

AU-DELÀ DES SYMPTÔMES

Implications sociales et obstacles
rencontrés par les patient.e.s
atteint.e.s de Covid long

Enquête réalisée par l'Association Long Covid Belgium

L'ÉTUDE EN QUELQUES CHIFFRES

73 questions sur 6 thèmes :

- Profil sociodémographique et médical
- Aspects médicaux du covid long
- Aspects en lien avec le travail
- Aspects financiers
- Aspects sociaux et familiaux
- Demandes et préconisation des patient.e.s

321 répondant.e.s en BELGIQUE

367 dans les autres pays FRANCOPHONES



MÉTHODOLOGIE

- Enquête menée entre juillet et septembre 2023.
- Plusieurs équilibres à tenir : possibilité en termes d'énergie des répondant.e.s comme des "enquêteurs" VS volonté de s'approcher d'une méthodologie la plus scientifique possible.
- Limiter les effets de "survey fatigue" = questions fermées privilégiées
- Questionnaire diffusé sur des groupes Facebook principalement = les répondant.e.s s'identifient comme Covid Long, ce qui a une incidence sur la nature des réponses



PROFIL SOCIAL

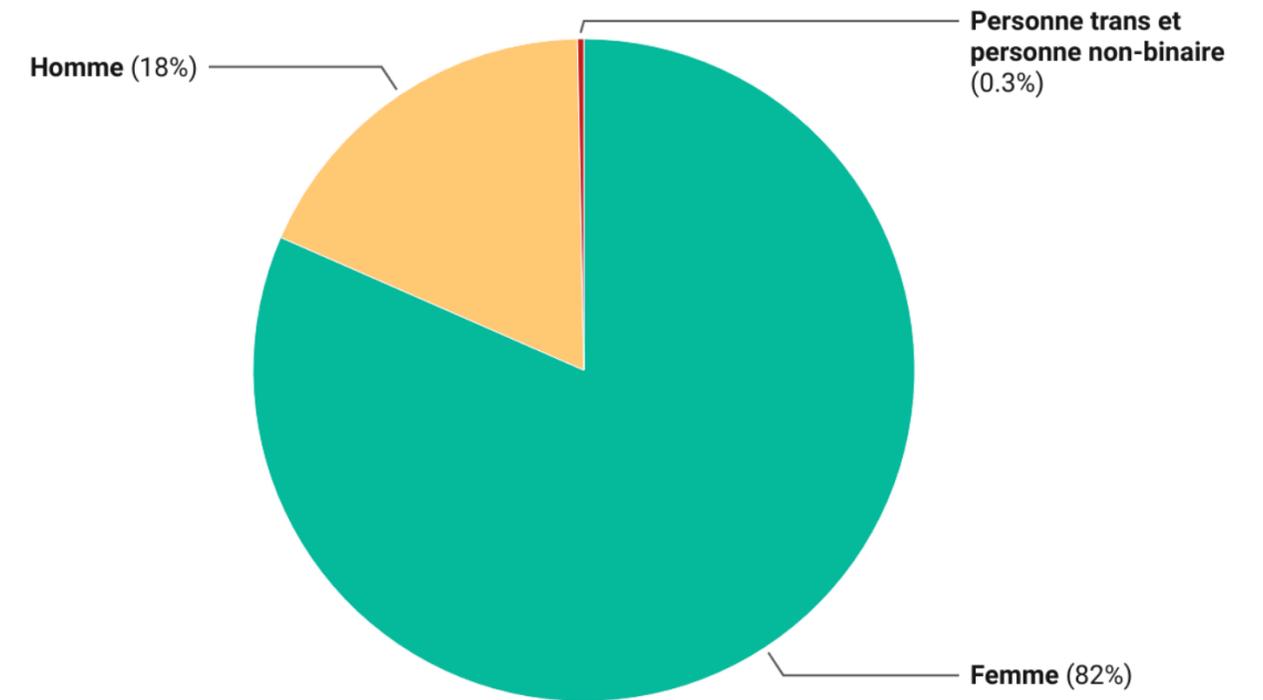
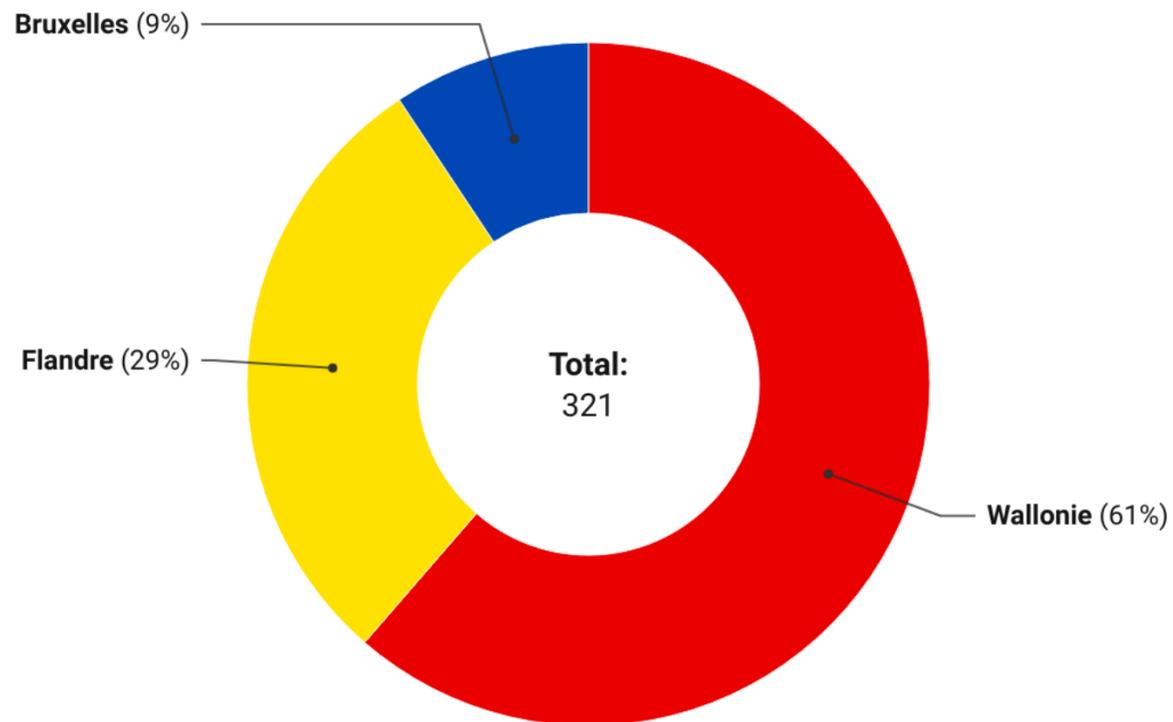
Qui sont les malades
de Covid Long ?

■ Une majorité de femmes

82% des répondantes sont des femmes

■ Principalement originaires de Wallonie

La Flandre est très largement sous-représentée



■ En état de répondre

La quasi-totalité des répondant.e.s ont rempli le questionnaire de manière autonome

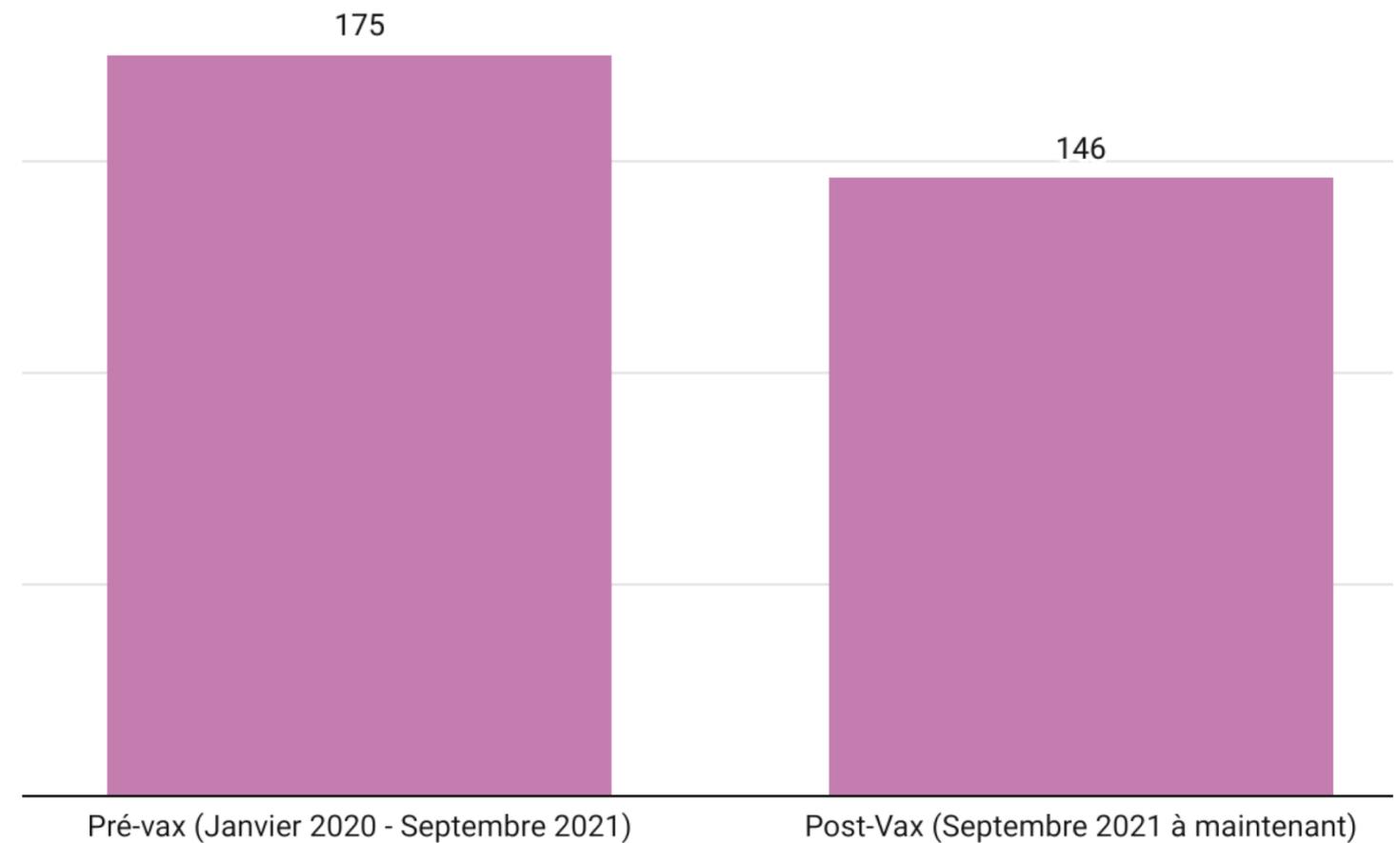
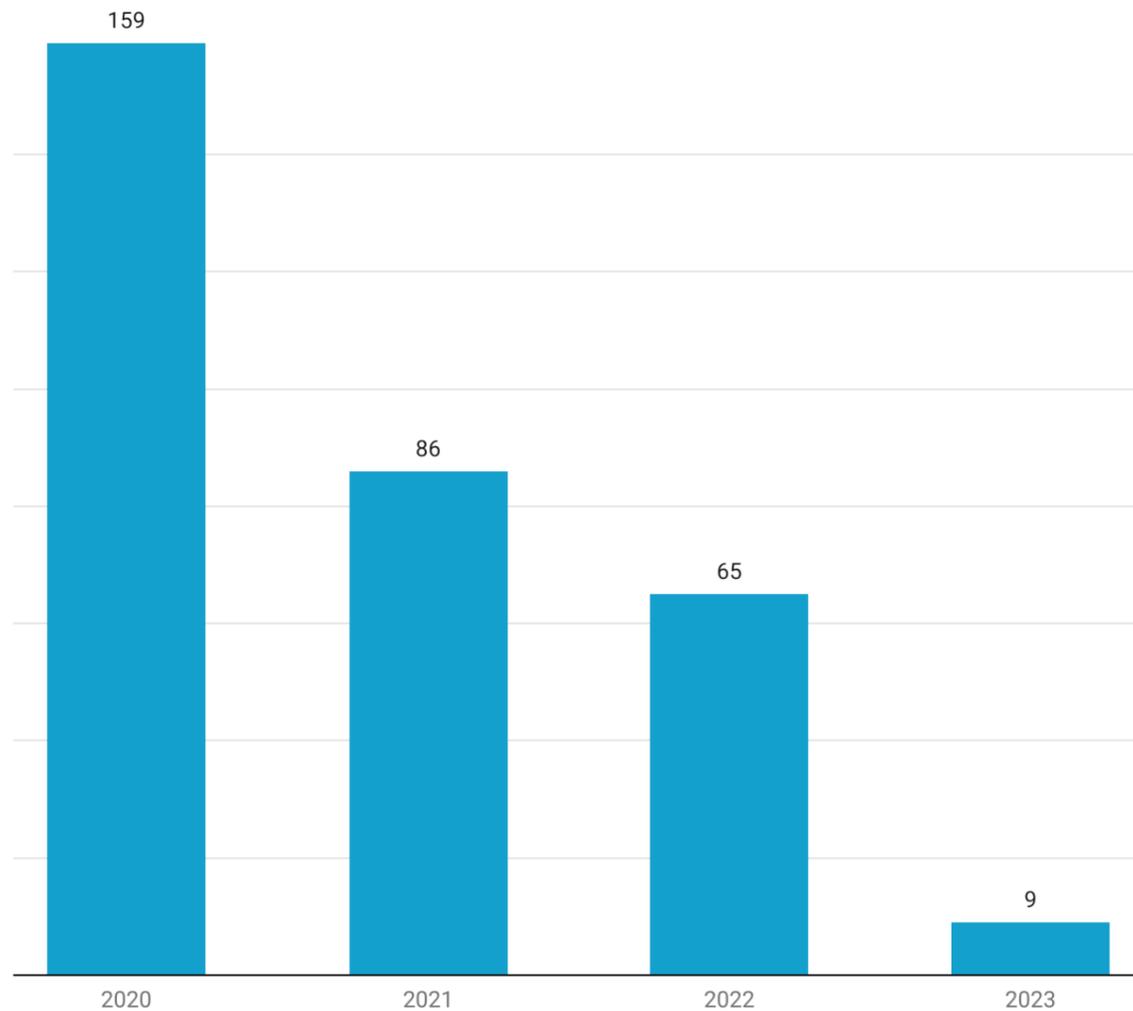
■ Age moyen : 46,7 ans

