

UNIVERSITÉ DE SAINT-ÉTIENNE  
FACULTÉ DE MÉDECINE JACQUES LISFRANC



ANNÉE 2024  
N° 2024 - 91

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le mardi 17 décembre 2024 à 18h30  
Par Madame SABI Hayatte

Profils de recours au système de santé et relation  
avec la qualité de vie chez les patients atteints de  
COVID long : une étude observationnelle

PRÉSIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Gocko Xavier

MEMBRES DU JURY : Madame la Docteure Plotton Catherine  
Madame la Docteure Savall Angélique

DIRECTEUR DE THÈSE : Monsieur le Professeur Pascal Cathebras

# Healthcare utilization and its relationship with quality of life in long COVID patients : an observational study

**Hayatte Sabi<sup>1</sup>, Sabrina El Mahi<sup>1</sup>, Béatrice Trombert-Paviot<sup>2</sup>, Pascal Cathébras<sup>3</sup>, Xavier Gocko<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Département de médecine générale, Faculté de Médecine, Université Jean-Monnet, 10 rue de la Marandière, 42270 Saint-Priest-en-Jarez

<sup>2</sup> Service de santé publique, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne Cedex 2

<sup>3</sup> Service de médecine interne, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne Cedex 2

## **Correspondance :**

Pr Xavier Gocko, adresse ci-dessus

Mail : [xavier.gocko@univ-st-etienne.fr](mailto:xavier.gocko@univ-st-etienne.fr)

## Remerciements

---

À mon Président du jury,

**Monsieur le Professeur Xavier Gocko,**

*Professeur des Universités*

*Médecin généraliste*

Vous me faites le grand honneur de juger mon travail et de présider le jury de cette thèse. Je vous remercie de votre disponibilité et votre soutien constant au long de ce travail. Veuillez trouver ici la marque de ma gratitude et de mon profond respect.

À mon Directeur de thèse,

**Monsieur le Professeur Pascal CATHÉBRAS,**

*Professeur des Universités*

*Médecin interniste*

Vous me faites l'honneur de diriger ma thèse. Votre accompagnement éclairé, votre exigence scientifique et vos précieuses remarques m'ont permis de réaliser ce travail, qui n'aurait jamais pu voir le jour sans votre précieuse supervision.

**À Madame le Docteur Angélique SAVALL,**

*Maître de Conférences des Universités*

*Médecin généraliste*

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

Vous me faites le grand honneur de juger mon travail.

Vous avez été une maître de stage inspirante et m'avez redonnée foi en ma vocation

de médecin par votre rigueur et éthique.

**À Madame la Docteure Catherine PLOTTON**

*Médecin généraliste*

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

Vous me faites le grand honneur de juger mon travail.

**À Madame le Professeure Béatrice TROMBERT**

*Professeur des Universités*

*Chef de service de Santé Publique au CHU de Saint-Étienne*

Je vous remercie pour votre expertise méthodologique et statistique qui a été d'une  
aide inestimable.

**À ma fille,**

Ce travail est pour toi.

Puisses-tu y puiser la force de croire en tes rêves.

Que chaque mot, chaque effort, te murmure ceci :

Rêve grand, rêve fort, et crois en toi sans limite,

Car tout devient possible quand on écoute son cœur.

Aux responsables de l'association « Tous partenaires COVID » Dr Jean-Marc COMAS, M. Jean- Louis FRAYSSE et toutes les personnes ayant bien voulu répondre à notre questionnaire, ainsi qu'au Dr Julie GOUTTE ayant initié cette recherche.

# Liste des directeurs de thèse

---

| Nom              | Prénom        | Spécialité  | Grade   |
|------------------|---------------|---|---------|
| ALAMARTINE       | Eric          | Néphrologie   | PUPH    |
| AZARNOUSH        | Kasra         | Chirurgie thoracique et vasculaire                                    | PUPH    |
| BARJAT           | Tiphaine      | Gynécologie obstétrique, gynécologie médicale                         | MCUPH   |
| BARRAL           | Guy           | Radiologie et imagerie médicale                                       | EMERITE |
| BERTHELOT        | Philippe      | Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière                        | PUPH    |
| BERTOLETTI       | Laurent       | Thérapeutique - médecine de la douleur, addictologie                  | PUPH    |
| BEURET           | Pascal        | <b>Médecine intensive Réanimation</b>                                 | PAST    |
| BILLOTEY         | Claire        | Biophysique et médecine nucléaire                                     | PUPH    |
| BOISSIER         | Christian     | Médecine Vasculaire   | EMERITE |
| BOTELHO          | Elisabeth     | Maladies infectieuses, maladies tropicales                            | PUPH    |
| BOUFI            | Mourad        | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire                            | PUPH    |
| BOURLET          | Thomas        | Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière                        | PUPH    |
| BOUTAHAR         | Nadia         | Biochimie et Biologie Moléculaire                                     | MCUPH   |
| BOUTET           | Claire        | Radiologie et imagerie médicale                                       | PUPH    |
| BRUNON           | Jacques       | Neurochirurgie  | EMERITE |
| BRUEL            | Sébastien     | Médecine Générale   | MCUMG   |
| CAMBАЗARD        | Frédéric      | Dermatologie, vénérérologie   | EMERITE |
| CANDESSANCHE     | Jean-Philippe | Neurologie  | PUPH    |
| CATHEBRAS        | Pascal        | Médecine interne  | PUPH    |
| CELARIER         | Thomas        | Gériatrie   | PAST    |
| CHALAYER         | Emilie        | Hématologie   | MCU-PH  |
| CHARIER          | David         | Anesthésiologie-réanimation   | PAST    |
| CHARLES          | Rodolphe      | Médecine Générale   | PAST    |
| CHAULEUR         | Céline        | Gynécologie obstétrique, gynécologie médicale                         | PUPH    |
| CHAUVIN          | Franck        | Epidémiologie, économie de la santé et prévention                     | PUPH    |
| COTTIER JOUFRE   | Michèle       | Histologie Embryologie et Cytogénétique                               | PUPH    |
| CROISILLE        | Pierre        | Radiologie et imagerie médicale                                       | PUPH    |
| DA COSTA         | Antoine       | Cardiologie   | PUPH    |
| DEBOUT           | Michel        | Médecine légale et droit de la santé                                  | EMERITE |
| DELAVENNE        | Xavier        | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie      | PUPH    |
| DOHIN            | Bruno         | Chirurgie Infantile   | PUPH    |
| DUBAND           | Sébastien     | Médecine légale et droit de la santé                                  | MCUPH   |
| EDOUARD          | Pascal        | Physiologie   | PUPH    |
| FAKRA            | Eric          | Psychiatrie   | PUPH    |
| FARIZON          | Frédéric      | Chirurgie orthopédique et traumatologie                               | PUPH    |
| FEASSON          | Léonard       | Physiologie   | PUPH    |
| FLORI            | Pierre        | Parasitologie et mycologie  | PUPH    |
| FONTANA          | Luc           | Médecine et santé au travail  | PUPH    |
| FOREST           | Fabien        | Anatomie et Cytologie Pathologique                                    | MCUPH   |
| <br>             |               |   |         |
| <b>FRAPPE</b>    | Paul          | Médecine Générale   | PUMG    |
| <b>GAGNEUX</b>   | Amandine      | Maladies infectieuses, maladies tropicales                            | PU-PH   |
| <b>GAIN</b>      | Philippe      | Ophtalmologie   | PUPH    |
| <b>GALUSCA</b>   | Bogdan        | Nutrition   | PUPH    |
| <b>GARRAUD</b>   | Olivier       | Immunologie   | EMERITE |
| <b>GAUTHERON</b> | Vincent       | MPR Pédiatrique   | EMERITE |
| <b>GERMAIN</b>   | Natacha       | Endocrinologie diabète et maladies métaboliques, gynécologie médicale | PUPH    |
| <b>GEYSSANT</b>  | André         | Physiologie   | EMERITE |
| <b>GIRAUD</b>    | Antoine       | Pédiatrie   | MCUPH   |
| <b>GIRAUX</b>    | Pascal        | Médecine Physique et de Réadaptation                                  | PUPH    |
| <b>GOCKO</b>     | Xavier        | Médecine Générale   | PUMG    |
| <b>GONZALO</b>   | Philippe      | Biochimie et Biologie Moléculaire                                     | PUPH    |

