



Évaluation de l'utilisation du trajet de soins COVID long

Pr Dr Patrik Vankrunkelsven

Dr Thomas Janssens

Dr Deborah Seys

Kristina Denissen

Date : 20 octobre 2023

Guide de lecture

Le présent rapport porte sur l'évaluation du trajet de soins COVID long. Nous commençons par esquisser le [contexte](#) dans lequel s'inscrit cette évaluation. Ensuite, nous expliquons les [méthodes](#) que nous avons appliquées pour collecter, traiter et analyser les données. Enfin, nous nous penchons sur les [résultats](#). Pour présenter clairement les résultats, nous commençons par une illustration qui résume en trois volets les thèmes qui ont été abordés dans les groupes focus et les GLEM. Tout d'abord, nous présentons les facteurs contextuels influents et les mécanismes y afférents (volet 1). Ensuite, nous analysons les tâches et le feed-back par groupe professionnel dans le trajet de soins (le processus à proprement parler, volet 2) avant de passer aux effets du trajet de soins (volet 3). Sur la base des résultats obtenus, nous tirons enfin des [conclusions](#) par groupe professionnel et nous formulons des [recommandations](#) générales.

Lorsque, dans le rapport, nous utilisons le terme 'participants', nous entendons tous les médecins généralistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues et diététiciens qui ont participé à ces travaux. Si nous souhaitons faire référence à un groupe professionnel spécifique, nous le nommons explicitement. Dans les recommandations, nous utilisons le terme 'dispensateurs de soins' lorsque nous parlons de l'ensemble des dispensateurs de soins (tant les médecins que les praticiens paramédicaux) de la première ligne.

Le présent rapport ne se prononce pas sur les logopèdes, étant donné qu'ils n'ont pas participé aux groupes focus.

Résumé

Contexte

Pour faciliter le traitement des symptômes persistants après le COVID-19 dans la première ligne, l'INAMI a mis en place depuis le 1^{er} juillet 2022 un remboursement des prestations dispensées dans le cadre d'un trajet de soins COVID long. Ce trajet de soins est basé en grande partie sur la directive multidisciplinaire « Suivi et rééducation de patients présentant des symptômes persistants après le COVID-19 », qui a été élaborée à l'initiative du réseau EBP fédéral. Cependant, il est apparu en janvier 2023 que seuls 500 patients ont été inclus dans le trajet de soins, alors que le nombre de patients inclus avait été estimé à 13 000. Cela laisse à penser que les dispensateurs de soins n'ont fait qu'un usage limité du trajet de soins COVID long. L'INAMI a par conséquent commandé une évaluation de l'utilisation de ce trajet de soins.

Objectif

Cette évaluation du trajet de soins COVID long doit permettre de comprendre pourquoi le trajet de soins a été moins utilisé que prévu. Elle est également l'occasion de collecter des données pour optimiser les trajets de soins actuels et futurs. Nous étudions tant la théorie (implicite) sur laquelle a été basée la mise en œuvre du trajet de soins COVID long, que les facteurs contextuels et les mécanismes, afin de pouvoir expliquer les différences en matière d'afflux et d'utilisation du trajet de soins.

Méthode

Le présent rapport contient une étude qualitative qui a évalué le trajet de soins COVID long au moyen d'entretiens menés dans des groupes focus et des groupes locaux d'évaluation médicale (GLEM). Deux types de groupes focus ont été mis en place. Les premiers groupes focus réunissant des médecins généralistes se sont penchés spécifiquement sur l'inscription (pourquoi une inscription ou pas, la connaissance du trajet de soins et le contexte étendu) chez des médecins généralistes qui ont inscrits ou non des patients dans le trajet de soins. Les autres groupes focus ont examiné la collaboration (et le contexte étendu) entre les différents dispensateurs de soins concernés dans la première ligne. Après ces groupes de focus initiaux, un certain nombre de thèmes qui y avaient été traités ont été approfondis à l'occasion de deux GLEM de médecins généralistes et d'un groupe focus supplémentaire de kinésithérapeutes.

Résultats

- Le plus frappant est le fait que la plupart des dispensateurs de soins ignoraient tout du trajet de soins. Les rares dispensateurs de soins qui en avaient entendu parler n'étaient pas suffisamment au courant et n'avaient pas de connaissances sûres au sujet de l'inscription et du déroulement du trajet de soins.
- Trop peu de formations (continues) ont été organisées en la matière.
- L'inscription et l'administration sont complexes et trop peu numérisées.
- Les critères pour inclure les patients sont vagues et ne peuvent pas être mesurés de façon suffisamment objective.
- Il est nécessaire d'accroître la collaboration avec la deuxième ligne.
- Les objectifs finaux du trajet de soins ne sont pas clairs.
- Selon plusieurs participants, le trajet de soins n'est pas suffisamment étayé du point de vue scientifique, ce qui entraîne un manque de procédures claires.

- La collaboration multidisciplinaire est considérée comme une plus-value, mais est difficile.
- Tout le monde n'a pas accès au dossier de patient, la transparence s'en trouve limitée.
- L'ergothérapeute est souvent un acteur inconnu sur le terrain. Ils sont toutefois informés du trajet de soins et assument souvent le rôle de coordinateur de soins, mais tous les dispensateurs de soins ne connaissent pas toujours leur fonction.
- Un décalage entre la nomenclature/le trajet de soins et les directives est souligné.

1. Contexte

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a écrit en 2022 qu'environ 10 à 20 % des patients ayant eu une infection au COVID-19 continuent de présenter des plaintes et des symptômes de longue durée trois mois après l'infection initiale (OMS, 2022). Il s'agit de symptômes tels que fatigue, problèmes de concentration, problèmes cognitifs, essoufflement, problèmes de sommeil, irritabilité... Pour mieux aider ces patients, l'INAMI a mis en place le 1^{er} juillet 2022 une intervention dans les soins de santé de première ligne pour les patients qui présentent encore des symptômes variés trois mois après avoir eu une infection au COVID-19. Pour ces patients présentant des symptômes de COVID long, un trajet de soins personnalisé appelé 'COVID long' a été créé. Grâce à ce trajet de soins, les patients ont droit à une intervention pour leurs traitements chez le médecin traitant, mais aussi chez d'autres dispensateurs de soins comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychologues, les diététiciens et les logopèdes. Les dispensateurs de soins impliqués eux-mêmes dans le trajet multidisciplinaire reçoivent également une indemnité pour leur participation (INAMI, 2023). Ce trajet de soins est basé sur une directive multidisciplinaire « Suivi et rééducation de patients présentant des symptômes persistants après le COVID-19 », qui a été développée à l'initiative du réseau EBP fédéral (Dillen et al., 2022).

Sur la base des données recueillies par Sciensano au sujet de la prévalence et de la durée de ces symptômes de COVID long, il a été estimé qu'environ 13 000 patients pourraient recourir au trajet de soins COVID long. Lors de la concertation du 23.1.2023 avec les acteurs impliqués dans l'évaluation du trajet de soins COVID long, il a été signalé qu'en ce moment, 500 patients ont été inclus dans le trajet de soins. Cela a donné à penser que les dispensateurs de soins n'ont fait qu'un usage limité du trajet de soins. Vu que la convention relative au trajet de soins COVID long touche à sa fin, il a été demandé à ebpracticenet et au Cebam de faire une évaluation de l'intégration du trajet de soins dans la pratique. Une attention particulière a été accordée aux facteurs pouvant expliquer les différences au niveau de l'intégration (qu'est-ce qui fonctionne et qu'est-ce qui ne fonctionne pas, pour qui, dans quelles circonstances et pourquoi) (Wong et al., 2016). L'étude se focalise sur la théorie implicite sur laquelle a été basée la mise en œuvre du trajet de soins, ainsi que sur les facteurs contextuels et les mécanismes y afférents. Parmi les différentes méthodes d'étude, l'INAMI a décidé de répondre aux questions de recherche via les groupes focus.

2. Objectif

Le présent rapport a pour objectif d'évaluer le trajet de soins COVID long afin de mieux comprendre pourquoi le trajet de soins a été moins utilisé que prévu. L'objectif final de ce projet est de pouvoir

formuler un avis stratégique sur les facteurs freinant et facilitant la mise en œuvre de trajets de soins multidisciplinaires dans les soins de première ligne.

