

Interview avec Elisabeth Weber sur le thème «syndrome post-COVID/COVID long»

«Les personnes qui sont encore malades au bout d'un an ne vont pas mieux au bout de deux ans»

L'interview a été réalisée par Matthias Widmer

Madame Weber, à quel point le problème du syndrome post-COVID/COVID long est-il pertinent selon vous? Combien de personnes sont concernées en Suisse?

Selon les estimations, il est supposé qu'environ 6% des personnes souffrant d'une infection aiguë développent un syndrome post-COVID-19 [1]. Toutefois, il s'agit d'une estimation, avec une marge de dispersion de 2 à 13%. Personnellement, j'estime que la maladie et ses conséquences sont pertinentes indépendamment de ce chiffre, avec des implications pour l'ensemble de la société: même si le nombre de nouveaux cas va diminuer, il reste de nombreuses personnes atteintes d'une forme chronique de la maladie, qui nous occuperont encore longtemps – cela concerne toutes les parties prenantes du système de santé, et nous sommes confrontés à des défis entièrement nouveaux, à commencer par la cause de la maladie, qui n'est toujours pas élucidée, jusqu'à la nécessité de soins et l'incapacité de travail de personnes jeunes.

D'après vous, le système de soins suisse est-il adapté aux personnes atteintes d'un syndrome post-COVID/COVID long? Y a-t-il suffisamment de structures dédiées?
Il existe maintenant quelques structures dédiées, à savoir des «consultations spécialisées». Toutefois, les délais d'attente y sont encore trop

longs. À mes yeux, les médecins de premier recours jouent un rôle très important. Le médecin de famille est généralement le premier interlocuteur et peut déjà initier des examens et des traitements. Les recommandations suisses (OFSP/FMH) seront publiées bientôt à cet effet – j'espère qu'elles permettront d'améliorer constamment la prise en charge [2]. Mais il existe toujours un déficit de soins, notamment pour les personnes atteintes de formes sévères qui ne peuvent même pas se rendre à une consultation et qui sont entièrement tributaires de soins. Au sein de notre équipe «COVID long», nous essayons de trouver des moyens de prendre également en charge ces patientes et patients (vidéoconsultation, soins ambulatoires, etc.).

Quelles sont les questions qui se posent lors du diagnostic du syndrome post-COVID?

Dans un premier temps, nous sommes attentifs à la définition: de manière très générale, nous ne parlons de syndrome post-COVID que lorsque les symptômes persistent plus de trois mois après une infection «légère». Cela a du sens, car de nombreuses personnes souffrent encore de symptômes au cours des trois premiers mois après l'infection, mais se rétablissent au cours de ces douze premières semaines en se ménageant suffisamment, en

faisant preuve de patience et en adoptant un comportement adéquat. Si, malgré ces premières mesures, la situation ne s'améliore pas, une bonne anamnèse est nécessaire pour pouvoir répondre aux questions suivantes: Est-il possible de mettre en évidence des symptômes centraux tels que la fatigue, les malaises post-efforts («crashes») et le sommeil non réparateur? Existe-t-il d'autres «clusters de symptômes», tels que le brouillard cérébral, les douleurs, les problèmes respiratoires ou les troubles de la sensibilité, qui sont typiquement présents à une intensité variable en cas de syndrome post-COVID? En plus de cette anamnèse extensive, un examen somatique sérieux et approfondi est bien sûr nécessaire, en fonction du cluster de symptômes, afin de détecter et de traiter d'autres maladies.

Qu'en est-il du chevauchement avec les comorbidités et le stress psychologique?

Des facteurs de risque tels que le sexe féminin, l'âge jeune et la charge symptomatique élevée pendant l'infection aiguë, pour n'en citer que



KD Dre Elisabeth Weber
Chefärztin Klinik Innere Medizin Waid
Stadthospital Zürich
Tièchestrass 99
8037 Zürich
elisabeth.weber[at]stadthospital.ch

quelques-uns, ont été confirmés. Dans notre consultation, nous voyons cependant en principe des patientes et patients qui n'avaient jusqu'alors pas un grand besoin de prise en charge médicale. D'une manière générale, il faut certainement tenir compte du fait que les facteurs de stress psychosociaux sont contre-productifs. Le syndrome post-COVID est un évènement biopsychosocial: les troubles somatiques comprennent également des symptômes psychiques tels que l'anxiété et les troubles du sommeil, qui doivent être considérés dans le contexte de la «neuroinflammation» postulée. Tout cet ensemble de symptômes est à l'origine d'une charge psychosociale et renforce certainement la souffrance. Je suis donc d'avis qu'il est de la responsabilité de tous de veiller à ce qu'aucune pression ne soit exercée et que les patientes et patients bénéficient d'un examen somatique rigoureux, soient traités et pris au sérieux.

Existe-t-il une évolution typique? Et existe-t-il des signes d'alerte indiquant une évolution difficile ou un pronostic à long terme défavorable?

Je ne vois pas d'évolution «typique» – certains se rétablissent, d'autres voient leur état s'aggraver, d'autres encore stagnent. Il s'agit d'évolutions très individuelles, qui nécessitent une médecine personnalisée et une adaptation du traitement: pour certains, une rééducation stationnaire est contre-productive, tandis que pour d'autres, c'est ce qui change la donne. Le facteur temps est sans doute un signe d'évolution difficile: plus les symptômes persistent, plus les patientes et patients restent tenacement malades. Personnellement, j'ai l'impression que plus vite des traitements médicamenteux peuvent être mis en place (antidépresseurs pour moduler la douleur ou favoriser le sommeil, bêtabloquants en cas de syndrome de tachycardie orthostatique posturale, etc.), plus vite une certaine stabilisation des symptômes peut être atteinte. Il est également utile que les patientes et patients puissent bien intégrer la gestion de l'énergie et des pauses (l'un des piliers du traitement) dans leur vie quotidienne et éviter ainsi les crashes (malaise post-effort). En outre, certain-e-s patientes et patients peuvent bénéficier de l'utilisation en dehors de l'indication approuvée (off-label) de quelques médicaments que nous connaissons bien dans le cadre du traitement de l'EM/SFC.