|                        |               |   |         |
|------------------------|---------------|---|---------|
| <b>GRAMONT</b>         | Baptiste      | Médecine interne  | MCU-PH  |
| <b>GRATTARD</b>        | Florence      | Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière                          | MCUPH   |
| <b>GUYOTAT</b>         | Lydia         | Anatomie et Cytologie Pathologique                                      | EMERITE |
| <b>HUPIN</b>           | David         | Physiologie   | MCUPH   |
| <b>KARKAS</b>          | Alexandre     | ORL   | PU-PH   |
| <b>KLEIN</b>           | Jean-Philippe | Histologie Embryologie et Cytopathologie                                | MCUPH   |
| <b>KILLIAN</b>         | Martin        | Médecine interne  | MCUPH   |
| <b>LAFAGE PROUST</b>   | Marie-Hélène  | Biologie cellulaire   | PUPH    |
| <b>LAPORTE</b>         | Silvy         | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie        | PU-PH   |
| <b>LAVAL</b>           | Bastien       | Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie | MCAMG   |
| <b>LE HELLO</b>        | Claire        | Chirurgie vasculaire médecine vasculaire                                | PUPH    |
| <b>LE ROY</b>          | Bertrand      | Chirurgie digestive   | PUPH    |
| <b>MAGNE</b>           | Nicolas       | Radiothérapie   | PUPH    |
| <b>MAILLARD</b>        | Nicolas       | Néphrologie   | PUPH    |
| <b>MAILLET</b>         | Denis         | Oncologie   | PAST    |
| <b>MARIAT</b>          | Christophe    | Néphrologie   | PUPH    |
| <b>MAROTTE</b>         | Hubert        | Rhumatologie  | PUPH    |
| <b>MASSOUBRE</b>       | Catherine     | Psychologie   | PUPH    |
| <b>MISMETTI</b>        | Patrick       | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie        | PUPH    |
| <b>MOLLIEX</b>         | Serge         | Anesthésie Réanimation  | PUPH    |
| <b>MOREL</b>           | Jérôme        | Anesthésie Réanimation  | PUPH    |
| <b>NERI</b>            | Thomas        | Chirurgie orthopédique et traumatologie                                 | PUPH    |
| <b>OJARDIAS</b>        | Etienne       | Médecine physique et de réadaptation                                    | MCUPH   |
| <b>OLLIER</b>          | Edouard       | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication | MCUPH   |
| <b>PATURAL</b>         | Hugues        | Pédiatrie   | PUPH    |
| <b>PAUL</b>            | Stéphane      | Immunologie   | PUPH    |
| <b>PELISSIER</b>       | Carole        | Médecine et santé au travail  | PU-PH   |
| <b>PELLET</b>          | Jacques       | Psychiatrie   | EMERITE |
| <b>PEOC'H</b>          | Michel        | Anatomie et Cytologie Pathologique                                      | PUPH    |
| <b>PERROT</b>          | Jean-Luc      | Dermatologie, vénérologie   | PUPH    |
| <b>PEYRON</b>          | Roland        | Neurosciences - Médecine palliative                                     | PAST    |
| <b>PHELIP</b>          | Jean-Marc     | Gastroentérologie hépatologie, addictologie                             | PUPH    |
| <b>PHILIPPOT</b>       | Rémi          | Chirurgie orthopédique et traumatologie                                 | PUPH    |
| <b>PILLET</b>          | Sylvie        | Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière                          | MCUPH   |
| <b>PLOTTON</b>         | Catherine     | Médecine Générale   | PAMG    |
| <b>POENOU</b>          | Géraldine     | Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie                     | MCU-PH  |
| <b>POZZETTO</b>        | Bruno         | Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière                          | EMERITE |
| <b>PRADES</b>          | Jean-Michel   | ORL   | EMERITE |
| <b>PREVOT</b>          | Nathalie      | Biophysique et biologie moléculaire                                     | MCUPH   |
| <b>RAGEY PERINEL</b>   | Sophie        | Médecine intensive réanimation  | PUPH    |
| <b>SAVALL</b>          | Angélique     | Médecine Générale   | MCUMG   |
| <b>SCALABRE</b>        | Aurélien      | Chirurgie infantile   | PUPH    |
| <b>SCHNEIDER</b>       | Fabien        | Radiologie et imagerie médicale   | MCUPH   |
| <b>STEPHAN</b>         | Jean-Louis    | Pédiatrie   | PUPH    |
| <b>TARDY</b>           | Bernard       | Thérapeutique - médecine de la douleur, addictologie                    | PUPH    |
| <b>THIERY</b>          | Guillaume     | Médecine intensive réanimation  | PUPH    |
| <b>THOLANCE</b>        | Yannick       | Biochimie et Biologie Moléculaire                                       | MCUPH   |
| <b>THOMAS</b>          | Thierry       | Rhumatologie  | PUPH    |
| <b>THURET</b>          | Gilles        | Ophthalmologie  | PUPH    |
| <b>TIFFET</b>          | Olivier       | Chirurgie thoracique et vasculaire                                      | PUPH    |
| <b>TROMBERT-PAVIOT</b> | Béatrice      | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication | PUPH    |
| <b>VASSAL</b>          | François      | Neurochirurgie  | PUPH    |
| <b>VERGNON</b>         | Jean Michel   | Pneumologie   | EMERITE |
| <b>VERHOEVEN</b>       | Paul          | Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière                          | PUPH    |
| <b>VIALLON</b>         | Alain         | Médecine d'urgence  | PAST    |
| <b>WAECKEL</b>         | Louis         | Immunologie   | MCU-PH  |
| <b>WILLIET</b>         | Nicolas       | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                          | PUPH    |
| <b>ZENI</b>            | Fabrice       | Médecine intensive réanimation  | PUPH    |

**Légende :**

|                      |  |
|----------------------|--|
| <b>PU-PH :</b>       | <b>Professeur des Universités - Praticien Hospitalier</b>            |
| <b>MCU-PH :</b>      | <b>Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier</b> |
| <b>PA :</b>          | <b>Professeur associé des universités à mi-temps</b>                 |
| <b>Prof. Emérite</b> | <b>Professeur admis à la retraite</b>                                |
| <b>MCUMG</b>         | <b>Maître de Conférences des Universités de médecine générale</b>    |
| <b>PUMG</b>          | <b>Professeur des Universités de médecine générale</b>               |
| <b>MCAMG</b>         | <b>Maître de conférences associées de Médecine générale</b>          |
| <b>PAMG</b>          | <b>Professeur associé de médecine générale</b>                       |

*Mise à jour :*      **04/10/2024**

## Serment d'Hippocrate

---

*"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.*

*Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination.*

*J'interviendrais pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.*

*J'informerais les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.*

*Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.*

*Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.*

*Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.*

*Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

*Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les ni ne provoquerai délibérément la mort.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrais et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

*Que les êtres, mes confrères et mes consœurs m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois couverte d'opprobre et méprisée si j'y manque.*

## Résumé

**Introduction :** L'affection post-COVID-19 ou « COVID long » pourrait concerter 65 millions de personnes dans le monde et 4 % de la population française. Ses symptômes, nombreux et peu spécifiques, impactent incontestablement la qualité de vie des personnes affectées. De nombreux facteurs ont été associés à une moins bonne récupération (ex. tabagisme, obésité). Les facteurs associés à une meilleure qualité de vie ont peu été étudiés. L'association Tous Partenaires COVID est une association nationale de patients avec un COVID long.

**Objectifs :** Identifier les profils de parcours de soins associés à une meilleure qualité de vie chez les membres de l'association Tous Partenaires COVID souffrant de COVID long.

**Méthodes :** Un questionnaire en ligne autoadministré a été adressé aux membres de l'association. Le questionnaire comprenait 19 questions. Il reprenait les critères de la définition du COVID long de l'OMS. Il s'intéressait à l'état de santé actuel ressenti des participants par une échelle analogique et la qualité de vie à l'aide de l'échelle standardisée EQ-5D-5L, et listait un panel d'interventions (ex. programme de réadaptation), de soutien social (ex. soutien des proches) et de changements de vie (ex. aménagement du poste de travail) ayant été perçus (ou non) comme aidants par les sujets interrogés. Étaient également enregistrées les comorbidités avant le COVID-19, la période de survenue de l'infection aigüe et la notion de vaccination contre le SARS-CoV-2.