3. Méthodologie

3.1. Conception de l'étude

Pour évaluer le trajet de soins COVID long, une étude qualitative a été réalisée avec tous les dispensateurs de soins de première ligne de Flandre, Bruxelles et Wallonie. Au départ, 8 groupes focus étaient prévus, dont 4 néerlandophones et 4 francophones. Tant pour les groupes focus néerlandophones que francophones, 1 groupe focus a été prévu avec des médecins généralistes qui ont inscrit des patients pour ce trajet de soins, 1 groupe focus avec des médecins généralistes qui n'ont pas inscrit de patients et 2 groupes focus multidisciplinaires qui se sont penchés sur la collaboration entre les différentes disciplines. Vu le faible taux de réponse des médecins généralistes flamand, 1 groupe focus (médecins généralistes flamands qui ont renvoyé des patients vers le trajet de soins) a été remplacé par 2 groupes locaux d'évaluation médicale (GLEM) chez les médecins généralistes. Un groupe focus a encore été mis sur pied avec uniquement des kinésithérapeutes. Les groupes focus se sont réunis en ligne et les GLEM se sont réunis en présentiel. L'établissement de la liste des questions des groupes de focus s'est inspiré d'une étude actuelle sur les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre des nouvelles pratiques en matière de soins (Dalkin et al., 2021, Mai et al., 2018, Mai et al., 2022, Schroeder et al., 2022).

3.2. Recrutement

Pour inviter les participants aux groupes focus, une demande a été introduite dans la eHealthBox. Vu que tous les dispensateurs de soins n'ont pas accès à la eHealthBox (p. ex. les ergothérapeutes), un courriel a été envoyé via les différentes associations professionnelles néerlandophones et francophones. En outre, des invitations personnelles ont été envoyées par courriel aux zones de première ligne et aux participants dont les données de contact peuvent être retrouvées en ligne. En raison du faible taux de réponse de la part des médecins généralistes qui ont inscrit des patients pour le trajet de soins, des invitations supplémentaires ont été envoyées par l'INAMI. Ces invitations ont été envoyées aux médecins généralistes pour lesquels l'organisme assureur avait communiqué qu'ils avaient inscrit des patients pour le trajet de soins COVID long. Un seul organisme assureur (MLOZ) a transmis ces données à temps à l'INAMI. Vu que le taux de réponse est resté faible, différents GLEM des médecins généralistes ainsi que les associations professionnelles des différentes disciplines concernées ont été invités afin d'approfondir certains sujets. Deux GLEM et Axxon (l'association professionnelle des kinésithérapeutes) ont répondu à notre demande.

Pour les groupes focus qui se sont penchés sur l'évaluation de l'inscription du trajet de soins, seuls des médecins généralistes ont été inclus. Pour les groupes focus qui ont examiné la collaboration multidisciplinaire dans le cadre du trajet de soins, il s'agissait de médecins généralistes, de kinésithérapeutes, de psychologues, de diététiciens et de logopèdes, tous actifs dans la première ligne. Tous les dispensateurs de soins devaient parler le français ou le néerlandais. Lors de la sélection des participants, il a été tenu compte d'une répartition sur la base de la province d'activité, du type de pratique (pratique individuelle, de groupe, maison médicale), de l'âge et du sexe. Les dispensateurs de soins bruxellois ont été inclus tant dans les groupes focus néerlandophones que francophones.

Ensuite, à chaque groupe focus, à l'exception du groupe focus composé uniquement de kinésithérapeutes, a été joint au maximum 1 dispensateur de soins qui avait marqué son intérêt pour participer aux groupes focus mais n'avait pas accompagné de patients dans le trajet de soins COVID long. Grâce à leur expérience dans d'autres trajets de soins, ils ont pu attirer l'attention sur des difficultés et des points à améliorer dans le cadre du renvoi (et de l'inscription) du trajet de soins COVID long.

Préalablement aux groupes focus, les participants ont été informés de l'objectif et du contenu de l'étude. Il a été demandé de renvoyer par courriel le document « Consentement éclairé » signé avant les réunions des groupes focus. Dans ce document, chaque participant a donné son accord pour participer après avoir été informé. Après les groupes focus, les participants ont reçu un document pour pouvoir régler l'indemnité financière de 65 euros. Enfin, une accréditation a été demandée et approuvée pour les médecins généralistes.

3.3. Analyse et traitement des données

Préalablement aux groupes focus, 3 modes d'emploi pour les entretiens ont été préparés afin de présenter le déroulement des entretiens et les principales questions : un premier mode d'emploi pour les entretiens pour le groupe focus des médecins généralistes avec inscription (en néerlandais et en français), un deuxième mode d'emploi pour les entretiens pour le groupe focus avec les médecins généralistes n'ayant pas inscrit de patients (en néerlandais et en français) et un troisième mode d'emploi pour les entretiens pour les groupes focus axés sur la collaboration multidisciplinaire (en néerlandais et en français).

Tous les groupes focus ont été inclus, résumés thématiquement et illustrés au moyen d'une série de citations révélatrices des participants (Vanhaecht et al., 2020). Les enregistrements des réunions des groupes focus ont été utilisés pour retranscrire le contenu des entretiens. Seuls quatre chercheurs ont

accès aux données sources. Après la retranscription et le traitement, les enregistrements ont été détruits.

L'encodage des entretiens a été réalisé à l'aide d'un manuel de codage prédéfini. Ce dernier a été établi sur la base du 'Consolidated Framework for Implementation Research' et de la 'Normalization Process Theory' (May et al., 2022; Schroeder et al., 2022). Un encodage ouvert a également été utilisé, ce qui a permis d'examiner les données avec un regard plus neutre. Chaque sujet abordé par les participants a été considéré comme un code. Les codes ont été regroupés en thèmes afin d'identifier des modèles. Tout a été retranscrit dans un livre de code. Enfin, tous les codes ont été représentés visuellement dans l'illustration 1.

3.4. Approbation éthique

Pour cette étude, l'approbation éthique de la Commission d'étude éthique (Ethische commissie Onderzoek) UZ/KU Leuven a été obtenue (référence S67977) (annexe 1).

4. Résultats

4.1. Données démographiques des participants

Les résultats sont basés sur les expériences de 61 dispensateurs de soins travaillant dans la première ligne dont 46 néerlandophones et 15 francophones, provenant de toutes les provinces de Belgique. En ce qui concerne la répartition des différentes disciplines, il s'agit de 45 médecins généralistes, 5 ergothérapeutes, 6 kinésithérapeutes, 3 diététiciens et 2 psychologues. Aucun logopède n'a participé à l'étude. Les participants aux groupes focus travaillent dans des pratiques individuelles, des pratiques de groupe, des associations de pratique individuelle et de groupe ou dans des maisons médicales. Leur âge varie de 22 ans à 77 ans inclus et 59 % (n: 36) des participants sont des femmes. Pour les groupes focus, le nombre de patients en phase de suivi varie de 0 à 4 patients et 1 dispensateur de soins traitait environ 23 patients. En ce qui concerne les GLEM, 26 médecins généralistes y ont participé. Cinq d'entre eux avaient un patient en phase de suivi et 3 médecins généralistes avaient fait eux-mêmes l'inscription. Pour les 2 autres médecins généralistes, l'inscription avait été faite par quelqu'un d'autre.

4.2. Résultats

Les résultats des groupes focus et des GLEM ont été traités comme décrit dans la [méthodologie](#). Les sujets qui en ont été extraits sont représentés visuellement dans une illustration en trois parties (illustration 1). Dans cette illustration, le trajet de soins COVID long est central (partie 1) et est

influencé par des facteurs contextuels et des mécanismes y afférents (partie 2). Enfin, le trajet de soins a un résultat (partie 3). Chacune de ces parties est expliquée ci-dessous.

Au milieu de l'illustration 1, se trouve le **trajet de soins** COVID long (partie 1). Le patient va chez le médecin généraliste pour lui faire part de ses plaintes. Le médecin généraliste fait un examen et pose le diagnostic. Si le patient répond aux critères, le médecin généraliste peut inscrire le patient dans le trajet de soins. En fonction des plaintes, le patient sera inscrit dans un trajet de soins mono- ou multidisciplinaire. Dans un trajet de soins monodisciplinaire, le médecin généraliste renvoie le patient vers un seul dispensateur de soins. Dans un trajet de soins multidisciplinaire, plusieurs dispensateurs de soins sont impliqués en plus du médecin généraliste. Le coordinateur de soins joue ici un rôle central en coordonnant et facilitant le déroulement du trajet de soins et la collaboration. Le coordinateur de soins collecte les informations, les partage et se charge de faire rapport et de donner du feed-back au médecin généraliste. Tous les dispensateurs de soins sont en relation les uns avec les autres et chacun est en relation individuelle avec le coordinateur de soins. Le coordinateur de soins entretient le contact avec tous les participants et communique en dernier lieu vers le médecin généraliste.

