup de cardio et pneumologues qui n'étaient pas sensibilisés à ça. Et qui prenaient pas en compte tout ça. (...) parce que les MG sont des médecins coordinateurs, c'est de ne pas avoir euh..... de correspondants qui s'y connaissent dans le domaine parce que du coup on leur envoie... Certains pneumologues qui nous répondent que le patient il n'a rien quoi. »

V. La formation, l'information et la société

A. S'informer, une nécessité du médecin généraliste pour sa pratique

1. Des désaccords entre médecins

L'information reçue par les MG sur les SPC faisait débat. Certains s'accordaient à dire qu'ils avaient le sentiment d'être suffisamment informés voire trop informés. En effet, deux des médecins notaient qu'ils étaient parfois trop informés par les instances supérieures. Cependant, cette surinformation portait sur des notions qui ne les aidaient pas en pratique au cabinet. Comme par exemple, l'ouverture de commandes de lots de vaccins. Ce que les MG interrogés souhaitaient c'était recevoir des informations claires et concises concernant les travaux scientifiques récents, notamment sur les solutions thérapeutiques, afin d'adapter leurs prises en charge.

MG2 : « Oui, parce qu'on en parle beaucoup entre nous ou dans les médias. »

MG3 : parce que c'est vraiment une pathologie pour lesquelles on a tellement parlé. (...) On a informé toutes les semaines de l'ouverture de commandes de vaccins, mais on nous a pas vraiment informés sur les avancées, non. (...) Donc voilà, on est un peu noyé d'informations. »

MG5 : « Ouais, si quand même, on l'a bien été quand même. »

MG6 : « suffisamment informé mais ... au final, toujours un peu dubitatif après des conclusions de chaque article. Moi, ce qui m'importe c'est que les gens, ils soient guéris. C'est bien d'être informé mais si on n'a pas de solution... c'est un peu chiant quoi, pour eux. Pour nous aussi mais surtout pour eux. »

MG8 : « On l'apprend... ou alors après on est inondé de... de mails de l'URPS ou là c'est Deux tous les jours.. c'est un truc de fou. Ouais nan mais avec le covid on était, a un moment donné, trop d'informations, tue l'information. Moi ma boîte mail, c'est que... euh, que les trucs de l'ARS et l'URPS. On en a des tonnes. »

Un des médecins rapportait qu'il avait connaissance des informations sur les SPC via la télévision.

MG8 : « Donc autrement les infos, on les avait plus par la télé en fait. Mais comme, comme tout ce qui est dans le médical. (...) Donc on, on a l'impression qu'on est plutôt les derniers informés. (...) Ouais mais bon... toutes les infos médicales c'est souvent ça. »

Inversement, trois autres médecins avaient le sentiment d'être mal informés et d'avoir un manque d'information, avec parfois une notion de « carence informationnelle » concernant ce sujet.

MG1 : « Non, honnêtement... non, pas du tout. Je l'ai appris par une amie en discutant. On s'est rendu compte qu'on avait tous les deux des patients qui présentaient des symptômes qui duraient après leur covid. Et elle me disait qu'elle avait lu un article qui parlait de COVID long. Mais avant ça, j'en n'avais jamais entendu parler! »

MG2 : « Donc, euh après informer, euh...pffff en tout cas COVID long, je ne me sens toujours pas bien informée. Mais euh.... (rire) ouais... »

MG9 : « suffisamment informé, je ne pense pas. Je pense que c'est surtout les patients qui en ont parlé. (...) Et puis, je pense que c'est, ben l'information, c'est comme toute information qui a été, on n'en a pas beaucoup parlé dans cette campagne. On n'en a pas beaucoup parlé des COVID longs. Seuls les médias en ont parlé. »

Les médecins s'interrogeaient sur la fiabilité de l'information transmise car elle était principalement émise par les médias.

MG3 : « Est-ce que ce sont les bonnes informations, je ne sais pas. »

MG9 : « Seuls les médias en ont parlé. (...) Effectivement, il a pu manquer des sources d'informations fiables. (...) C'est sûr que durant cette crise, qui n'est pas finie, on a eu du mal à avoir des informations fiables. On ne va quand même pas croire ce qu'a dit Marie-Claire ou Voici. Les médias, c'est les médias. C'est les seuls qui peuvent avancer, qui ne sont pas censés vérifier leurs sources. Et qui te donnent des pseudos nouvelles alors que ça n'en est pas. »

Ce manque d'information des médecins généralistes a fait émerger des problèmes de communications entre médecins généralistes et instances publiques. En effet, certaines avancées scientifiques parues dans le Lancet auraient été portées à la connaissance d'un des médecin généraliste via les médias.

MG3 : « Parfois, avant qu'on les ai communiquées par les biais plus scientifiques, donc c'est un peu parfois déconcertant de trouver un article du Lancet par le biais de l'actualité et ne pas en avoir eu communication par les services de l'état. (...) Mais moi je trouve qu'il y a une grosse carence de communication de la part de..., de... du ministère de la santé »

2. Les différents moyens de s'informer

En tant que MG, il est de leur devoir de se tenir informés sur les dernières avancées scientifiques afin de les transmettre aux patients concernés. Mais aussi,

pour avoir une prise en charge conforme aux avancées scientifiques. Les moyens de s'informer sur l'évolution des connaissances médicales étaient divers.

- S'informer par soi-même et aller chercher l'information

MG1 : « je me suis dit qu'il fallait que j'en sache un petit plus, surtout que j'étais probablement concerné par ça via ma patiente et qu'il y en aurait probablement d'autre par la suite ou d'autre pour lesquels j'ai pas pensé à ce diagnostic. Donc oui, c'était important pour moi de me renseigner sur ce qu'était ce "COVID long". »

MG5 : « Après, je pense qu'il fallait aller chercher les informations, ne fallait pas rester dans son coin, attendre que ça se passe. »

MG9 : « C'est, l'information, il faut aller la chercher. On ne peut pas toujours être nourri comme un oisillon dans son lit par toutes les instances supérieures médicales ou autres. Je pense que l'information il faut aller la chercher. »

- Sur internet

MG1 : « Ouais, je me suis renseigné sur internet sur le site de la HAS principalement. Après, on n'a pas forcément de réponse très claire pour le moment. J'ai cherché aussi un peu sur le site d'infectio mais j'ai pas trouvé les infos que je cherchais. »

MG6 : « J'ai cherché sur internet »

Mais en restant vigilant aux sources.

MG7 : « C'est intéressant quand on va sur internet, on trouve un tas de trucs. C'est hyper intéressant. Mais après voilà, il ne faut pas regarder n'importe quel site internet, il faut faire attention. Alors c'est bien parce que on a accès à pleins de publications, des articles récents etc... mais aussi des sites plus frauduleux qui transmettent tout et n'importe quoi. Et c'est souvent dans ce genre de chose que les patients tombent! »

MG9 : « Effectivement, il a pu manquer des sources d'informations fiables. Alors il y a eu tous les sites j'allais dire médicaux sur le covid, CNGE et j'en passe et des meilleurs. Très peu parlé du COVID long dans les détails. »

- Par des FMC ou e-learning

MG3 : « alors si, il y a eu des FMC tout ça, proposées par des spé. Mais encore une fois c'est les spécialistes individuellement qui se sont, qui se sont euh, portés volontaires pour essayer de partager les informations qu'ils ont trouvé, ou eu etc... »

MG7 : « moi je fais de la FMC, soit- disant obligatoire. (...) Je l'ai fait en e-Learning. »

- Des revues

MG6 : « et puis j'suis abonné à des trucs, des revues... fin je regarde et ma femme aussi regarde aussi. (...) Alors je me documente, mais bon on ne sait pas en fait. (...) Moi j'ai pas mal d'articles là -dessus. J'ai un dossier covid. »

- Via les paires

MG3 : « *Donc heureusement que les spécialistes essaient de partager un petit peu. (...) Donc voilà, moi je suis certainement moins alerté, moins au fait des derniers items de spécialité que les infectiologues. »*

MG5 : « *discuter, s'informer, aller chercher, regarder un petit peu, discuter avec les spécialistes, on commence à trouver des informations. (...) C'est vrai qu'entre confrères, on s'appelait beaucoup. On avait un groupe WhatsApp COVID ici dans les Weppes. On se posait beaucoup de questions. "qu'est-ce que tu fais toi ?", "ouais ben je fais de la psychothérapie", "moi je l'envoie faire ça". Donc tout compte fait on s'échangeait des idées et on essayait de faire ce qui fonctionnait le mieux.*

MG7 : « *Donc le travail en groupe, des structures de groupe ça aide pour s'échanger des infos. »*

MG8 : « *On communique. Donc les infos, on les a à 4. Donc c'est quand même sympa(...) Vous avez un problème, vous dites, vous appelez l'autre en disant "t'as déjà entendu parler de ça ?" et puis voilà. Donc l'info, on se la donne nous-même mais au sein de notre association. (...) On a des groupes WhatsApp. Dès qu'on a un problème, on envoie un texte entre nous et il y en a un qui répond, même sur des conduites à tenir hein des fois. Donc ça c'est pas mal. (...) Mais comme je vous dis, à la limite, comme on est tous ensemble, on est tous entre médecins. On se partage les conduites à tenir.(...) C'est parce que on en discute entre nous. C'est vachement plus cool. C'est quand même très bien. »*

- En pratiquant sur le terrain

MG7 : « *ha bah, par Robineau et par la patiente. La preuve, il n'y a pas de cours, il n'y a pas de... donc voilà. On travaille sur le terrain, c'est un peu le système D. »*

3. Amélioration de l'information des médecins

En discutant sur les moyens d'informations qu'utilisaient les médecins, des pistes d'amélioration de la transmission d'information émergeaient. Cela pouvait être par des mails courts et concis

MG1 : « *souvent par mail, avec des liens directs dessus c'est très bien. Mais des mails ciblés et concis, pas des textes à rallonge parce que honnêtement, on ne les lis pas. »*

Notamment de la part des instances de santé.

MG3 : « *Je pense que si la direction générale de la santé est capable de nous faire un mail par jour sur la situation épidémique, ils auraient pu nous faire un mail, un point hebdomadaire, sur les dernières avancées. »*

Deux médecins proposaient de mettre à jour régulièrement les données scientifiques sur le site internet d'infectiologie.

MG1 : *Ou alors, des actualités d'infectio sur leur site directement, ça peut être bien ça.*

MG9 : *Il aurait pu avoir, je ne sais pas si ça c'est fait, sur le site des maladies infectieuses de Tourcoing, je sais pas, j'ai pas vu beaucoup de choses la dessus.*

Une réunion par un représentant de la spécialité qui viendrait apporter les dernières avancées aux médecins était aussi envisagée.

MG8 : *Alors là, je parle plus des médicaments mais c'est comme pour les infos des médicaments. On a enlevé tout ce qui est délégué médical. Alors, si ce n'est qu'on peut dire tout ce qu'on veut des délégués médicaux, mais globalement on avait de l'info qui était régulière sur chaque médicament, sur chaque truc. (...) Donc des fois, plutôt que, nous inonder de mails d'avoir une réunion, quelqu'un qui vienne nous voir*

4. Place des instances publiques dans l'information des médecins

D'après trois médecins interrogés, les informations dites fiables devraient être transmises par les instances de santé c'est-à-dire Santé Publique France, la HAS, l'INSERM, la DGS. Cependant, parmi les médecins interrogés, un des médecins était déçu de ne pas avoir eu de transmissions d'informations régulièrement sur les avancées des connaissances sur les symptômes persistants par le DGS, au détriment des informations concernant la situation épidémique ou des vaccins.

MG3 : *« Alors, on a très bien communiqué sur les tarifs, quand ils augmentaient, quand ils baissaient, etc... On a très très bien communiqué sur comment prescrire un masque à un patient à risque de covid grave. On a informé toutes les semaines de l'ouverture de commandes de vaccins, mais on nous a pas vraiment informé sur les avancées, non. (...) Je pense que si la direction générale de la santé est capable de nous faire un mail par jour sur la situation épidémique, ils auraient pu nous faire un mail, un point hebdomadaire sur les dernières avancées. Voilà... On a eu aussi des retours, tout le temps, sur les effets secondaires des vaccins. On ne la pas sur l'avancée de la prise en charge de la pathologie. »*

MG5 : *« Si comme la DGS le faisait pour nous tenir au courant de l'avancée de la situation épidémiologique du COVID, j pense que ça aurait été bien aussi de nous dire les avancées scientifiques, les découvertes faites sur le COVID long. Ça aurait été pas mal ça. Au moins, avoir des infos sûres. »*

Un autre médecin ajoutait que l'information devrait être uniformisée avant d'être transmise aux médecins.

MG6 : *« mais après, la HAS, c'est bien qu'ils se mettent en rapport avec la sécu, avec le ministère et qu'il y ait.. qui fasse une seule et même, un seul et même avis quoi. Parce que là chacun donne son petit avis et au final il n'y a personne qui est d'accord. »*

MG7 : « Je pense même que c'est un de leur principal rôle ! Elles n'ont pas arrêté de nous envoyer des mails sur les vaccins, les effets secondaires, les ouvertures de commandes tout ça. Au bout d'un moment, ras le bol, ma boîte mail était pleine. En pratique, nous dire que voilà, on sait que le COVID long c'est ça, ça, ça, il faut vérifier ça, éliminer ça, prescrire ça etc... ça serait bien. Et pour moi, ça n'a pas été le cas. »

5. Les médias, la bête noire des médecins

Au final, les patients recevaient les informations concernant les SPC via les médias télévisés ou journaliers. Les patients concernés par cette nouvelle entité s'empressaient de consulter leur médecin généraliste afin de confirmer ces informations. Elles étaient aussi à l'origine d'espoir chez les patients en espérant avoir des solutions pour guérir.

MG3 : « Mais, ils regardent beaucoup en fait la presse. Et euh dès qu'ils voient quelque chose, ils arrivent plein d'espoir en espérant qu'on va leur trouver la solution. »

Cependant, un des médecins précisait qu'il fallait se méfier des informations transmises par les médias. En effet, ils pouvaient ne pas avoir des sources véritablement scientifiques.

MG9 : « Les médias, c'est les médias. C'est les seuls qui peuvent avancer, qui ne sont pas censés vérifier leurs sources. Et qui te donnent des pseudos nouvelles alors que ça n'en est pas. »

Un des médecins pouvait penser au diagnostic de SPC via les médias, alors qu'il n'en avait pas pensé initialement.