**Résultats :** Quatre profils de recours au système de santé ont été identifiés chez les patients atteints de COVID long : prise en charge complexe avec plusieurs spécialistes et de la rééducation ; suivi en médecine spécialisée sans rééducation ; suivi par le seul médecin généraliste ; et recours minimal au système médical conventionnel. Les patients sans suivi médical conventionnel et ceux suivis uniquement par un médecin généraliste rapportaient une meilleure qualité de vie perçue. À l'inverse, les patients bénéficiant de soins plus complexes affichaient des scores de qualité de vie inférieurs, ce qui suggère que la sophistication des soins médicaux n'est pas toujours associée à une amélioration de l'état de santé perçu.

**Conclusion :** Ces résultats paradoxaux pourraient relever d'un biais de causalité, les sujets les plus invalidés et les plus en détresse ayant bénéficié de soins complexes et les sujets les moins symptomatiques de soins plus légers. Ils conduisent aussi à s'interroger sur l'impact potentiellement iatrogène du recours au système de soins dans le contexte des symptômes somatiques « médicalement inexplicables », susceptible de contribuer à leur renforcement et leur persistance.

**Mots clés :** syndrome post COVID-19, qualité de vie, association de patients, recours aux soins

## Abstract

**Introduction:** Post-COVID-19 condition or "long COVID" could affect 65 million people worldwide and 4% of the French population. Its symptoms, numerous and unspecific, undoubtedly impact the quality of life of those affected. Many factors have been associated with poorer recovery (e.g. smoking, obesity). Factors associated with a better quality of life have been little studied. Tous Partenaires COVID is a national association of patients with long COVID.

**Objectives:** To identify healthcare utilization profiles associated with a better quality of life among members of the Tous Partenaires COVID association suffering from long COVID.

**Methods:** A self-administered online questionnaire was sent to the members of the association. The questionnaire included 19 questions. It included the criteria of the WHO definition of long COVID. It focused on the current health status felt by the participants using an analog scale and quality of life using the standardized EQ-5D-5L scale, and listed a panel of interventions (e.g. rehabilitation program), social support (e.g. support from relatives) and life changes (e.g. workstation adjustment) that were perceived (or not) as helpful by the subjects interviewed. Comorbidities before COVID-19, the period of onset of the acute infection and the notion of vaccination against SARS-CoV-2 were also recorded.

**Results:** Four profiles of healthcare utilization were identified among patients with long COVID: complex care involving several specialists and rehabilitation, specialized medical care without rehabilitation, follow-up by general practitioner alone, and minimal use of the conventional medical system. Patients without conventional medical follow-up and those followed only by a general practitioner reported a higher perceived quality of life. Conversely, patients receiving more complex care displayed lower quality of life scores, suggesting that sophisticated medical care does not always correlate with perceived health improvement.

**Conclusion:** These paradoxical results could be due to a causal bias, with the most disabled and distressed subjects receiving complex care and the least symptomatic subjects receiving lighter care. But they also raise questions about the potentially iatrogenic impact of healthcare system utilization in the context of "medically unexplained" somatic symptoms, which may contribute to their reinforcement and persistence.

**Key words:** post-Acute COVID-19 syndrome, quality of life, patients' organization, health care utilization

## Table des matières

---

|                                    |           |
|------------------------------------|-----------|
| <b>Introduction .....</b>          | <b>16</b> |
| <b>Matériels et méthodes .....</b> | <b>18</b> |
| <b>Résultats .....</b>             | <b>21</b> |
| <b>Discussion .....</b>            | <b>24</b> |
| <b>Conclusion .....</b>            | <b>27</b> |
| <b>Bibliographie .....</b>         | <b>29</b> |
| <b>Tableaux .....</b>              | <b>32</b> |
| <b>Annexes .....</b>               | <b>35</b> |
| <b>Résumé .....</b>                | <b>40</b> |

## Introduction

Certains patients souffrent de symptômes persistants après une infection par le SARS-CoV-2. En 2021, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini « l'affection post-COVID-19 » comme la présence de symptômes apparaissant dans les trois mois suivant l'infection par le SARS-CoV-2, persistant pendant au moins deux mois, ayant un impact sur le fonctionnement quotidien, et non explicable par un autre diagnostic [1]. Les symptômes les plus courants sont la fatigue, la dyspnée et le dysfonctionnement cognitif, et ont généralement un impact sur le fonctionnement quotidien [2].

Dans le monde, 65 millions de personnes pourraient être atteintes de « COVID long » terme le plus utilisé par les patients. En France, 4 % de la population française pourrait souffrir de ces symptômes persistants, et un peu plus de 2 % subir des impacts modérés à sévères sur leur qualité de vie [3]. La Haute Autorité de santé et la Direction générale de la santé recommandent « d'accompagner les patients, d'éviter l'errance médicale, les hospitalisations non nécessaires et le développement d'une consommation de soins non pertinents » [4,5]. L'errance est expliquée et amplifiée par le contraste entre l'intensité des symptômes et la normalité de l'examen physique (en dehors des signes de dysfonction du système nerveux autonome) et des examens biologiques et d'imagerie [6].

Dans ce contexte, les malades se sont regroupés en association dont l'association « Tous Partenaires COVID » (<https://www.facebook.com/p/Touspartenairescovidorg-100064446504228/>). Cette association nationale regroupe des malades, leurs proches, des professionnels de santé et du médico-social et des chercheurs. Elle a pour objectif de promouvoir la recherche. Le « COVID long » apparaît aux yeux des chercheurs comme une opportunité pour mieux comprendre les syndromes post-infectieux de façon plus générale. Les hypothèses physiopathologiques sont nombreuses avec la persistance du virus, l'inflammation de bas grade, l'auto-immunité induite, les altérations du microbiote, la sensibilisation du système nerveux central, les mécanismes cognitivo-comportementaux de pérennisation des symptômes, le déconditionnement physique et la désadaptation à l'effort [6–9].

Certains facteurs de risque ont été identifiés comme associés à la persistance de symptômes après un COVID-19, comme d'avoir été infecté lors de la première vague en France ou l'anxiété et la dépression [10]. D'autres facteurs ont été associés à une résolution

plus lente résolution comme l'âge ( $> 60$  ans), le genre féminin, un antécédent de cancer, le tabagisme, un index de masse corporelle élevé ( $> 30$ ), et un plus grand nombre de symptômes à la phase initiale du COVID-19 [11]. Peu d'études se sont intéressées aux parcours de soins associés à une meilleure qualité de vie.

L'objectif de cette étude était d'identifier des profils de parcours de soins associés à une meilleure qualité de vie chez les patients avec un syndrome post-COVID, membres de l'association « Tous Partenaires COVID ».

# Matériels et méthodes

## I. Recrutement des participants

La population étudiée correspond aux membres de l'association « Tous Partenaires COVID ». Dans le cadre d'un partenariat entre « Tous Partenaires COVID » et le département de médecine générale de Saint-Étienne, l'association a accepté de diffuser le questionnaire à ses membres le 10/06/2024. L'association n'a pas été en capacité d'assurer une relance.

## II. Collecte des données et mesures

Le questionnaire comprenait 19 questions, élaborées à partir de la littérature (**Annexe**).

Les quatre premières questions reprenaient les critères de la définition du COVID long de l'OMS [1]. Si les participants ne remplissaient pas tous les critères, ils étaient exclus.

La cinquième question cherchait à situer l'état de santé actuel des sujets en comparaison avec la pire période ayant fait suite au COVID aigu de manière subjective selon une échelle analogique graduée de 0 (fortement invalidé.e) à 10 (totalement guéri.e).

Les questions 6 à 10 reprenaient les items de l'échelle de qualité de vie liée à la santé EQ-5D-5L [12] abordant cinq domaines de la vie quotidienne : mobilité, autonomie, activités courantes, douleurs/inconfort, et anxiété/dépression.

La question 11 demandait aux personnes qui se disaient aller mieux de dire à quels professionnels et quelles prises en charge ils attribuaient l'amélioration perçue. Cette question s'intéressait au parcours de soins [13,14].

La question 12 s'intéressait à l'état de santé en général, la vie familiale et professionnelle et les conditions économiques. Le COVID long peut avoir des répercussions sur ces différents aspects de la vie [15,16].

Les questions 13 et 14 s'intéressaient aux antécédents et au tabagisme. La présence de certaines comorbidités (par exemple le diabète), et la consommation de tabac sont en effet associées à un risque de développer un COVID long [11,17].

