

Rencontre sur le projet de loi de fin de vie

Partage d'expérience de patients - vendredi 17 mars 2023

Faustine Hélie, cofondatrice #ApresJ20 et responsable Humanités en santé
Espace Éthique Ile-de-France

Association #AprèsJ20 Covid Long France

- Créée en Octobre 2020
- Pour soutenir, informer et co-construire
- Plus de 489 cotisants et 42 donateurs et 35 bénévoles bâtisseurs !
- Appuyée par un conseil scientifique
- En lien avec l'international (OMS, association et collectifs, Long Covid Europe, USA, Suisse...)
- Et les institutions françaises (HAS, ministère,, ANRS, ARS, DAC...)



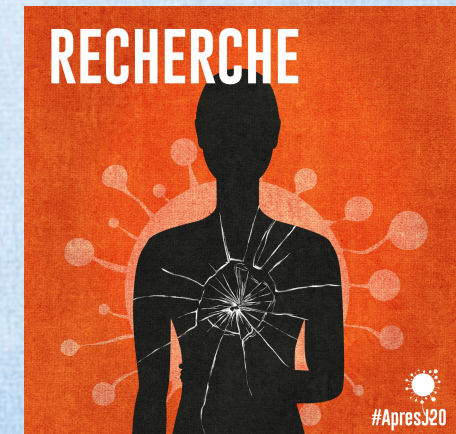
Nous représentons et impliquons les patients auprès des institutions.



Nous soutenons les patients et valorisons leurs droits dans la co-construction des soins



Nous sensibilisons le public & les médias, les professionnels et tenons une revue de presse quotidienne.



Nous impliquons les patients dans des recherches et des articles scientifiques.

Sensibilisation et prévention du Covid Long

- > Tout le monde (**adulte et mineur**) peut être touché par le Covid Long.
- > **Maladie reconnue** par la HAS et l'OMS se caractérise par l'apparition de symptômes multisystémiques, fluctuants, prolongés ou survenants des mois après l'infection.
- > avec une sévérité et un **impact sur la qualité de vie** qui varie (léger à grave).

“Un problème de **santé publique mondial** avec des conséquences **économiques...**”

- > **1% du PIB** aux USA
- > **2-4 millions** Américains en arrêt maladie (Brookins Janvier 2022)



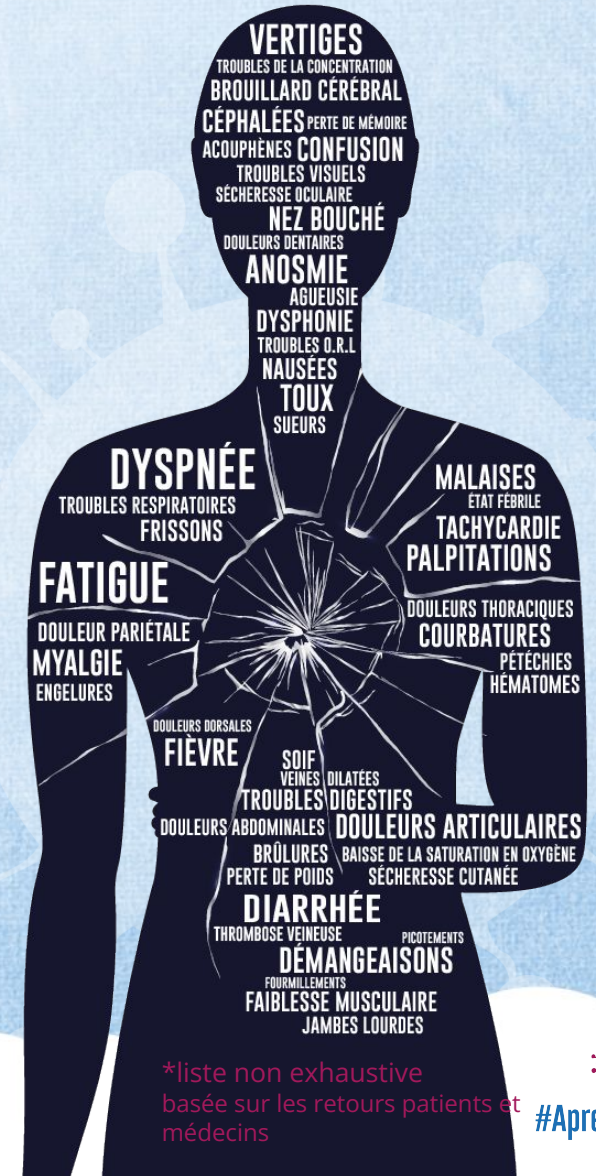
PRÉVALENCE:

- **20% (18 mois)**
- **2 millions** de Français adultes
- **17 millions** en Europe (OMS 2021)
- **145 millions** dans le monde (OMS 2021)



Des guides pour une prise en charge pluridisciplinaire:

- [Réponse Rapide HAS](#)
 - [Clinical management OMS](#)
 - [Long Covid Physio](#)
 - [webinaires URPS](#)
- et plus de 2700 [articles](#)



*liste non exhaustive
basée sur les retours patients et
médecins



#AprèsJ20

Covid Long : Symptômes physiopathologiques & causes

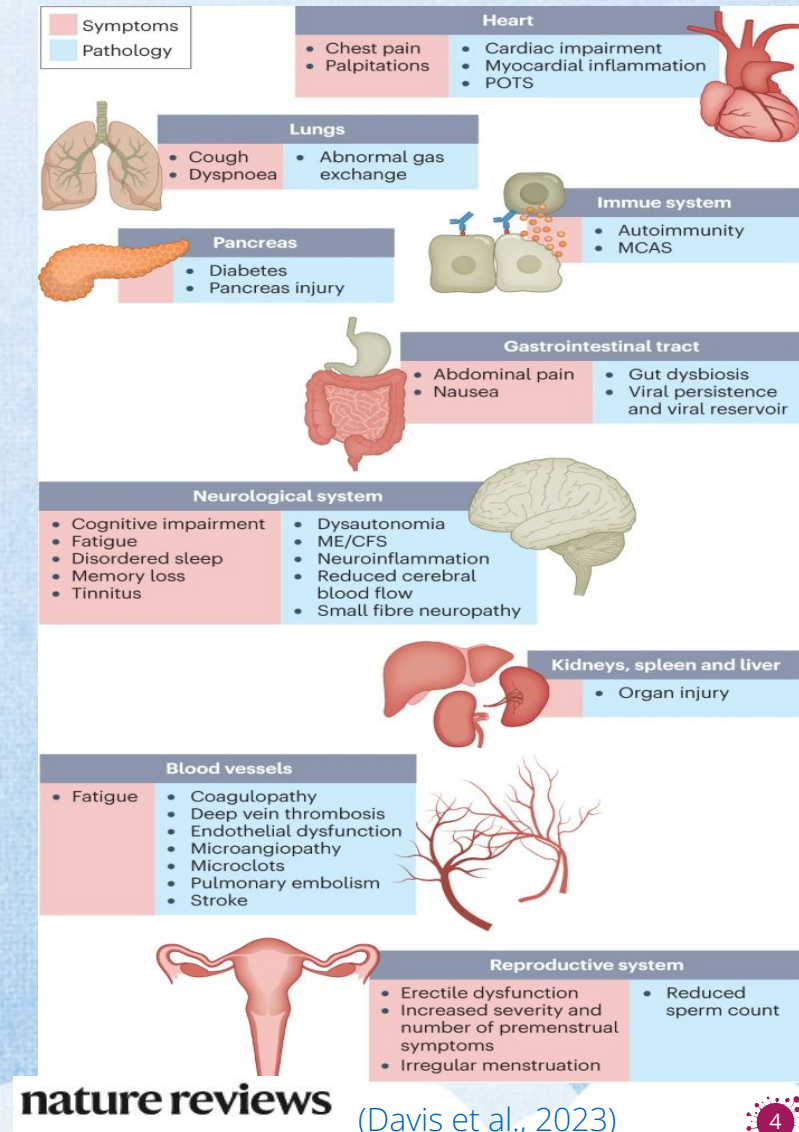
- **Des symptômes multi-systémiques**

Le diagnostic repose sur un **tableau clinique spécifique** du Covid long (définition de la HAS) dont plus de 200 symptômes sont répertoriés (The Lancet). Le virus SARS-CoV-2 peut laisser des **séquelles neurologiques** même après un épisode initial bénin (PASC).