Une série de facteurs et de mécanismes influencent et maintiennent le trajet de soins. Ces **facteurs contextuels et les mécanismes y afférents** (partie 2) sont réunis dans la partie supérieure de l'illustration 1. Parmi ces facteurs, certains ont déjà été résolus et se passent souvent bien, alors que d'autres doivent encore être améliorés. Les doubles flèches dans l'illustration montrent que tous les facteurs s'influencent réciproquement.

Le trajet de soins, lorsqu'il est parcouru, donne lieu à certains **résultats** (partie 3, 'output' dans la partie inférieure de l'illustration 1). Il s'agit ici d'effets du trajet de soins sur les patients, les dispensateurs de soins et la société, tels qu'ils ont été perçus par les participants.

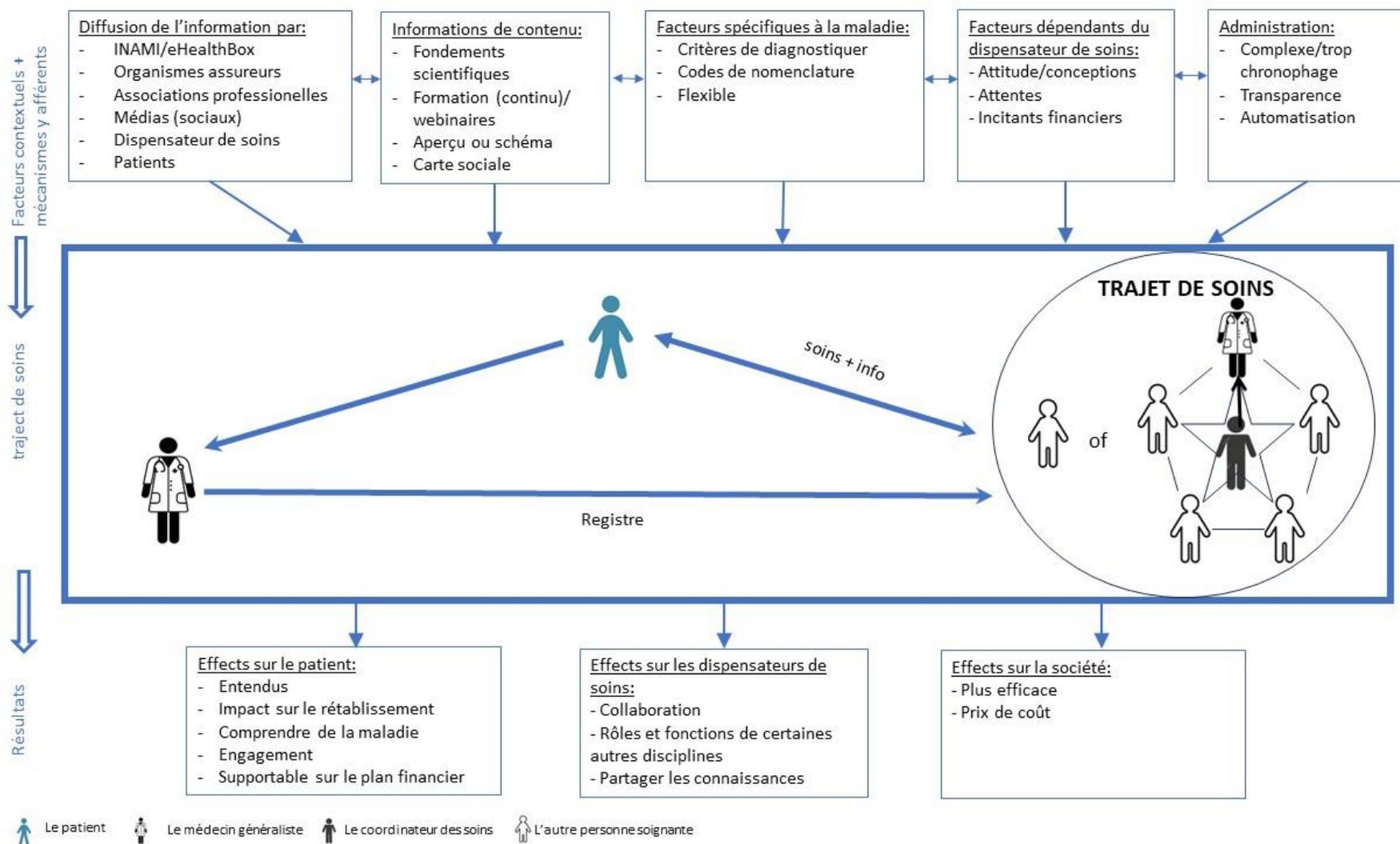


Illustration 1 : Aperçu des sujets qui ont fait l'objet de discussions dans les groupes focus et les GLEM

3.3.1. Facteurs contextuels et mécanismes y afférents

3.3.1.1. Diffusion de l'information

Tous les participants signalent qu'ils **n'ont pas été suffisamment informés** de l'existence du trajet de soins COVID long. Après explication de ce que contient le trajet de soins, les participants indiquent qu'ils ont vu passer quelque chose via une lettre d'information des **associations professionnelles et/ou via la eHealthBox**, mais leur attention n'a pas été attirée sur cette lettre d'information en raison de la pression et de la grande quantité de courriels, de lettres d'informations et d'informations reçus en pleine pandémie de COVID. Dès lors, ils tombaient souvent des nues lorsque des **patients** leur en parlaient après en avoir entendu parler via **les médias (sociaux)** ou par le truchement d'un autre **dispensateur de soins**.

Lorsque les participants cherchent eux-mêmes des informations supplémentaires, ils s'adressent en premier lieu à l'**INAMI**, aux associations professionnelles, ou ils font des recherches dans Google et dans certains cas, ils contactent les organismes assureurs. Les informations sur le site Internet de l'INAMI sont, pour tous les participants, **trop complexes et trop longues**. Les informations obtenues **ne sont pas suffisamment axées sur la pratique** ; elles sont rédigées de façon trop complexe (le texte doit parfois être lu plusieurs fois pour être bien compris). Les ergothérapeutes indiquent qu'ils sont bien informés parce qu'ils ont cherché eux-mêmes activement les informations. Ils ont acquis cette attitude grâce à leur formation mais aussi grâce à leur pratique professionnelle. En outre, les ergothérapeutes indiquent qu'ils sont d'accord de partager les informations obtenues avec d'autres dispensateurs de soins.

Enfin, les participants signalent que les **organismes assureurs** ne peuvent pas suffisamment les conseiller en raison d'un manque de connaissances et d'informations en interne.

«Je l'ai peut-être vu passer dans un bulletin de Domus Medica, mais je ne l'ai pas lu. Je pensais plutôt le lire lorsque cela deviendrait important » (médecin généraliste, NL)

Les suggestions des participants pour améliorer la diffusion des informations figurent dans le tableau 1.

Tableau 1 : Suggestions d'amélioration des participants pour le facteur 'diffusion de l'information'

Suggestions pour la diffusion de l'information
<ul style="list-style-type: none">- Davantage communiquer au lancement du trajet de soins via différents canaux : INAMI, associations professionnelles, organismes assureurs.- De préférence (aussi) informer les médecins généralistes via les cercles de garde, les GLEM, les cercles de médecins généralistes.

- D'abord informer suffisamment les médecins généralistes et les dispensateurs de soins avant de communiquer via les médias.
- Augmenter l'accessibilité des informations pour les dispensateurs de soins

3.3.1.2. Informations de contenu

Certains dispensateurs de soins recherchent de leur propre initiative des informations supplémentaires dans la littérature et en matière de traitements, mais en général, ils estiment qu'il n'y a **pas suffisamment de fondements scientifiques ni d'évidence** pour le diagnostic de COVID long, le trajet de soins, les différents traitements et la répartition des rôles entre les dispensateurs de soins. En raison du manque d'évidence scientifique, les médecins généralistes hésitent à inscrire effectivement les patients dans le trajet de soins, probablement parce qu'ils voient trop peu de patients qui répondent au diagnostic et aux critères. Selon les médecins généralistes, le problème est exagéré et moins fréquent qu'estimé. Cette expérience de terrain, en contradiction avec une production sans précédent d'articles scientifiques, demande une étude plus approfondie. De nombreuses études publiées, même de nature épidémiologique, étaient de faible qualité ; elles ont souvent été diffusées sans peer review, mais avidement reprises par la presse. Toutes ces prédictions catastrophiques ont indubitablement un effet sur les perceptions des patients et donc aussi sur les résultats de l'étude. Il est à noter que, dans ces entretiens, les médecins généralistes se sont interrogés de façon réaliste sur ce battage médiatique sans précédent, sur ses effets sur les patients et sur les conséquences possibles de la stigmatisation des patients.