Les questions 15 et 16 demandaient de préciser à quelles périodes les personnes avaient été infectées et si elles avaient été vaccinées. La première vague de la pandémie est en effet associée à un risque plus élevé de COVID long, et la vaccination est associée à une rémission deux fois plus importante des symptômes de COVID long [11,18].

La question 17 demandait aux personnes de dire si elles avaient été hospitalisées pour COVID 19, l'hospitalisation étant associée au risque de développer un COVID long [17].

Les questions 18 et 19 demandaient de préciser le sexe et l'âge des répondants, le sexe féminin et l'âge supérieur à 60 ans étant associés à une plus lente résolution des symptômes [11].

### **III. Création de nouvelles variables**

Pour l'analyse des réponses en texte libre du questionnaire, de nouvelles variables ont été définies afin de capturer des informations non anticipées initialement. Ces variables concernent des aspects tels que l'utilisation de traitements spécifiques (comme les antidépresseurs ou anxiolytiques), ou l'adoption de pratiques alternatives (par exemple la micronutrition ou la sophrologie). Ces nouvelles données ont été intégrées aux résultats.

### **IV. Critère de jugement principal**

Le critère de jugement principal était l'identification de différents profils de parcours de soins et de leur relation avec la qualité de vie.

Les profils de recours au système de santé ont été déterminés en utilisant les réponses à la question 11 du questionnaire. Cette question portait sur les professionnels de santé consultés et les interventions perçues comme ayant contribué à l'amélioration de l'état de santé des participants.

Le score de qualité de vie a été calculé à partir des réponses à l'EQ-5D-5L, dont chaque dimension est notée sur une échelle de 1 (aucun problème) à 5 (problèmes extrêmes) [12]. Un score a été ensuite attribué à chaque combinaison de niveaux en fonction d'un ensemble de valeurs (value set) pondéré, allant de 1 (santé parfaite) à 0 (mort), avec des valeurs négatives possibles pour des états jugés pires que la mort. Le score final a été calculé en appliquant des pondérations spécifiques à la France, comme mentionné dans le guide de référence utilisé pour cette étude [19].

### **V. Analyse statistique**

Les associations entre les profils de recours au système de santé, les supports environnementaux (social, familial, etc.), les modes de vie, et les scores de qualité de vie ont été évaluées à l'aide de tests statistiques. Les analyses univariées ont permis de croiser les profils de recours au système de santé avec les caractéristiques des différents intervenants (ex. professionnels de santé, type de soutien reçu). Pour tester les associations entre

variables qualitatives (ex. profils de recours, caractéristiques des intervenants), le test du Chi-carré (Khi-2) a été utilisé. Lorsque les conditions d'application du test du Chi-carré n'étaient pas remplies (effectifs faibles), le test exact de Fisher a été utilisé.

Les variables quantitatives, telles que l'âge, l'état de santé ressenti (Q5), et les scores de qualité de vie EQ-5D-5L (Q6 à Q10), ont été comparées entre les différents profils de recours au système de santé au moyen d'un test de Student.

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS version 9.4. Un seuil de significativité de 5 % a été retenu.

## **VI. Aspects réglementaires et éthiques**

Ce travail a été approuvé par le comité d'éthique du centre hospitalier et universitaire de Saint-Étienne le 7 février 2024 (IRBN272024/CHUSTE).

Il a fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). L'anonymat était garanti par le questionnaire en ligne ne permettant pas l'identification des personnes. Le questionnaire débutait par une information précisant la durée du questionnaire et l'absence d'obligation d'y répondre. Toutes les informations personnelles des participants ont été traitées de manière confidentielle, et les résultats ont été présentés de manière anonyme.

# Résultats

## I. Description de la population

Sur 543 réponses totales au questionnaire, 418 participants répondaient aux critères de la définition de l'OMS du COVID long et ont donc été inclus et 125 participants ont été exclus. Parmi ces 418 inclusions, 409 participants ont répondu à au moins une question. Trois cent cinquante-huit participants (soit 85,65% des répondants aux critères OMS du COVID long) ont rempli l'intégralité du questionnaire. Leur âge se situait entre 18 et 74 ans, avec une médiane à 51 ans. Il y avait 81,6% de femmes. Près de 2 participants sur 3 ne déclaraient aucun antécédent médical. L'antécédent le plus souvent retrouvé était le surpoids ou l'obésité (15,8%). Les principales périodes de contamination étaient la première (39,8%) et la deuxième vague (43,2%), soit avant l'apparition du variant Omicron. Soixante et onze pour cent des participants déclaraient avoir été vaccinés à un moment ou l'autre de leur parcours. Vingt-et-un pour cent des patients avaient été hospitalisés.

## II. Identification de quatre profils de recours distincts

Quatre profils de recours au système de santé ayant d'après les répondants permis l'amélioration de leur état de santé ont pu être identifiés de façon empirique par les auteurs par l'analyse des réponses à la question 11, à laquelle 386 personnes ont répondu.

Profil 1 : Prise en soins complexe : recours à des médecins de différentes spécialités et à la rééducation. Ce profil regroupe 130 participants (33,7 %) qui ont décrit comme utile le recours à différents médecins de différentes spécialités en combinaison avec des programmes de rééducation.

Profil 2 : Prise en soins spécialisée, mais uniquement médicale. Ce profil regroupe 113 participants (29,3 %) qui ont décrit comme utile le recours aux médecins de différentes spécialités. Ils n'ont pas eu recours aux programmes de rééducation, ou ne les ont pas jugé utiles.

Profil 3 : Recours au seul médecin généraliste traitant. Ce profil regroupe 85 patients (22 %) qui ont décrit comme utile le recours à leur médecin généraliste traitant, sans recours jugé pertinent ou nécessaire à d'autres spécialistes et à la rééducation.

Profil 4 : Recours minimal au système médical conventionnel. Le quatrième profil regroupe 58 patients (15 %) qui n'ont pas considéré comme utile le recours aux médecins. Ces personnes ont estimé que leur amélioration ne pouvait pas être attribuée à une intervention médicale conventionnelle.

Les moyennes d'âge des participants étaient relativement similaires entre les différents profils, variant de 48,4 ans à 51,7 ans, avec des écarts-types allant de 8,8 à 12,0. Ces données suggéraient que l'âge des participants n'était pas un facteur déterminant de leur profil de recours au système de santé.

### **III. Principaux intervenants du parcours de soin**

Le recours à la réadaptation fonctionnelle diminue depuis le profil 1 à 3 parallèlement au recours aux différentes spécialités. Dans le Profil 4, avec peu de recours à la médecine conventionnelle, 34,5 % des participants ont malgré tout eu recours à la rééducation, principalement à visée cardio-respiratoire, et 17,2 ont été en contact avec une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le COVID long, sans la juger utile.

Le recours au soutien psychologique est plus important dans le profil 1 qui consulte plusieurs spécialités et qui a adhéré à la réadaptation.

Le recours à la médecine complémentaire était plus important dans le groupe 4 (recours minimal au système médical conventionnel) principalement sous la forme d'ostéopathie.

Un fort soutien social (> 80 %) était décrit, quel que soit le profil.

Les parcours et la prise en soins (professionnels et traitements) sont présentés dans le **Tableau I.**

### **IV. Principales interventions non médicamenteuses et médicamenteuses**

Les interventions non médicamenteuses ont été utilisées, quel que soit le profil, par 41,2 à 50 % des participants.

Les modifications du mode de vie ont été utilisées, quel que soit le profil par 64,7 à 83,9 % des patients. Le profil 1 avait le taux le plus élevé et la modification la plus fréquemment retrouvée était l'activité physique.

Un gradient de l'utilisation des traitements médicamenteux a été décrit depuis le profil 1 jusqu'au 4. Plus les participants consultaient de médecins, plus ils utilisaient de médicaments. Les plus consommés étaient les antidépresseurs.

Le profil 4, moins en contact avec les médecins conventionnels et plus en lien avec les médecines alternatives, avait moins recours à la vaccination (10,3 %). Les résultats sont détaillés dans le **Tableau II**.

## V. Qualité de vie

Les participants du profil 1 avaient le score moyen de qualité de vie EQ-5D-5L le plus bas (0,58). Les profils 3 (médecin généraliste seul) et 4 (non-recours) avaient les scores les plus élevés (0,75). Les résultats quant au niveau d'état de santé actuel ressenti en comparaison avec la pire période ayant fait suite au COVID aigu étaient superposables avec le score le plus faible pour le profil 1 (5,0) et le plus élevé pour les profils 3 et 4 (respectivement 6,0 et 6,3). Les résultats sont détaillés dans le **tableau III**.