MG2 : « Ah, bah un moment donné, on en parlait aussi dans les médias en disant «tiens, il y a des patients qui soit au départ, je n'ai pas forcément pensé», voilà quand il y a, voilà quelqu'un qui a eu le covid... fatigue, Courbatures, etc... »

Ceci pouvant être à l'origine de beaucoup de suspicion de SPC.

MG9 : « Et surtout, t'as une, encore une fois, une médiatisation du problème qui est à l'origine de beaucoup de cas déclarés. (...) Tout ça c'est, c'est quelque chose qui peut être problématique. D'autant plus que les médias, j'allais dire, accentuent le phénomène. »

B. Se former

La formation des MG fait entièrement partie de leur vie professionnelle. Le médecin a un devoir de formation continue tout au long de sa carrière. Face à l'émergence d'une nouvelle entité scientifique, le médecin généraliste doit faire

preuve de bon sens et se renseigner, se former et appliquer ses nouvelles connaissances lors de sa pratique. Les moyens de se former sont divers d'après les médecins interrogés.

1. Se former au quotidien

Deux médecins interrogés évoquaient que les médecins généralistes devaient se former plus qu'il ne le font déjà aujourd'hui. Cette formation permettrait d'éviter les retards diagnostics.

MG3 : « Par contre, il y a des doutes diagnostics qu'on pourrait lever notamment par des formations spécifiques. Alors des formations il y en a plein. Mais je pense que si tous les médecins généralistes se forment régulièrement, ouais on pourrait limiter le retard diagnostic. »

MG5 : « La formation des médecins, je pense qu'il faut se former. Je pense qu'il y a... il faut se former... Les médecins généralistes doivent se former. Plus que ce qu'ils font actuellement. (...) Si les médecins généralistes ne se forment pas, on ne va pas y arriver. Il y aura toujours cette errance médicale et ce problème de retard diagnostic qui pose problème. »

La formation des médecins pouvait se faire par n'importe quel moyen, d'après deux médecins interrogés.

MG3 : « Alors je ne pense pas qu'il y ait de meilleure façon, je pense que chaque médecin a ses préférences et que tout moyen est bon pour se former. »

MG5 : « Par tout, par ce qu'ils veulent, mais il faut qu'ils se forment. »

L'un des moyens évoqués par quatre médecins était la formation en ligne ou par visioconférence .

MG2 : « Mais en visio, j'en ai suivi une fois. (...) En visio oui. Et en présentiel, il n'y en a pas. (...) Mais c'est un peu compliqué. Parce que toutes les formations sont à distance en général. J'accroche pas avec les formations à distance. »

*MG5 : « On n'a pas eu de FMC sur le COVID long mais ça ne serait tardé. Peut-être qu'aujourd'hui il serait temps d'en faire une. (...) Par le biais d'e-learning par exemple
MG6 : j'ai fait des formations euh.. de en FMC là. Pendant la pandémie comme on s'embêtait, il y a eu des trucs en visio. »*

MG7 : « moi je fais de la FMC, soit- disant obligatoire. (...) Je l'ai fait en e-Learning. (...) Et ben, ça par exemple, le covid-long, en e-learning mais avec un contrôle! »

Trois médecins évoquaient la possibilité de se former par des formations en présentiel telles que des réunions, des séminaires ou des cours à la faculté.

MG4 : « Par des formations, des petites réunions, des articles, des séminaires, voilà. Comme habituellement. »

MG5 : « Mais on ferait venir qui concrètement ... ? ouais ce serait intéressant de se poser la question. Je pense que ça pourrait être intéressant. Notamment sur la prise en charge globale, quand adresser? A qui? Les examens à prescrire ? Savoir aussi les centres habilités à les recevoir. Enfin, quelque chose de pratico-pratique quoi. Ouais ça pourrait être bien, ça nous aiderait. »

MG7 : « (...) Ou alors, organiser des cours à la fac, des choses comme ça...

MG8 : Ouais, c'est compliqué parce qu'on n'a plus toutes ces formations qu'on avait dans le temps. »

Ou par des recommandations uniformisées.

MG5 : « Si peut être un, peut-être qu'on devrait avoir une formation, ou avoir une espèce de recommandation claire sur ce qu'on devrait faire nous, pour ne pas perdre de temps. Pour pouvoir adresser les patients quand il faut et de la meilleure manière. »

Cependant, un des inconvénients relevé par deux médecins était leur manque de temps. En effet, se former demande du temps en plus des consultations dont le volume est déjà conséquent.

MG2 : « En visio, c'était compliqué. C'est difficile de rester concentré derrière un écran d'ordinateur. Puis souvent, c'est tard le soir, après les consults, à la maison avec les enfants... »

MG3 : « J'suis pas sûr que tous les médecins se forment régulièrement. Et puis, ça nous demande du temps en plus de nos consultations et de la paperasse, on peut vite être démotivé quoi. »

MG5 : « Parce qu'il n'y a pas que ça dans la vie. Donc concrètement, ça demande d'une part, de se donner du temps en plus du temps médical. Je te prie de croire que je passe beaucoup de temps ici. (...) Il faut se former, nous donner plus de temps médical de formation. Mais ce n'est pas facile. »

2. Ne pas suivre les recommandations

La HAS a publié sur son site internet des réponses rapides sur les symptômes prolongés suite à la COVID-19 afin d'aider et guider les professionnels de santé dans leur prise en charge. Sept médecins rapportaient ne pas les avoir lues ou alors très brièvement (MG1, 2, 3, 4, 5, 8, 9).

MG2 : « Ouais, mais j'crois que je les avais lues rapidement. Alors est-ce que c'était celui de la HAS ou pas? (petit blanc) Euh, j'avais lu un truc mais alors je ne sais pas si c'était celui-là. Mais ça remonte un peu. J'vous avoue, ça m'a pas marquée. Je ne m'en suis pas servi en tout cas. »

MG3 : « Après c'est des trucs qu'on regarde en vitesse entre deux consultations pour avoir un petit peu les petites infos, voilà. Mais est-ce que vraiment ça a modifié ma prise en charge des patients, je ne sais pas. »

MG4 : « Euh, je crois que j'avais regardé juste par curiosité quand ils en ont parlé justement à cette fameuse réunion. »

MG5 : « Non ! non, je ne les ai ni lues, ni utilisées! Parce que, parce que non je ne les pas utilisé, je ne sais pas pourquoi... »

MG8 : « pas du tout! Ah oui ! faut aller sur le site ? Ah oui, oui oui ... fin bof, j'y vais pas souvent.... voire pas du tout... »

MG9 : « Alors les recommandations de la HAS sur le COVID long, non je ne les ai pas lues et franchement ça m'intéressent pas. »

Les raisons de ne pas les avoir utilisées étaient dues à leur exhaustivité, d'une part.

MG1 : « Il y avait beaucoup trop de pages. Je ne m'y suis pas attardé. »

MG4 : « C'était imbuvable quoi, j crois qu'il y avait 30 pages, trop de pages pour nous dire en gros ce qu'on fait déjà. Trop exhaustif, c'est pas forcément utile. »

D'autre part, un des médecins ne les trouvait pas adaptées à la pratique en ambulatoire.

MG9 : « Parce que c'est généralement pas adaptée à la pratique médicale de premiers recours. (...) Encore une fois, c'était pas des gens qui étaient passés par la case hospitalisation voire réanimation. Donc je me dis pourquoi suivre les recommandations qui vont nous mettre en porte à faux. Donc non, ça ne m'intéresse pas les recommandations. »

Et enfin, pour deux médecins, les recommandations médicales ne sont pas considérées comme des obligations à suivre. Donc il n'y voyait pas l'obligation de les suivre.

MG8 : « Après euh, après les trucs euh... L'ARS bon c'est, ou la HAS, c'est euh... C'est une ligne de conduite générale. Après j'dis pas, on n'est pas tous à 100% dans la ligne de conduite. »

MG9 : « J'pense que c'est, c'est des, ça n'est que des recommandations, ça n'est pas des obligations. Alors que ces recommandations ne soient opposées médico-légalement parlant pour certains, parce que c'est la peur si on ne le fait pas comme le disent les recommandations. Je suis pas persuadé que se soient réellement opposables. Parce que, il y a une différence entre recommandation et obligation. »

Un médecin rapportait les avoir lues intégralement et les avoir imprimées afin de les remettre aux patients pour qu'ils aient en leur possession l'ensemble des informations.

MG6 : « ha bah je les ai, elles sont là dans mon ordinateur. Donc oui, j'ai tout. Moi je les donne aux patients. Comme ça ils les lisent chez eux et ils ont toutes les informations. »

Un médecin, même s'il allait de temps en temps sur le site de la HAS, préférerait discuter des recommandations avec ses confrères de la maison de santé.

MG8 : « Non, non, mais, j'dis pas que c'est pas bien. C'est parce que on en discute entre nous. C'est vachement plus cool. C'est quand même très bien. »

C. Les dispositifs de soins et de prise en charge ambulatoire

1. Des dispositifs intéressants en ambulatoire

Une des pistes pour l'amélioration des soins des patients présentant des symptômes prolongés était de développer des dispositifs d'appui à la coordination. L'avis des MG concernant ces DAC divergeait. Six médecins étaient pour le développement de DAC. En effet, quatre médecins considéraient que les DAC permettraient d'améliorer la coordination des soins.

MG1 : « Ben, ça pourrait aider à la coordination des soins. Si ça leur permet d'avoir accès à un réseau de médecins spécialistes ou de rééducation, pourquoi pas. »

MG3 : « Sans doute, c'est jamais inutile, faire de la coordination c'est utile. »

MG4 : « C'est plus facile de donner des coordonnées en disant « bah voilà, cette personne va pouvoir tout, fin, tout coordonner, tout gérer ». Et pour assurer le suivi. »

MG5 : « Et après, on peut avoir des projets qui sont plus à notre bon vouloir et on peut effectivement développer un moment, un petit groupe de travail avec peut-être infirmière, kiné, médecins, voilà. Et travailler sur ce projet pour voir ce qu'on peut développer. (...) Oui pourquoi pas, parce que le COVID long, je suis désolé, qui en connaît. On ne connaît jamais vraiment tout sur tout, donc oui pourquoi pas ? »

Deux médecins les trouveraient utiles pour soutenir les patients et les médecins, comme une association de patients.

MG1 : « Et ça peut être un soutien et une aide pour les patients et pour les médecins. »

MG4 : « Et puis, peut être aussi pour les patients, savoir qu'ils ne sont pas tout seuls. C'est vrai, c'est important. Une association de patients pourrait des fois les aider. »

Trois médecins les trouvaient utiles pour faire accélérer la prise en charge des patients.

MG1 : « Peut-être que ça pourrait faire accélérer la prise en charge... »

MG2 : « Alors oui peut-être pour gagner du temps en disant, pour proposer aux patients euh, une prise en charge avec des médecins, celui qui est disponible... »

MG3 : « Là, on est plutôt sur un délai. Les gens obtiennent des rendez-vous, ils arrivent à avoir des rendez-vous. Par contre, sur quel délai, ça c'est moins sûr. Ça permettrait de certainement gagner du temps, réduire le temps. Et réduire le temps, c'est réduire le stress du patient. »

Un médecin considérait les DAC plus utiles pour les patients hospitalisés que les patients suivis en ambulatoire.

MG9 : « À partir d'un épisode hospitalier, la prise en charge pourrait être, j'allais dire, organisée par l'intermédiaire de CPTS ou d'autres structures de soins d'accord, de soins. »

Et aussi, utiles dans les zones sous denses en professionnels de santé.

MG9 : « Peut-être que dans des régions, on ne va pas dire sous médicalisée, mais avec une démographie médicale moins importante ou paramédicale moins importante, peut-être, on peut tout coordonner, les soins comme ça. »

2. Mais des médecins peu convaincus par leur intérêt

Cependant, ils n'étaient pas unanimes sur l'intérêt des DAC pour la coordination des soins des patients présentant des SPC.

MG2 : « Disons que je ne suis pas trop convaincue. (petit silence de gêne). »

En effet, la coordination des soins est déjà réalisée par le MG. Ils ont leur propre réseau de spécialistes leur permettant d'avoir des retours.

MG1 : « Après, on a déjà notre propre réseau de spé avec qui on travaille déjà... Je vous avoue que je travaille pas trop avec les CPTS. On a déjà notre réseau. On sait avec qui on travaille. On a des retours rapides. Et puis, on a l'accès aux spécialistes de l'hôpital aussi. »

MG9 : « Il y en a de développer la dessus ? Est-ce que c'est pas déjà ce qu'on fait ? Est-ce que c'est pas déjà le rôle du médecin de premier recours de coordonner tout ça ? Est-ce qu'on a besoin de tout coordonner par l'intermédiaire de structure ? Ma question elle est là. MOI je pense pas. Je ne vois pas l'intérêt. »

Mais aussi, parce que les patients ayant des SPC représentent une minorité de leur patientèle.

MG8 : « Non, je ne pense pas. Honnêtement j'y pense pas, moi j'en n'aurai pas besoin. Des COVID, on en a eu des caisses. On n'est pas en galère, en se disant « qu'est-ce qu'on fait de nos patients ? ». Donc moi, euh ... après ça peut être, ça peut être une réunion de la CPTS. Voilà! Pas un truc à faire régulièrement. »

Et ne représente pas un problème de santé publique.

MG9 : « le rôle des CPTS là-dedans ? Bah, je ne le vois pas! Est-ce réellement un problème de santé publique le COVID long ? Ma question est là, est-ce réellement un problème de santé publique? Le COVID oui! Le COVID long, est-ce réellement un problème de santé publique ? Combien de patients sont-ils réellement atteints de COVID long ? Encore une fois, en médecine générale, je ne parle pas du système

hospitalier, des gens qui sont passés par l'hôpital, c'est ça qu'il faudrait savoir. Tu vois, est-ce un problème de santé publique? Moi je ne vois pas vraiment le rôle que peuvent avoir les CPTS dans la prise en charge du COVID long ou le diagnostic du COVID long ou la prise en charge du COVID long. J'sais pas. (...) Faut pas, encore une fois, qu'on soit bien d'accord, on parle de cas de COVID long en médecine générale. Le gars qui sort avec de la kiné tout ça, lui ça va aller tout seul, il n'y a pas besoin de CPTS. On parle de gens qui ressentent au-dessus de 6 mois des symptômes persistants, et pour lequel de toute manière, on va coordonner quoi ? On va pas attendre 6 mois avant de l'envoyer chez le pneumologue, on va pas attendre 6 mois avant de l'envoyer chez le, le kiné, on va attendre... Tu comprends ce que je veux dire ? donc la prise en charge, elle est déjà là. »

De plus, pour un des médecins, les DAC auraient dû être développés plus tôt.