« Cela a-t-il une utilité démontrée ? Si j'inscris un patient dans un trajet de soins ou rédige une prescription pour un traitement, je veux d'abord savoir si cela sera utile. Si ce n'est pas le cas, je suis tenté de ne pas le faire » (médecin généraliste, NL)

Tous les participants soulignent un manque de **formation, de formation continue et de webinaires** au sujet du COVID long et du côté pratique du trajet de soins (informations générales, mode d'enregistrement et traitement ultérieur, pose du diagnostic, méthodes de traitement...). Une petite partie des médecins généralistes, un kinésithérapeute et certains diététiciens ont assisté à une occasion à un webinaire sur le COVID long, qui était organisé par les associations professionnelles, mais tout le monde n'était pas au courant. En outre, 2 ergothérapeutes ont suivi une série de webinaires proposés par des organisations étrangères.

tous les participants estiment qu'il manque un bref **aperçu ou schéma** (de maximum une page) pour résumer la complexité de la pathologie et du trajet de soins. Donner des formations n'est en effet pas suffisant si par la suite aucun résumé ou aucune structure ne sont fournis. Il est important dans ce cadre que les informations soient fournies dans un langage concis et simple et qu'elles puissent être

facilement consultées par tous les acteurs concernés, car en ce moment, les informations disponibles ne répondent pas à ces critères. Contrairement aux autres trajets de soins existants (p. ex. diabète, IRC), il manque pour le trajet de soins COVID long une brochure ou un dépliant tant pour les dispensateurs de soins que pour les patients.

Les participants ajoutent qu'il n'y a pas de plan marche à suivre/procédure écrite pour le trajet de soins COVID long. Ils ne savent pas exactement ce qu'ils doivent faire pour inclure un patient et le suivre. C'est le contraire de ce qui se passe pour les autres trajets de soins (p. ex. diabète et IRC), qui ont été élaborés de façon très structurée, avec des procédures claires et un bon soutien.

« *Le COVID long reste en effet une problématique complexe, malgré les formations* » (médecin généraliste, NL)

Comme les médecins généralistes ne savent pas toujours vers qui ils peuvent renvoyer leurs patients et que cela demande du temps (trop de temps) pour faire des recherches à ce sujet, cela compromet le renvoi correct des patients. C'est la raison pour laquelle un renvoi vers la deuxième ligne est plus facile à leurs yeux que lancer eux-mêmes le trajet de soins. Les médecins généralistes qui travaillent dans un contexte multidisciplinaire ou dans une maison médicale rencontrent moins de difficultés pour renvoyer des patients, parce qu'ils peuvent le faire au sein de leur équipe. Pourtant, les connaissances spécialisées pour le traitement du COVID long ne sont pas toujours présentes au sein de l'équipe. Il n'existe pas non plus de **listes** des référents adéquats, ni d'**équipe locale permanente** qui accompagne le patient pendant sa maladie. Dans d'autres trajets de soins, comme pour le diabète, il existe une équipe permanente composée d'un éducateur, de praticiens de l'art infirmier spécialisés dans le diabète, etc. Les participants provenant de régions rurales ou de Belgique francophone estiment qu'une telle équipe locale COVID long pourrait être une solution. Développer un réseau multidisciplinaire dans ces régions s'avère souvent plus difficile. Les patients de ces régions sont moins enclins à parcourir de grandes distances pour leur traitement. Ce sont principalement les ergothérapeutes qui disent développer un réseau professionnel autour du patient. Ils estiment qu'il est important de développer et d'entretenir des contacts et qu'une fois que le temps que cela requiert a été investi à cet effet, le travail s'en trouve renforcé (cf. également les [tâches de l'ergothérapeute](#)).

Enfin, les participants trouvent que la **Carte sociale** contient trop peu d'informations. Les spécialisations ou méthodes de traitement n'y sont pas mentionnées. On ne sait dès lors pas si le référent dispose des connaissances et des compétences nécessaires pour traiter certaines pathologies/plaintes.

« Le renvoi et le développement d'un réseau ont une sorte d'effet boule de neige : vous développez un réseau pour pouvoir renvoyer les patients » (ergothérapeute, NL)

« De préférence une équipe locale COVID long. Parce que dans la pratique, c'est souvent difficile avec des équipes qui changent. Pour supprimer des écueils pratiques. C'est en effet impossible de le faire avec plusieurs kinésithérapeutes et psychologues qui diffèrent d'un patient à l'autre » (médecin généraliste, NL)

« Il est difficile de trouver des confrères qui ont une expertise (dans le COVID long) et je ne sais pas où je devrais les chercher. J'habite dans une région rurale et je remarque que mes patients préfèrent être traités le plus près possible de chez eux. Rouler 30 minutes est pour ce groupe de patients le bout du monde. Il s'agit donc d'un frein pour les renvoyer vers des dispensateurs de soins spécialisés. C'est différents lorsqu'on habite dans une région plus urbaine » (psychologue, NL)

Les suggestions des participants pour améliorer la diffusion de l'information figurent dans le tableau 2.

Tableau 2 : Suggestions d'amélioration des participants pour le facteur 'Informations de contenu'

Suggestions informations de contenu	
Preuves/fondement scientifiques	<ul style="list-style-type: none"> - Plus de recherche sur la pathologie (COVID long) et le trajet de soins - Diffuser plus clairement les directives pour le suivi et la rééducation dans le cas du COVID long.
Webinaires, formation, formation continue	<ul style="list-style-type: none"> - Au début et à la publication du (nouveau) trajet de soins. - En cas de nouvelles connaissances (connaissances sur la pathologie, le déroulement du trajet de soins, les modalités de traitement). - Concernant l'application du trajet de soins dans la pratique, les modalités de traitement et les directives. - Les informations doivent être formulées en termes simples et orientées vers la pratique. - Dans le cadre de l'accompagnement et du soutien au changement de comportement des dispensateurs de soins pendant la mise en œuvre de nouvelles directives et de nouveaux trajets de soins. - Organisation par l'INAMI, les associations professionnelles ou les zones de première ligne.
Résumé schématique	<ul style="list-style-type: none"> - Résumé succinct et synoptique sur une feuille A4.

	<ul style="list-style-type: none"> - Réalisez des brochures/dépliants d'information destinés aux dispensateurs de soins et aux patients. - Procédures claires et marche à suivre pour le trajet de soins.
La manière de communiquer et de diffuser les informations	<ul style="list-style-type: none"> - Langage simple - Orienté vers la pratique - Succinct et synoptique - Schématique - Bonnes pratiques et success stories - À l'aide d'un bon Plan de marketing social
Carte sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Prévoyez une liste de renvoi COVID long, avec des spécialisations et des modalités de traitement. - Encouragez les autorités, l'INAMI et/ou les associations professionnelles à faire contrôler les données annuellement par tous les dispensateurs de soins.

3.3.1.3. Facteurs spécifiques à la maladie

Lors de la consultation, les médecins généralistes doivent déterminer si les plaintes du patient peuvent être liées à une infection au COVID-19. Les plaintes étant souvent vagues et subjectives et pouvant survenir des semaines après une infection (avec une évolution variable), le lien n'est pas toujours facile à établir pour les médecins généralistes. Les médecins généralistes estiment que les paramètres permettant de **diagnostiquer** le COVID long et de déterminer les **critères** du trajet de soins ne sont pas suffisamment connus et clairs. Les critères ne sont pas suffisamment objectifs et ne sont pas mesurables, ce qui constitue souvent un obstacle à l'inscription. Ainsi, une '*fatigue persistante en hausse*' est très subjective. Cette pathologie est donc perçue différemment du diabète ou de l'IRC, par exemple, pour lesquels les paramètres et les critères sont clairs et mesurables (comme les valeurs sanguines). C'est pourquoi les médecins généralistes préfèrent renvoyer leurs patients vers un hôpital ou vers un centre de rééducation fonctionnelle afin qu'un médecin spécialiste puisse poser le diagnostic et demander un trajet de soins. Ils préfèrent renvoyer leurs patients afin d'éviter les erreurs de diagnostic ou de passer à côté de certaines complications.