# Discussion

## I. Résumé des principaux résultats et comparaison

Cette étude a permis d'identifier quatre profils distincts de recours au système de santé chez les patients atteints de COVID long, chacun étant associé à des niveaux différents de qualité de vie perçue.

Le profil majoritaire (un tiers des participants) déclarait une prise en soins complexe (de nombreux intervenants et interventions dont de la rééducation). Leurs scores de qualité de vie étaient les plus faibles. Le deuxième profil (quasiment un tiers des participants) déclarait aussi une prise en soins spécialisée, mais sans rééducation. Leurs scores de qualité de vie étaient meilleurs que le premier groupe, mais inférieurs aux deux autres groupes. Le troisième profil (un répondant sur 5 environ) était pour l'essentiel pris en charge par leur médecin généraliste. Le quatrième profil (un participant sur six environ) indiquait n'avoir pas trouvé utile le recours à la médecine conventionnelle pour leur COVID long et avait le score de qualité de vie le plus élevé.

L'interprétation de ces résultats est délicate. Ils suggèrent l'absence d'amélioration du COVID long malgré une prise en charge complexe comprenant de la rééducation. Cette hypothèse va à l'encontre des nombreuses études qui montrent un effet bénéfique de la rééducation.

Par exemple dans l'étude de Deng et coll. les adultes âgés souffrant d'un COVID long ont bénéficié d'interventions de réadaptation avec une amélioration significative de leur capacité fonctionnelle, de leur fatigue, de leur qualité de vie, de leur indépendance dans les activités de la vie quotidienne et de leur santé mentale, par rapport aux soins habituels [20].

Ces résultats peuvent suggérer que les personnes ayant une symptomatologie plus sévère ou davantage de détresse aient recherché une prise en soins importante, jugée comme utile, mais ne leur ayant néanmoins pas permis d'atteindre une qualité de vie satisfaisante.

Les recommandations françaises et internationales proposent plusieurs niveaux de soins selon le retentissement du COVID long. Cette étude ne permet pas d'affirmer que le premier profil soit constitué des personnes qui présentent le plus grand nombre de symptômes et le plus fort retentissement justifiant la prise en charge complexe et évitant l'errance et la

consommation de soins non pertinents comme demandé par la HAS. [4,5,21]. Elle ne permet pas non plus d'affirmer que les patients suivis uniquement par leur médecin généraliste (profil 3) ou ayant recours à d'autres soins que ceux de la médecine conventionnelle (profil 4) soient les personnes les moins symptomatiques ou les moins en détresse, ce qui expliquerait leur meilleur score de qualité de vie.

Les résultats paradoxaux de cette étude peuvent être analysés sous l'angle du modèle biopsychosocial, qui aide à comprendre la chronicité des symptômes et la relation complexe entre qualité de vie et recours aux soins. Comme le soulignent Löwe et coll. (2024) [22] dans leur revue sur les symptômes somatiques persistants, la pérennisation des symptômes, installés au profit d'une pathologie les ayant générés, mais désormais biologiquement inactive, résulte d'une interaction entre des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Les processus cérébraux de « codage prédictif » (anticipation des symptômes par le système nerveux central) et le « catastrophisme » (focalisation sur les symptômes associée à une détresse émotionnelle) jouent un rôle central : les attentes et croyances des patients concernant leur état de santé influencent leur perception des symptômes, ce qui peut entraîner une amplification et un auto-entretien de ceux-ci malgré l'absence de cause physiologique.

Ces facteurs pourraient expliquer pourquoi certains patients, bien qu'ayant accès à des soins sophistiqués, rapportent une qualité de vie perçue plus faible. Dans le cas de symptômes somatiques persistants « médicalement inexplicables », les rencontres avec les professionnels peuvent être frustrantes, voire stigmatisantes, et générer incertitude, pessimisme, et focalisation de l'attention sur les symptômes, les multipliant et les rendant plus invalidants : dans cette perspective le recours aux soins devient un facteur de chronicité et d'altération de la qualité de vie [22]. Une boucle de renforcement s'installe entre détresse psychique et recherche de soins.

Ainsi, les profils de recours observés dans cette étude ne seraient pas seulement des réponses aux symptômes physiques, mais aussi des manifestations de processus psychologiques sous-jacents.

Ce modèle explicatif des symptômes persistants après une infection documentée explique que des interventions guidées par le modèle biopsychosocial, incluant des approches comme les thérapies cognitivo-comportementales, puissent être bénéfiques pour les patients atteints de COVID long [6,9].

## **II. Forces et limites de l'étude**

Cette étude présente plusieurs points forts. Elle est la première en France à notre connaissance à identifier des profils distincts de recours au système de santé chez les patients atteints de COVID long. Le recueil de données directement auprès des patients, via un questionnaire détaillé a permis de recueillir les perceptions des malades concernant l'efficacité des soins reçus, ce qui est une approche originale et centrée sur l'expérience des patients.

L'utilisation de l'échelle EQ-5D-5L, questionnaire validé internationalement pour mesurer la qualité de vie constitue une force méthodologique. La diversité des profils de soins identifiés met en évidence des aspects peu explorés dans d'autres études, notamment le rôle crucial du soutien social et des interventions non médicales.

Une importante limite est le caractère empirique et potentiellement arbitraire du classement des répondants quant à leur parcours de soins en quatre groupes distincts par les auteurs. Il est probable que les parcours de soins étudiés de façon qualitative et approfondie par des récits individuels se seraient montrés plus complexes. Et l'analyse factorielle des résultats du questionnaire aurait peut-être permis de construire des regroupements plus pertinents.

Le caractère transversal de cette étude interdit l'observation des évolutions des symptômes ou des trajectoires de soins dans le temps. Une approche longitudinale serait nécessaire pour mieux comprendre les changements à long terme dans la qualité de vie des patients atteints de COVID long et l'impact réel des différents parcours de soins.

## Conclusion

L'objectif de cette étude était d'identifier des profils de recours au système de santé chez les patients atteints de COVID long et d'étudier leur relation avec la qualité de vie. Quatre profils ont été définis, montrant que les soins complexes comprenant de la rééducation et souvent une intervention psychologique sont associés à une qualité de vie perçue plus faible, tandis que des soins délivrés par le seul médecin généraliste ou des pratiques de soins alternatives sont associés à une meilleure qualité de vie.

Ces résultats paradoxaux pourraient relever d'un biais de causalité, les sujets les plus invalidés et les plus en détresse ayant bénéficié de soins complexes et les sujets les moins symptomatiques de soins plus légers. Ils conduisent aussi à s'interroger sur l'impact potentiellement iatrogène du recours au système de soins dans le contexte des symptômes somatiques « médicalement inexplicables », susceptible de contribuer à leur renforcement et leur persistance.

UNIVERSITE DE SAINT-ETIENNE JEAN MONNET  
FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC

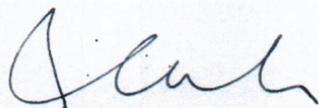
**CONCLUSIONS**

L'objectif de cette étude était d'identifier des profils de recours au système de santé chez les patients atteints de COVID long et d'étudier leur relation avec la qualité de vie. Quatre profils ont été définis, montrant que les soins complexes comprenant de la rééducation et souvent une intervention psychologique sont associés à une qualité de vie perçue plus faible, tandis que des soins délivrés par le seul médecin généraliste ou des pratiques de soins alternatives sont associés à une meilleure qualité de vie. Ces résultats paradoxaux pourraient relever d'un biais de causalité, les sujets les plus invalidés et les plus en détresse ayant bénéficié de soins complexes et les sujets les moins symptomatiques de soins plus légers. Mais ils conduisent aussi à s'interroger sur l'impact potentiellement iatrogène du recours au système de soins dans le contexte des symptômes somatiques « médicalement inexpliqués », susceptible de contribuer à leur renforcement et leur persistance.