MG6 : « oui, il y aurait eu un intérêt. Là, on arrive peut-être après la bataille non ? À moins qu'il y ait à nouveau une vague qui... on en découvre encore à nouveau, oui. Mais là, je pense que..... c'était avant. Maintenant... »

Un seul des médecins rapportait que les CPTS avaient deux inconvénients, leur coût et du temps pour que cela se mette en place.

MG2 : « Donc c'est pour ça que les CPTS, c'est beau... mais après ça coûtent beaucoup parce que l'ARS donne beaucoup de sous pour ça. Et voilà, je m'interroge sur cet argent. (rire) (...) On se dit, bah voilà, on appuie sur le bouton, on a tous les réseaux. Euh ça marchera... Sauf qu'il faut un peu de temps pour que ça fonctionne, ces réseaux-là. »

3. La reconnaissance en ALD

Quatre médecins interrogés ont avancé la nécessité d'une reconnaissance des patients ayant des SPC pour leur venir en aide sur le plan psychologique et social.

MG6 : « Mais la reconnaissance c'est bête, ça paraît peut être anodin, mais ça permettrait de libérer des situations.. de détresse psychologique et social majeure ».

MG7 : « alors, les difficultés c'est justement de déterminer un statut auprès de la sécurité sociale et auprès de son travail. »

Deux médecins considèrent que l'ALD COVID long est justifiée pour les patients ayant été hospitalisés et présentant des soins et/ou de la rééducation.

MG4 : « Que on mette un COVID long post réa, je l'entends parfaitement, quand c'est compliqué ».

MG9 : « Moi je pense que le gars effectivement, qui était intubé, ventilé, qui soit mis en ALD pour une durée à déterminer et pas indéterminé oui. Oui je pense que ça fait partie de la rééducation s'il doit faire de la rééducation, si il doit avoir des soins, des soins d'ulcère ou d'escarre oui. Pour moi ça doit rentrer dans le cadre d'une ALD ».

Cependant, deux médecins notent le risque d'un éventuel bénéfice secondaire à cette reconnaissance.

MG4 : « Parce que certains se sentent, en fait, il y a le bénéfice secondaire de toute pathologie. Donc certains vont se mettre derrière cela, en se disant, bah voilà, je suis vraiment malade. Et j'ai l'impression qu'on ne va pas les aider à s'en sortir vraiment. J'ai peur ça enkyste ».

MG9 : « ils sont en quête d'une reconnaissance. Alors soit ils vont en tirer profit, soit ils veulent juste savoir. Au moins, ça les soulage quoi. Ils ont des réponses ».

C'est pourquoi, un des médecins interrogés indique la nécessité de se baser sur des symptômes objectifs de la maladie afin d'avoir la reconnaissance en ALD.

MG9 : « Parce que une ALD c'est une affection longue durée. D'accord. C'est une affection où les caractéristiques doivent être non pas subjectifs mais objectifs. Donc je pense qu'il faut faire très attention. (...) Si c'est quelqu'un qui déclare qu'il est fatigué parce que il a eu le covid il y a 8 mois, je pense qu'il ne faut pas exagérer quoi. Il faut des critères objectifs mais pourquoi pas ».

L'ensemble des éléments de cette partie ont été rassemblés au sein du schéma suivant :

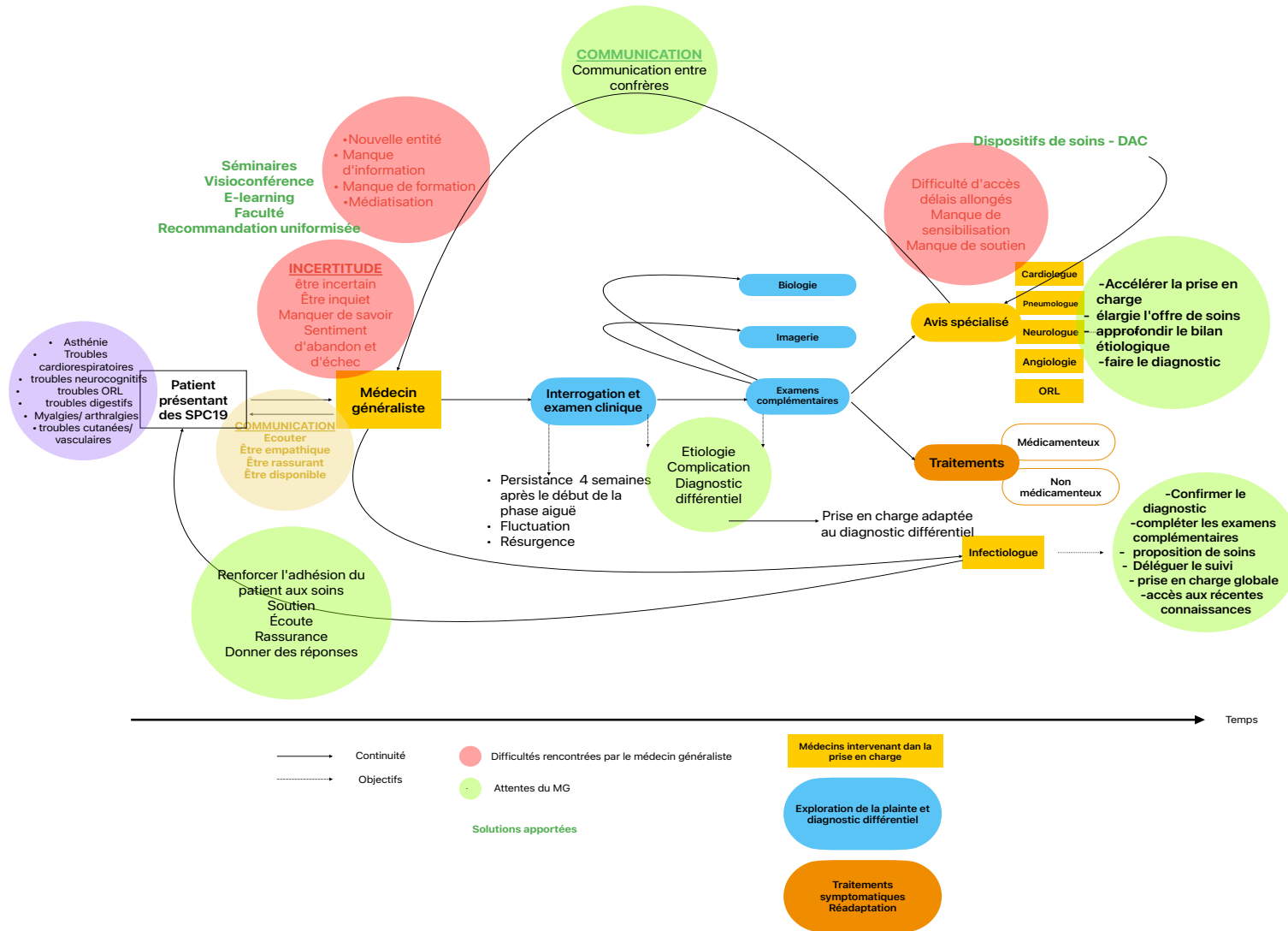


Figure 1 : Parcours de soins ambulatoires des patients présentant des SPC

DISCUSSION

I. Discussion des résultats

Le but de cette étude était de décrire le parcours de soins ambulatoires des patients présentant des SPC en amont de leur consultation en infectiologie.

La première partie de l'étude a permis de soulever plusieurs caractéristiques des patients :

- un profil de patients très symptomatiques avec la prescription d'explorations complémentaires limitées.
- Un complément de prise en charge par la consultation de spécialité autre que la médecine générale permettant de confirmer ou d'infirmer le diagnostic.

La deuxième partie de l'étude menée par des entretiens auprès de MG ayant adressé des patients en consultations d'infectiologie a permis de comprendre la prise en charge proposée aux patients avant d'arriver en consultation de maladie infectieuse, les difficultés auxquelles ils ont été confrontés ainsi que leurs ressentis. Les différentes thématiques soulevées étaient les suivantes: le rôle central du MG dans la prise en charge du patient, son rôle principal de coordination des soins, la relation généraliste-spécialiste et la transmission d'informations, la formation continue des MG, les systèmes de communication et de transmission de l'information par les pouvoirs publics.

Les axes qui se dégagent autour du parcours du soin ambulatoire sont :

- L'exploration de la plainte et l'élimination des diagnostics différentiels à la fois pour confirmer le diagnostic de SPC et rassurer le patient.
- Le traitement et les avancées scientifiques : les SPC sont une nouvelle entité pour les MG, sa prise en charge relevait de traitements symptomatiques en attendant des traitements curatifs innovateurs.

- La coordination des soins et l'accès aux soins : les patients présentant des SPC consultent différents médecins spécialistes avant de voir l'infectiologue.

Au travers de ces trois grands axes, les médecins ont exprimé leur vécu et leurs ressentis mais aussi les freins à la prise en charge ambulatoire des patients présentant des SPC.

A. Résultats principaux

1. Résultats de l'étude quantitative

- **Des patients plus symptomatiques**

Les patients consultant en infectiologie étaient majoritairement des femmes avec un âge médian de 43 ans. Les patients étaient plus symptomatiques que dans les travaux réalisés en population générale.(23,46) Concernant le profil des patients vus en consultation spécialisée, ils sont différents de l'ensemble de ceux vus en consultation de médecine générale. En médecine générale, les patients semblent âgés de plus de 70 ans et/ou ayant au moins une comorbidité. Ce qui contraste avec les patients vus en consultation en infectiologie qui semblent jeunes et sans comorbidité.(47)

Les symptômes persistants étaient hétérogènes et les plus fréquents étaient similaires à ceux trouvés dans la littérature.(23,46) Il s'agissait de l'asthénie, la dyspnée, les troubles neurosensoriels (troubles de la concentration, paresthésies, céphalées) et l'anosmie/agueusie.

Concernant la prise en charge diagnostic, les examens les plus fréquemment demandés en premier recours étaient un scanner thoracique, une IRM cérébrale et des EFR. Ceci pouvant être expliqué par le fait que le symptôme persistant le plus fréquent soit la dyspnée et les troubles de la concentration.

- **Mais peu adressés chez d'autres médecins spécialistes par le MG**

Cette nouvelle entité étant initialement prise en charge en ambulatoire par les médecins généralistes, des explorations complémentaires étaient réalisées en amont de la consultation ainsi que des avis auprès de médecins spécialistes.

Alors que les troubles neurosensoriels représentaient le 2^{ème} groupe de symptômes les plus fréquents (63,7%) (après l'asthénie), peu sont ceux qui ont consulté un

neurologue (11,6%). Même si la prescription d'une IRM cérébrale était l'un des examens complémentaires le plus prescrit après le scanner thoracique.

Concernant les symptômes cardiothoraciques, qui sont le 3^{ème} groupe de symptômes le plus fréquent (67 patients), seuls 34 patients avaient consulté un cardiologue ou un pneumologue. Même s'ils représentaient les spécialistes les plus consultés par les patients.

Les patients avaient eu peu de prescriptions médicamenteuses par leur MG ce qui semble concorder avec les données publiées sur la première année de la pandémie par l'assurance maladie (48) avec une baisse de la délivrance des corticothérapies orales, des anti-inflammatoires non stéroïdiens, des antibiothérapies systémiques et d'antiulcéreux.

À l'issue de la consultation en maladie infectieuse, l'infectiologue adressait souvent les patients aux psychologues (17% des patients contre 1,8% par le MG). Ils étaient aussi orientés vers le pneumologue, le cardiologue et l'ORL. L'infectiologue prescrivait aussi plus d'explorations pulmonaires et cardiaques (scanner thoracique, EFR et ETT).

La prise en charge des patients de cette étude est antérieure à l'émission des réponses rapides de la HAS. Cependant, les examens demandés sont très similaires à ceux proposés dans ces recommandations soulignant une prise en charge pragmatique par les médecins généralistes et les infectiologues. Quelques patients ont bénéficié de nombreux examens probablement par l'intensité des symptômes ou la méconnaissance des cadres syndromiques retrouvés dans les SPC qui semblent commencer à se définir qu'en 2023.(49)

2. Résultats de l'étude qualitative

a) Une nouvelle entité dont la définition est confuse

La notion de SPC est une notion floue pour la plupart des MG interrogés. À la fois concernant la durée des symptômes (qui variait d'un MG à l'autre), mais aussi concernant les symptômes qu'englobent les SPC. Cependant, même si la définition était floue, ils rapprochaient certains adjectifs communs avec la définition de l'OMS. C'est-à-dire la notion de temporalité, de résurgence et de fluctuation dans le temps des symptômes. Le fait que cette nouvelle entité ne soit pas claire peut s'expliquer par le fait qu'il existe une multiplicité de définitions (HAS(6), OMS(5), NICE(9), NIH(50)). Mais aussi par le fait que les patients présentant des SPC représentent une petite proportion de la patientèle des MG, environ 2 à 3 patients par médecin

dans notre étude. Ce chiffre est similaire à celui trouvé dans une étude transversale française englobant 2755 MG(51): 53,8% déclaraient avoir au moins 1 patient avec des SPC et 33% 2 patients ou plus. Dans une étude qualitative allemande publiée en 2022 (52), les MG rapportaient avoir en moyenne 12 patients présentant des SPC pendant 4 à 12 semaines et 5,9 au-delà de 12 semaines. Les différences peuvent s'expliquer par les modalités du recours au soin, la sensibilisation des médecins généralistes et les définitions utilisées pour les SPC.