Une difficulté supplémentaire par rapport aux autres trajets de soins est le fait que le diagnostic de COVID long ne peut être posé qu'après avoir exclu toutes les autres possibilités (diagnostic d'exclusion). Ce n'est qu'après avoir passé tous les examens et en l'absence de preuves d'un autre problème ou d'une autre pathologie que le patient peut être répertorié comme faisant partie du groupe de patients atteints du COVID long, un groupe résiduel (« *poubelle* »). En outre, ce groupe

résiduel est très complexe car les plaintes ne peuvent être réduites à un seul domaine/système organique et peuvent varier d'un patient à l'autre.

« *C'est trop flou* » (médecin généraliste, NL)

« *Je renverrais plutôt le patient vers un pneumologue ou un cardiologue afin d'exclure des complications éventuelles plutôt que de faire l'inscription moi-même* » (médecin généraliste, NL)

« *C'est tout flou* » (médecin généraliste, FR)

« *Je ne connais pas les critères et les paramètres objectifs pour le diagnostic. Les plaintes sont trop vagues : les symptômes sont-ils le résultat du COVID ou s'agit-il de comorbidités ? De plus, la fatigue est un critère plutôt subjectif* » (médecin généraliste, FR)

« *Cela me semble plutôt des critères d'exclusion, si l'on ne peut pas poser un autre diagnostic, le grand groupe de problèmes résiduels. Cela contraste avec d'autres trajets tels que le diabète et l'IRC, où les critères sont très clairs et peuvent être évalués objectivement* » (médecin généraliste, FR)

Les **codes de nomenclature** ne sont pas clairs et les organismes assureurs ne sont, selon les participants, pas suffisamment au courant. Les kinésithérapeutes signalent un manque d'harmonisation entre le trajet de soins/la nomenclature et les directives en ce qui concerne la durée d'un traitement.

La directive prescrit une séance de kinésithérapie de 50 à 60 minutes, alors que la nomenclature tarife une séance de 30 minutes. Les problèmes sont complexes, tout demande plus de temps, le patient a parfois besoin de souffler pendant une séance, et un travail manuel est souvent effectué, ce qui amène les kinésithérapeutes à estimer qu'un traitement de 30 minutes est trop court. Les psychologues précisent enfin qu'ils ne disposent pas d'un code de nomenclature distinct dans le cadre du trajet de soins.

Tous les participants estiment qu'il est important que le trajet de soins puisse rester **flexible**, comme c'est le cas actuellement puisque le trajet de soins part des besoins et des exigences du patient. Cela suppose toutefois que chacun puisse évaluer correctement les besoins et les exigences des patients et (re)connaître les symptômes. Or, ce n'est pas toujours le cas. En outre, le traitement et le nombre de séances par dispensateur de soins doivent être adaptés aux capacités du patient. Certains dispensateurs de soins réduisent parfois le nombre de séances lorsqu'ils constatent que le patient a beaucoup de traitements par semaine. Les patients ont parfois 4 à 5 rendez-vous de traitement par semaine, ce qui est généralement (trop) intensif et épuisant pour eux.

Les suggestions des participants sur la manière de mieux gérer ces aspects spécifiques à la maladie sont présentées dans le tableau 3.

Tableau 3 : Suggestions d'amélioration des participants dans le cadre des difficultés spécifiques à la maladie

Suggestions facteurs spécifiques à la maladie	
Diagnostic et critères	<ul style="list-style-type: none"> - Davantage de critères clairs et mesurables pour poser le diagnostic et inclure le patient dans le trajet de soins - Possibilité de solliciter un avis auprès d'un médecin spécialiste pour poser le diagnostic.
Codes de nomenclature	<ul style="list-style-type: none"> - Moins de codes différents. - Un meilleur alignement du trajet de soins aux directives (voir ci-dessous au niveau des tâches du kinésithérapeute). - Code de nomenclature distinct pour les psychologues.
Flexibilité/adaptabilité individuelle	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de flux/structure fixe - Alignement sur les capacités et les besoins du patient

3.3.1.4. Facteurs dépendant du dispensateur de soins

Si certains médecins généralistes sont favorables aux trajets de soins, ces derniers suscitent également le mécontentement d'autres médecins généralistes. Les médecins généralistes **estiment** que le trajet de soins nécessite plus de temps et de travail que les soins réguliers. Ils n'y voient pas toujours une valeur ajoutée et cela provoque une **attitude** négative à l'égard des trajets de soins en général. En outre, certains médecins éprouvent des difficultés à coller une 'étiquette' à leurs patients. Si cette 'étiquette' présente certains avantages, elle comporte également des inconvénients. Les médecins généralistes considèrent que cette étiquette peut donner à certains patients l'impression qu'ils ne se débarrasseront pas de leurs plaintes, ce qui les rend moins motivés à collaborer activement pendant les traitements. Ils sont par conséquent réticents à l'idée d'élaborer un trajet de soins pour un patient, et ils supposent également que de nombreux patients ne respectent pas suffisamment l'adhérence thérapeutique. Pour leur part, de nombreux médecins généralistes doutent de l'existence du COVID long en tant que pathologie spécifique et chronique.

« Je trouve qu'il est difficile de coller une étiquette sur un patient et sur les conséquences qui peuvent en découler, comme l'incapacité de travail, la baisse de motivation ou le sentiment qu'il ne se débarrassera jamais de ses plaintes. (médecin généraliste, NL)

« N'est-il pas trop tôt pour parler d'une maladie chronique? » (médecin généraliste, FR)

« Est-ce la même chose que d'autres maladies chroniques telles que l'IRC ou le diabète? » (médecin généraliste, FR)

Les participants **s'attendent** à ce que l'implémentation d'un trajet de soins ait lieu à temps, au moment du pic et non après. Selon eux, le trajet de soins a commencé trop tard, à savoir au moment où le nombre de plaintes diminuait. Si un trajet de soins était introduit plus tôt, un plus grand nombre de patients pourraient l'utiliser et les médecins généralistes n'auraient pas à modifier plusieurs fois leur traitement et leurs avis. Certains participants pensent également que le COVID long n'est pas de nature chronique, mais qu'il est limité et qu'il se guérit finalement et de lui-même ou s'éteint avec le temps.

« J'ai le sentiment que le trajet de soins est arrivé trop tard. J'ai d'abord 'envoyé balader' mes patients, leur disant qu'ils devaient laisser la maladie suivre son cours ; je les ai ensuite orientés vers l'hôpital ; et je devrais à nouveau changer mon avis avec l'introduction du trajet de soins ? Alors expliquez-moi comment faire pour qu'un patient adhère au traitement ! ». (médecin généraliste, NL)

« Elle semble se guérir d'elle-même, comme pour d'autres affections virales » (médecin généraliste, NL)

« Le pire est passé, nous sommes à la fin de la période COVID » (médecin généraliste, FR)

Enfin, les médecins généralistes indiquent qu'ils effectuent souvent des tâches supplémentaires pour lesquelles ils ne sont pas **rémunérés**. Par exemple, ils donnent souvent des conseils par téléphone ou par courriel et ils participent à des moments de concertation. L'absence de rémunération pour accomplir ces tâches est perçue comme un manque de respect par une frange des médecins généralistes.

En outre, tous les participants signalent que la rémunération du coordinateur de soins ne correspond pas au temps et aux efforts investis. Le coordinateur de soins remplit plusieurs tâches (voir ci-dessous dans '[le coordinateur de soins](#)') en plus de ses tâches ordinaires en matière de soins. La rémunération limitée rend le rôle du coordinateur de soins moins attractif pour nombre de participants. Les ergothérapeutes soulignent qu'ils considèrent souvent la fonction de coordination comme faisant partie de leur profession et qu'ils bénéficient désormais d'une reconnaissance et d'une rémunération supplémentaires pour cette fonction (voir ci-dessous les [tâches de l'ergothérapeute](#)).