- **Des causes multi-factorielles**

Le Covid long est un **syndrome infectieux post-aigu organique** (PAIS) avec un dysfonctionnement physiologique clair qui ne s'apparente pas à des affections psychosomatiques. A ce jour, **trois hypothèses** non exclusives sont mises en avant:

- Persistance virale,
- Réponses immunitaires ou inflammatoires inadaptées,
- Formation de micro-caillots sanguins.



nature reviews

(Davis et al., 2023)

Psychologisation : le fardeau des malades

Crise de confiance patient / professionnel de santé

- Tendance de la communauté médicale à **attribuer les symptômes** corporels et les atteintes organiques et physiologiques méconnues à **une cause psychologique ou somatoforme**, souvent par “défaut d'explication médicale”.
- Conséquence : **la relation thérapeutique est endommagée** et repose sur des croyances au lieu de s'appuyer sur des faits, des pratiques de discernement ainsi que les avancées de la science.

Invisibilisation du patient

- **Recours à des critères de diagnostic connus** par manque de temps et de connaissances. Dans les cas atypiques ou inexpliqués, recours courant à la psychologisation.
- **Déni et minimisation** du récit et vécu du patient lors des consultations. Manque de pratique critique dans les orientations vers un pair pour deuxième avis.
- **Exclusion sociale** liée à un manque de reconnaissance des maladies complexes ou nouvelles dans la société.

Hyper-responsabilisation & culpabilisation du malade

- La **responsabilité est reportée** sur le patient dans les différents domaines de sa vie (existentielle, conjugale et familiale, médicale, sociale, professionnelle, économique).
- **Manque de prise en charge et de soutien collectif** à la fois pour intégrer la personne malade dans la société, pour soutenir ses proches et participer à la vie sociale.
- **Risque de biais dans la prévention** des risques des crises sanitaires et maladies chroniques.

Prise en charge : l'inégal accès aux soins

Absence de prise en charge

- **Errance** médicale
- **Abandon** de soin
- Pas de reconnaissance de l'invalidité (*ALD, MP handicap, adaptation*) -> **précarité** financière
- Auto-médication, **thérapies à risque**

Prise en charge inadaptée

- **Rééducation par l'effort** quasi systématique (*manque d'évaluation et prise en compte des malaises post effort*)
- **Psychologisation** des symptômes
- Peu de suivi pluridisciplinaire ou long terme
- **Manque de** sensibilisation et de **connaissance** de la littérature scientifique