Les données de Santé publique France suggérant plus de 2,06 millions de personnes de plus de 18 ans présentant des SPC selon la définition de l'OMS fin 2021 (53,54) fait poser la question d'un sous-diagnostic ou d'un biais de mémoire ne faisant retenir que les patients les plus symptomatiques et ceux consultant pour leurs symptômes. On peut imaginer qu'une anosmie isolée ou une majoration modérée de la fatigue n'oriente pas vers une consultation.

b) Les SPC, de l'exploration de la plainte à une élimination des diagnostics différentiels

Le diagnostic de SPC restait incertain pour de nombreux MG. Il était en général supposé par la temporalité des symptômes suite à une infection au COVID-19. Les MG confirmaient ou infirmaient le diagnostic par des explorations complémentaires dont la prescription était guidée par la clinique. Une étude publiée fin 2020(55) a élaboré des critères pour le diagnostic de SPC portant sur des critères essentiels de preuve d'infection, des critères cliniques et des critères de durée. Ces critères de Raveendran permettent ensuite de classer le diagnostic de SPC en confirmé, probable, possible ou douteux. (Annexe 6)

Les explorations complémentaires proposées par les MG étaient nombreuses et justifiées par la clinique et suivaient au moins en partie les recommandations de la HAS publiées postérieurement. Le but était d'éliminer les diagnostics différentiels, les complications éventuelles de la phase aiguë du COVID-19 et les décompensations éventuelles de comorbidités. Malgré le doute diagnostique que rapportaient les MG interrogés, la prise en charge était adaptée aux différents systèmes atteints. Cette attitude pragmatique a été développée par les MG avant les différents consensus nationaux et internationaux. Ceci souligne que le MG étant régulièrement confronté à des situations de symptômes non identifiés, la prise en charge adoptée était similaire

à celle débutée dans ces situations. La normalité des examens était déconcertante devant le tableau clinique de leurs patients. Ainsi, face à ces résultats, le MG rassurait en premier lieu le patient et faisait le choix de soit l'adresser vers un spécialiste d'organe pour ne pas omettre un diagnostic et assurer un suivi adapté, soit de proposer un traitement symptomatique, ou alors d'adopter une attitude d'attente.

c) Les traitements des SPC

Les traitements prescrits, essentiellement symptomatiques et limités, ne montraient pas d'efficacité d'après les MG de notre étude. En effet, comme le rappelle la HAS, les traitements actuels des SPC sont essentiellement symptomatiques.(6) Les MG constataient une amélioration des symptômes tels que la dyspnée et/ou l'asthénie par la réadaptation à l'effort. Cette attitude de prescription n'est pas encore confirmée par des études randomisées mais suit des principes de médecine générale de manière pragmatique.

La réadaptation à l'effort et la rééducation respiratoire est la pierre angulaire de la prise en charge de l'asthénie et de la dyspnée persistante post- COVID. La HAS a développé une fiche pour la prise en charge du syndrome d'hyperventilation au cours SPC(56) qui peut être suivie par un réentraînement à l'effort dans le cadre d'un déconditionnement physique.(57) Après évaluation clinique et paraclinique adaptée, sa prescription permet un retour aux activités de la vie quotidienne à un rythme approprié. Dans le cadre de l'asthénie, elle doit être douce, globale et progressive à l'effort. En effet, l'intensité poussée de l'exercice peut être à l'origine d'une exacerbation de la fatigue.(58) L'OMS recommande une éducation des patients à la reprise d'une activité quotidienne prudente avec un rythme approprié sans aggraver la fatigue.(59)

Une étude qualitative britannique auprès de patients ayant des SPC(60), a étudié le vécu des patients concernant l'activité physique: ils ressentaient un besoin d'un meilleur soutien pour la gestion de leurs symptômes (dont l'asthénie) avec une adaptation attentive du rythme et de l'intensité de cette activité.

Le Paxlovid, antiviral à visée curative de première intention en cas d'infection à la COVID-19 chez les patients à risque, serait susceptible d'éviter la survenue de SPC d'après une étude de cohorte portant sur 281 793 patients infectés par le SRAS-SoV-2 avec au moins 1 facteur de risque de forme grave(61). Le Paxlovid permettrait de diminuer de 26% le risque d'avoir des SPC après la phase aiguë.

Cependant, cette étude n'est pas généralisable car la cohorte était composée majoritairement d'hommes âgés. Un essai randomisé de phase II testera l'efficacité, sûreté et la tolérance du Paxlovid contre placebo chez des patients atteints de SPC.(62)

Bien qu'aucun médecin ne rapportait de lien possible avec la vaccination, il paraît important d'indiquer qu'une méta-analyse a étudié l'effet du statut vaccinal sur les SPC. Elle a montré que les personnes ayant reçu 2 doses de vaccin avaient 40% moins de risque de développer des SPC (OR = 0,57 ; IC 95% : 0,43 – 0,76) (63).

- **L'asthénie**

Le symptôme posant le plus de difficulté aux MG dans notre étude était l'asthénie. Il est aussi le plus fréquent dans l'ensemble des études.(8,30,64,65)

La HAS a mis à disposition une fiche sur la prise en charge de l'asthénie afin de guider les MG.(58) (Annexe 9) Le suivi de l'asthénie pouvait se faire avec l'échelle de Chalder (Annexe 7) et le test de lever de chaise d'une minute. La HAS rappelle qu'il est nécessaire de rechercher d'autres causes à l'asthénie en s'assurant de l'absence de perte de poids et en réalisant un premier bilan biologique, qui était mentionné par les MG interrogés afin d'éliminer une pathologie hépatique, une dysthyroïdie ou une anémie. Les MG interrogés éliminaient aussi une dépression. D'après la HAS, le bilan biologique pourrait contenir une NFS, GAJ, bilan rénal, Calcémie corrigée, bilan hépatique, ferritine, CRP, TSH, cortisolémie à 8h afin de balayer la majorité des étiologies.

Concernant la prise en charge, la réadaptation douce, globale et progressive est recommandée, avec une bonne gestion des activités, en respectant les capacités fonctionnelles, et un bon sommeil. (66)

- **La dyspnée**

La dyspnée était le 2^{ème} symptôme le plus rapporté par les MG interrogés. Ils rapportaient éliminer une cause cardiaque et respiratoire en premier lieu. La HAS préconise en effet d'éliminer une insuffisance cardiaque par la réalisation de BNP voire une ETT, d'éliminer une anémie et une embolie pulmonaire. On peut également s'aider du questionnaire de Nijmegen pour éliminer un SHV. Le traitement de la dyspnée consiste en de la kinésithérapie du SHV et un reconditionnement à l'effort si déconditionnement, comme le montre l'étude observationnelle de Nopp and al(67).

L'avis auprès du pneumologue est préconisé si le score de Nijmegen est négatif et/ou le bilan est positif et/ou si la SpO₂ <96% ; ou si persistance du SHV

Des MG interrogés dans notre étude rapportaient utiliser des corticoïdes inhalés voire des bronchodilatateurs pour améliorer la dyspnée de leurs patients. D'après le guide de prise en charge des séquelles respiratoires post COVID-19 développé par la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)(68), l'utilisation d'une corticothérapie inhalée n'est pas indiquée lors d'une toux et/ou dyspnée persistante, en l'absence de diagnostic d'hyperréactivité bronchique. Les bronchodilatateurs seront alors privilégiés.

- **Les troubles neurocognitifs**

Devant la présence de troubles neurologiques et cognitifs (fatigue mentale, trouble de l'attention et de la concentration/mémoire, céphalées, vertiges, paresthésies), il est intéressant de réaliser une échelle de MoCA (Montréal Cognitive Assessment), une IRM cérébrale et un bilan neuropsychologique. En cas de trouble cognitif avéré et/ou anomalie à l'examen neurologique et/ou à l'échelle de MoCA, l'avis du neurologue avec une IRM cérébrale est préconisé.(12,69)

- **Les troubles de l'odorat et du goût**

Concernant les troubles de l'odorat et du goût, le diagnostic différentiel à éliminer est une tumeur intranasale ou intra crânienne avec un avis spécialisé le plus rapidement possible. Si le trouble de l'odorat est fluctuant, le lavage de nez au sérum physiologique avec une rééducation olfactive est indiquée.(70) Une application Covidanosmie.fr développée par une équipe de médecins experts du CHRU de Tours, du CNRS et une association de patients anosmie.org, accompagne les patients dans cette rééducation.(71,72) L'avis spécialisé avec une IRM des voies olfactives est indiqué devant une hyposmie/anosmie/obstruction nasale persistante plus de 2 mois ou une fluctuation de l'odorat.(70)

d) Une prise en charge holistique et la coordination des soins

- **Principal rôle du MG : la coordination des soins et l'accès aux soins**

Le MG est le 1^{er} interlocuteur des patients. Il assure le 1^{er} niveau de recours aux soins afin de coordonner le suivi médical et d'orienter le patient dans le parcours de soins.(73) L'écoute empathique, la disponibilité et l'accompagnement sont trois

principales attentes des patients.(74) D'après une étude qualitative portant sur les expériences de personnes ayant des SPC, les patients rapportent que le « bon » MG doit faire preuve de compréhension, d'empathie, et de soutien. Les patients attendent du MG qu'il croit en leurs symptômes et qu'il apporte un soutien continu au cours de leur rétablissement et de la réadaptation.(75)

Le ressenti du MG face à cette situation nouvelle était principalement un sentiment d'échec. En effet, en prescrivant un traitement, les MG s'attendent et espèrent obtenir une amélioration des symptômes de leurs patients. L'impatience des patients et le désir de guérir « vite », les poussent à consulter de nouveau leur MG. L'absence de traitement curatif existant, l'absence d'amélioration des symptômes et la normalité des examens paracliniques, sont à l'origine d'une incompréhension et d'un découragement du patient. Ceci pousse les MG à chercher des solutions. Parmi les solutions, l'orientation des patients vers le médecin spécialiste, en ambulatoire ou vers des structures spécialisées telles que le centre d'infectiologie au CH de Tourcoing et les centres de rééducation spécialisés, permettaient d'obtenir des réponses. Cette coordination des soins multidisciplinaires faisait appel au réseau du MG qu'il s'était créé via son expérience. Ce réseau lui permettant d'assurer une coordination de qualité et une certaine rapidité dans les échanges. Le MG se retrouve alors comme le chef d'orchestre de la prise en charge.

Une analyse de la littérature (76) a recensé 12 modèles de soins internationaux pour les patients ayant des SPC, hospitalisés ou non lors de la phase aiguë. Les soins des patients ayant des SPC intégraient les soins primaires, les services de réadaptation et les cliniques spécialisées pour l'évaluation médicale, via un système d'aiguillage centralisé. Avaient été recensées plus de 30 professions de santé et spécialités médicales inclus soit dans des équipes multidisciplinaires soit dans une coordination des soins

- **Mais qui présente des limites**

Les limites de cette coordination étaient avant tout les difficultés d'accès aux soins. Cette difficulté d'accès caractérisée par un allongement des délais de rendez-vous acceptable concernait les médecins spécialistes et les kinésithérapeutes. Ces délais pouvant varier selon le territoire. Dans le Nord, en 2022, la densité de médecins pour 100 000 habitants était de 359, dont 200 médecins spécialistes. Ce

qui classe le département en zone moyennement dense en médecins. Il existe une grande disparité entre les différentes villes.

En 2018, d'après la DREES, le délai médian d'obtention d'un rendez-vous était de 52 jours chez le d'ophtalmologue [20 ;112], 50 jours chez le dermatologue [20 ;92]. Les délais étaient plus longs dans certaines communes où l'accès aux professionnels de santé est le plus faible.(77) Des données plus récentes n'ont pas été trouvées. D'après Statista Research Department, 30% des personnes interrogées jugeaient l'accès aux soins assez difficile. Face à ces délais allongés, ils décident de renoncer aux soins ou de se rendre aux urgences (1 français sur 5).(77)

Les délais aux soins allongés et la difficulté à joindre un spécialiste est à l'origine d'un renoncement aux soins et peut être à l'origine d'une errance médicale. Des solutions telles que la télé-expertise avec les dermatologues par exemple se mettent en place pour pallier à ces difficultés.

Les propositions de psychothérapie étaient parfois mal comprises par les patients mais indispensables pour leur soutien. Les MG étaient soutenus par la consultation en infectiologie où de nombreux patients étaient ressortis avec une proposition de suivi avec un psychologue. La consultation en infectiologie permettait de pallier cette difficulté d'accès aux soins par la disponibilité des infectiologues. Les patients se sentaient alors écoutés. Via la proposition de prise en charge globale par l'infectiologue, les patients se sentaient pris en charge et avaient les réponses à leurs interrogations.

- **Transmettre une information claire et concise**

Certains MG interrogés rapportaient ne pas se sentir bien informés concernant cette nouvelle entité. Ils mettaient l'accent sur l'importance que le MG soit à jour des dernières données concernant leur spécialité. Ceci afin d'adapter leur prise en charge et de répondre aux interrogations diverses des patients.

La HAS met régulièrement à jour ses fiches pratiques classées par symptômes avec des diagrammes, de nombreux webinaires COVID long sont disponibles avec par exemple ComPaRe (78), la HAS (79), les Hôpitaux Universitaires de Genève (80). La revue Prescrire (81) peut également être un moyen de se tenir informé.

Les MG aimeraient éventuellement être tenus informés des dernières avancées scientifiques intéressantes la médecine générale par mails concis de la part des

instances de santé. Ou alors via un site internet d'infectiologie qui centraliserait les dernières études(82). Ces deux moyens seraient à l'origine d'une information sûre pour le MG. L'information des MG passe aussi par la formation. Le manque de connaissance sur les SPC était associé à un manque d'expérience. Ce qui pouvait le mettre en difficulté face aux patients questionnant. Ils étaient demandeurs de formations sur les avancées récentes mais adaptées à la pratique quotidienne de la MG. Tous les formats étaient la bienvenue tels que les formations en ligne ou à la faculté.

- **Les DAC : un appui pour une minorité de patients**

L'avis des médecins sur le développement de cellules d'appui et de coordination sur les SPC portées par un dispositif d'appui à la coordination était unanime. Aucun n'en voyait l'utilité dans leur prise en charge. Tout d'abord parce qu'ils ont très peu de patients présentant des patients avec des SPC. Puis ils considèrent que les DAC réalisent ce que font déjà les MG au cabinet : la coordination.

Ces cellules d'appui et de coordination spécialisées en SPC sont financées par l'ARS. Elles sont joignables par les professionnels de santé, les patients et les aidants. Ils concernent en effet les patients se trouvant dans une situation complexe avec intervention diverses nécessitant d'être coordonnées ou se trouvant dans une situation médico-psycho-sociale complexe. Elles permettent de coordonner les évaluations et les examens complémentaires, planifier les interventions et les rééducations.(83) Ces patients atteints d'un COVID long complexe représente une très faible minorité des patients qui ne concernaient pas les MG interrogés de notre étude.