Les réponses vont de 7 à 78 ans

Le profil médical

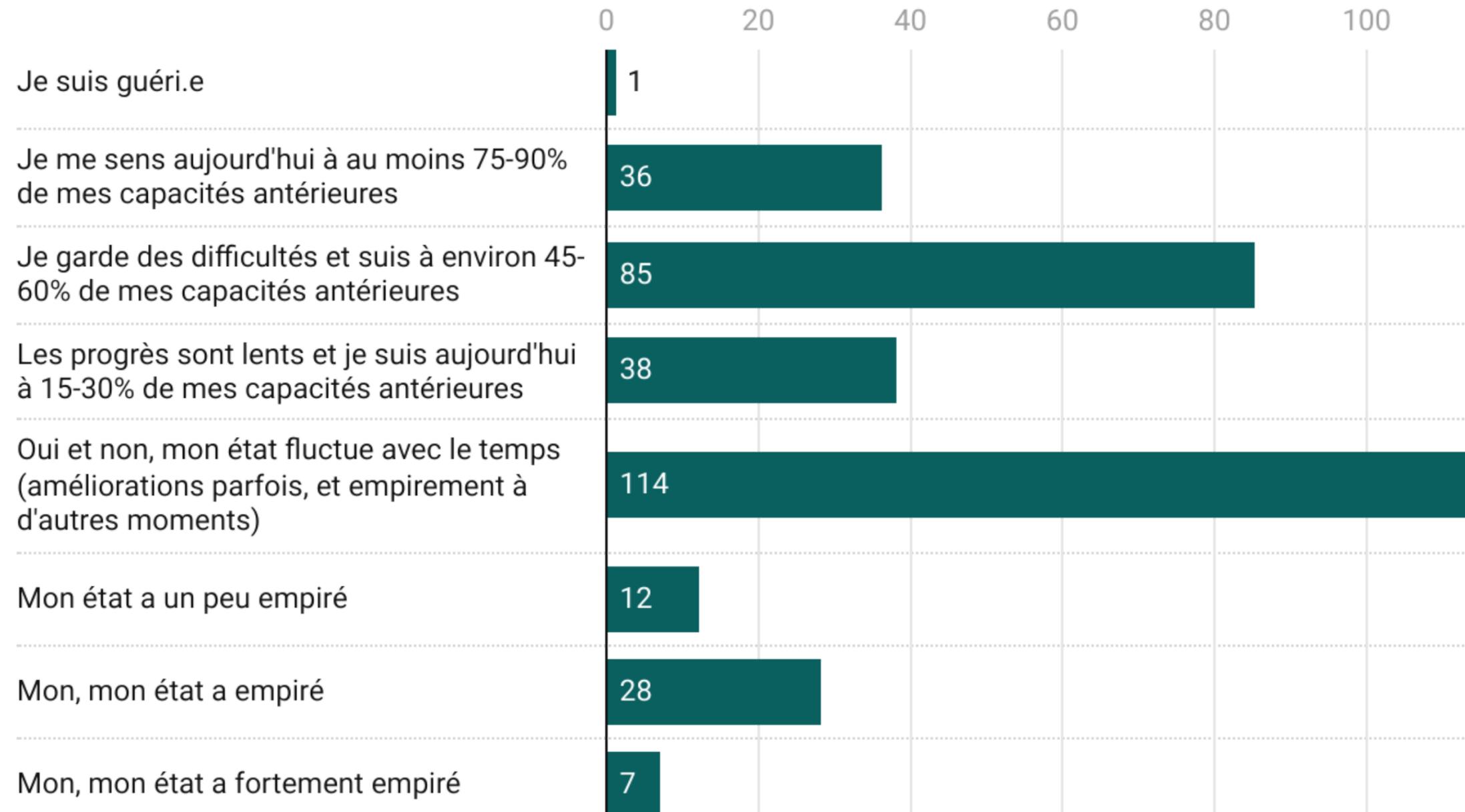
Durée moyenne : 26,1 mois

Date de contamination au Covid qui a mené à un Covid Long



Une lente évolution

Vos symptômes ont-ils évolué dans le temps ?



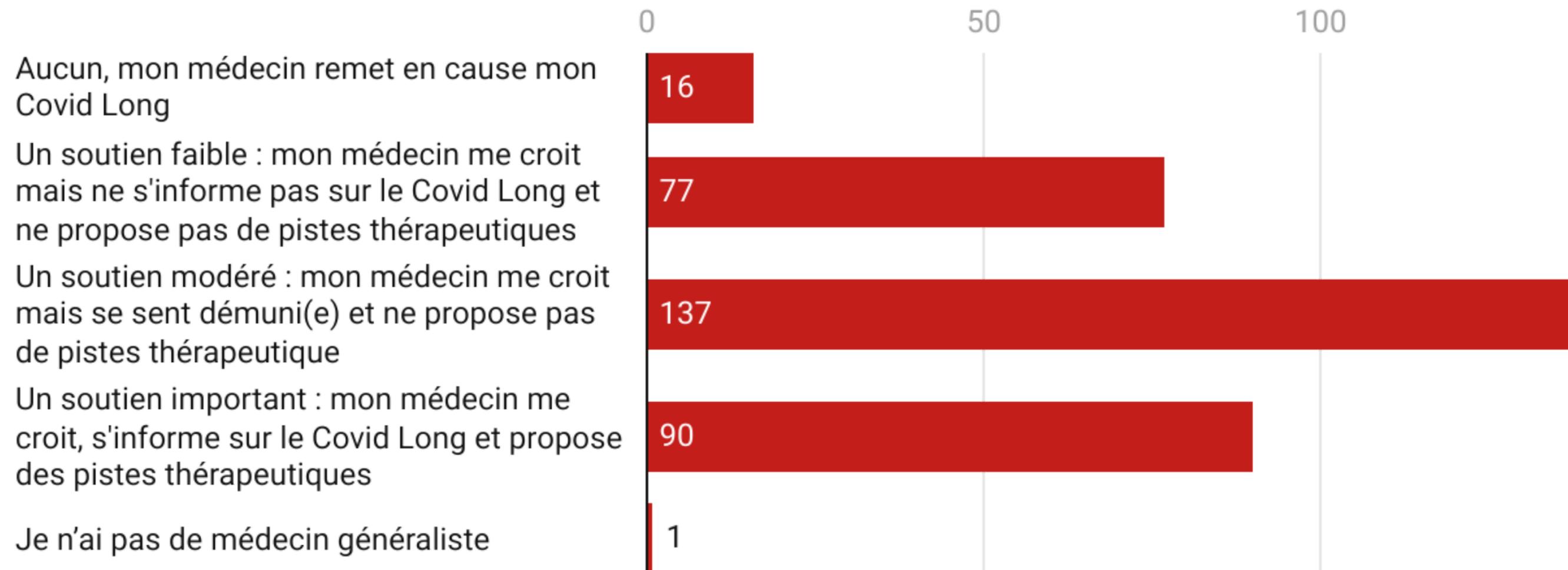


ASPECTS MÉDICAUX

Quel suivi et quel
accompagnement
pour les malades de
Covid Long ?