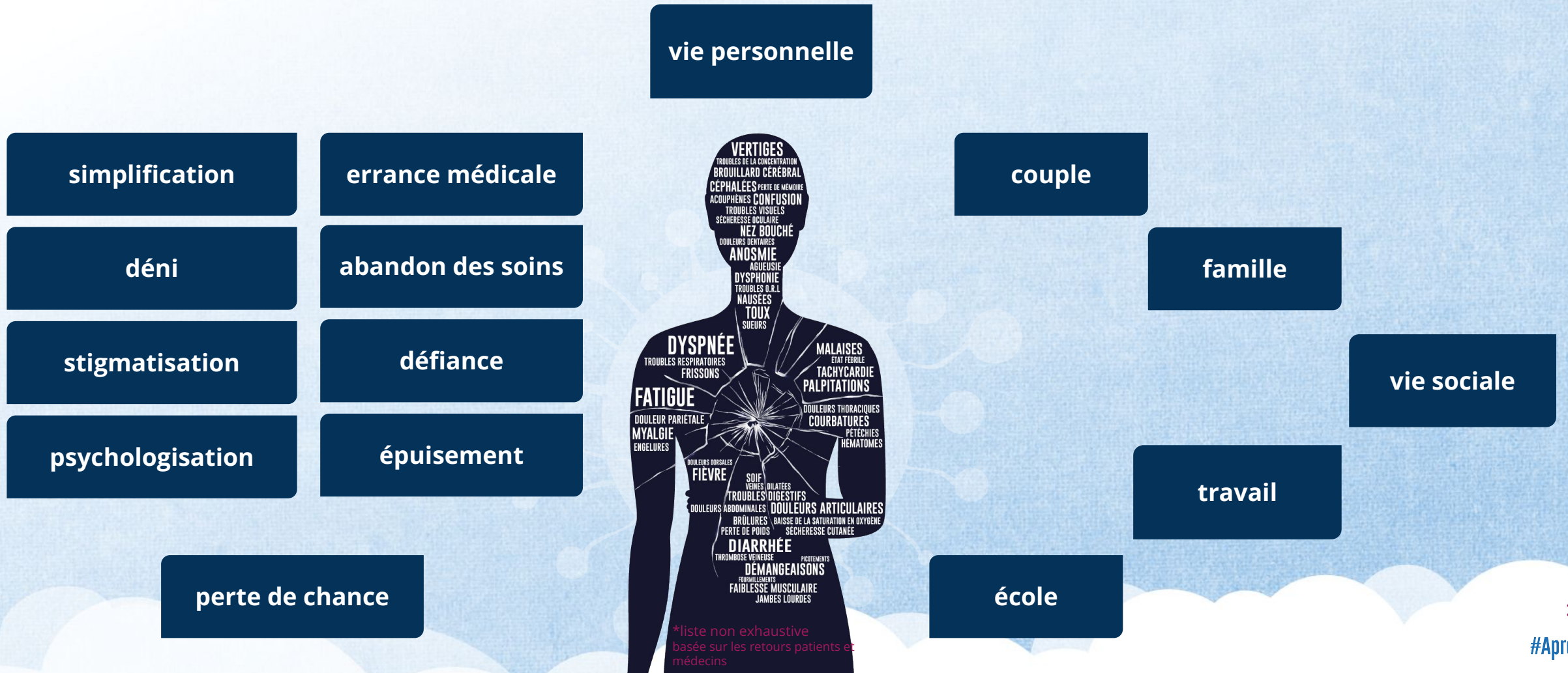
Prise en charge fonctionnelle

- Structures trop peu nombreuses et **débordées**
- Des médecins **épuisés** / burn out
- **Manque de moyens** et de circulation de l'information
- **Manque de mutualisation** des savoirs et des pratiques

> **Des demandes de soutien patients toujours conséquentes (>650 mails de soutien en 2022) et des difficultés de prises en charge**

Etat des lieux : Impacts, risques et conséquences

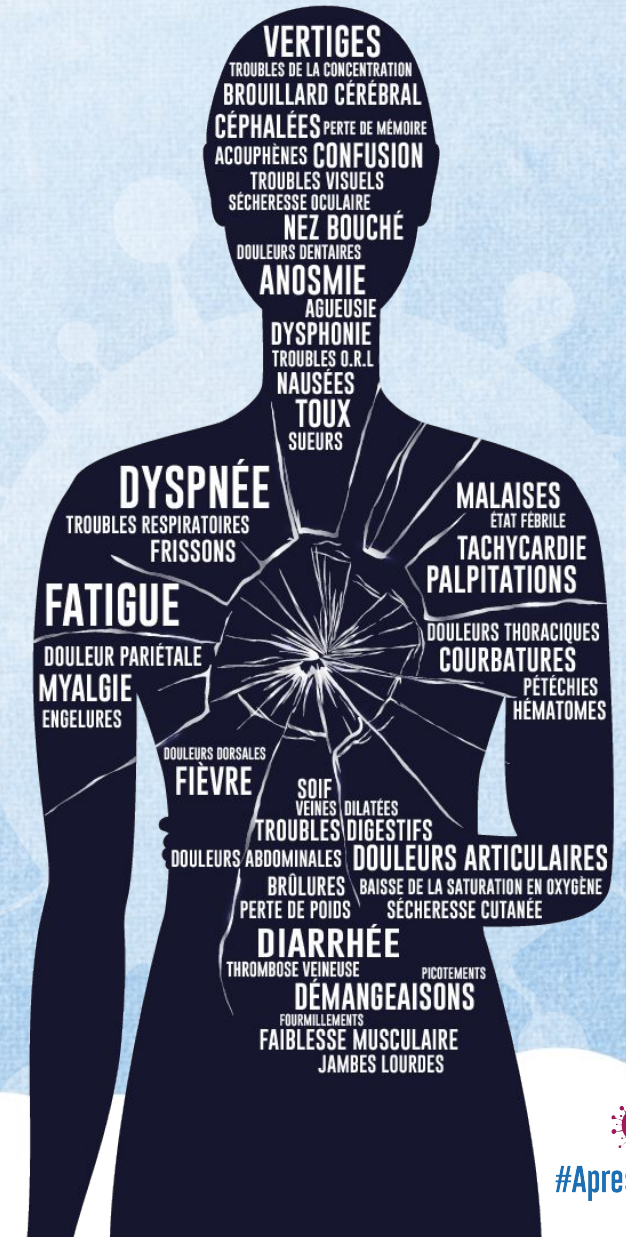
L'absence d'information et de formation des professionnels de santé sur le Covid Long participe à la **fabrication de représentations sociales négatives et dommageables** pour les patients.