- **Reconnaissance en ALD**

Certains MG rapportaient un manque de reconnaissance des patients porteurs de SPC et rapportaient l'éventuelle hypothèse de développer une ALD COVID long. Certains patients s'étant vu refuser cette demande par l'assurance maladie. En effet, certaines situations peuvent permettre aux patients de bénéficier d'une ALD telles que :

- Aggravation d'une maladie déjà en ALD suite à une infection à la COVID-19
- Séquelles reconnues en ALD suite à une infection à la COVID-19

- Demande en ALD hors liste en cas de forme sévère de SPC dont la durée prévisible est supérieure à 6 mois, prise en charge avec un traitement médicamenteux ou appareillage puis 2 critères parmi une hospitalisation à venir, actes techniques médicaux répétés, actes biologiques répétés, soins paramédicaux fréquents et réguliers.(84)

B. Perspectives

La proposition de formation continue en e-learning sur les SPC pourrait être envisagée. L'utilisation des outils d'aide développés par la HAS et les différentes échelles (mMRC, MoCA, HAD, Chalder) permettrait d'améliorer la PEC.

Notre étude s'est principalement intéressée aux médecins généralistes. Une étude qualitative serait intéressante afin de connaître le ressenti des patients atteints de SPC dans leur prise en charge, leurs besoins et leurs attentes.

Le CNGE a mis en place une étude dont l'objectif principal est la description de la maladie en médecine générale et son retentissement sur la qualité de vie des patients à l'aide de questionnaires adressés aux MG et aux patients avec ensuite un suivi à 3, 6, 9 et 12 mois.

II. Forces et limites

A. Forces et limites de l'étude quantitative

L'étude quantitative a permis de mieux cerner le profil des patients consultants en consultation d'infectiologie pour SPC et leurs symptômes initiaux puis persistants des patients. Nous avons pu décrire les examens prescrits par les MG et par l'infectiologue.

Un des principaux biais de cette étude est un biais de recrutement. Seuls les patients adressés en consultation d'infectiologie au CH de Tourcoing ont été inclus. Les données décrivant les patients présentant des SPC mais n'étant pas orientés vers une consultation spécialisée ne sont de ce fait pas disponibles, empêchant une comparaison directe de ces deux types de patients. Cependant, en comparant les principales caractéristiques des patients inclus aux caractéristiques issues d'études en population générale, il semble que les patients adressés présentent plus de plaintes et sont plus jeunes que ceux décrits dans ces études. (23,46,47) Ce travail est de plus monocentrique. Il est possible que les caractéristiques des patients adressés en consultation hospitalière diffèrent selon les lieux et l'offre médicale de

ville. Le nombre de symptômes présentés et leur distribution se rapprochent des autres séries issues de centres prenant en charge ces patients. (8,20)

B. Forces et limites de l'étude qualitative

L'étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés des MG semblait adaptée dans ce contexte afin d'étudier les facteurs subjectifs tels que le vécu et les ressentis des médecins dans leur prise en charge des patients présentant des SPC. Il a permis aussi de faciliter l'expression libre des médecins.

Les participants étaient tous des médecins généralistes installés dans le Nord. Ils avaient tous en commun d'avoir adressé au moins un patient en consultation d'infectiologie dédiée aux SPC. Ceci peut suggérer un biais dans leur recrutement. Ils représentent peut-être les médecins généralistes s'intéressant le plus au phénomène. Les données ne sont pas extrapolables à l'ensemble de la population de médecins généralistes français.

Malgré un nombre important de non-réponse ou de refus de participation à l'étude, la suffisance de donnée a été obtenue au bout du 7^{ème} entretien, vérifiée par 2 entretiens supplémentaires.

Le recueil de données a été réalisé par entretiens individuels semi-dirigé c'est-à-dire avec un guide d'entretien. Ce type d'entretien peut être à l'origine d'un biais de désirabilité sociale. Il consiste à vouloir se présenter sous un jour favorable lorsque l'on est interrogé. Il a été limité en multipliant les entretiens et en les conduisant de façon neutre et sans jugement. Un entretien test a été réalisé afin d'en évaluer la compréhension. Il a ensuite évolué au fur et à mesure des entretiens notamment avec l'émergence de nouvelles idées.

L'analyse des données a été réalisée de façon itérative c'est-à-dire que chaque entretien a été retranscrit après son enregistrement puis codé avant l'entretien suivant.

La triangulation des données sur six entretiens a permis de renforcer la validité interne des résultats et de limiter le biais d'interprétation. Elle a permis de montrer que les résultats étaient cohérents entre les deux chercheurs et de s'assurer d'un codage fiable. Il a permis de limiter la subjectivité de l'investigateur principal.

CONCLUSION

Les symptômes persistants dans les suites d'une COVID-19 sont des symptômes hétérogènes, fluctuants pouvant être invalidants et déroutants. C'est une pathologie complexe touchant aussi bien les patients ayant eu une forme grave d'infection que des patients n'ayant pas nécessité d'hospitalisation, mais ayant souvent présenté une forme initiale intense par le nombre de symptômes.

Les médecins généralistes ayant adressé des patients réalisaient souvent des explorations initiales par leur réseau de médecine de ville. Ces examens sont très proches de ceux recommandés par la HAS dans cette situation, mais étaient souvent partiels. Il faut souligner l'usage mesuré des examens complémentaires, ce qui a été recommandé par la suite. Ils éliminaient en premier lieu les complications de la COVID-19 et les diagnostics différentiels en se guidant de l'anamnèse et de la présentation clinique des patients. L'incertitude diagnostique était omniprésente. La prise en charge était progressive et évoluait en fonction des résultats des explorations complémentaires. Le MG orientait les patients vers les différents médecins spécialistes afin d'étayer son diagnostic et de se rassurer. Empathie, écoute, réassurance et accompagnement sont les principaux atouts des MG attendus des patients. Le traitement était essentiellement symptomatique en l'absence d'autre solution thérapeutique existante.

Confrontés à la désertification médicale et paramédicale, les MG font face à un allongement des délais d'accès aux spécialistes et paramédicaux ainsi que des difficultés à joindre les spécialistes. L'accès aux consultations ambulatoires en infectiologie facilite la prise en charge des patients. Elle permettait avant tout de confirmer le diagnostic de SPC, mais aussi d'apporter une prise en charge globale aux patients avec un accès à des structures de soins adaptées et un suivi coordonné avec le MG. Elle tranquillisait les patients en leur apportant des réponses et des informations sur les données récentes de la science.

Ceci montre que face à une pathologie nouvelle, dont les recherches scientifiques sont toujours en cours, le MG s'adapte et guide sa pratique par la clinique du patient. Les connaissances et les options thérapeutiques sont vouées à évoluer. Le MG a comme rôle de prendre en charge le patient dans sa globalité et de limiter l'errance médicale et thérapeutique. Ses principales limites étaient la difficulté d'accès dans des délais raisonnables à des médecins spécialistes, qui confirmaient leur diagnostic.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Coronavirus : du premier cas détecté de Covid-19 au déconfinement, la chronologie d'une crise mondiale. Le Monde.fr [Internet]. 12 mai 2020; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2020/05/12/coronavirus-de-la-chauve-souris-au-deconfinement-la-chronologie-de-la-pandemie_6039448_4355770.html
2. Chronologie – Référence COVID [Internet]. Disponible sur: https://covidreference.com/timeline_fr
3. Déclaration sur la réunion du Comité d'urgence du Règlement sanitaire international (RSI) concernant la flambée de nouveau coronavirus (2019-nCoV) [Internet]. Disponible sur: [https://www.who.int/fr/news/item/23-01-2020-statement-on-the-meeting-of-the-international-health-regulations-\(2005\)-emergency-committee-regarding-the-outbreak-of-novel-coronavirus-\(2019-ncov\)](https://www.who.int/fr/news/item/23-01-2020-statement-on-the-meeting-of-the-international-health-regulations-(2005)-emergency-committee-regarding-the-outbreak-of-novel-coronavirus-(2019-ncov))
4. Maladie Covid-19 (nouveau coronavirus) [Internet]. Institut Pasteur. 2020
5. Organisation mondiale de la santé. Une définition de cas clinique pour l'affection post-COVID-19 établie par un consensus Delphi. Genève: OMS; 2021. [Internet]. 2021 oct p. 19. 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>
6. Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge. Haute Autorité de Santé.
7. Zhu J, Ji P, Pang J, Zhong Z, Li H, He C, et al. Clinical characteristics of 3062 COVID-19 patients: A meta-analysis. *Journal of Medical Virology*. 2020;92(10):1902-14.
8. Nehme M, Braillard O, Chappuis F, Courvoisier DS, Guessous I. Prevalence of Symptoms More Than Seven Months After Diagnosis of Symptomatic COVID-19 in an Outpatient Setting. *Ann Intern Med*. 21 sept 2021;174(9):1252-60.
9. Overview | COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19 | Guidance | NICE [Internet]. NICE; 2020.
10. CDC. Post-COVID Conditions [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2022. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/index.html>
11. Cathébras P, Goutte J, Gramont B, Killian M. « COVID long » : une opportunité pour approcher la complexité des syndromes fonctionnels post-infectieux. *Rev Med Interne*. juill 2021;42(7):492-7.

12. SALMON CÉRON D, DAVIDO B, TUBIANA R, LINARD F, TURGIS CT, OUSTRIC P, et al. Les formes prolongées de la COVID-19 ou COVID long : formes cliniques et prise en charge. *Médecine et Maladies Infectieuses Formation*. janv 2022;1(1):24-33.
13. Au moins 17 millions d'habitants de la Région européenne de l'OMS ont souffert d'une COVID longue lors des deux premières années de la pandémie, et des millions d'entre eux devront sans doute subir cette maladie pendant des années [Internet]. Disponible sur: <https://www.who.int/europe/fr/news/item/13-09-2022-at-least-17-million-people-in-the-who-european-region-experienced-long-covid-in-the-first-two-years-of-the-pandemic--millions-may-have-to-live-with-it-for-years-to-come>
14. Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK - Office for National Statistics [Internet]. Disponible sur: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/1april2021>
15. Sudre CH, Murray B, Varsavsky T, Graham MS, Penfold RS, Bowyer RC, et al. Attributes and predictors of long COVID. *Nat Med*. 1 avr 2021;27(4):626-31.
16. Havervall S, Rosell A, Phillipson M, Mangsbo SM, Nilsson P, Hober S, et al. Symptoms and Functional Impairment Assessed 8 Months After Mild COVID-19 Among Health Care Workers. *JAMA*. 18 mai 2021;325(19):2015-6.
17. Ghosn J, Piroth L, Epaulard O, Le Turnier P, Mentré F, Bachelet D, et al. Persistent COVID-19 symptoms are highly prevalent 6 months after hospitalization: results from a large prospective cohort. *Clin Microbiol Infect*. juill 2021;27(7):1041.e1-1041.e4.
18. Salmon-Ceron D, Slama D, Broucker TD, Karmochkine M, Pavie J, Sorbets E, et al. Clinical, virological and imaging profile in patients with prolonged forms of COVID-19: A cross-sectional study. *Journal of Infection*. 1 févr 2021;82(2):e1-4.
19. Goërtz YMJ, Van Herck M, Delbressine JM, Vaes AW, Meys R, Machado FVC, et al. Persistent symptoms 3 months after a SARS-CoV-2 infection: the post-COVID-19 syndrome? *ERJ Open Res*. oct 2020;6(4):00542-2020.
20. Nehme M, Braillard O, Alcoba G, Aebischer Perone S, Courvoisier D, Chappuis F, et al. COVID-19 Symptoms: Longitudinal Evolution and Persistence in Outpatient Settings. *Ann Intern Med*. 18 mai 2021;174(5):723-5.
21. Publication des premiers résultats sur la prévalence des « affections post-COVID-19 » ou « COVID long » et les recours aux soins associés après les premières vagues d'épidémie de SARS-CoV-2 [Internet]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2022/publication-des-premiers-resultats-sur-la-prevalence-des-affections-post-covid-19-ou-covid-long-et-les-recours-aux-soins-associes-apres-les>
22. Robineau O, Zins M, Touvier M, Wiernik E, Lemogne C, de Lamballerie X, et al. Long-lasting Symptoms After an Acute COVID-19 Infection and Factors Associated With Their Resolution. *JAMA Network Open*. 9 nov 2022;5(11):e2240985.

23. Robineau O, Wiernik E, Lemogne C, de Lamballerie X, Ninove L, Blanché H, et al. Persistent symptoms after the first wave of COVID-19 in relation to SARS-CoV-2 serology and experience of acute symptoms: A nested survey in a population-based cohort. *The Lancet Regional Health - Europe*. 1 juin 2022;17:100363.
24. Sudre CH, Murray B, Varsavsky T, Graham MS, Penfold RS, Bowyer RC, et al. Attributes and predictors of long COVID. *Nat Med*. avr 2021;27(4):626-31.
25. A distinct symptom pattern emerges for COVID-19 long-haul: a nationwide study | *Scientific Reports* [Internet]. Disponible sur: <https://www.nature.com/articles/s41598-022-20214-7>
26. Petersen MS, Kristiansen MF, Hanusson KD, Danielsen ME, á Steig B, Gaini S, et al. Long COVID in the Faroe Islands: A Longitudinal Study Among Nonhospitalized Patients. *Clinical Infectious Diseases*. 1 déc 2021;73(11):e4058-63.
27. Stavem K, Ghanima W, Olsen MK, Gilboe HM, Einvik G. Persistent symptoms 1.5–6 months after COVID-19 in non-hospitalised subjects: a population-based cohort study. *Thorax*. 1 avr 2021;76(4):405-7.
28. Nguyen NN, Hoang VT, Dao TL, Dudouet P, Eldin C, Gautret P. Clinical patterns of somatic symptoms in patients suffering from post-acute long COVID: a systematic review. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis*. avr 2022;41(4):515-45.
29. Ballering A. Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study - *The Lancet*. 2022.
30. Augustin M, Schommers P, Stecher M, Dewald F, Gieselmann L, Gruell H, et al. Post-COVID syndrome in non-hospitalised patients with COVID-19: a longitudinal prospective cohort study. *The Lancet Regional Health - Europe*. 1 juill 2021;6:100122.
31. Whitaker M, Elliott J, Chadeau-Hyam M, Riley S, Darzi A, Cooke G, et al. Persistent COVID-19 symptoms in a community study of 606,434 people in England. *Nat Commun*. 12 avr 2022;13(1):1957.
32. Munblit D, Bobkova P, Spiridonova E, Shikhaleva A, Gamirova A, Blyuss O, et al. Incidence and risk factors for persistent symptoms in adults previously hospitalized for COVID-19. *Clinical & Experimental Allergy*. 2021;51(9):1107-20.
33. Long covid outcomes at one year after mild SARS-CoV-2 infection: nationwide cohort study | *The BMJ* [Internet]. Disponible sur: <https://www.bmj.com/content/380/bmj-2022-072529>
34. Huang C, Huang L, Wang Y, Li X, Ren L, Gu X, et al. 6-month consequences of COVID-19 in patients discharged from hospital: a cohort study. *The Lancet*. 16 janv 2021;397(10270):220-32.
35. Yuan N, Lv ZH, Sun CR, Wen YY, Tao TY, Qian D, et al. Post-acute COVID-19 symptom risk in hospitalized and non-hospitalized COVID-19 survivors: A systematic review and meta-analysis. *Front Public Health*. 2023;11:1112383.