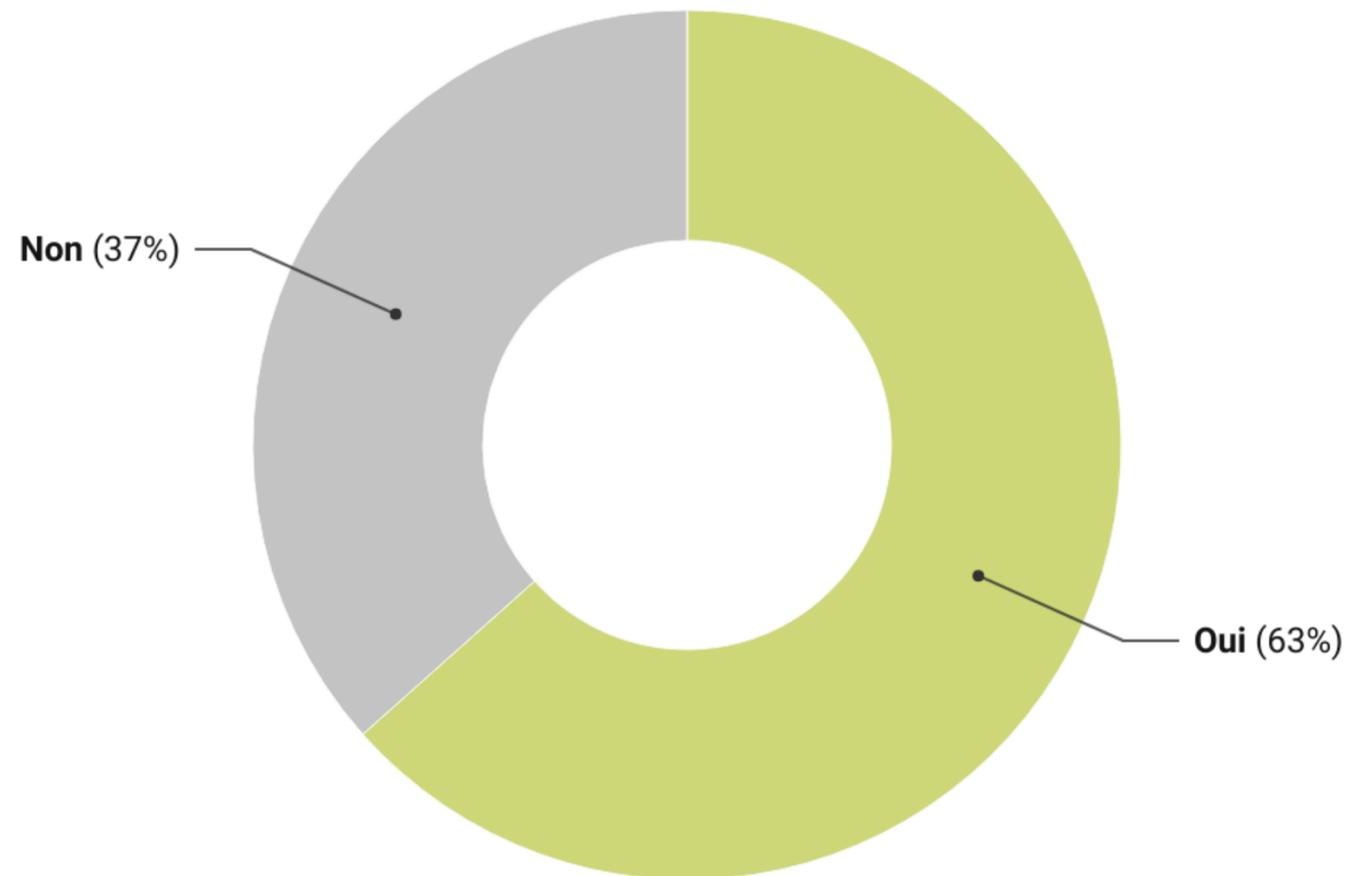
Des médecins démuni.e.s

Votre médecin généraliste vous apporte du soutien face au CL ?

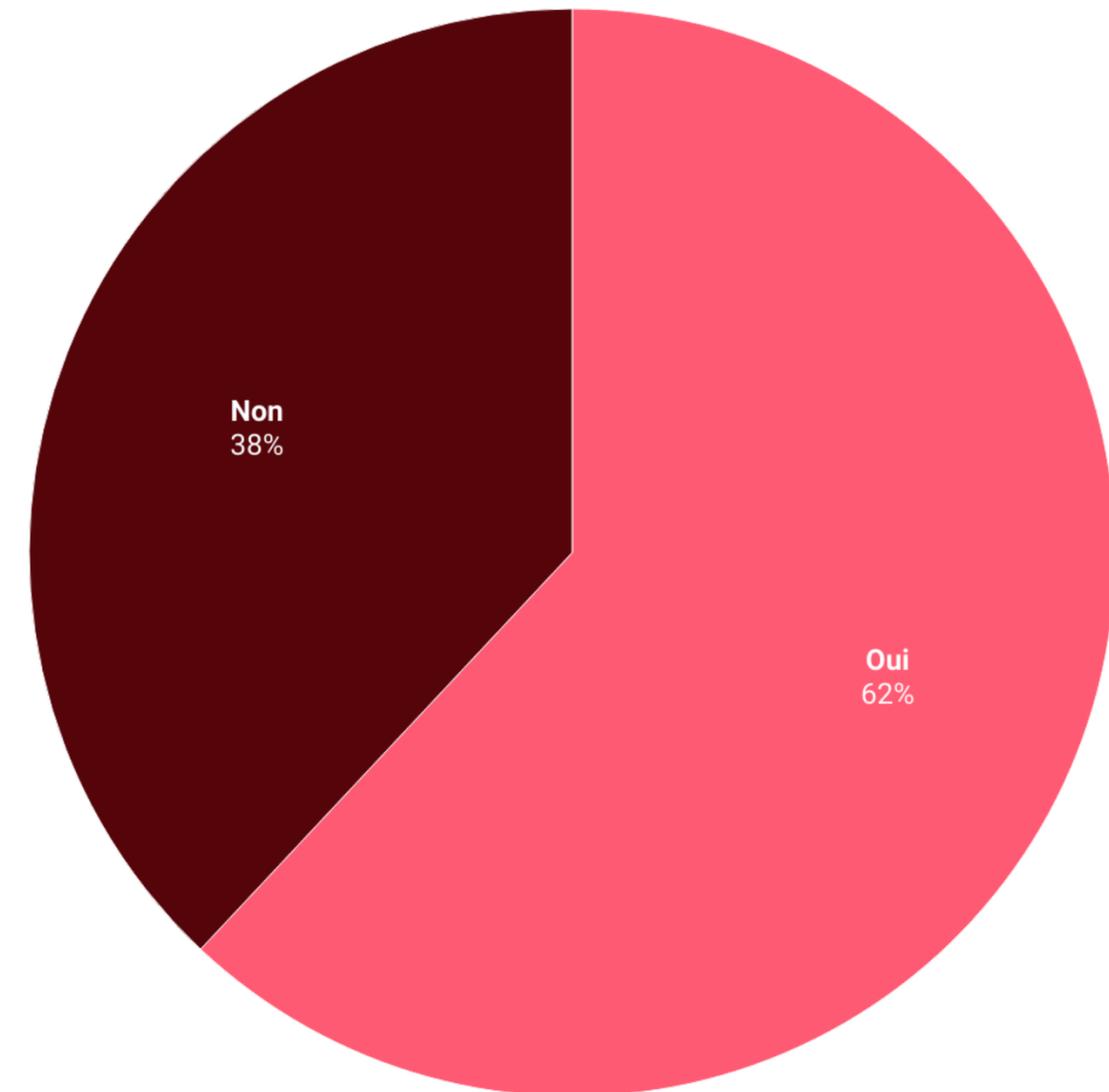


Le profil médical

Avez-vous reçu un suivi régulier hors médecin généraliste



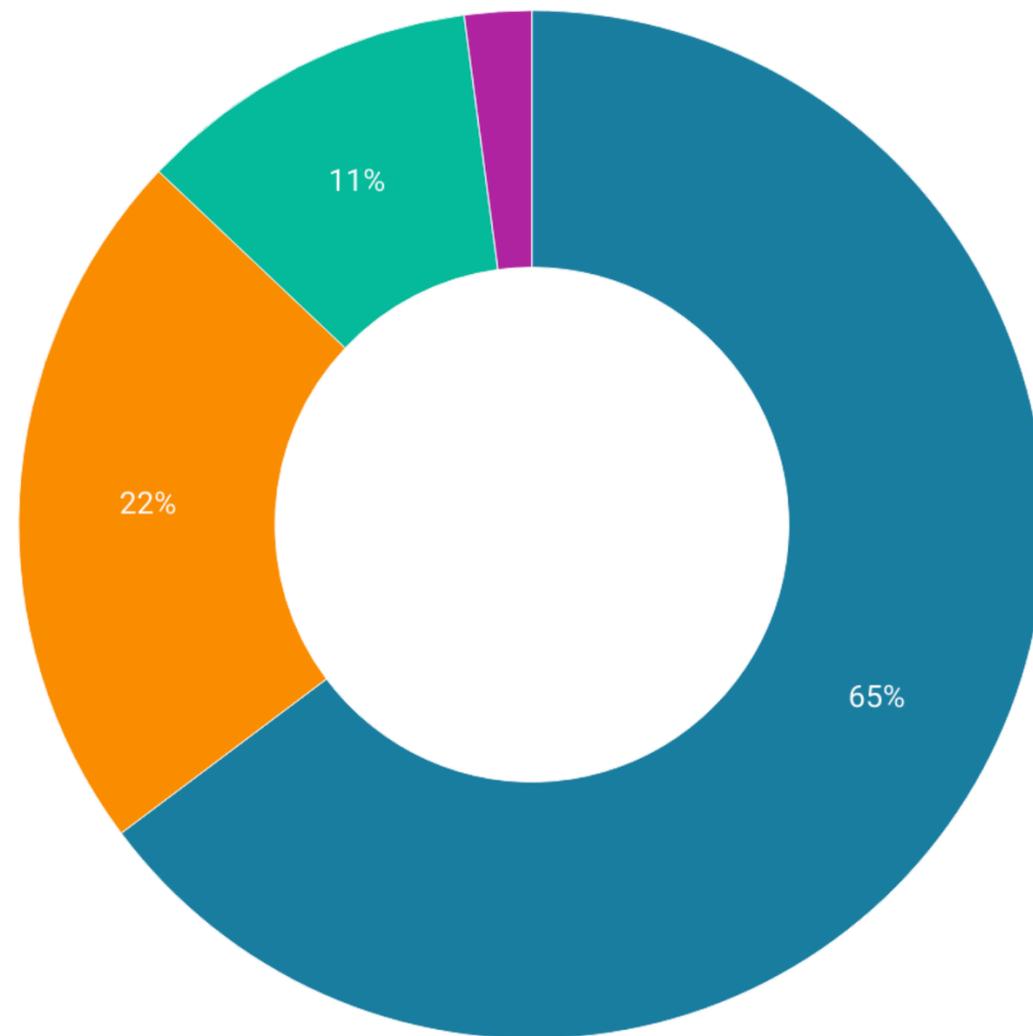
Des professionnel(le)s de santé ont déjà remis en cause votre Covid Long ?