« Le rôle du coordinateur de soins est excessivement chronophage. Vous devez épauler d'autres dispensateurs de soins, mais vous n'êtes pas (suffisamment) rémunéré pour cela. Raison pour laquelle je n'assume pas ce rôle » (psychologue, NL)

Les suggestions des participants pour réduire les obstacles liés au dispensateur de soins sont présentées dans le tableau 4.

Tableau 4 : Suggestions d'amélioration des participants pour le facteur dépendant du dispensateur de soins

Suggestions facteurs dépendant du dispensateur de soins	
Attitude et conceptions	<ul style="list-style-type: none">- Diffusion d'informations correctes fondées scientifiquement.- Communication des bonnes pratiques.
Attentes	<ul style="list-style-type: none">- Introduction des trajets de soins à temps.
Incitants financiers	<ul style="list-style-type: none">- Prévoir une rémunération pour les moments de concertation, les consultations par téléphone et les consultations numériques.- Rémunération plus élevée pour assumer le rôle de coordinateur de soins.

3.3.1.5. Administration

L'administration, qui fait partie intégrante du système d'inscription, est trop **complexe et trop chronophage** pour l'ensemble des médecins généralistes issus des groupes focus. Les médecins généralistes souhaitent un soutien supplémentaire, par exemple de la part d'un coach/coordonateur. Tous les participants se plaignent de la quantité d'administration et de paperasserie. Ils préféreraient avoir moins d'administration et consacrer plus de temps au traitement et à l'accompagnement de leurs patients. Néanmoins, une petite minorité d'entre eux se montre légèrement plus positive en ce qui concerne la quantité de travail administratif. Par exemple, un médecin généraliste signale qu'une fois qu'il avait consulté toutes les informations sur le trajet de soins COVID long, l'inscription s'était déroulée plus facilement que pour les autres trajets de soins. Il y avait moins de paperasserie.

« *Des lourdeurs administratives* » (médecin généraliste, NL)

« *Je ne suis pas d'accord de me lancer dans tout cela* » (médecin généraliste, NL)

« *Difficile de commencer, avec qui dois-je passer le contrat, comment cela se passe-t-il ?* » (médecin généraliste, NL)

« *Nous ne savons pas quels documents sont nécessaires, à qui s'adresser, quels formulaires remplir et mettre en ordre pour cela, quelles sont les méthodes de remboursement disponibles, etc.* » (médecin généraliste, FR)

« *Je me perds dans l'administration* » (médecin généraliste, FR)

Plusieurs seuils sont prévus pour inclure les patients dans un trajet de soins. Tout d'abord, la plupart des logiciels DMI destinés aux médecins généralistes ne comportent pas de diagnostic codé pour le COVID long. On ne peut donc pas facilement diagnostiquer les patients. Supposons qu'un patient diagnostiqué puisse être désigné sous la forme d'un 'texte libre', et donc par différentes dénominations. En tout état de cause, les patients ne sont plus traçables si l'on veut les répertorier pour évaluer qui est éligible pour le trajet de soins. Les médecins généralistes ne reçoivent actuellement aucune notification ou pop-up lorsqu'un patient est éligible au trajet de soins COVID long,

alors que c'est le cas pour les autres pathologies et trajets de soins. Les DMI ne permettent pas non plus d'initier automatiquement un trajet de soins par le biais du dossier médical informatisé (DMI) ; cela peut facilement se faire, par exemple, en prévoyant un formulaire électronique (eForm). (Cela a été le cas, par exemple, pour la demande d'un test COVID au début de l'épidémie). Il n'y a pas **d'automatisation** ni d'outil numérique qui indique clairement les étapes à suivre. Autrement dit, il manque un point de référence.

Une fois que les médecins généralistes ont surmonté les difficultés susmentionnées et procédé à l'enregistrement, ils ne reçoivent pas de **feed-back** sur l'activation du trajet. Cela contraste avec les autres trajets de soins - comme le diabète ou l'IRC - où les médecins généralistes peuvent voir dans le dossier de leur patient si celui-ci est inclus dans le trajet de soins.

« **eForm** peut constituer une aide, mais il n'offre pas une solution totale » (médecin généraliste, NL)

Tous les dispensateurs de soins n'ont pas le même accès au dossier de patient. En outre, tout le monde ne se trouve pas sur la même plateforme. Cela complique le partage d'informations relatives aux

patients à la suite du RGPD. Les dispensateurs de soins perdent ainsi du temps, car ils doivent d'abord contacter le médecin généraliste ou un autre dispensateur de soins (par téléphone) pour obtenir de plus amples informations. Il y a peu de **transparence** et un alignement limité entre les dispensateurs de soins et les besoins des patients. Le manque d'ouverture rend les choses encore plus difficiles lorsque les participants ne font pas partie de la même équipe (interne).

Sans plateforme locale, les informations relatives aux patients sont moins **centralisées**. Selon les participants, la centralisation des soins représente une plus-value. En effet, les patients se posent de nombreuses questions mais ne sont pas aidés et ne trouvent que trop peu de réponses. D'une part, parce que tous les participants ne sont pas informés de la même façon. D'autre part, parce qu'il n'y a pas de spécialistes dans le domaine du COVID long. Les patients passent d'un dispensateur de soins à l'autre, à la recherche de réponses, et personne n'est pleinement conscient des résultats et des rendez-vous avec d'autres dispensateurs, car ces informations ne sont pas centralisées.

Les suggestions des participants pour lever les obstacles administratifs sont présentées dans le tableau 5.

Tableau 5 : Suggestions d'amélioration des participants pour le facteur 'administration'

Suggestions administration	
Complexité	<ul style="list-style-type: none"> - Administration simplifiée. - Coach/coordonateur de soutien.
Feed-back, retour d'information	<ul style="list-style-type: none"> - Davantage de feed-back aux médecins généralistes sur l'inscription et l'activation du trajet de soins. - Feed-back des dispensateurs de soins au médecin généraliste.
Numérisation	<ul style="list-style-type: none"> - Règle encodée pour le diagnostic - Un outil électronique simple qui traduit les directives du trajet de soins en informations sur les étapes à suivre dans le cadre du trajet de soins. - Automatiser l'inscription dans un système central avec des notifications par pop-up dans Care Connect - eForms à titre de soutien.
Transparence	<ul style="list-style-type: none"> - Accès au dossier de patient pour tous les dispensateurs de soins concernés. - Plateforme commune respectant le RGPD

Réseau/plateforme local(e)	<ul style="list-style-type: none">- Une équipe/un réseau multidisciplinaire local(e) permanent(e).- Centralisation des soins : centraliser la coordination de toutes les données relatives au patient
----------------------------	--

3.3.2. Le processus du trajet de soins : de l'enregistrement au déroulement ultérieur

Dans cette partie, nous donnons un aperçu du trajet de soins lui-même. Nous abordons les tâches des différents dispensateurs de soins et leurs expériences issues de la pratique, nous examinons la collaboration multidisciplinaire et le rôle du coordinateur de soins. Nous clôturons cette partie par un tableau qui récapitule les tâches par dispensateur de soins.

3.3.2.1. Tâches des participants et feed-back de la pratique

Les médecins généralistes

Les médecins généralistes sont en principe le premier point de contact pour les patients qui se plaignent de problèmes de santé. Dans le cadre du trajet de soins, le médecin généraliste pose le diagnostic, enregistre le pseudocode et active le trajet. En outre, en fonction des plaintes du patient, le médecin généraliste détermine si le trajet sera plutôt mono- ou multidisciplinaire. Il se charge des renvois vers les autres disciplines. Les médecins généralistes signalent cependant qu'ils ne savent pas toujours vers qui ils doivent renvoyer les patients (voir [informations de contenu](#)).

Pendant le trajet, le médecin généraliste suit les progrès réalisés par le patient, mais il n'a pas le temps de se concerter avec d'autres dispensateurs de soins. Les groupes focus révèlent en outre que les médecins généralistes n'assurent pas tous un suivi actif de leurs patients. Certains pensent que s'ils n'entendent rien (ce qui a presque toujours été le cas), il n'y a pas de problème. La concertation, comme prévue dans le trajet de soins, n'a pratiquement jamais eu lieu.

La plupart des médecins généralistes contactent moins fréquemment d'autres dispensateurs de soins pour demander ou échanger des informations sur le patient. Ils aiment avoir un retour d'information de la part des dispensateurs de soins sur le déroulement du traitement après le renvoi.