36. Risk factors and disease profile of post-vaccination SARS-CoV-2 infection in UK users of the COVID Symptom Study app: a prospective, community-based, nested, case-control study - *The Lancet Infectious Diseases*
37. Antonelli M, Pujol JC, Spector TD, Ourselin S, Steves CJ. Risk of long COVID associated with delta versus omicron variants of SARS-CoV-2. *The Lancet*. 18 juin 2022;399(10343):2263-4.
38. Xie Y, Choi T, Al-Aly Z. Molnupiravir and risk of post-acute sequelae of covid-19: cohort study. *BMJ*. 25 avr 2023;381:e074572.
39. Covid long, symptômes prolongés du Covid-19 chez l'adulte [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/roubaix-tourcoing/assure/covid-19/symptomes-gestes-barrieres-et-recommandations/covid-long-symptomes-prolonges-du-covid-19/covid-long-symptomes-prolonges-covid-19>
40. Taquet M, Geddes JR, Husain M, Luciano S, Harrison PJ. 6-month neurological and psychiatric outcomes in 236 379 survivors of COVID-19: a retrospective cohort study using electronic health records. *The Lancet Psychiatry*. 1 mai 2021;8(5):416-27.
41. Risk factors and incidence of long-COVID syndrome in hospitalized patients: does remdesivir have a protective effect? | *QJM: An International Journal of Medicine* | Oxford Academic
42. Respiratory and Psychophysical Sequelae Among Patients With COVID-19 Four Months After Hospital Discharge | *Infectious Diseases* | *JAMA Network Open* | *JAMA Network*
43. Lund LC, Hallas J, Nielsen H, Koch A, Mogensen SH, Brun NC, et al. Post-acute effects of SARS-CoV-2 infection in individuals not requiring hospital admission: a Danish population-based cohort study. *The Lancet Infectious Diseases*. 1 oct 2021;21(10):1373-82.
44. Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge
45. Glaser BG, Strauss A. La découverte de la théorie ancrée [Internet]. 2023 416 p. Disponible sur: <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/decouverte-theorie-ancree-strategies-pour-recherche-qualitative-0>
46. Wanga V. Long-Term Symptoms Among Adults Tested for SARS-CoV-2 — United States, January 2020–April 2021. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2021;70.
47. Phan TT, Mirat W, Brossier S, Boutin E, Fabre J, Hoonakker JD, et al. Initial characteristics and course of disease in patients with suspected COVID-19 managed in general practice: a prospective, multicentre cohort study. *BMJ Open*. 1 mai 2023;13(5):e068424.
48. Usage des médicaments en ville durant l'épidémie de Covid-19: points de situation | *L'Assurance Maladie* [Internet]. 202. Disponible sur: <https://assurance->

maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/usage-medicaments-ville-epidemie-covid-19-points-situation

49. Thaweethai T, Jolley SE, Karlson EW, Levitan EB, Levy B, McComsey GA, et al. Development of a Definition of Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection. *JAMA* [Internet]. 25 mai 2023; Disponible sur: <https://doi.org/10.1001/jama.2023.8823>
50. Long COVID | NIH COVID-19 Research [Internet]. [cité 4 juin 2023]. Disponible sur: <https://covid19.nih.gov/covid-19-topics/long-covid#what-is-long-covid?-1>
51. Davin-Casalena B, Lutaud R, Scronias D, Guagliardo V, Verger P. French General Practitioners Frequently See Patients with Long-COVID. *J Am Board Fam Med*. 1 sept 2021;34(5):1010-3.
52. Schrimpf A, Braesigk A, Lippmann S, Bleckwenn M. Management and treatment of long COVID symptoms in general practices: An online-based survey. *Front Public Health*. 2022;10:937100.
53. SPF. L'affection post-COVID-19 (appelée aussi COVID long) en France. Point au 21 juillet 2022. [Internet]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/infection-a-coronavirus/documents/enquetes-etudes/l-affection-post-covid-19-appelée-aussi-covid-long-en-france.-point-au-21-juillet-2022>
54. Coste J, Tebeka S, Decio V, Makovski TT, Alleaume C, Gallay A, et al. Prevalence of post-COVID-19 condition in the French general population after the first epidemic waves. *Infect Dis Now*. févr 2023;53(1):104631.
55. Raveendran AV. Long COVID-19: Challenges in the diagnosis and proposed diagnostic criteria. *Diabetes Metab Syndr*. 2021;15(1):145-6.
56. Laëtitia G. Kinésithérapie - Syndrome d'hyperventilation au cours des symptômes prolongés de la Covid-19.
57. Jessica L. Kinésithérapie - Réentraînement à l'effort au cours des symptômes prolongés de la Covid-19. 2021;
58. Fatigue et épuisement au cours des symptômes prolongés de la COVID-19 [Internet]. 2021 févr p. 2. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/fiche_fatigue.pdf
59. Living guidance for clinical management of COVID-19 [Internet]. Disponible sur: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/WHO-2019-nCoV-clinical-2021-2>
60. 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.
61. Xie Y, Choi T, Al-Aly Z. Association of Treatment With Nirmatrelvir and the Risk of Post-COVID-19 Condition. *JAMA Internal Medicine* [Internet]. 23 mars 2023; Disponible sur: <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2023.0743>
62. Krumholz HM. An Interventional Decentralized Phase 2, Randomized, Double-Blind, 2-Arm Study to Investigate the Efficacy and Safety of Orally Administered

Nirmatrelvir/Ritonavir Compared With Placebo/Ritonavir in Participants With Long COVID [Internet]. clinicaltrials.gov; 2023 avr. Report No.: NCT05668091. Disponible sur: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05668091>

63. Tsampasian V, Elghazaly H, Chattopadhyay R, Debski M, Naing TKP, Garg P, et al. Risk Factors Associated With Post-COVID-19 Condition: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Internal Medicine* [Internet]. 23 mars 2023; Disponible sur: <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2023.0750>

64. Bliddal S, Banasik K, Pedersen OB, Nissen J, Cantwell L, Schwinn M, et al. Acute and persistent symptoms in non-hospitalized PCR-confirmed COVID-19 patients. *Sci Rep*. 23 juin 2021;11(1):13153.

65. Nehme M, Braillard O, Chappuis F, Courvoisier DS, Kaiser L, Soccac PM, et al. One-year persistent symptoms and functional impairment in SARS-CoV-2 positive and negative individuals. *Journal of Internal Medicine*. 2022;292(1):103-15.

66. Greenhalgh T, Knight M, A'Court C, Buxton M, Husain L. Management of post-acute covid-19 in primary care. *BMJ*. 11 août 2020;370:m3026.

67. Nopp S, Moik F, Klok FA, Gattinger D, Petrovic M, Vonbank K, et al. Outpatient Pulmonary Rehabilitation in Patients with Long COVID Improves Exercise Capacity, Functional Status, Dyspnea, Fatigue, and Quality of Life. *Respiration*. 2022;101(6):593-601.

68. Andrejak C, Cottin V, Crestani B, Debieuvre D, Gonzalez-Bermejo J, Morelot-Panzini C, et al. Guide de prise en charge des séquelles respiratoires post infection à SARS-CoV-2. Propositions de prise en charge élaborées par la Société de Pneumologie de Langue Française. Version du 10 novembre 2020. *Rev Mal Respir*. janv 2021;38(1):114-21.

69. Laëtitia G. Les manifestations neurologiques parmi les symptômes prolongés de la Covid-19.

70. Jessica L. Les troubles du goût et de l'odorat au cours des symptômes prolongés de la Covid-19. 2021;

71. covidanosmie.fr [Internet]. Disponible sur: <https://covidanosmie.fr>

72. Covidanosmie.fr : l'application qui optimise la rééducation après la perte de l'odorat | Université Paris Cité [Internet].. Disponible sur: <https://u-paris.fr/covidanosmie-fr-lapplication-qui-optimise-la-reeducation-apres-la-perte-de-lodorat/>

73. Médecin traitant et parcours de soins coordonnés [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F163>

74. Centre d'Education du Patient - Les attentes du patient [Internet]. Disponible sur: <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/les-attentes-du-patient>

75. 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 [Internet]. 1 déc 2020 ;4(5). Disponible sur: <https://bjgpopen.org/content/4/5/bjgpopen20X101143>
76. Décary S, Dugas M, Stefan T, Langlois L, Skidmore B, Bhéreur A, et al. Care Models for Long COVID : A Rapid Systematic Review [Internet]. medRxiv; 2021. p. 2021.11.17.21266404. Disponible sur: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.11.17.21266404v1>
77. Soins médicaux : facilité d'accès France 2018 [Internet]. Statista. Disponible sur: <https://fr.statista.com/statistiques/940401/soins-medicaux-facilite-d-acces-france/>
78. eliseD. [Webinaire] ComPaRe - Covid long [Internet]. ComPaRe - Communauté de Patients pour la Recherche. 2023. Disponible sur: <https://compare.aphp.fr/2023/03/09/webinaire-compare-covid-long/>
79. Regarder en replay - Webinaire : Symptômes prolongés de la Covid-19 chez l'adulte - dédié aux médecins généralistes [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3243305/fr/regarder-en-replay-webinaire-symptomes-prolonges-de-la-covid-19-chez-l-adulte-dedie-aux-medecins-generalistes
80. 1er webinaire post-COVID chez les enfants et les adultes [Internet]. Disponible sur: <https://www.rafael-postcovid.ch/1er-webinaire-post-covid-chez-les-enfants-et-les-adultes>
81. Covid-19 : parfois, des symptômes persistent pendant plusieurs mois [Internet]. Disponible sur: <https://www.prescrire.org/fr/3/31/61123/0/NewsDetails.aspx>
82. Accueil - SPILF - Infectiologie [Internet]. Disponible sur: <https://www.infectiologie.com/fr/accueil.html>
83. DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination [Internet]. 2022 Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/dac-dispositif-dappui-la-coordination>
84. « Covid long » : quel diagnostic et prise en charge ? [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/roubaix-tourcoing/medecin/sante-prevention/pathologies/covid-long-quel-diagnostic-et-prise-en-charge>

ANNEXES

Annexe 1 : Introduction et règles d'entretiens

I. Introduction et présentation

Bonjour, je m'appelle Anaïs. Je suis en dernière année d'internat de médecine générale.

Je réalise donc un travail de thèse qui a pour objectif **de comprendre le parcours de soins en ambulatoire des patients présentant des symptômes persistants à la COVID-19 en amont de la consultation en infectiologie, et ainsi de comprendre le vécu et les difficultés rencontrées par le médecin généraliste.**

Il s'agit d'un entretien semi-dirigé. Afin de faciliter le recueil des données, l'entretien sera enregistré grâce à un dictaphone sur mon téléphone. Seul le directeur de thèse et moi-même pourront accéder aux données. Les données seront exploitées de façon anonyme dans la thèse et supprimées à l'issue de la retranscription.

L'entretien sera intégralement retranscrit de façon anonyme. L'entretien durera environ 20 à 30min.

Acceptez-vous de réaliser cet entretien ?

II. Règles de l'entretien :

1. Anonymisation de chaque participant
2. Respect de la confidentialité avec utilisation de l'application dictaphone
3. Suppression des enregistrements à l'issue de la retranscription
4. Seul l'investigateur et le directeur de thèse auront accès aux données
5. Consentement oral à la réalisation de l'entretien et à son enregistrement audio
6. Aucun jugement ne sera effectué
7. Chaque témoignage est important

III. Description de la personne interrogée :

- sexe,
- âge,
- lieu d'exercice, mode d'exercice, nombre d'années d'exercice, durée d'installation
- formation médicale continue ou non
- lieu de l'entretien
- nombre de patients présentant des symptômes persistants à la COVID-19
- durée de l'entretien

Annexe 2 : Guide d'entretien et évolution

Caractéristiques du COVID long et sa prise en charge ambulatoire

Qu'est -ce que vous évoque le « covid long » ?
 Qu'est -ce qui vous a fait penser à ce diagnostic chez vos patients ?
 Quelle a été votre démarche diagnostic ? (prise de sang, imagerie, avis spécialisé)
 Leur avez-vous proposé un traitement ?
 Quelles sont les difficultés que vous avez rencontré au cours de votre prise en charge ?

Prise en charge spécialisée

Comment avez-vous connu les consultations spécialisées pour COVID long ?
 Quelles ont été vos attentes des consultations spécialisées pour cette pathologie? (pourquoi avoir adressé les patients ?)
 Parmi les patients orientés en consultation spécialisée, pourquoi les avoir adressés ?
 Parmi les patients non orientés en consultation spécialisée, pourquoi ne pas les avoir adressés ?
 Est ce que vous enverriez les mêmes patients aujourd'hui et hier ?

Pistes d'améliorations

Comment avez-vous perçu votre rôle en tant que MT dans la PEC du COVID long ?
 Vous êtes -vous senti suffisamment informé concernant cette nouvelle entité ?
 Si oui, comment ? par qui ? ou ? FMC ?
 A propos de la réponse rapide, l'avez-vous lue ? si oui, que vous a t-elle apportée, pistes d'améliorations ?
 Si non, par quel moyen auriez-vous aimé être informé ?
 Selon vous, quels sont les attentes des patients qui consultent dans le cadre d'un COVID long ?
 Que pensez-vous du développement d'un DAC orienté COVID-long ?