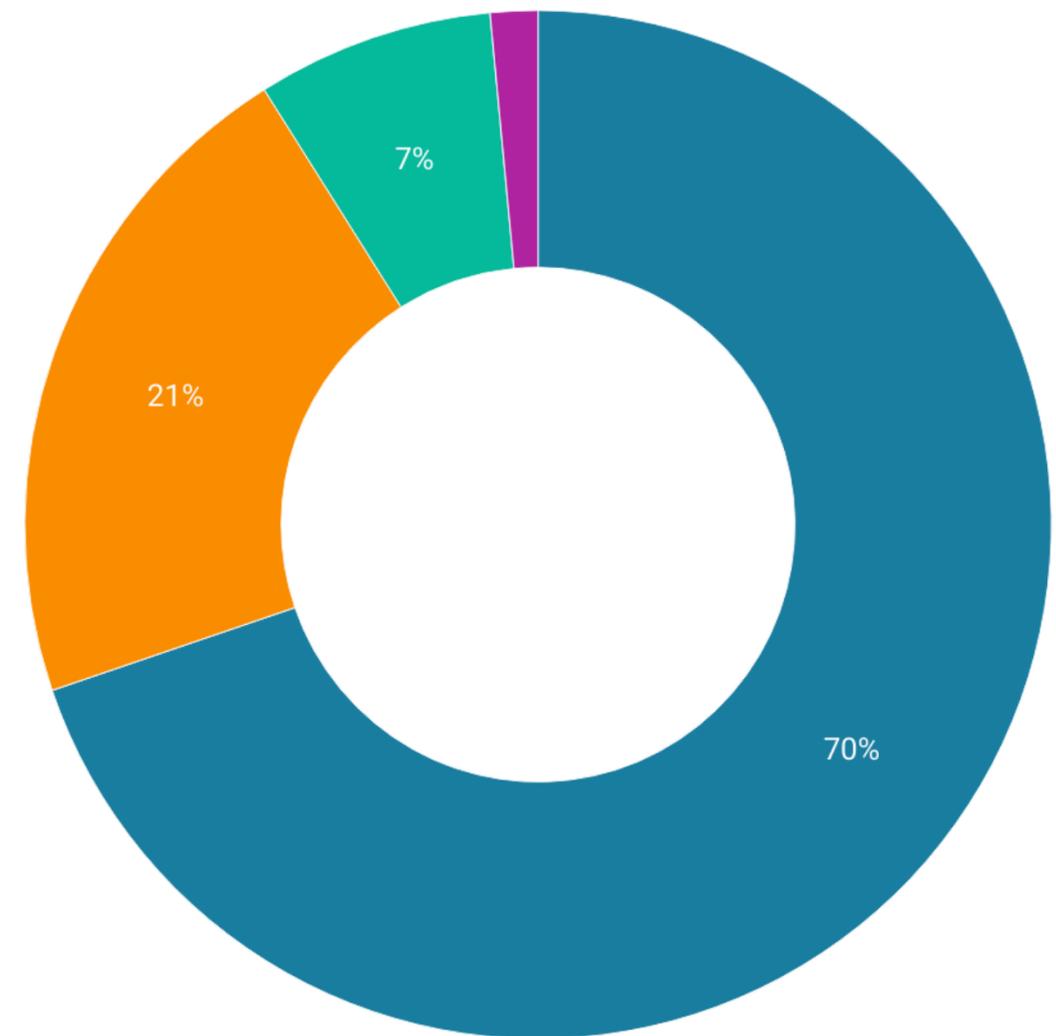
Des malades qui se sentent abandonné.e.s

Etes-vous satisfait.e de la prise en charge de votre Covid Long ?

■ Non ■ Oui ■ Oui et non ■ Ni oui ni non



Belgique



Pays francophones

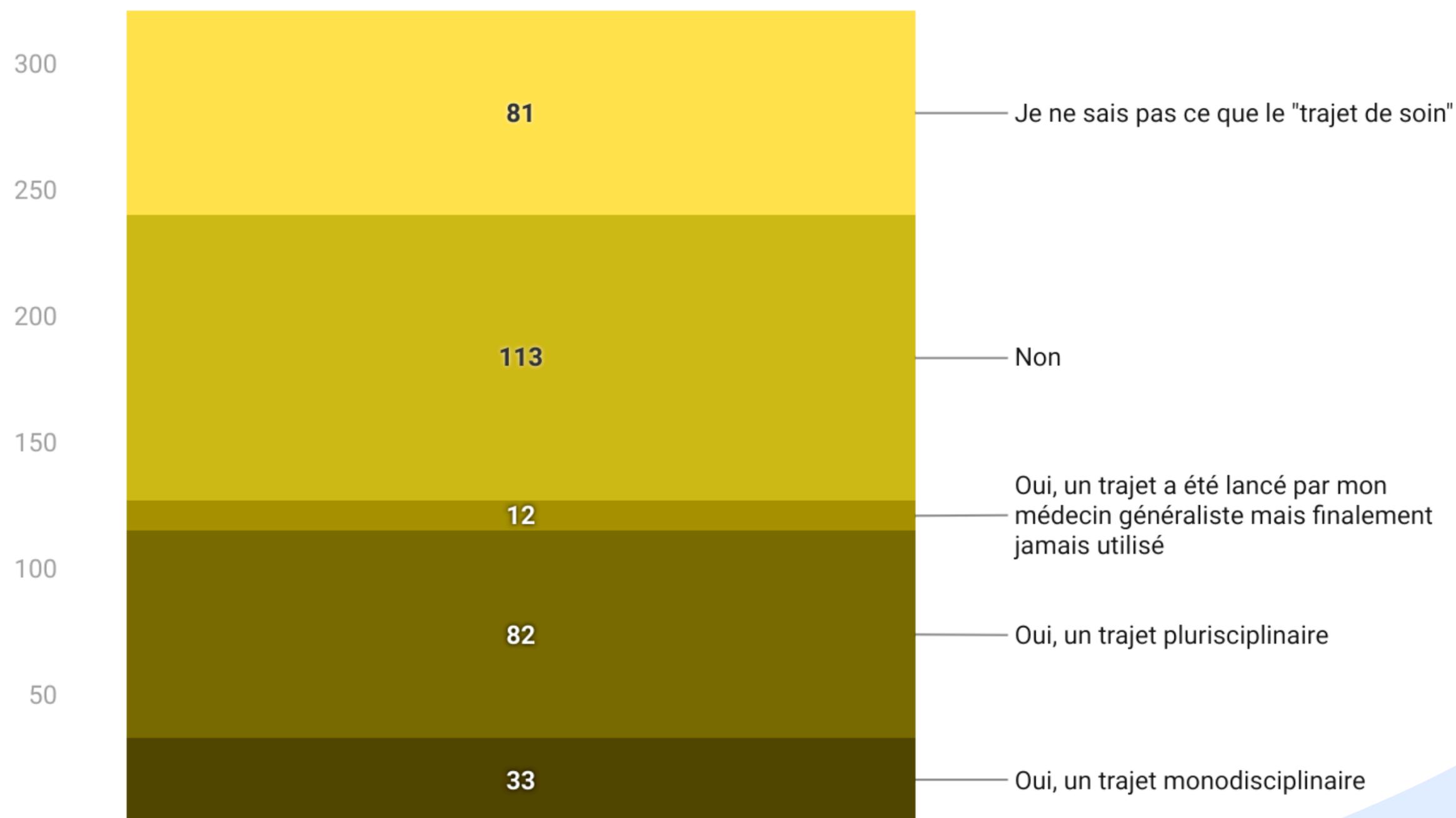


LE TRAJET DE SOINS

Quel accès, quels besoins et quelles difficultés dans le cadre du Trajet de soins ?

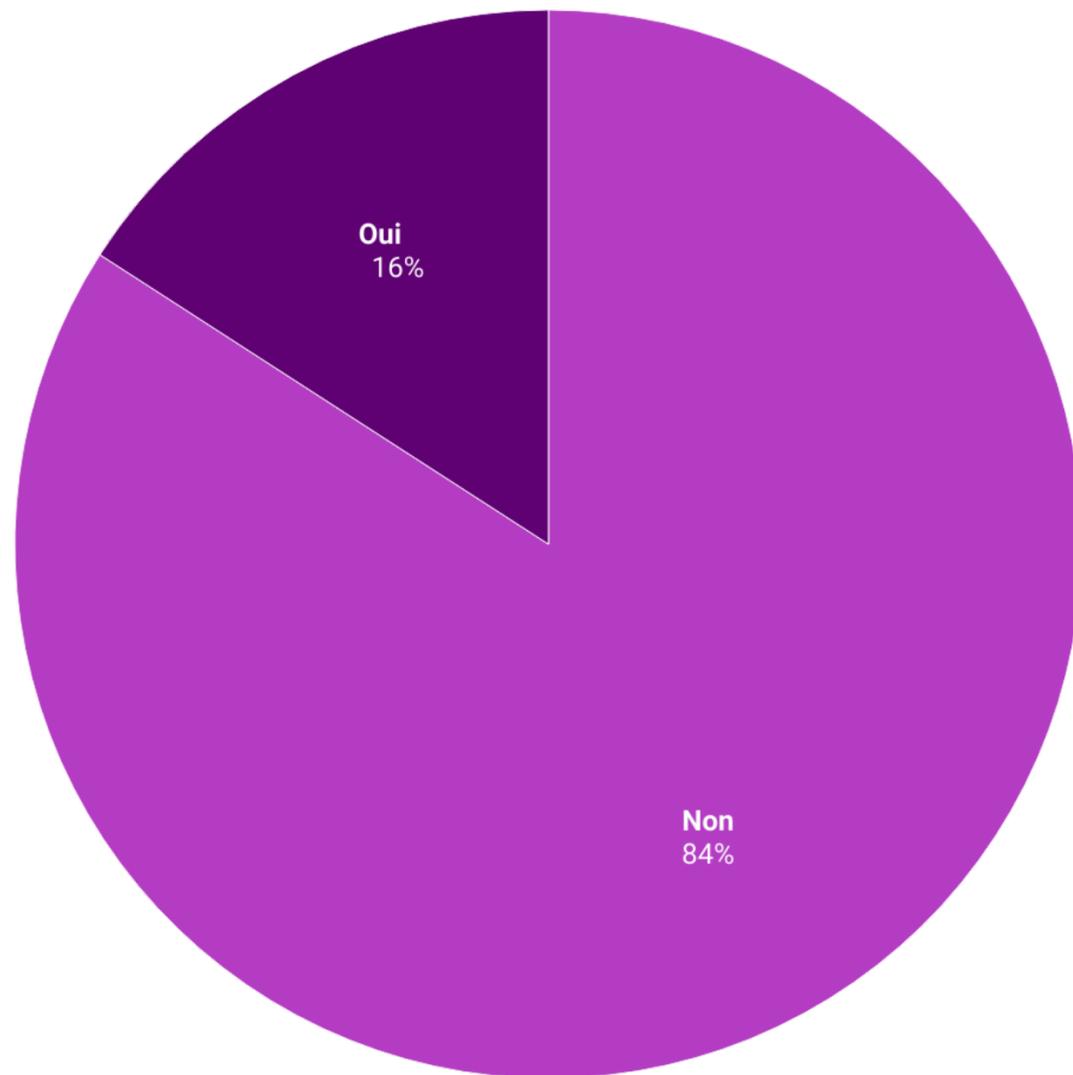
Quel bilan pour le trajet de soins ?

Avez-vous mis en place le "Trajet de soin" dédié au CL ?