VU ET  
PERMIS D'IMPRIMER

A Saint-Étienne, le

Vu,  
le Directeur de la Thèse,



Vu,  
le Président du Jury,



Vu,  
le Doyen de la Faculté,



Ph. BERTHELOT

Vu,  
le Président de l'Université



F. PIGEON

## Références bibliographiques

1. Organisation mondiale de la santé. Maladie à coronavirus (COVID-19) : affection post-COVID-19. Genève : OMS, 2023. Disponible sur: [https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-\(covid-19\)-post-covid-19-condition](https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-(covid-19)-post-covid-19-condition) [consulté le 25 octobre 2024].
2. Soriano JB, Murthy S, Marshall JC, Relan P, Diaz JV; WHO Clinical Case Definition Working Group on Post-COVID-19 Condition. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. *Lancet Infect Dis*. 2022 Apr;22(4):e102-e107.
3. Coste J, Delpierre C, Richard JB, Alleaume C, Gallay A, Tebeka S, et al. Prevalence of long COVID in the general adult population according to different definitions and sociodemographic and infection characteristics. A nationwide random sampling survey in France in autumn 2022. *Clin Microbiol Infect* 2024;30(7):924-929.
4. Direction générale de la Santé. Recommandations du suivi des patients présentant des symptômes prolongés suite à une COVID-19 de l'adulte. Paris : DGS, 2021. Disponible sur : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/\\_covid\\_long\\_recommandations\\_mars\\_2021.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/_covid_long_recommandations_mars_2021.pdf) [consulté le 25 octobre 2024].
5. Haute Autorité de santé. Réponses rapides dans le cadre de la COVID-19 : Symptômes prolongés suite à une Covid-19 de l'adulte - Diagnostic et prise en charge. Saint-Denis : HAS, 2021. 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](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge) [consulté le 25 octobre 2024].
6. Lemogne C, Ranque B. Rôle des facteurs psychologiques dans l'affection post-COVID-19 [Role of psychological factors in post-COVID-19 condition]. *Bull Acad Natl Med*. 2023 Jun 21. French.
7. Cathébras P, Goutte J, Gramont B, Killian M. « COVID long » : une opportunité pour approcher la complexité des syndromes fonctionnels post-infectieux. *Rev Médecine Interne* 2021;42(7):492-7.
8. Autran B, Carrat F, Caille Y, Cauchemez S, Contenti J. Avis du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires (COVARS) du 7 novembre 2023 sur le syndrome post-COVID, ses enjeux médicaux, sociaux et économiques et les perspectives d'amélioration de sa prise en charge. Paris : COVARS, 2023. Disponible sur : <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/avis-du-comite-de-veille-et-d-anticipation-des-risques-sanitaires-covars-sur-le-syndrome-post-covid-93285> [consulté le 25 octobre 2024].

9. Saunders C, Sperling S, Bendstrup E. A new paradigm is needed to explain long COVID. *Lancet Respir Med* 2023;11(2):e12-3.
10. Matta J, Robineau O, Wiernik E, Carrat F, Severi G, Touvier M, et al. Depression and anxiety before and at the beginning of the COVID-19 pandemic and incident persistent symptoms: a prospective population-based cohort study. *Mol Psychiatry* 2023;(10):4261-71.
11. 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 Netw Open* 2022;5(11):e2240985.
12. Devlin N, Roudijk B, Ludwig K, editors. Value Sets for EQ-5D-5L: A Compendium, Comparative Review & User Guide. Cham (CH): Springer, 2022.
13. Fawzy NA, Abou Shaar B, Taha RM, Arabi TZ, Sabbah BN, Alkodaymi MS, et al. A systematic review of trials currently investigating therapeutic modalities for post-acute COVID-19 syndrome and registered on WHO International Clinical Trials Platform. *Clin Microbiol Infect* 2023;29(5):570-7.
14. Greenhalgh T, Sivan M, Perlowski A, Nikolich JŽ. Long COVID: a clinical update. *The Lancet* 2024;404(10453):707-24.
15. Samper-Pardo M, León-Herrera S, Oliván-Blázquez B, Gascón-Santos S, Sánchez-Recio R. Clinical characterization and factors associated with quality of life in Long COVID patients: Secondary data analysis from a randomized clinical trial. *PLOS ONE* 2023;18(5):e0278728.
16. Nittas V, Gao M, West EA, Ballouz T, Menges D, Wulf Hanson S, et al. Long COVID Through a Public Health Lens: An Umbrella Review. *Public Health Rev* 2022;43:1604501.
17. Tsampasian V, Elghazaly H, Chattopadhyay R, Debski M, Naing TKP, Garg P, et al. Risk Factors Associated With Post-COVID-19 Condition. *JAMA Intern Med* 2023;183(6):566-80.
18. Tran VT, Perrodeau E, Saldanha J, Pane I, Ravaud P. Efficacy of first dose of covid-19 vaccine versus no vaccination on symptoms of patients with long covid: target trial emulation based on ComPaRe e-cohort. *BMJ Med* 2023;2(1):e000229.
19. Gautier L, Azzi J, Saba G, Bonnelye G, de Pouvourville G. Population norms in France with EQ-5D-5L: health states, value indexes, and VAS. *Eur J Health Econ.* 2023 Dec;24(9):1517-1530
20. Deng J, Qin C, Lee M, Lee Y, You M, Liu J. Effects of rehabilitation interventions for old adults with long COVID: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *J Glob Health.* 2024 Sep 6;14:05025.
21. Wolf S, Zechmeister-Koss I, Erdös J. Possible long COVID healthcare pathways: a

scoping review. *BMC Health Serv Res.* 2022 Aug 23;22(1):1076

22. Löwe B, Toussaint A, Rosmalen JGM, Huang WL, Burton C, Weigel A, Levenson JL, Henningsen P. Persistent physical symptoms: definition, genesis, and management. *Lancet.* 2024 Jun 15;403(10444):2649-2662

| INTERVENANTS   | Spécialiste<br>s +<br>réadaptatio<br>n n = 130 | Spécialiste<br>s<br>n = 113 | Généralistes<br>n = 85 | Pas de<br>médecin<br>n = 58 | p        |
|--|--|-----------------------------|------------------------|-----------------------------|----------|
| <b>Réadaptation fonctionnelle</b>  | 80,8   | 44,3                        | 30,6                   | 34,5                        | < 0,0001 |
| Rééducation à visée cardiorespiratoire   | 69,2   | 28,3                        | 17,7                   | 25,9                        | < 0,0001 |
| Rééducation à visée neuropsychiatrique   | 22,3   | 17,7                        | 14,1                   | 13,8                        | 0,359    |
| Rééducation à l'effort (APA*)  | 39,2   | 13,3                        | 10,6                   | 15,5                        | < 0,0001 |
| <b>Psychologue</b>   | 37,7   | 18,6                        | 20,0                   | 17,2                        | 0,001    |
| Psychologue sans précision   | 29,2   | 15,9                        | 8,2                    | 12,1                        | 0,000    |
| Thérapies comportementales et cognitives                                       | 10,8   | 5,3                         | 12,9                   | 10,3                        | 0,291    |
| EMDR   | 9,2  | 3,5                         | 3,5                    | 1,7                         | 0,113    |
| <b>Équipe de soin pluri-professionnelle<br/>spécialisée dans le COVID long</b> | 21,5   | 14,2                        | 8,2                    | 17,2                        | 0,066    |
| <b>Diététicien(ne)</b>   | 11,5   | 5,3                         | 4,7                    | 1,7                         | 0,046    |
| <b>Orthophoniste</b>   | 13,9   | 5,3                         | 5,9                    | 6,9                         | 0,067    |
| <b>Autres professions paramédicales</b>  | 3,1  | 0,9                         | 0,0                    | 0,0                         | 0,263    |
| <b>Médecines complémentaires</b>   | 30,0   | 20,4                        | 24,7                   | 43,1                        | 0,014    |
| Homéopathie  | 4,6  | 0,9                         | 0,0                    | 6,9                         |          |
| Médecine chinoise  | 6,2  | 3,5                         | 2,4                    | 6,9                         |          |
| Acupuncture  | 12,3   | 3,5                         | 5,9                    | 10,3                        |          |
| Médecine ayurvédique   | 0,0  | 0,9                         | 2,4                    | 1,7                         |          |
| Ostéopathie  | 16,9   | 8,9                         | 15,3                   | 24,1                        |          |
| Naturopathie   | 6,9  | 4,4                         | 7,1                    | 8,6                         |          |
| Sophrologie  | 1,5  | 2,7                         | 0,0                    | 1,7                         |          |
| Soins énergétiques   | 0,0  | 0,0                         | 3,5                    | 1,7                         |          |
| Micronutrition   | 0,0  | 1,8                         | 1,2                    | 3,5                         |          |
| Autres médecines alternatives  | 5,4  | 4,4                         | 5,9                    | 10,3                        |          |
| <b>Support social</b>  | 94,6   | 91,2                        | 80,0                   | 82,8                        | 0,004    |
| Conjoint et famille proche   | 80,0   | 77,0                        | 71,8                   | 63,8                        | 0,098    |
| Famille élargie  | 19,2   | 8,0                         | 7,1                    | 10,3                        | 0,016    |
| Amis   | 49,2   | 34,5                        | 31,8                   | 37,9                        | 0,036    |
| Collègues de travail   | 24,6   | 15,0                        | 22,4                   | 13,8                        | 0,158    |
| Groupe de soutien en ligne   | 14,6   | 8,0                         | 10,6                   | 19,0                        | 0,159    |
| Association de patients  | 32,3   | 15,0                        | 10,6                   | 13,8                        | 0,000    |