Les kinésithérapeutes

Les kinésithérapeutes reçoivent les patients par l'intermédiaire du médecin généraliste. Le traitement est souvent symptomatique et basé sur l'expertise et la perception propres du kinésithérapeute. Les kinésithérapeutes n'ont pas toujours accès à l'ensemble des résultats d'examens. Par conséquent, ils doivent souvent contacter le médecin généraliste pour obtenir des informations supplémentaires.

Les kinésithérapeutes tarifent leur intervention sur la base des codes de la nomenclature. Ils se heurtent en l'occurrence à une discordance entre le trajet de soins (nomenclature) et les directives au niveau de la durée d'une séance (30 minutes versus 50 à 60 minutes) (voir [facteurs spécifiques à la maladie](#)).

Enfin, les kinésithérapeutes signalent qu'il manque des informations de la part du médecin généraliste pendant le trajet. La directive préconise des concertations régulières avec tous les dispensateurs de soins, mais il n'est pas simple d'organiser un moment de concertation commune. En outre, tous les kinésithérapeutes ne sont pas favorables à une concertation multidisciplinaire régulière.

Aucun des kinésithérapeutes participants n'a assumé le rôle de coordinateur de soins.

Les ergothérapeutes

Les ergothérapeutes reçoivent des patients qui leur sont renvoyés par le médecin généraliste, mais ils estiment que le renvoi ne se fait pas toujours (en temps voulu). Les ergothérapeutes ont indiqué au cours des groupes focus que toutes les disciplines ne sont pas au courant de la nature exacte de leur fonction et de leur valeur ajoutée dans le cadre du trajet de soins.

Comme les ergothérapeutes peuvent se rendre au domicile du patient pour leurs consultations, ils peuvent identifier le contexte complet du patient. L'ergothérapeute se concentre sur l'amélioration des activités générales de la vie quotidienne afin que le patient redevienne progressivement actif et autonome dans la vie. L'approche est très pratique et adaptée aux besoins du patient à ce moment-là. Les ergothérapeutes impliqués dans un trajet de soins échangent régulièrement des informations avec les autres dispensateurs de soins pour se coordonner (par téléphone ou par courriel).

Les ergothérapeutes indiquent qu'ils n'ont pas accès au dossier de patient et qu'ils doivent donc demander activement toutes les informations aux autres dispensateurs de soins.

Au cours des groupes focus, il apparaît que les ergothérapeutes assument régulièrement le rôle de coordinateur de soins. Cela représente pour eux une reconnaissance de leur profession (voir [coordinateur de soins](#)).

Les psychologues

Les psychologues reçoivent des patients qui leur ont été renvoyés par le médecin généraliste. Tous les psychologues n'ont pas accès au dossier de patient et doivent en outre contacter le médecin généraliste pour mieux comprendre la situation du patient. Ils ont de ce fait besoin de plus d'informations. Les psychologues disent qu'ils ont généralement de bons contacts avec les médecins généralistes.

Les psychologues des groupes focus rédigent un bref rapport sur leur intervention et l'envoient aux médecins généralistes. Du fait du secret professionnel, le rapport est relativement succinct. Cette image peut toutefois être biaisée par la présence de psychologues motivés dans les groupes focus. Pour leur part, les médecins généralistes déclarent ne recevoir que rarement, voire jamais, de feed-

back de la part des psychologues. Au cours des groupes focus, les psychologues disent regretter de ne pas recevoir d'informations ou de feed-back de la part du médecin généraliste.

Les psychologues sont souvent débordés et il leur est difficile de trouver un moment pour une concertation commune. Les psychologues interrogés estiment que les moments de concertation se succèdent trop rapidement. Un trajet de traitement psychologique demande plus de temps, et il ne leur est donc pas toujours possible d'apporter leur contribution à court terme. La plupart des psychologues des groupes focus ont estimé qu'une brève concertation téléphonique était plus efficace qu'une concertation multidisciplinaire réunissant tous les dispensateurs de soins. Cependant, ils considèrent qu'une concertation multidisciplinaire apporte une valeur ajoutée au début et à la fin du trajet.

Les psychologues n'assument pas souvent le rôle de coordinateur de soins.

Les diététiciens

En théorie, les diététiciens reçoivent des patients qui leur sont renvoyés par le médecin généraliste. Cependant, les diététiciens interrogés révèlent que tous les médecins généralistes ne les orientent pas vers eux. Ils ont le sentiment que le lien entre l'alimentation et le COVID long n'est pas toujours clair pour les médecins généralistes.

Tous les diététiciens n'ont pas un accès suffisant au dossier de patient et doivent donc souvent contacter le médecin généraliste pour mieux comprendre la situation du patient. Ils ont besoin d'informations supplémentaires.

Les diététiciens rédigent un rapport de synthèse de leur intervention et l'envoient aux médecins généralistes. Lors des groupes focus, les diététiciens ont indiqué qu'ils recevaient peu d'informations ou de feed-back de la part des médecins généralistes. Le contact avec le médecin généraliste est souvent unilatéral. Cela contraste avec d'autres pathologies telles que le diabète ou l'obésité, pour lesquelles les contacts entre les médecins généralistes et les diététiciens sont beaucoup plus aisés.

Aucun des diététiciens participants n'a assumé le rôle de coordinateur de soins. Ils sont toutefois satisfaits des ergothérapeutes qui assument le rôle de coordinateur.

Les logopèdes

Étant donné qu'aucun logopède n'a participé aux groupes focus, nous n'avons pas pu recueillir de données sur les tâches qu'ils assument dans le cadre de ce trajet de soins et sur la façon dont ils les perçoivent.

3.3.2.2. La collaboration multidisciplinaire

Un trajet de soins multidisciplinaire requiert une coopération et une coordination entre les différentes disciplines. Selon les participants, l'absence de listes de renvoi, d'expertise dans le domaine du COVID long, de preuves scientifiques et de plateforme commune pour le COVID long rend la coopération et la coordination plus difficiles que dans d'autres trajets de soins.

L'objectif de la concertation multidisciplinaire est de discuter de l'état de santé du patient et de la coordination entre les dispensateurs de soins concernés. La directive indique qu'il est préférable que les patients participent à cette concertation. Néanmoins, la planification de cette concertation n'est pas aisée et prend beaucoup de temps (voir le [coordonateur de soins](#)). Par conséquent, tout le monde ne voit pas d'un bon œil la tenue d'une concertation d'équipe commune. Ainsi, tous les médecins généralistes n'en perçoivent pas la plus-value, mais certains participants ont remarqué une différence de mentalité entre la jeune génération de médecins généralistes et l'ancienne. Ces derniers sont souvent moins ouverts à la concertation multidisciplinaire. En outre, les médecins généralistes ayant une vision holistique sont plus ouverts à la collaboration multidisciplinaire.

Enfin, tous les participants ne sont pas convaincus que la concertation devrait avoir lieu tous les trois mois. Les psychologues dispensent des traitements beaucoup plus lents et de plus longue durée, ce qui signifie qu'ils contribuent dans une moindre mesure à une concertation à court terme. Les médecins généralistes, les kinésithérapeutes et les psychologues n'apprécient pas la concertation multidisciplinaire. La concertation est chronophage, ne concerne souvent qu'un seul patient et l'input de chaque dispensateur de soins est limité. La plupart des dispensateurs de soins estiment qu'une coordination téléphonique en tête-à-tête est souvent préférable à une réunion d'équipe commune : c'est plus efficace. Les ergothérapeutes, en revanche, estiment qu'une réunion d'équipe tous les trois mois apporte une plus-value.