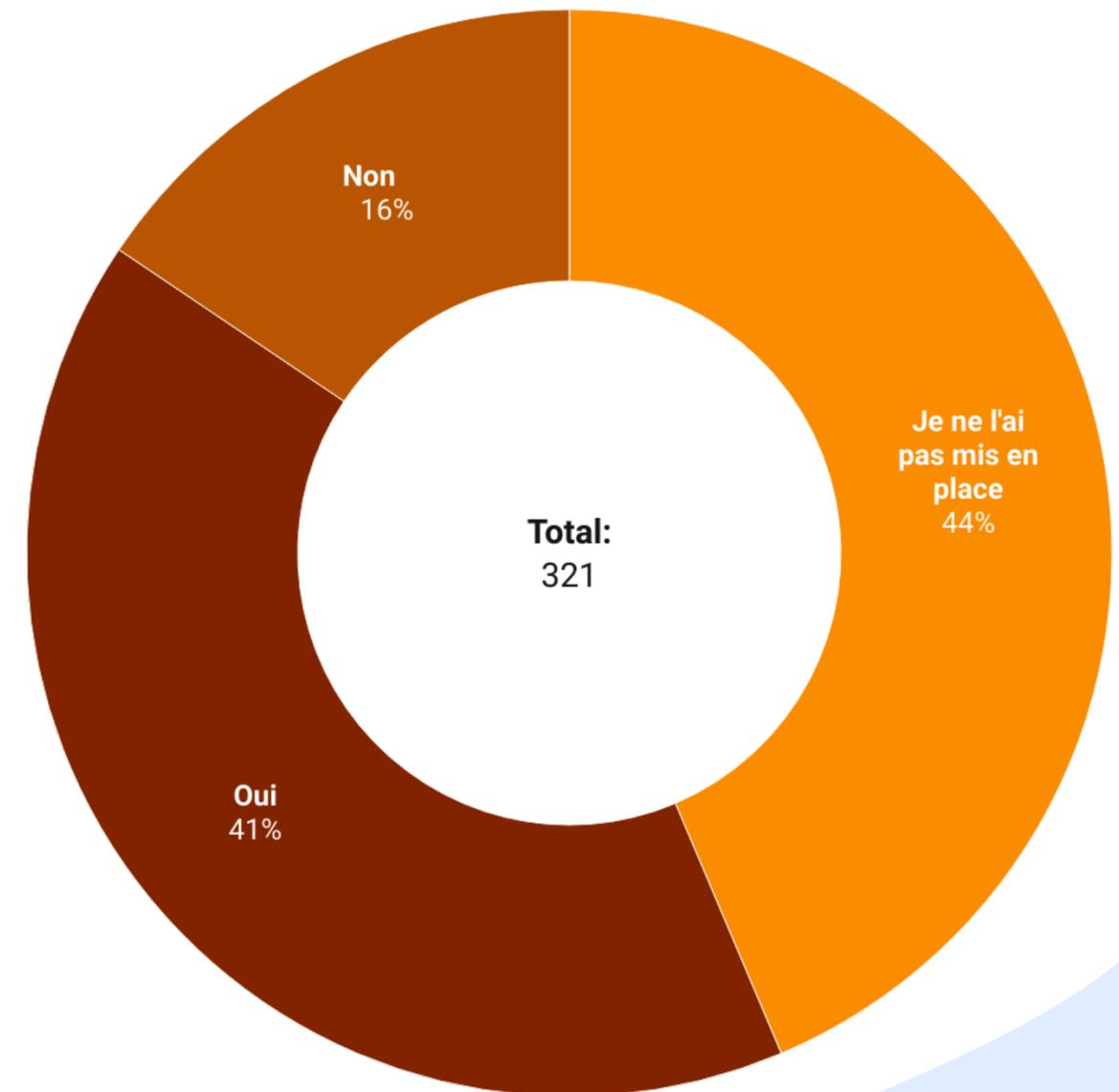


Le rôle des généralistes

Votre généraliste vous a proposé lui/elle-même de lancer un "Trajet de soin"



Avez-vous rencontré des difficultés à accéder à ce "trajet de soin" ?



Des obstacles et des difficultés

- **Des généralistes réticent.e.s**

Un processus qui apparaît trop compliqué

- **Peu de spécialistes disponibles et formé.e.s**

Trop peu de soignant.e.s disponibles

- **Des difficultés au niveau des Mutualités**

Plusieurs refus d'engager le Trajet

- **Une liste de médecins agré.e.s introuvable**

Difficultés à savoir vers qui s'orienter

“La mutuelle me disait que ce n’existait pas alors que le trajet de soin existait bien. Comprendre quel code mettre. Le kiné au début ne pouvait pas rentrer le bon code dans son programme. Le médecin généraliste, le neuropsychologue n’étaient pas au courant.

J’ai dû tout vérifier moi-même, pour eux. Et je ne comprends toujours pas comment fonctionnent les dates du parcours de soin qui se rallonge. Il faut un cerveau qui fonctionne pour lire et comprendre, ce que je n’ai pas. Au final, le trajet de soins est un parcours du combattant”.

Pourquoi ne pas avoir lancé un Trajet de soin ?

- Inadéquation entre les besoins et symptômes et les traitements proposés dans le TDS
- Soins déjà réalisés par une partie des malades
- Anticipation d'une charge mentale administrative et médicale en lien avec le Trajet de soins
- Absence de diagnostic ou médecin qui ne croit pas au CL
- Médecins qui ignorent comment lancer le Trajet de soins
- Prise en charge des soins, notamment psychologiques, insuffisante

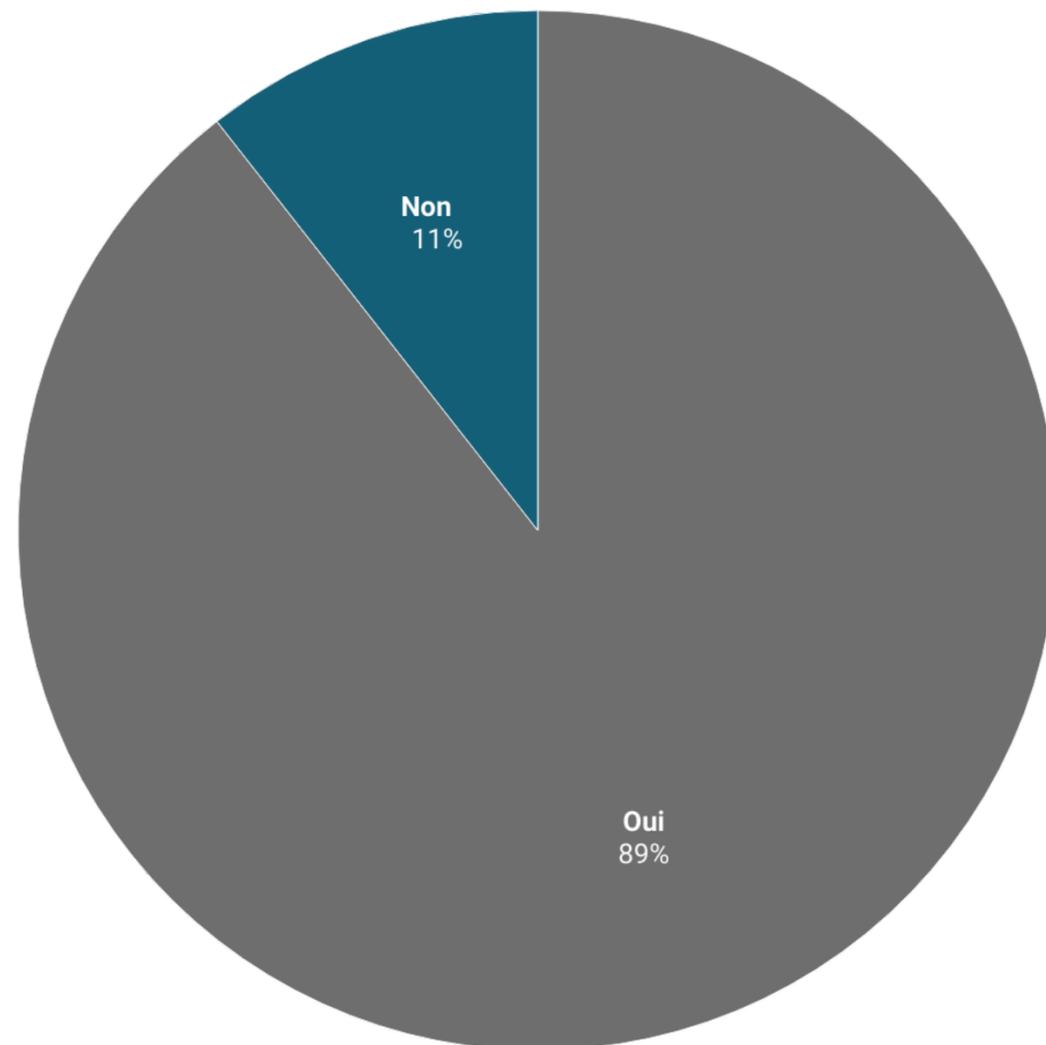


TRAVAIL ET COVID LONG

Arrêt, reprise, adaptation,
licenciement, quelle
situation professionnelle
pour les Covid Long ?

Un éloignement prolongé du travail

Avez-vous connu au moins une période d'interruption totale du travail ?



Durée moyenne : 15,1 mois

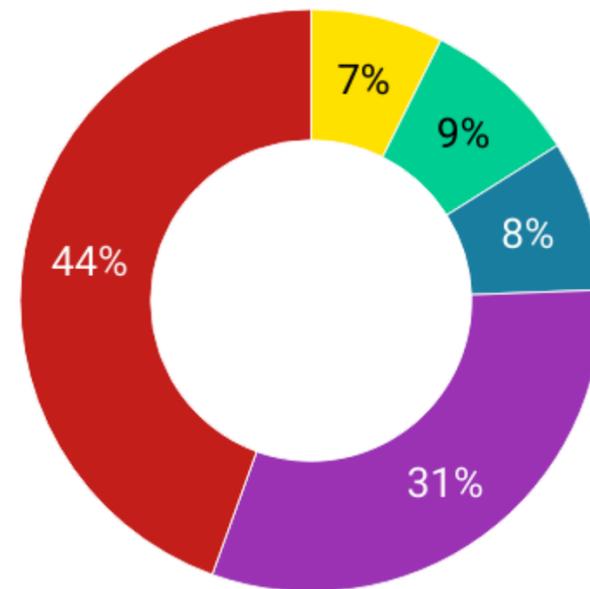
Un total cumulé de 3.558 mois de travail non-réalisé

Soit l'équivalent de 78.265 journées de travail perdues

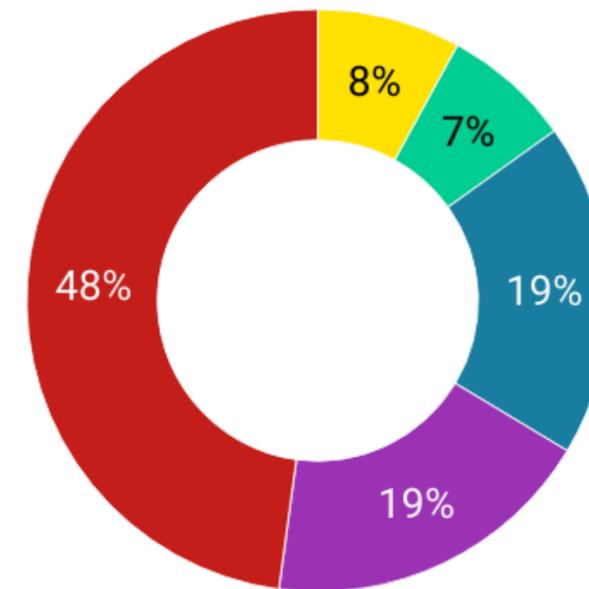
D'une moyenne hebdomadaire de 34h de travail à 10,7h

Des effets dévastateurs

Depuis que vous êtes atteint.e de Covid long, avez-vous pu reprendre une activité professionnelle à temps plein ?