Les «cas sévères» de COVID-19 ont heureusement fortement diminué. La fréquence des nouveaux cas de COVID long évolue-t-elle parallèlement?

Cette situation se confirme justement en ce moment: les nouvelles inscriptions diminuent.

Je tiens toutefois à souligner que nous nous coupons de plus en plus de patientes et patients atteints d'une forme sévère d'évolution chronique – nous le savons désormais: les personnes qui sont encore malades au bout d'un an se trouvent à peu près au même niveau de maladie au bout de deux ans [3].

Quelles mesures recommanderiez-vous aux médecins de famille dont les patientes et patients se sont vus diagnostiquer un syndrome post-COVID/COVID long? À quoi doivent-ils prêter attention lors de la prise en charge? Quand les patientes et patients doivent-ils être adressés à une consultation spécialisée?

Sur ce point, j'aimerais attirer l'attention sur les recommandations suisses qui seront publiées prochainement [2]. Il est essentiel de ne pas exercer de pression et d'expliquer et de faire accepter la nouvelle limite de tolérance (émotionnelle, cognitive et physique) aux patientes et patients. Cela signifie: accompagnement empathique, soutien, évaluation rigoureuse des symptômes somatiques et supporter ensemble le fait que nous ne connaissons pas (encore) la cause, l'évolution et le traitement. L'éducation à la gestion de l'énergie et des pauses reste un élément central, qui est systématiquement assuré par l'ergothérapeute chez nous. Mais toutes les autres professions de notre équipe «COVID long» très diversifiée à l'hôpital municipal Triemli de Zurich (physiothérapie, (neuro)psychologie, soins ambulatoires, service médical) débutent dès le premier jour par des informations et une éducation concernant la limite de tolérance et la gestion de l'énergie – les médecins de famille peuvent également s'en charger dès le début. En cas d'incertitude sur le diagnostic et d'évolution persistante, il convient d'adresser les patientes et patients à l'équipe interprofessionnelle, qui dispose potentiellement d'autres options thérapeutiques et procède à un examen somatique encore plus large en faisant appel à différents spécialistes dans le cadre hospitalier.

Où en sommes-nous en ce qui concerne la reconnaissance de l'affection et la prise en charge des coûts en tant que prestation obligatoire par les caisses d'assurance maladie?

La situation pourrait effectivement être meilleure – les caisses d'assurance maladie sont par exemple devenues très réticentes à financer des rééducations ou à payer des physiothérapies coûteuses. Mais il y a aussi des caisses qui travaillent avec le Case Management, ce qui permet tout de même une certaine marge de manœuvre pour les traitements et le soutien.

La gestion de l'incapacité de travail de longue durée me semble cependant aussi problématique. Les expertises des assurances sont parfois accablantes: elles concluent à une capacité de travail de 100%, diamétralement opposée à notre évaluation. Rien ne transparaît en regardant les patientes et patients, et nous ne pouvons malheureusement pas objectiver leur état jusqu'à aujourd'hui – il y a malgré tout une incapacité de travail. Le principal message est le suivant: tous les patientes et patients, sans exception, aimeraient travailler, mais ce n'est pas possible.

Et pour finir: Quelle a été votre pire expérience avec les patientes et patients atteints de syndrome post-COVID/COVID long, et quelle a été votre plus belle expérience?

La pire expérience pour moi a été (et est encore aujourd'hui) que nous n'avons pas de cadre pour les personnes atteintes de formes sévères. Elles sont allongées chez elles, complètement isolées dans l'obscurité, et ne peuvent plus quitter la maison: la fatigue est lourde, le malaise post-effort est démesuré après le moindre effort, les angoisses augmentent. La question me taraude: Comment pouvons-nous aider ces personnes? Comment pouvons-nous leur apporter des soins médicaux décents? La plus belle expérience: l'une de mes premières patientes me raconte encore aujourd'hui comment sa maladie évolue. Elle explique que, même si elle n'a pas encore retrouvé son niveau d'énergie antérieur, elle a pris son courage à deux mains pour organiser sa vie dans ce nouveau cadre et s'est réorientée professionnellement tout en étant satisfaite. Elle n'est certes pas guérie, mais son état s'est amélioré, et nous avons pu la soutenir dans ce processus. Je m'en réjouis.

Références

- 1 Global Burden of Disease Long COVID Collaborators. Estimated Global Proportions of Individuals With Persistent Fatigue, Cognitive, and Respiratory Symptom Clusters Following Symptomatic COVID-19 2020 and 2021. JAMA. 2022.
- 2 RAFAEL, interactive platform for information exchange on the post-acute sequelae of Sars-Cov-2 [Internet]. Geneva: HUG – Hôpitaux Universitaires de Genève; c2023. Post-Covid recommendations for primary care physicians – Switzerland. Available from: <https://www.rafael-postcovid.ch/en/informations-sante/post-covid-recommendations>
- 3 Ballouz T, Menges D, Anagnostopoulos A, Domenighino A, Aschmann HE, Frei A, et al. Recovery and symptom trajectories up to two years after SARS-CoV-2 infection: population based, longitudinal cohort study. BMJ. 2023 May;381:e074425.