Caractéristiques du COVID long et sa prise en charge ambulatoire

1. Qu'est -ce que vous évoque le « covid long »
 Relance possible : symptômes, durée, réapparition de symptômes ou symptômes qui durent...
2. Quelle a été votre prise en charge initiale?
 Relance possible : biologie ? imagerie ? arrêt ? avis spécialiste, à quel moment?
3. Que leur avez-vous proposé comme prise en charge thérapeutique ?
4. Quelles sont les difficultés et les freins rencontrés au cours de la prise en charge ?
5. Selon vous, quelles sont les attentes des patients qui consultent dans le cadre d'un COVID long ?

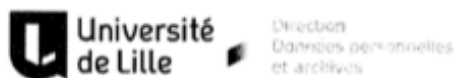
Prise en charge spécialisée

6. Pouvez- vous me parler de votre expérience de la consultation spécialisée pour symptômes persistants au covid?
 Relance possible : comment les avez-vous connus ? vos attentes ? continuer à adresser ? apports de la consultation spé dans la prise en charge

Pistes d'améliorations

7. Quel a été votre rôle en tant que médecin généraliste?
8. Vous êtes -vous senti suffisamment informé concernant cette nouvelle entité ?
 Si oui, comment ? par qui ? ou ? FMC ?
 Si non, par quel moyen auriez-vous aimé être informé ?
9. Avez -vous lu la réponse rapide dans le cadre de la COVID-19 publiées sur le site de la HAS ?
 si oui, que vous ont -elles apportées ? Pour quelles problématiques en avez-vous eu besoin ? ont-elles été assez pertinentes ? Pensez- vous qu'il y ait des modifications à réaliser ?
 Si non, pourquoi ?
10. Connaissez- vous les dispositifs d'appui à la coordination aussi appelés DAC ?
 Si oui, pensez -vous qu'il existe un intérêt à développer les DAC pour SPC ? si oui pourquoi ? quels professionnels selon vous?
11. Pensez-vous qu'il existe une errance thérapeutique/médicale ?
 Oui : comment y remédier ?
 Non : pourquoi ?
12. Pensez -vous qu'il existe une surconsommation de soins ?

Annexe 3 : Déclaration à la protection des données



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Clémentine Dehay

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 13 00 23583 00011
Adresse : 42 Rue Paul Duez 59000 - LILLE	Code NAF: 85422 Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Place du médecin traitant dans la prise en charge des patients se plaignant de symptômes persistants à la COVID-19.
Référence Registre DPO : 2021-316
Responsable du traitement / Chargé (e) de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX Interlocuteur (s) : Mme. Anaïs DELAIRE-VERSAEVEL

Fait à Lille,

Le 8 Décembre 2021

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

Annexe 4 : Standards for reporting qualitative research (SRQR)

Titre et résumé		p.
<i>Titre</i>	Description concise de la nature et du sujet de l'étude. Identifier l'étude comme qualitative ou indique l'approche (ex : ethnographique, théorisation ancrée) ou les méthodes de recueil des données (ex : entretiens, focus group) est recommandées.	1
<i>Résumé</i>	Résumé des éléments clés de l'étude en utilisant le format de la publication visée ; typiquement introduction, objectif, méthodes, résultats et conclusions.	1
Introduction		
<i>Formulation du problème</i>	Description et significativité du problème/phénomène étudié ; revue des théories pertinentes et des travaux empiriques ; formulation du problème.	9
<i>But ou question de recherche</i>	But de l'étude et objectifs spécifiques ou questions.	9
Méthodes		
<i>Approche qualitative et paradigme de recherche</i>	Approche qualitative (ex : ethnographie, théorisation ancrée, étude de cas, phénoménologie, recherche narrative) et théories sous-jacentes si approprié ; identifier le paradigme de recherche (ex : post-positivisme, constructivisme/interprétativisme) est également recommandé ; justification*.	16
<i>Caractéristiques du chercheur et réflexivité</i>	Caractéristiques du chercheur qui peuvent influencer la recherche, en incluant les attributs personnels, qualifications et expérience, relations avec les participants, préjugés et présupposés ; potentielle ou réelle interaction entre les caractéristiques du chercheur et les questions de recherche, approche, méthodes, résultats et/ou transférabilité des résultats.	
<i>Contexte</i>	Déroulé, lieu et facteurs contextuels saillants ; justification*	15
<i>Stratégie d'échantillonnage</i>	Comment et pourquoi les participants, les documents ou événements ont été sélectionnés ; critères permettant de décider à quel moment arrêter l'échantillonnage (ex : saturation) ; justification*	14
<i>Questions éthiques relatives aux sujets humains</i>	Documentation de l'approbation par un comité d'éthique approprié et du consentement du participant, ou explication de l'absence de consentement ; autres questions de confidentialité et de sécurité des données	17
<i>Méthodes de collecte des données</i>	Types de données collectées ; détails des procédures de collecte des données, y compris (le cas échéant) les dates de début et de fin de la collecte et de l'analyse des données, le processus itératif, la triangulation des sources/méthodes et la modification des procédures en fonction de l'évolution des résultats de l'étude ; justification*	15, 16, 24
<i>Instruments et technologies de collecte de données</i>	Description des instruments (par exemple guides d'entretien, questionnaires) et des dispositifs (par exemple, enregistreurs audio) utilisés pour la collecte de données ; le cas échéant comment le ou les instruments ont changé au cours de l'étude	15
<i>Unités d'étude</i>	Nombre et caractéristiques pertinentes des participants, documents ou événements inclus dans l'étude ; niveau de participation (pourrait être indiqué dans les résultats)	15
<i>Traitement des données</i>	Méthodes de traitement des données avant et pendant l'analyse, y compris la transcription, la saisie des données, la gestion et la sécurité des données, la vérification de l'intégrité des données, le codage des données et l'anonymisation/identification des extraits	15
<i>Analyse des données</i>	Processus par lequel des inférences, des thèmes, etc., ont été identifiés et développés, y compris les chercheurs impliqués dans l'analyse des données ; fait généralement référence à un paradigme ou une approche spécifique ; justification*	15
<i>Techniques visant à renforcer la fiabilité</i>	Techniques visant à renforcer la fiabilité et la crédibilité de l'analyse des données (par exemple, vérification des membres, chemin	15

	d'audit, triangulation) ; justification*	
Résultats		
<i>Synthèse et interprétation</i>	Principaux résultats (par exemple, interprétations, inférences et thèmes) ; peut inclure l'élaboration d'une théorie ou d'un modèle, ou l'intégration avec une recherche ou une théorie antérieure	26-84
<i>Liens avec des données empiriques</i>	Éléments de preuve (par exemple, citations, notes de terrain, extraits de texte, photographies) pour étayer les résultats de l'analyse	26-84
Discussion		
<i>Intégration avec les travaux antérieurs, implications, transférabilité et contribution(s) au domaine</i>	Bref résumé des principaux résultats ; explication de la manière dont les résultats et les conclusions sont liés à des travaux antérieurs, les soutiennent, les développent ou les remettent en question ; discussion du champ d'application/généralisation ; identification des contributions uniques à l'érudition dans une discipline ou un domaine	83
<i>Limites</i>	Fiabilité et limites des résultats	90
Autres		
<i>Conflits d'intérêts</i>	Sources potentielles d'influence ou d'influence perçue sur le déroulement et les conclusions de l'étude ; comment celles-ci ont été gérées	
<i>Financement</i>	Sources de financement et autres aides ; rôle des financeurs dans la collecte, l'interprétation et la communication des résultats	

Annexe 5: Arbre de codage NVivo®

Attitude et ressenti du MG

Manquer de patience
 Manquer de savoir
 Perte de contrôle par le MG
 Rôle du MG envers le patient
 Se sentir abandonné
 Chercher à se rassurer
Prescription d'explorations
Orienter en consultation d'infectiologie pour se rassurer
 Être en recherche d'aide via l'avis d'un spécialiste
 Être en échec
Absence de solution thérapeutique à proposer
Sentiment d'échec devant la persistance du mal être
 Être entouré
Être entouré de son propre réseau de professionnels de santé
 Accessibilité des spécialistes de son réseau en cas d'urgence
 Coordination des soins via son propre réseau, limite l'errance
 Être incertain

Avoir recours aux médecins spécialistes

Communiquer entre confrères
 Limite de la relation MG-spécialiste
Difficulté d'accès aux spécialistes
Incompatibilité entre le délai de diagnostic et délai de rendez-vous en infectiologie
Manque de sensibilisation aux SPC de certaines spécialités
 Orienter le patient
Ne pas savoir donc orienter chez le médecin spécialiste
Orienter chez le médecin spécialiste selon les symptômes
 Relation triangulaire patient – médecin généraliste - spécialiste
Place de la consultation en infectiologie dans la prise en charge ambulatoire
 Bénéfices de la consultation
 La consultation en infectiologie aide les patients et est dans leur intérêt
 Partage du savoir entre confrère
 Proposition thérapeutique par l'infectiologue
 La consultation en infectiologie comme dernier recours
 Raisons d'adresser en consultation infectiologie
 Adresser en consultation d'infectiologie pour une prise en charge globale
 Accélérer la prise en charge
 Coordination des soins par infectiologue
 Éliminer des complications au COVID aigu
 Avoir de l'expérience dans les SPC
 Avoir recours aux infectiologues pour leur compétence
 Avoir recours à l'expérience de l'infectiologue sur les SPC pour la prise en charge
 Infectiologues à la pointe des connaissances
 Consultation en infectiologie parce que échec de la prise en charge
 Consultation en infectiologie pour confirmer le diagnostic
 Consultation en infectiologie pour rassurer le patient et qu'il se sente écouté
 Le centre d'infectiologie a permis d'éliminer le diagnostic de SPC
Place du médecin spécialistes en dehors de l'infectiologue
 Catalyseur de la prise en charge du patient
 Approfondir le bilan étiologique
 Faire le diagnostic de SPC
 Proposition thérapeutique par le spécialiste
 Élargir l'offre de soins
 Spécialistes intervenant dans la prise en charge

Faire avancer la science

Adresser en consultation spé pour faire évoluer la science et aider les futurs patients
 Croire en l'évolution des connaissances pour guérir les patients

Percevoir une amélioration de la PEC

Amélioration de la PEC par les spécialistes
 Amélioration du diagnostic en ambulatoire avec le temps

Évolution de la prise en charge avec le temps

Phénomène sociétal

Crise médicale de ville

Raréfaction de l'offre de soin

Allongement du délai d'accès aux kinés

Diminution de l'offre de soins dans toutes les spécialités médicales

Diminution du nombre des MG

Évolution de la perception de la médecine

Changement de la pratique de la médecine générale par les jeunes médecins généralistes

Changement de médecine par les DAC

Vision différente de la surconsommation

Consommation excessive des soins sans être dans la surconsommation

Pas de surconsommation de soins pour les SPC

Surconsommation de soins de manière globale

Surconsommation de soins car explorations des plaintes par des examens complémentaires

Pistes d'amélioration

Avoir plus de temps médical de formation

Mettre les actualités d'infectiologie sur le site des maladies infectieuses

Les DAC

Côté positif des DAC

Coordination des soins

Gain de temps dans la prise en charge

Utilité de développer un groupe de travail au sein de la CPTS

Inconvénients des DAC

Coordination déjà réalisé par le MG

DAC aurait dû être développé avant

MG non convaincu de l'intérêt d'un DAC

Cout d'une CPTS

Les SPC ne sont pas un problème de santé publique

Mise en place d'un DAC demande du temps

Prise en charge des SPC au cabinet

Déléguer la prise en charge aux médecins spécialistes

Déléguer la PEC aux spécialistes après réalisation du bilan initial

Déléguer le bilan initial aux spécialistes

Savoir passer la main aux spécialistes

Faire le diagnostic

Examen clinique

Interroger le patient

PEC selon les symptômes du patient

Prescrire des examens complémentaires

Biologie

imagerie

Raisons de prescrire des examens complémentaires

Pour rassurer les patients

Pour éliminer une complication à la COVID-19

Pour éliminer un diagnostic différentiel

Pour comprendre

Pour le suivi du patient

Pour étayer le diagnostic avant la consultation chez le spécialiste

Temporisation des examens

Une variété de symptômes

Caractéristiques des symptômes

Des symptômes variés

Les SPC au cabinet

Au final, peu de patients ayant des SPC dans la patientèle

Les SPC ne concernent qu'une infime partie de la patientèle du MG

Petit ratio de covid long par rapport au nombre de COVID

Peu de patients en ville pour avoir une vision globale de la situation et assez de recul

Consultation pour les SPC demande du temps au MG

Proposition thérapeutique par le MG

Impasse thérapeutique

Manquer de solutions à proposer
 Traitement symptomatique peu efficace
 Être en difficulté avec l'asthénie des patients

Traitements médicamenteux symptomatiques

Traitements non médicamenteux

Avoir de la patience
 PEC paramédicale
 PEC par rééducation kiné
 PEC psychologique
 Rééducation orthophoniste

PEC globale du patient

Éliminer un dg différentiel

Le COVID long comme diagnostic différentiel

Le COVID long est une maladie supplémentaire

Penser au diagnostic différentiel des SPC

Se précipiter sur le dg de SPC

Relation médecin-patient

Difficulté du MG comprise par les patients
 Décision partagée
 Pas d'avis spécialisé devant symptôme isolé
 Relation de confiance

Rôle des médias

La médiatisation des SPC est à l'origine d'une surdéclaration
 Les médias n'ont pas toujours des sources fiables
 Les médias surenchérisent la demande de reconnaissance en ALD COVID long
 On parle plus du COVID aigue que des SPC

S'informer

Aller chercher l'information pour se tenir informé
 Les moyens pour s'informer
 Ressentiment des MG concernant les informations transmises sur les SPC
Carence informationnelle
Sentiment d'être mal informé
 Désorganisation des informations scientifiques
 Être informé mais mal informé
 Un manque de communication
 Vérifier ses sources d'informations
Sentiment d'être suffisamment informé
Sentiment d'être trop informé
 Mais trop informés sur des choses peu utiles
 Surmédiatisation du covid long et sentiment d'être noyé d'informations
 Rôle des instances de santé publique dans l'information des médecins
Elles sont en retard sur l'information des MG
Elles n'informent pas suffisamment les médecins sur l'évolution des données scientifiques