Belgique



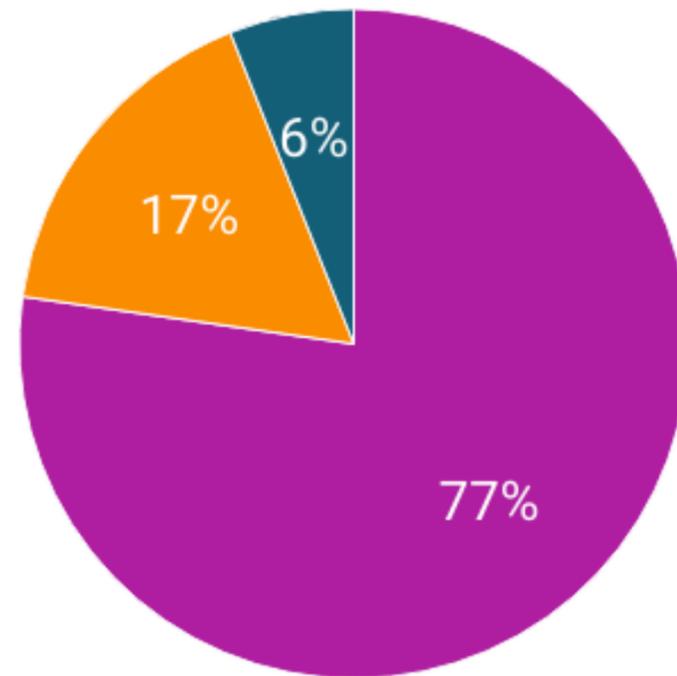
Pays francophones

-  Oui, j'ai repris une activité à temps plein
-  Oui et non : j'ai repris à plein temps à un moment, mais j'ai dû de nouveau stopper mon activité complètement
-  Oui et non : j'alterne entre phases de travail à temps plein et phases d'arrêts
-  Non, j'ai repris une activité mais en temps réduit
-  Non, je n'ai pas du tout pu reprendre mon activité

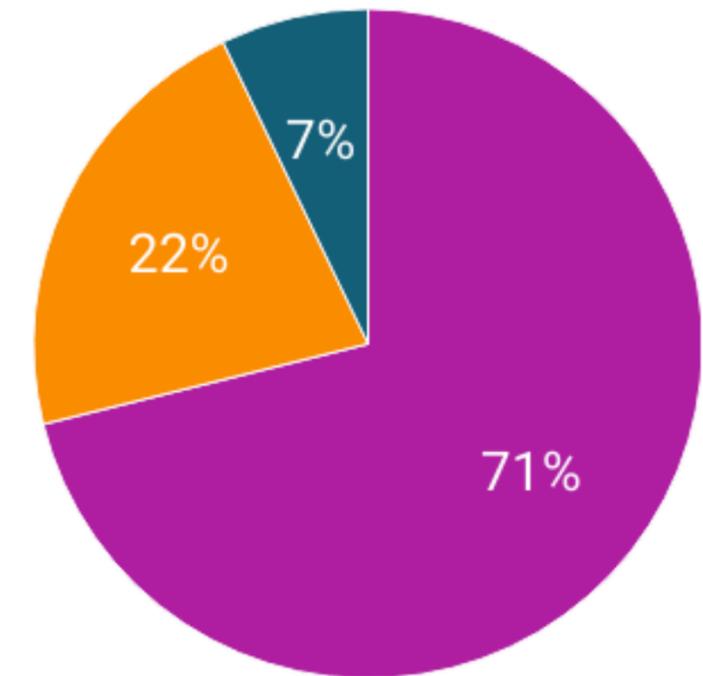
Des effets dévastateurs

Avez-vous perdu votre emploi du fait du Covid Long ?

■ Non ■ Oui ■ Menaces ou sanctions



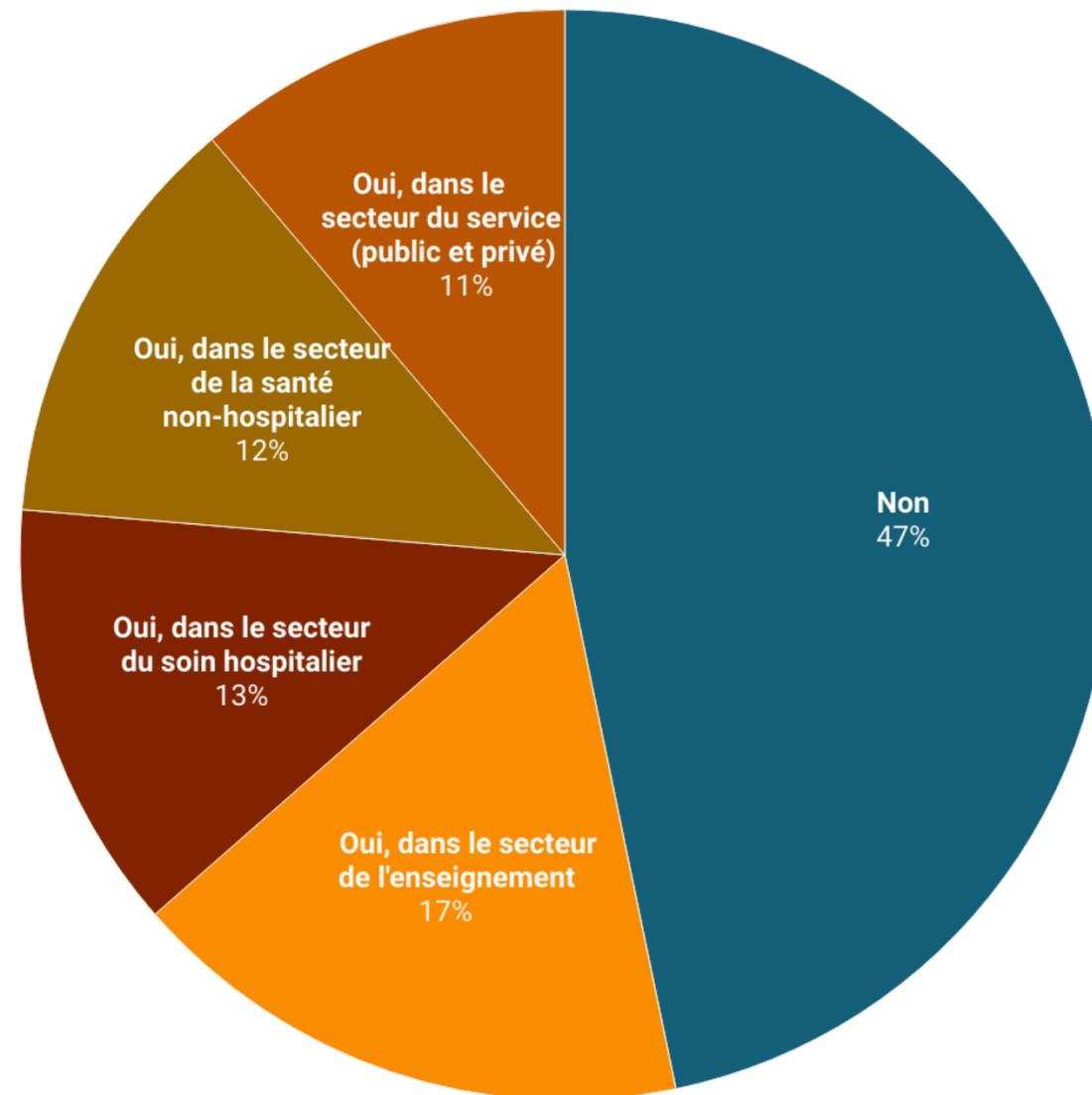
Belgique



Pays francophones

Des professions particulièrement exposées

Exerciez-vous une profession "de première ligne" ?



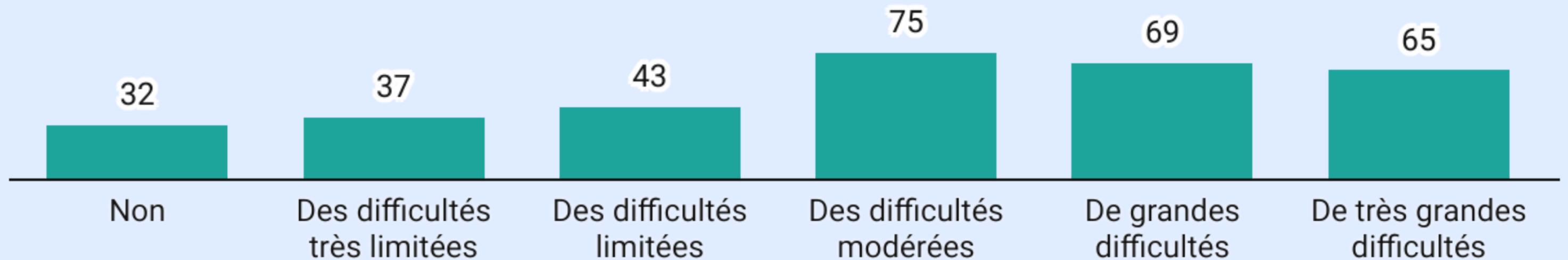


LES ASPECTS FINANCIERS DU COVID LONG

Perte de revenus,
augmentation des
dépenses de santé,
comment financer ses
soins ?