\*activité physique adaptée

**Tableau I : Fréquence (%) de recours aux professionnels de santé et à l'entourage en fonction des 4 profils**

| INTERVENTIONS                            | Spécialistes                 |                          |                         |                             | P       |
|--|------------------------------|--------------------------|-------------------------|-----------------------------|---------|
|  | +<br>réadaptation<br>n = 130 | Spécialiste<br>s n = 113 | Généraliste<br>s n = 85 | Pas de<br>médecin<br>n = 58 |         |
| <b>Interventions non médicamenteuses</b> | 50,0                         | 47,1                     | 41,2                    | 44,8                        | 0,638   |
| Méditation                               | 28,5                         | 19,5                     | 23,5                    | 27,6                        | 0,395   |
| Technique de relaxation                  | 34,6                         | 34,5                     | 30,6                    | 27,6                        | 0,742   |
| Hypnose                                  | 10,0                         | 10,6                     | 7,1                     | 8,6                         | 0,839   |
| <b>Modifications du mode de vie</b>      | 83,9                         | 71,7                     | 64,7                    | 70,7                        | 0,012   |
| Régime alimentaire                       | 32,3                         | 23,0                     | 14,1                    | 17,2                        | 0,011   |
| Pratique d'une activité physique         | 45,4                         | 31,0                     | 37,7                    | 31,0                        | 0,088   |
| Arrêt d'une activité physique            | 40,0                         | 29,2                     | 17,7                    | 20,7                        | 0,002   |
| Prise de compléments alimentaires        | 40,0                         | 30,1                     | 17,7                    | 27,6                        | 0,006   |
| Arrêt de certaines consommations         | 14,6                         | 8,9                      | 12,9                    | 3,5                         | 0,110   |
| Initiation de nouvelles consommations    | 6,2                          | 2,7                      | 7,1                     | 1,7                         | 0,294   |
| <b>Modification professionnelle</b>      | 50,8                         | 46,9                     | 45,2                    | 41,4                        | 0,472   |
| <b>Médicaments</b>                       | 65,4                         | 51,3                     | 24,7                    | 19,0                        | <0,0001 |
| Antalgique                               | 16,2                         | 8,9                      | 9,4                     | 0,0                         | 0,007   |
| Antiinflammatoire                        | 15,4                         | 9,7                      | 4,7                     | 6,9                         | 0,060   |
| Antidépresseur                           | 19,2                         | 13,3                     | 5,9                     | 6,9                         | 0,016   |
| Anxiolytiques                            | 6,9                          | 5,3                      | 2,4                     | 1,7                         | 0,367   |
| Traitements inhalés asthme               | 13,1                         | 2,7                      | 2,4                     | 0,0                         | 0,000   |
| Traitements douleur neuropathique        | 6,2                          | 3,5                      | 4,7                     | 0,0                         | 0,242   |
| B-bloquants                              | 6,9                          | 5,3                      | 0,0                     | 0,0                         | 0,012   |
| Antihistaminiques                        | 10,8                         | 5,3                      | 3,5                     | 3,5                         | 0,098   |
| Autres                                   | 20,0                         | 19,5                     | 7,1                     | 5,2                         | 0,005   |
| Vaccination contre la COVID              | 29,2                         | 21,2                     | 22,4                    | 10,3                        | 0,039   |

**Tableau II : Fréquence (%) de recours à interventions non médicamenteuses et médicamenteuses en fonction des 4 profils**

|          | Score EQ-5D-5L |            | Niveau d'état de santé ressenti |            |
|----------|----------------|------------|---------------------------------|------------|
|          | Moyenne        | Écart type | Moyenne                         | Écart type |
| Profil 1 | 0,58           | 0,29       | 5,0                             | 2,6        |
| Profil 2 | 0,69           | 0,27       | 5,7                             | 2,6        |
| Profil 3 | 0,75           | 0,24       | 6,0                             | 2,4        |
| Profil 4 | 0,75           | 0,22       | 6,3                             | 2,4        |

**p < 0,00001**

**p = 0,0024**

**Tableau III : Scores de qualité de vie selon le profil de recours aux soins**

## Annexe : Questionnaire Tous Partenaires Covid

Nous sommes deux internes en médecine générale à Saint Etienne et nous réalisons notre thèse sur les facteurs associés à une meilleure qualité de vie chez les patients avec un COVID long :

Certains facteurs ont été identifiés comme associés à la persistance de symptômes après un COVID-19 et d'autres facteurs ont été associés à une plus lente résolution. Peu d'études se sont intéressées aux facteurs associés à une diminution ou résolution des symptômes et à une meilleure qualité de vie. C'est dans ce contexte que nous vous proposons de participer à notre étude.

Cela vous prendra entre 5 et 10 minutes.

**Question 1 : Avez-vous eu des symptômes apparus dans les 3 mois après votre infection COVID 19 ? (Une seule réponse possible)**

- Oui
- Non

**Question 2 : Ces symptômes ont-ils duré au moins deux mois ? (Une seule réponse possible)**

- Oui
- Non

**Question 3 : Ces symptômes ont-ils eu un impact sur votre fonctionnement quotidien ? (Une seule réponse possible)**

- Oui
- Non

**Question 4 : Ces symptômes étaient-ils explicables par un autre diagnostic ? (Une seule réponse possible)**

- Oui
- Non

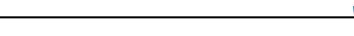
Si au moins une réponse non aux 3 premières questions => exclusion, si réponse oui à la question 4 => exclusion.

**Question 5 : En comparaison à la pire période ayant fait suite au COVID, situez votre état de santé actuel : (déplacez le curseur de 0 à 10)**

0 = Fortement invalidé (e)



10 = Totalement guéri(e)



**Question 6 : MOBILITÉ (une seule réponse possible)**

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied
- Je suis incapable de me déplacer à pied

**Question 7 : AUTONOMIE (Une seule réponse possible)**

- Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

**Question 8 : ACTIVITÉS COURANTES** exemples : travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs (*Une seule réponse possible*)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

**Question 9 : DOULEURS / INCONFORT** (*Une seule réponse possible*)

- Je n'ai ni douleur ni inconfort
- J'ai des douleurs ou un inconfort léger(ères)
- J'ai des douleurs ou un inconfort modéré(es)
- J'ai des douleurs ou un inconfort sévère(s)
- J'ai des douleurs ou un inconfort extrême(s)

**Question 10 : ANXIÉTÉ / DÉPRESSION** (*Une seule réponse possible*)

- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)
- Je suis légèrement anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

**Question 11 : Si vous allez mieux, pouvez-vous nous dire à qui (professionnels, soignants, proches, etc.) et à quoi (médicaments, programmes de réadaptation, etc.) vous l'attribuez ? En d'autres termes, qu'avez-vous perçu comme utile et aidant dans votre prise en charge ?**  
(Plusieurs réponses sont possibles)

#### 11.1. Intervenants professionnels :

- Médecin généraliste
- Médecin interniste
- Médecin psychiatre
- Cardiologue
- Pneumologue
- Infectiologue
- Autre(s) (*précisez*)
- Kinésithérapeute
- Praticien(s) de médecine complémentaire/alternative
  - Homéopathie
  - Médecine chinoise
  - Acupuncture
  - Médecine ayurvédique (médecine traditionnelle indienne)
  - Ostéopathie
  - Naturopathie
  - Autre (*indiquez la spécialité pratiquée*)
- Psychologue
  - Psychologue « traditionnel » (soutien)
  - Thérapies comportementales et cognitives : approche qui se concentre sur les pensées, émotions et comportements
  - EMDR : thérapie basée sur le mouvement des yeux qui cible la mémoire traumatique
- Diététicien(ne)
- Équipe de soin pluriprofessionnelle spécialisé dans le COVID long à l'hôpital
- Aucun