Se former

Formation spécifique sur le covid long
Formation continue du MG
Le COVID long reste flou malgré formation
Pas assez formé au covid long
 Ne pas suivre les recommandations
Les reco ne sont pas des obligations
Non adaptées à la pratique ambulatoire de la MG
Les réponses rapides ne sont pas rapides
 Se former au quotidien
Améliorer la formation des MG pour palier à l'errance médicale
Se former aux SPC pour améliorer sa pratique

Espérer une amélioration des symptômes

Amélioration clinique du patient
Amélioration des symptômes avec le temps
Percevoir une amélioration clinique après rééducation par kinésithérapie
Percevoir une efficacité de la rééducation orthophoniste
Résolution biologique et radiologique au bout de 6 mois

Les patients manquent de patience

État des lieux des connaissances des MG

Comparaison des SPC

Croyance du MG

Depuis la vaccination, il n'y a plus de SPC

Les SPC n'atteignent pas uniquement les covid hospitalisés

Les SPC, une nouvelle entité mal définie

2 catégories de patients - examens normaux et anormaux

Avoir été hospitalisé pour COVID facilite le dg de SPC

Durée des symptômes

Les SPC sont prouvés par une infection antérieure au covid

Les SPC est une notion floue

Cadre des SPC non défini par les instances supérieures

La définition des SPC manque de précision sur l'atteinte organique

La définition des SPC n'est pas claire

Manque de recul

Représentation des SPC par le MG

Les patients ayant des SPC sont des patients qui ont d'autres maladies non expliquées

Les patients présentant des symptômes persistants ont des personnalités communes

Ressemblance sociologique des patients avec des SPC

Une minorité de patients non guéris à 6 mois étaient à la recherche d'un bénéfice 2aire

Annexe 6 : Critères diagnostiques de Raveendran

A. CRITÈRES ESSENTIELS (Preuve d'une infection précédente par le SRAS-CoV-2 au cours des 2 à 4 dernières semaines)	
SYMPTOMATIQUES	
Confirmé	Caractéristiques cliniques compatibles avec COVID-19, avec RT-PCR d'écouvillon de gorge positif Caractéristiques cliniques compatibles avec COVID-19, avec prélèvement de gorge négatif RT-PCR, avec test d'anticorps positif
Probable	Caractéristiques cliniques compatibles avec COVID-19, avec prélèvement de gorge négatif RT-PCR et test d'anticorps, avec CT thorax ou radiographie pulmonaire compatibles avec COVID-19 en présence de contact avec un cas confirmé ou suspect de COVID-19 dans les 2 semaines suivant l'apparition de symptômes Caractéristiques cliniques compatibles avec COVID-19, avec prélèvement de gorge négatif RT-PCR, test d'anticorps et CT thorax et radiographie pulmonaire négatifs en présence de contact avec un cas confirmé ou suspecté de COVID-19 dans les 2 semaines suivant l'apparition des symptômes
Possible	Caractéristiques cliniques compatibles avec COVID-19, avec prélèvement de gorge négatif RT-PCR et test d'anticorps, avec CT thorax ou radiographie pulmonaire compatibles avec COVID-19 en l'absence de contact avec un cas confirmé ou suspecté de COVID-19 dans les 2 semaines suivant l'apparition des symptômes, dans le cadre de la transmission communautaire Caractéristiques cliniques compatibles avec COVID-19, avec prélèvement de gorge négatif RT-PCR, test d'anticorps et CT thorax et radiographie pulmonaire négatifs en l'absence de contact avec un cas confirmé ou suspecté de COVID-19 dans les 2 semaines suivant l'apparition des symptômes, dans le contexte de transmission communautaire
Douteux	Caractéristiques cliniques compatibles avec COVID-19, avec prélèvement de gorge négatif RT-PCR, test d'anticorps et CT thorax et radiographie pulmonaire négatifs en l'absence de contact avec un cas confirmé ou suspecté de COVID-19 dans les 2 semaines suivant l'apparition des symptômes en l'absence de la transmission communautaire
ASYMPTOMATIQUES	
Confirmé	Soit un prélèvement de gorge positif RT-PCR ou un test d'anticorps positif ou les deux
Probable	Écouvillon de gorge négatif RT-PCR et test d'anticorps avec CT thorax, radiographie pulmonaire compatible avec COVID-19 en présence de contact avec un cas confirmé ou suspecté de COVID-19
Possible	Écouvillonnage de gorge négatif RT-PCR, test d'anticorps et CT thorax et radiographie pulmonaire négatifs en présence de contact avec un cas confirmé ou suspecté de COVID-19
Douteux	Écouvillon de gorge négatif RT-PCR, test d'anticorps et CT thorax et radiographie pulmonaire négatifs en l'absence de contact avec un cas confirmé ou suspect de COVID-19 dans le cadre d'une transmission communautaire
B. CRITÈRES CLINIQUES	
Symptômes du long COVID-19	Présence de symptômes (nouveaux ou persistants) tels que fatigue, essoufflement, toux, douleurs articulaires, douleurs thoraciques, douleurs musculaires, maux de tête, etc., qui ne peuvent être attribués à aucune autre cause
C. CRITÈRES DE DUREE	
	Chez les personnes symptomatiques infectées par le SRAS-CoV-2, présence de symptômes <ul style="list-style-type: none"> - Plus de 2 semaines en cas de maladie bénigne - Plus de 4 semaines en cas de maladie modérée/grave - Plus de 6 semaines en cas de maladie grave Chez les personnes asymptomatiques infectées par le SRAS-CoV-2, présence de symptômes <ul style="list-style-type: none"> - Apparition des symptômes après 2 semaines de positivité RT-PCR - Apparition des symptômes après 1 semaine de positivité des anticorps - Apparition des symptômes après 2 semaines de CT thorax ou radiographie pulmonaire positifs - Apparition des symptômes après 2 semaines après contact avec un cas suspect ou positif de COVID-19 - À tout moment en cas de doute

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7737559/table/tbl1/?report=objectonly>

Annexe 7 : Échelle de fatigue Chalder (HAS)

	Moins que d'habitude	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Bien plus que d'habitude
Symptômes physiques				
Vous sentez-vous fatigué ?				
Avez-vous besoin de vous reposer plus souvent ?				
Vous sentez-vous somnolent, endormi ?				
Avez-vous des difficultés pour commencer des activités ,				
Manquez-vous d'énergie ?				
Avez-vous moins de force dans vos muscles ?				
Vous sentez-vous faible ?				
Symtômes mentaux				
Avez-vous des difficultés de concentration ?				
Avez-vous des problèmes pour réfléchir clairement ?				
Faites-vous des lapsus lorsque vous parlez ?				
Avez-vous des difficultés de mémoire ?				

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-02/20rr430_covid_19_symptomes_prolonges_post_cd.pdf

Annexe 8 : Questionnaire de Nijmegen

Annexe 2 : Questionnaire de Nijmegen : Diagnostic de Syndrome d'hyperventilation

QUESTIONNAIRE DE NIJMEGEN pour prédire la probabilité de syndrome d'hyperventilation					
NOM :	PRÉNOM :				DATE :
	Jamais Score 0	Rarement Score 1	Parfois Score 2	Souvent Score 3	Très souvent Score 4
Tension nerveuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Incapacité à respirer profondément	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respiration accélérée ou ralentie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respiration courte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palpitations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Froideur des extrémités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vertiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anxiété	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poitrine serrée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douleur thoracique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flou visuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fourmillements dans les doigts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ankylose des bras et des doigts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sensation de confusion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ballonnement abdominal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fourmillements péribuccaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SOUS-TOTAL	---	---	---	---	---
SCORE TOTAL: ----/64					

Si score > 23 /64 = diagnostic positif de syndrome d'hyperventilation

Source : Garcia G. La Revue du praticien. 2011;61(4);456-9

HAS • Réponses rapides dans le cadre de la Covid-19 : Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge • février 2021

16

<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021->

Annexe 9 : Prise en charge globale et coordonnée orientée par les symptômes (HAS)

Légende		Fatigue
	Symptôme considéré	Caractériser la fatigue, ses facteurs d'aggravation ou d'amélioration (dont l'effort (type et intensité))
	Autre diagnostic à éliminer, examens à faire	Échelle de Chalder (permet le suivi) Test du lever de chaise d'une minute : rechercher une tachycardie, une désaturation
	Recours ou avis spécialisé	Rechercher d'autres causes à l'asthénie : vérifier absence de perte de poids, de dysthyroïdie Bilan biologique de 1 ^{re} intention : NFS, glycémie à jeun, ionogramme sanguin, calcémie corrigée, créatininémie, bilan hépatique, ferritinémie, CRP, TSH, cortisolémie à 8h
	Traitement proposé*	<ul style="list-style-type: none"> . Réadaptation douce, globale et progressive à l'effort . Adaptations en fonction de la tolérance et en évitant une exacerbation post effort . Autogestion avec l'aide du médecin, kinésithérapeute et/ou de l'EAPA

* : il n'y a à ce jour aucun traitement validé pour le Covid long. Les traitements proposés sont ceux utilisés actuellement, et dont le ratio bénéfice/risque paraît acceptable et consensuel au groupe d'expert.

HAS • Réponses rapides dans le cadre de la COVID-19 Symptômes prolongés à la suite d'une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge • janvier 2023

Symptômes respiratoires	Troubles neurologiques
Dyspnée	Troubles neurologiques et cognitifs
<ul style="list-style-type: none"> . Analyse du cycle respiratoire (mise en œuvre des muscles respiratoires accessoires, balancement thoraco-abdominal) et mesure SpO2 au repos et test de lever de chaise d'1 min . Rechercher limitation activités (Échelle mMRC) . Comparer avec la dyspnée « pré » Covid-19 	<ul style="list-style-type: none"> . Fatigue mentale, trouble de l'attention, de la concentration, de la mémoire, difficulté à trouver les mots, de la flexibilité intellectuelle . Céphalées . Vertige, instabilité . Paresthésies, douleurs neuropathiques caractérisées (DNA4) . Manifestations neurovégétatives
Éliminer insuffisance cardiaque (BNP +/- échographie cardiaque), anémie, embolie et atteintes pulmonaires (D dimères, scanner thoracique voire Angioscanner si forte suspicion d'embolie pulmonaire)	Éliminer un autre diagnostic si troubles cognitifs :
Questionnaire de Nijmegen	<ul style="list-style-type: none"> . Rechercher des signes de localisation, MoCA . IRM cérébrale, bilan neuropsychologique
Si score de Nijmegen positif (> 23/64) et bilan négatif et SpO2 ≥ 96 % au repos et à l'effort : syndrome d'hyperventilation (SHV) probable	Avis neurologique :
<ul style="list-style-type: none"> . Kinésithérapie du SHV . Reconditionnement à l'effort dans le cas d'un déconditionnement et ou d'une atteinte pulmonaire 	<ul style="list-style-type: none"> . Trouble avéré notamment cognitif ou anomalie de l'examen neurologique . Avec IRM . Pour discussion de bilan neuropsychologique ou autre examen et interprétation des résultats
Avis pneumologique (EFR, scanner thoracique ± angioscanner, etc) dans les autres cas	<ul style="list-style-type: none"> . Troubles neurocognitifs : Rééducation neurocognitive (neuropsychologue, orthophoniste) . Céphalées : antalgiques classe I ou II, thérapie manuelle. Pas d'antalgiques classe II en cas de céphalées de tension . Douleur neuropathique (cf. Douleur)
Si score de Nijmegen négatif et/ou bilan positif et/ou SpO2 < 96 %	
Si persistance SHV	
Toux	
Hyperréactivité bronchique	

AUTEURE : Nom : DELAIRE

Prénom : Anaïs

Date de Soutenance : 21 juin 2023

Titre de la Thèse : Parcours de soins des patients n'ayant pas été hospitalisés à la phase aiguë d'une COVID-19 et présentant des symptômes persistants : une étude mixte séquentielle

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : *Thèse pour le doctorat en médecine*

DES + spécialité : *DES de médecine générale*

Mots-clés : symptômes persistants à la COVID-19, COVID-long, médecin généraliste, infectiologie, multidisciplinaire, recherche qualitative, parcours de soin, suivi, parcours de soins coordonnés, Connaissances, attitudes et pratiques en santé

Résumé :

Contexte : Le nombre de patients se plaignant de symptômes persistants à la suite d'une infection à la COVID-19 est conséquent. Les médecins généralistes sont en général les premiers interlocuteurs de ces patients. Les symptômes parfois aspécifiques et nombreux peuvent être difficiles d'approche par le clinicien. Les objectifs de ce travail sont en premier lieu de décrire le parcours de soin des premiers patients pris en charge en consultation spécialisée et deuxièmement de comprendre les raisons des différentes prises en charge proposées par les médecins de ville et leur vécu face à ces patients.

Méthode : L'étude qualitative s'est intégrée dans un projet de méthode mixte séquentielle : un volet quantitatif décrivant les patients, les explorations complémentaires et les traitements prescrits par le médecin généraliste en amont de la consultation en infectiologie au CH de Tourcoing entre Juin 2020 et Janvier 2021. Le 2nd volet qualitatif consistait en des entretiens semi-dirigés menés auprès de neuf MG du Nord ayant adressé des patients. Cette étude qualitative était inspirée de la théorisation ancrée.

Résultats : Parmi les 113 patients adressés, les SPC les plus fréquents étaient l'asthénie, la dyspnée et les troubles de la concentration. Les patients présentaient des plaintes multiples (nombre de symptômes médians :5 [2-15]) ou spécifiques de l'infection par le SARS-CoV-2 (anosmie). Concernant le parcours de soin, le diagnostic de SPC était un diagnostic d'élimination. Les explorations complémentaires étaient orientées par la clinique. Selon les résultats obtenus, les MG pouvaient être amenés à les adresser vers d'autres spécialistes. La prise en charge thérapeutique était essentiellement symptomatique. Un sentiment d'échec dans la prise en charge dominait les MG. Les limites de cette prise en charge ambulatoire ont été soulevées.

Conclusion : La place des médecins généralistes est primordiale dans le parcours de soins des patients présentant des SPC. L'objectif principal est d'éliminer les complications et les diagnostics différentiels. La prise en charge nécessite une approche multidisciplinaire avec une coordination des soins entre les différents intervenants. La prise en charge globale proposée aux patients en consultation d'infectiologie permettait de pallier aux difficultés d'accès à certaines spécialités médicales.

Composition du Jury :

Président : Pr Éric SENNEVILLE

Assesseurs : Dr Maurice PONCHANT

Directeur de thèse : Dr Olivier ROBINEAU