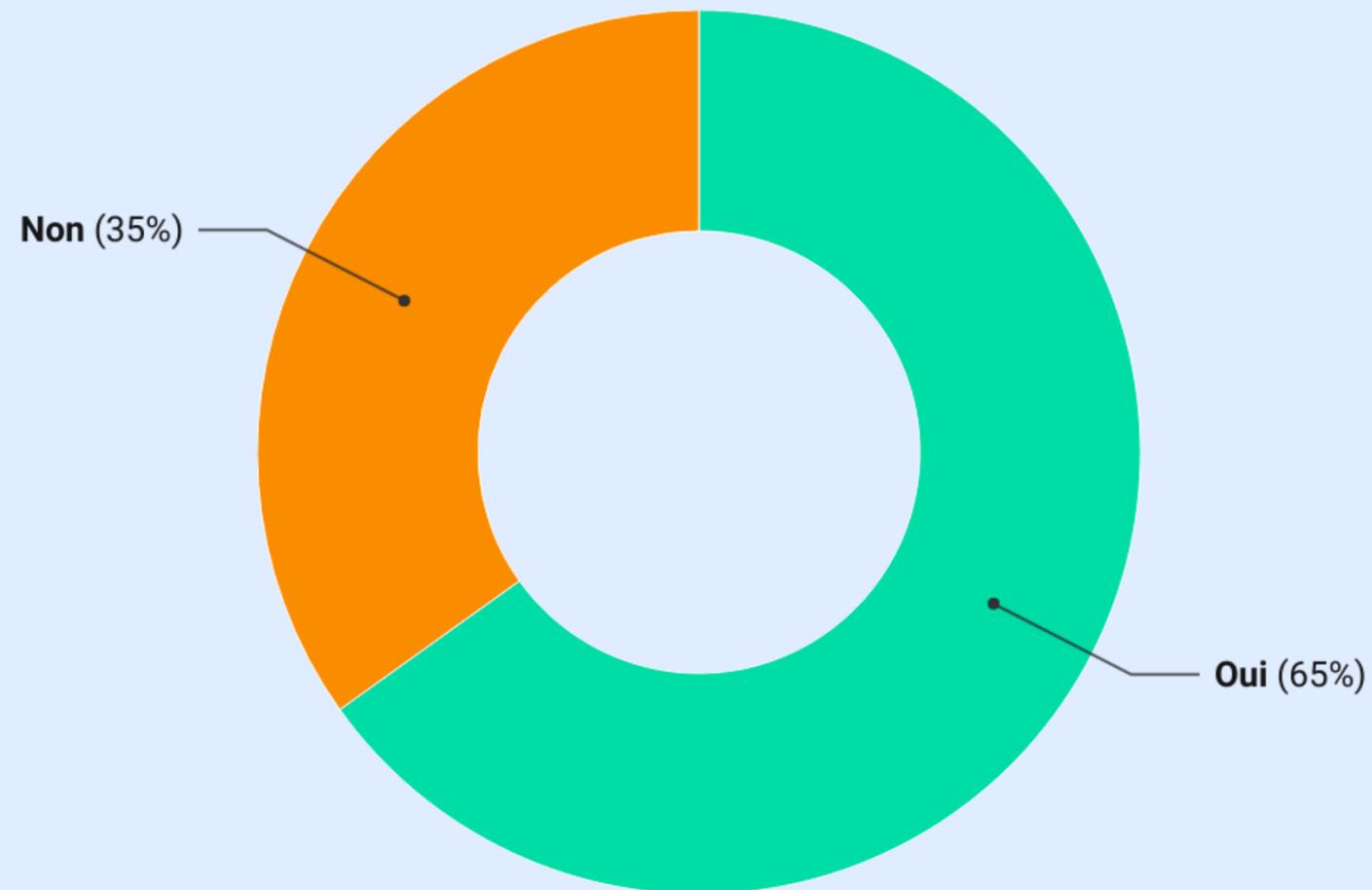
Des patient.e.s en difficultés

Diriez-vous que vos problèmes de santé ont engendré des difficultés financières ?



Des patient.e.s en difficultés

Ressentez-vous un stress ou une anxiété liés à votre situation financière actuelle ?



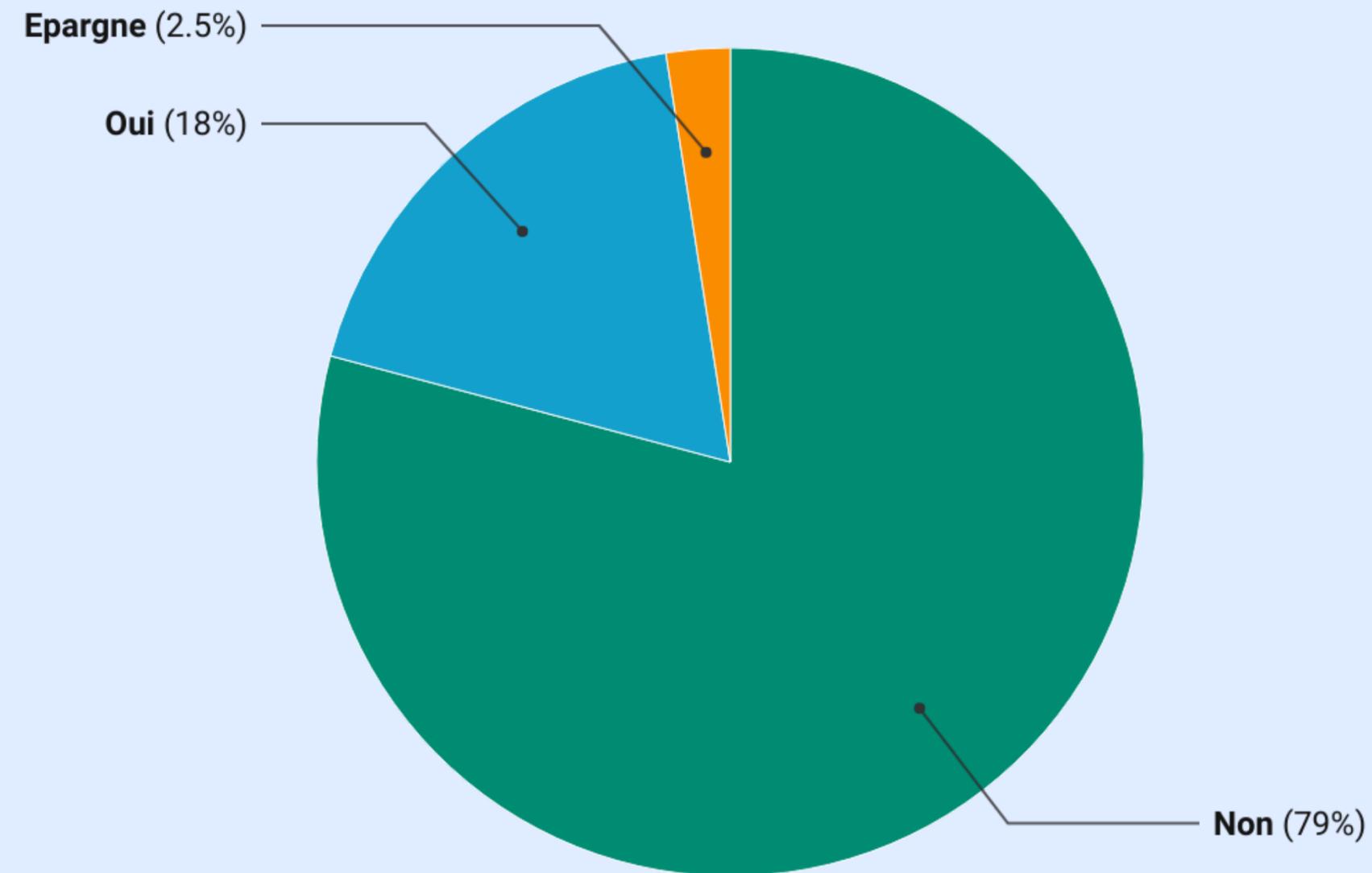
**Perte de revenus nets par mois :
48% en moyenne**

**Dépenses de santés accrues
pour 89% des répondant.e.s**

**Dépenses supplémentaires en
lien avec le Covid Long :
1.513€ en moyenne**

Des patient.e.s en difficultés

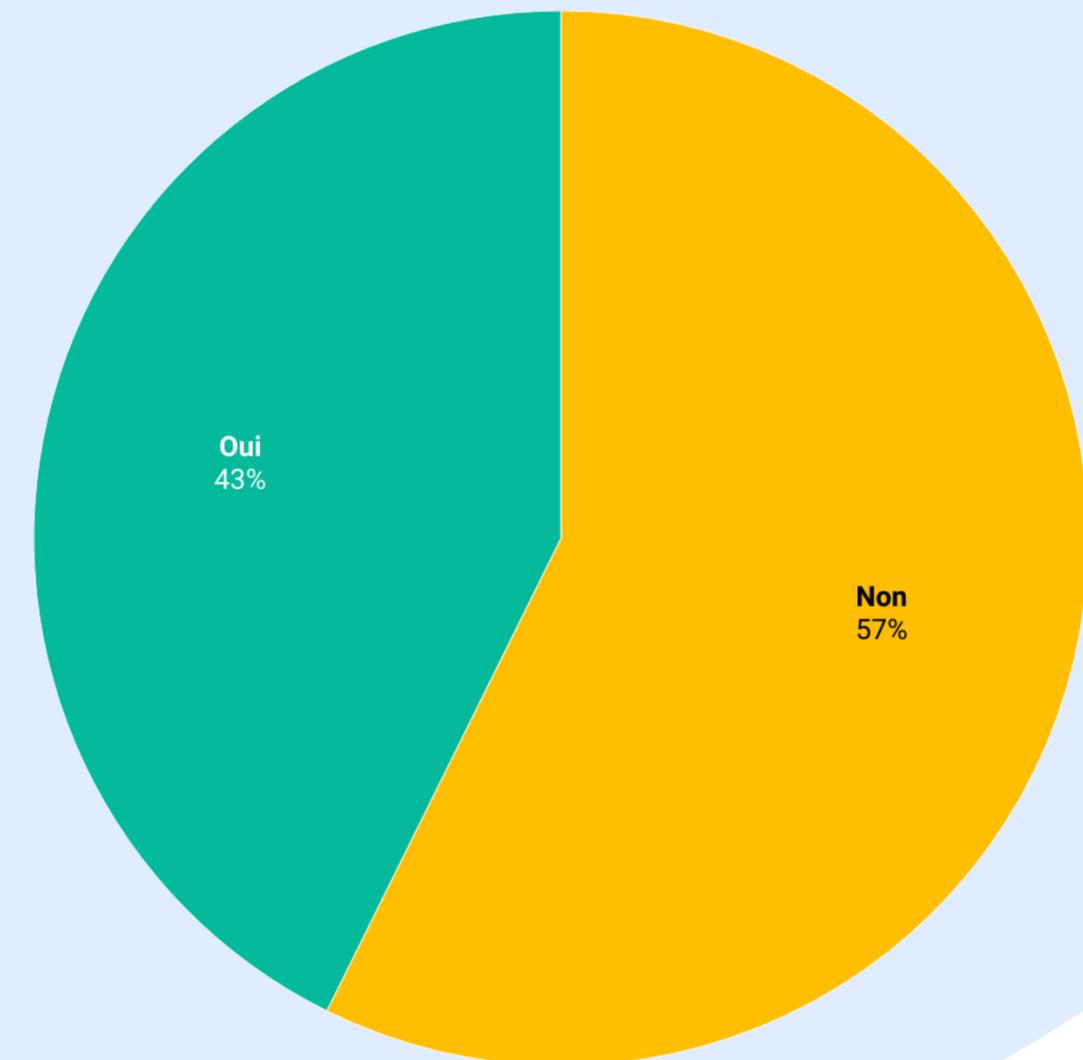
Avez-vous dû emprunter de l'argent ou contracter des dettes pour faire face à vos dépenses liées au Covid Long ?