Le Droit des patients

La crise sanitaire et l'exemple du Covid Long soulèvent des questionnements sur les droits des patients et leur application :

- Le **droit de savoir et d'obtenir un diagnostic fiable** dont celui d'investiguer, en fonction du tableau clinique les possibles atteintes biologiques avant la chronicisation de la maladie.
- Le **droit de se faire soigner et accompagner** dignement (reste à charge, ALD, RQTH).
- Le **droit de prendre part aux prises de décision**
- Le **droit d'accéder aux données médicales, d'être informés** de leurs usages.



L'éthique de la relation

Le recours habituel mais infondé au diagnostic reposant sur la seule cause psychosomatique a des conséquences sur le patient (reconnaissance sociale, place dans la société, qualité de vie...) et implique une **responsabilité collective**.

L'accompagnement comme les soins palliatifs sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, que ce soit à domicile ou en institution.

Cet accompagnement nécessite de développer une **alliance thérapeutique** comme pratique du soin centrée sur le dialogue et le partage de savoirs (clinique, académique, médical, expérientiel). Cette pratique nécessite l'apprentissage des **compétences relationnelles empathiques**.



Risques liés à la complexité de la maladie

- **Amalgame et simplification de la maladie**

Les conditions des prises en charge ne permettent pas toujours de développer une écoute attentive de la narration du patient. Pourtant dans le covid Long, on distingue :

- > Les **troubles neurologiques liés aux atteintes cérébrales** (pouvant aller jusqu'aux idées suicidaires). Ces troubles sont fluctuants, comme le critère de la pathologie et se distinguent de la dépression.
- > Les **conséquences psychologiques de la maladie liée au contexte** (faire face à la douleur, la circulation du virus, aux évolutions de la pathologie encore méconnue, au stigmatisation et déni)



- **Les limites des “soins compassionnels”**. Ce type de soin consiste à vouloir **soulager ou guérir le patient à tout prix** mais qui induisent des biais soit d'excès de sympathie pour le patient qui souhaite arrêter de souffrir ou par impuissance à faire face à la douleur de l'autre.

Recommandations

- **Former** les professionnels de santé à **un accompagnement médical** (soulagement de la douleur) **et humain** (capacité d'écoute et de présence à l'autre empathique).
- **Sensibiliser à l'éthique de la discussion** et à la notion de **volonté libre** (conscience des enjeux personnels, sociaux et familiaux vs liberté néolibérale) (cf. Eric Fournernet).
- **Augmenter les moyens humains, informatifs et structurels** pour accompagner le malade et les aidants socialement, médicalement (soulagement de la douleur) et éthiquement (respect de ses souhaits, relation soignants/soigné) dans l'évolution d'une maladie au long court.



“Ce que vous faites pour moi, mais sans moi, vous le faites contre moi.”

Merci de votre attention

#ApresJ20 - Association Covid Long France