#### 11.2. Techniques de réadaptation fonctionnelle :

- Rééducation à visée cardiorespiratoire (exercice de respiration, musculation, vélo...)
- Rééducation à visée neuropsychiatrique (ex. remédiation cognitive par neuropsychologue pour des troubles de mémoire et de concentration)

- Réadaptation à l'effort avec l'aide d'un enseignant d'Activité physique adaptée (APA)
- Aucun

#### 11.3. Traitements spécifiques :

- Médicaments (*précisez celui ou ceux qui vous ont été particulièrement utiles*)
- Techniques antalgiques (neurostimulation transcutanée ou TENS qui consiste à utiliser un courant électrique de faible intensité pour soulager les douleurs)
- Techniques expérimentales (ex. : stimulation magnétique transcrânienne qui utilise des champs magnétiques pour induire des courants électriques dans des régions spécifiques du cerveau, stimulation électrique du nerf vague, etc.) : *Précisez.*
- Vaccination contre la COVID
- Aucun

#### 11.4 Interventions non médicamenteuses

- Méditation (ex. méditation pleine conscience)
- Technique de relaxation et gestion du stress
- Hypnose pratiquée par un(e) professionnel(le) formé(e) spécifiquement
- Aucun

#### 11.5. Modifications du mode de vie :

- Régime alimentaire
- Pratique d'une activité physique
- Arrêt d'une activité physique
- Prise de compléments alimentaires *Précisez*
- Arrêt de certaines consommations (alcool, café, tabac, stupéfiants, etc.) *Précisez*
- Initiation de nouvelles consommations (ex. cannabis) *Précisez*
- Aucun

#### 11.6 Support social

- Conjoint et famille proche
- Famille élargie
- Amis
- Collègues de travail
- Groupe de soutien en ligne
- Associations de patients
- Aucun

#### 11.7. Profession

- Changement volontaire de travail
- Changement contraint de travail
- Aménagement du travail
- Aucun

### Question 12 : Quels ont été les grands changements dans votre vie depuis votre diagnostic de COVID long ? (Plusieurs réponses sont possibles)

#### 12.1. État de santé

- Vous a-t-on découvert un ou plusieurs problèmes de santé différents du « COVID long » ? (*Précisez*)
- Vous sentez-vous plus ou moins anxieux qu'avant le COVID ?
  - Plus anxieux
  - Moins anxieux
- Vous sentez-vous plus ou moins déprimé qu'avant le COVID ?
  - Plus déprimé
  - Moins déprimé
- Votre qualité de sommeil est-elle plus affectée ?
  - Oui
  - Non

- Aucun

#### 12.2. Vie familiale

- Mariage ou autre forme d'union
- Séparation ou divorce
- Naissance d'un (ou plusieurs) enfant(s)
- Autre (*Précisez*)
- Aucun

#### 12.3. Vie professionnelle

- Avoir repris votre travail après un arrêt de travail prolongé
- Avoir changé volontairement de travail
- Avoir été licencié ou être contraint d'abandonner votre travail
- Avoir été déclaré inapte pour votre travail
- Avoir été mis en invalidité
- Être au chômage
- Être parti(e) à la retraite
- Aucun

#### 12.4. Conditions économiques

- Avez-vous éprouvé davantage de difficultés économiques depuis votre maladie ?
  - Oui
  - Non

**Question 13 : Quel(s) problème(s) de santé aviez-vous avant votre infection COVID responsable de votre état de santé actuel ? (*Plusieurs réponses sont possibles*)**

- Surpoids ou obésité
- Hypertension artérielle
- Diabète
- Problèmes cardiaques (type maladie des artères du cœur/infarctus)
- Maladie rénale chronique
- Maladie pulmonaire
  - Asthme
  - Bronchite chronique obstructive
- Immunosuppression (diminution du système immunitaire due à des traitements/ chimiothérapies contre certaines maladies auto-immunes ou acquise à cause de pathologies comme le SIDA et qui rend plus vulnérable aux infections)
- Cancers
- Anxiété/dépression
- Aucun

**Question 14 : Êtiez-vous fumeur(se) régulier(e) avant votre infection COVID ? (*Une seule réponse possible*)**

- Oui
- Non

**Question 15 : À quelle période avez-vous eu votre infection COVID responsable de votre état de santé actuel ? (*Une seule réponse possible*)**

- 1re vague : Printemps - été 2020
- 2e vague : août 2020- mars 2021
- 3e vague : avril-juin 2021
- 4e vague : juillet- octobre 2021
- 5e vague : novembre 2021- février 2022
- 6e vague de COVID : fin mars - mi-avril 2022

- 7e vague : juillet 2022
- 8e vague : septembre- novembre 2022
- Après novembre 2022

**Question 16 : Aviez-vous été vacciné(e) avec un schéma complet (2 doses + une dose de rappel) ? (Une seule réponse possible)**

- Oui
  - Avant votre COVID long
  - Après votre COVID long
- Non

**Question 17 : Avez-vous été hospitalisé dans le cadre de votre infection à la COVID-19 ? (Une seule réponse possible)**

- Oui
  - En réanimation
  - En service de médecine conventionnelle
- Non

**Question 18 : Quel est votre âge ? (Entrez un nombre compris entre 18 et 100)**

**Question 19 : Quel est votre sexe ? (Une seule réponse possible)**

- Homme
- Femme

## Résumé

**Introduction :** L'affection post-COVID-19 ou « COVID long » pourrait concerter 65 millions de personnes dans le monde et 4 % de la population française. Ses symptômes, nombreux et peu spécifiques, impactent incontestablement la qualité de vie des personnes affectées. De nombreux facteurs ont été associés à une moins bonne récupération (ex. tabagisme, obésité). Les facteurs associés à une meilleure qualité de vie ont peu été étudiés. L'association Tous Partenaires COVID est une association nationale de patients avec un COVID long.

**Objectifs :** Identifier les profils de parcours de soins associés à une meilleure qualité de vie chez les membres de l'association Tous Partenaires COVID souffrant de COVID long.

**Méthodes :** Un questionnaire en ligne autoadministré a été adressé aux membres de l'association. Le questionnaire comprenait 19 questions. Il reprenait les critères de la définition du COVID long de l'OMS. Il s'intéressait à l'état de santé actuel ressenti des participants par une échelle analogique et la qualité de vie à l'aide de l'échelle standardisée EQ-5D-5L, et listait un panel d'interventions (ex. programme de réadaptation), de soutien social (ex. soutien des proches) et de changements de vie (ex. aménagement du poste de travail) ayant été perçus (ou non) comme aidants par les sujets interrogés. Étaient également enregistrées les comorbidités avant le COVID-19, la période de survenue de l'infection aigüe et la notion de vaccination contre le SARS-CoV-2.

**Résultats :** Quatre profils de recours au système de santé ont été identifiés chez les patients atteints de COVID long : prise en charge complexe avec plusieurs spécialistes et de la rééducation ; suivi en médecine spécialisée sans rééducation ; suivi par le seul médecin généraliste ; et recours minimal au système médical conventionnel. Les patients sans suivi médical conventionnel et ceux suivis uniquement par un médecin généraliste rapportaient une meilleure qualité de vie perçue. À l'inverse, les patients bénéficiant de soins plus complexes affichaient des scores de qualité de vie inférieurs, ce qui suggère que la sophistication des soins médicaux n'est pas toujours associée à une amélioration de l'état de santé perçu.

**Conclusion :** Ces résultats paradoxaux pourraient relever d'un biais de causalité, les sujets les plus invalidés et les plus en détresse ayant bénéficié de soins complexes et les sujets les moins symptomatiques de soins plus légers. Ils conduisent aussi à s'interroger sur l'impact potentiellement iatrogène du recours au système de soins dans le contexte des symptômes somatiques « médicalement inexplicables », susceptible de contribuer à leur renforcement et leur persistance.

**Mots clés :** syndrome post COVID-19, qualité de vie, association de patients, recours aux soins