Des patient.e.s en difficultés

1. Aide pour le ménage
2. Aide pour les courses, l'administratif, les repas
3. Renoncement à des consultations, soins et examens médicaux en lien avec le Covid Long (notamment consultation en psychologie, en kiné)
4. Adaptation du logement au handicap causé par le CL
5. Renoncement à des consultations, soins et examens sans lien avec le Covid Long pour soi et/ou ses enfants (soins dentaires, nouvelles lunettes, orthopédie)
6. Certaines thérapies en lien avec le CL (stimulation du nerf vague, compléments alimentaires, ostéopathie)

Avez-vous dû renoncer à des soins ou des aides en raison de contraintes financières causées par le Covid Long ?



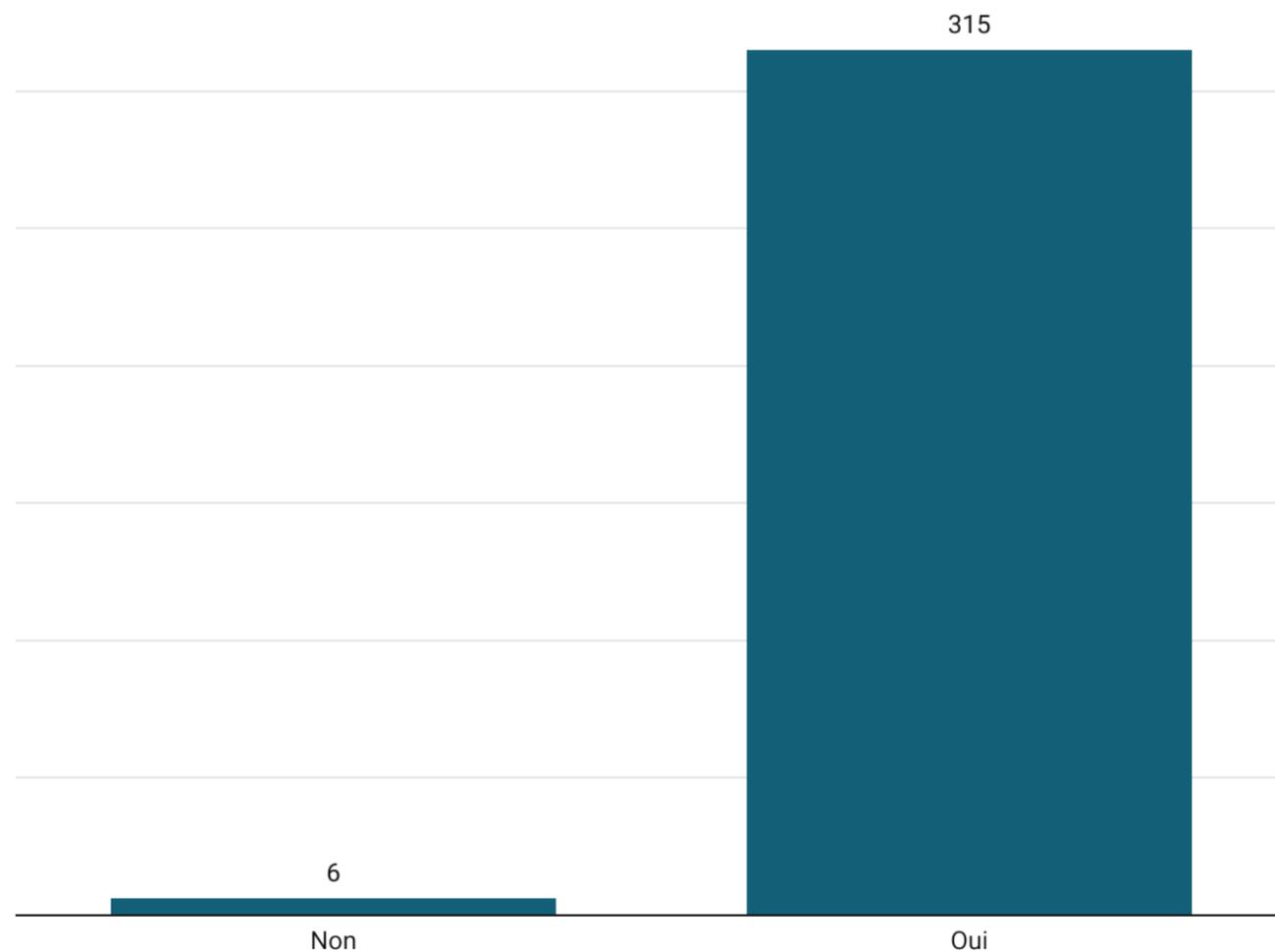


LES ASPECTS RELATIONNELS ET FAMILIAUX DU COVID LONG

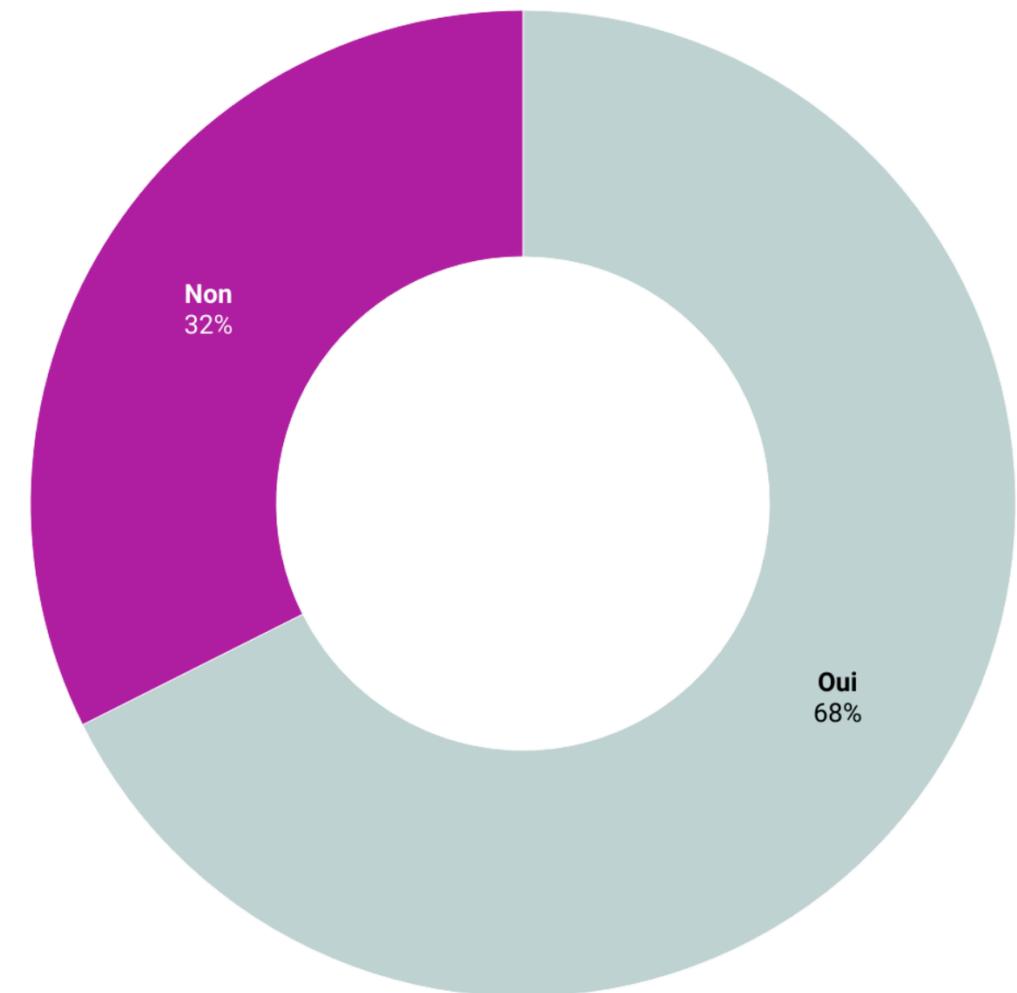
Maladie, handicap, perte de rôle, quel impact du Covid Long sur les proches et les malades ?

Un isolement social lourd

Avez-vous dû renoncer à des activités sociales, des évènements, des rassemblements en raison de problèmes de santé causés par le Covid Long ?



Avez-vous, dans votre entourage, des personnes qui peuvent vous aider à gérer vos soins ?



Une structure familiale perturbée

Le Covid Long a-t-il influencé votre capacité à prendre soin de vos enfants et de votre famille ?

Je n'ai pas d'enfants ou de proches dépendant(e)s

95

Non

18

Oui

208

Created with Datawrapper

Covid long pédiatrique





BESOINS ET ATTENTES DES PATIENT.E.S

Comment aider les
malades ?

Une demande d'évolution de la prise en charge médicale

- Recherche massive pour des traitements médicamenteux
- Développement d'études cliniques avec inclusion des patient.e.s dans le processus de décision.
- Sensibilisation massive et obligatoire des médecins généralistes
- Clarification de l'accès au Trajet de soin, prolongation simplifiée de la prise en charge ;
- Réévaluation de l'adéquation entre les besoins des malades et le suivi proposé dans le cadre du trajet de soin, élargissement des professionnels de santé inclus dans le Trajet de Soins ;
- Prise en charge financière d'un suivi en psychologie, comme initialement prévu dans le Trajet de Soins ;
- Prise en charge des aides familiales ;
- La fin de la psychologisation de la maladie et la revalidation à l'effort comme seule et unique réponse ;
- Développement d'autres centres de référence sur le Covid Long ;

Une meilleure prise en compte du Covid Long au travail

- Mi-temps thérapeutique sur le moyen et long terme, qui permette de continuer à avoir des revenus corrects ;
- Réfléchir au handicap en termes de maintien dans l'emploi quand cela est possible, et non au retour à l'emploi quand c'est trop tard ;
- Meilleure formation des médecins généralistes, professionnels de santé et des employeurs aux enjeux du Covid Long ;
- Adaptation des modalités de reconnaissance en maladie professionnelle ;
- Une formation des médecins contrôle, très suspicieux à l'égard du Covid Long et qui remettent en cause chaque examen qui pourrait faire preuve.

Une demande d'actions politiques

- Créer une plate-forme belge d'information ;
- Instaurer des aides pour les aidants proches sous forme de congé ;
- Augmenter les budgets pour la recherche sur la maladie et des traitements ;
- Faire une campagne de communication et de sensibilisation au Covid Long ;
- Généraliser le Maximum à facturer pour les Covid Long, promis en 2021 ;
- Mener une meilleure sensibilisation et formation des médecins ;
- Reconnaître un statut d'invalidité pour les Covid Long ;
- Mieux informer les CPAS ;
- Faciliter l'accès à un statut de handicap/maladie chronique ;
- Reconnaissance en maladie professionnelle simplifiée, critères assouplis ;
- Politique d'amélioration de la qualité de la ventilation dans les lieux publics et clos.

MERCI POUR VOTRE ÉCOUTE !

Merci aussi :

Aux répondantes et répondants du questionnaire ;
Aux personnes qui ont accepté de témoigner lors de ce colloque ;

à nos camarades de l'association *post-COVID Gemeenschap*,
AprèsJ20 et *Long Covid Switzerland* ;

à Caroline Verhaegen pour son travail de traduction ;
à Valérie Delcourt pour son appui pour les témoignages.

Pour nous contacter

covidlongbe@gmail.com