« Un simple appel (1-sur-1) va souvent plus vite » (médecin généraliste, NL + psychologue, NL)

“Un simple appel est souvent plus rapide” (kinésithérapeute, FR)

“S'il y a quelque chose, je l'apprendrai, sinon ce n'est pas la peine” (médecin généraliste, FR)

3.3.2.3. Le coordinateur de soins

Le site Internet de l'INAMI décrit brièvement les tâches d'un coordinateur de soins lorsqu'un patient entre dans un trajet COVID long multidisciplinaire. On y retrouve explicitement les tâches suivantes (INAMI, 2023) :

- « *Le coordinateur de soins aide le patient au niveau de l'organisation, la communication, la planification, l'orientation et pour les rendez-vous du patient avec les différents dispensateurs de soins.* »
- « *Le coordinateur de soins est à l'écoute des besoins du patient et des objectifs personnalisés qu'il souhaite atteindre.* »
- « *Après une concertation entre les différents dispensateurs de soins, le coordinateur de soins rédige un rapport.* »
- « *Il veille à ce que le patient dispose de toutes les informations (plan de traitement, concertation d'équipe, objectifs, etc.).* »

Selon les participants, cette description est assez générale et peu concrète/orientée vers la pratique. Les différents groupes focus montrent que ce sont surtout les ergothérapeutes qui assument (spontanément) ce rôle et ces tâches. De par leur formation et leur profession, ils sont habitués à rechercher eux-mêmes des informations et à développer un réseau professionnel autour du patient. Ils élaborent un aperçu récapitulatif de toutes les informations qu'ils ont recueillies sur le COVID long et le trajet de soins. Ils partagent ces informations avec d'autres dispensateurs de soins et le patient, et collaborent avec ce dernier pour trouver les dispensateurs de soins de santé appropriés qui interviendront tout au long du trajet. Les ergothérapeutes sont donc de fervents défenseurs d'une concertation multidisciplinaire régulière et d'une communication ouverte, y compris avec le patient. Ils ont un contact intense avec le patient et tiennent compte de tous les facteurs personnels et contextuels qui peuvent avoir un impact. Ils vérifient si tous les traitements prescrits n'outrepassent pas les capacités du patient. Ils pratiquent souvent la concertation 1-sur-1 pour assurer une coordination personnelle, mais aussi en réunions d'équipe multidisciplinaires. Ils créent des Doodles pour trouver un moment de réunion commune, ils encouragent les autres dispensateurs de soins à y participer et ils assurent une concertation (numérique) efficace. Ils invitent souvent le patient à y participer. Ils rédigent ensuite un rapport qu'ils envoient au patient et aux autres dispensateurs de soins. Le monde (idéal) présenté ci-dessus a été formulé sur la base des interventions de quelques ergothérapeutes engagés. Si l'on considère les expériences vécues par tous les dispensateurs de soins, la situation décrite ci-dessus est plus l'exception que la règle. La plupart des médecins généralistes ne voient pas d'inconvénient à abandonner le rôle de coordinateur de soins, mais ils considèrent cependant qu'ils restent les principaux interlocuteurs, car ils gèrent le dossier de patient de manière centralisée. Ils souhaitent donc un rapport et des conseils de la part de tous les dispensateurs de soins au terme des séances de traitement prescrites.

Les coordinateurs de soins signalent qu'il n'est pas évident de réunir rapidement tous les participants pour une concertation. Cela est dû au fait que les agendas des différents dispensateurs de soins ne

sont pas alignés. Les médecins généralistes surtout sont souvent très occupés et très sollicités, ce qui les rend moins accessibles pour les autres participants.

Tout cela montre que les tâches d'un coordinateur de soins sont intensives. Cela requiert davantage de temps et d'efforts que la brève description figurant dans l'arrêté royal et sur le site Internet de l'INAMI. Selon les participants, la rémunération disponible n'est pas en adéquation avec les efforts consentis par le coordinateur des soins.

Tâches	Médecin généraliste	Kinésithérapeute	Ergothérapeute	Psychologue	Diététicien
Admission/entretien exploratoire	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient se présente spontanément ou via renvoi par un autre dispensateur de soins 	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient se présente spontanément ou via renvoi par le médecin généraliste - Le premier entretien dure plus longtemps 	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient se présente spontanément ou via renvoi par le médecin généraliste - Consultation au domicile du patient - Le premier entretien dure plus longtemps 	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient se présente spontanément ou via renvoi par le médecin généraliste - Le premier entretien dure plus longtemps 	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient se présente spontanément ou via renvoi par le médecin généraliste - Le premier entretien dure plus longtemps
Questions concernant les plaintes, les besoins	<ul style="list-style-type: none"> - (Re)connaître les symptômes n'est pas toujours possible, difficile de poser un diagnostic en raison de critères vagues 	<ul style="list-style-type: none"> - Interroger le patient au sujet des plaintes de fatigue, des fonctions motrices et des plaintes respiratoires 	<ul style="list-style-type: none"> - Interroger le patient sur les changements dans les actes généraux de la vie quotidienne, inventaire de tous les facteurs d'influence internes et externes 	<ul style="list-style-type: none"> - Interroger le patient sur sa situation personnelle, ses problèmes de concentration et son bien-être mental 	<ul style="list-style-type: none"> - Interroger le patient sur ses plaintes alimentaires et sa fatigue
Élaboration d'un plan de traitement	<ul style="list-style-type: none"> - Basé sur sa propre expertise/son propre ressenti - Pas suffisamment étayé scientifiquement 	<ul style="list-style-type: none"> - Basé sur sa propre expertise/son propre ressenti 	<ul style="list-style-type: none"> - Basé sur sa propre expertise/son propre ressenti - Définition de priorités avec le patient et d'autres dispensateurs de soins - Le plan de traitement est flexible et adaptable 	<ul style="list-style-type: none"> - Basé sur sa propre expertise/son propre ressenti 	<ul style="list-style-type: none"> - Basé sur sa propre expertise/son propre ressenti
Administration après la première consultation	<ul style="list-style-type: none"> - Introduction de pseudocodes - Demande de trajet de soins - Recherche d'informations supplémentaires 	<ul style="list-style-type: none"> - Tarification suivant la nomenclature - Recherche d'informations supplémentaires - Demande d'informations auprès du médecin généraliste 	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche d'informations supplémentaires - Résumé des informations recueillies - Développement d'un réseau autour du patient - Partage de connaissances/informations avec d'autres dispensateurs de soins concernant le patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche d'informations supplémentaires - Demande d'informations auprès du médecin généraliste/de la mutualité 	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche d'informations supplémentaires - Demande d'informations auprès du médecin généraliste/de la mutualité

Tâches	Médecin généraliste	Kinésithérapeute	Ergothérapeute	Psychologue	Diététicien
Suivi	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de feed-back concernant l'inscription - Pas suffisamment de temps supplémentaire par consultation 	<ul style="list-style-type: none"> - 2 à 3 séances par semaine - Les séances durent généralement de 50 à 60 minutes - Alignement sur les besoins et les capacités du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Suivi au domicile du patient - Suivi fréquent, très intensif - Alignement sur les besoins et les capacités du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Le trajet se déroule plus lentement et dure plus longtemps - Alignement sur les besoins et les capacités du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Le nombre de séances dépend des besoins des patients
Concertation et échange d'informations en équipe	<ul style="list-style-type: none"> - Peu de temps pour la concertation en équipe - Préférence pour le contact téléphonique 1-sur-1 - Contact uniquement si c'est vraiment nécessaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Peu de temps pour la concertation en équipe - Préférence pour le contact téléphonique 1-sur-1 	<ul style="list-style-type: none"> - Combinaison du contact 1-sur-1 et de la concertation en équipe - Partage des connaissances et des informations sur le COVID long et le trajet de soins 	<ul style="list-style-type: none"> - Peu de temps pour la concertation en équipe - Préférence pour le contact téléphonique 1-sur-1 - À court terme, contribution restreinte à la concertation en équipe 	<ul style="list-style-type: none"> - Combinaison du contact 1-sur-1 et de la concertation en équipe

Tableau 6 : Aperçu récapitulatif des tâches au sein du trajet de soins par groupe professionnel

3.3.3. Résultats du trajet de soins

Le trajet de soins a plusieurs effets, à la fois sur le patient inclus dans le trajet de soins, sur les dispensateurs de soins concernés et sur la société en général. Dans ce rapport, nous discutons des effets du trajet de soins **perçus** par les participants. Il s'agit de leurs opinions, de leurs idées et de leurs expériences, et non de faits objectifs avérés, ni de l'opinion directe/du feed-back des patients eux-mêmes.

3.3.3.1. Effets du trajet de soins sur le patient

Effets positifs

Étant donné que les médecins reçoivent relativement rarement un feed-back ou qu'ils n'ont aucune visibilité sur le suivi, l'effet du trajet de soins sur les patients n'est pas clair. Certains participants pensent que leurs patients perçoivent le trajet de soins multidisciplinaire comme une plus-value. Selon eux, les patients se sentent plus soutenus et davantage **entendus**. Ils apprécieraient la concertation entre les différentes disciplines qui leur permet de progresser dans leur **rétablissement**. Selon les participants, l'adhérence thérapeutique est plus élevée. Les participants, en particulier les ergothérapeutes, estiment qu'un trajet de soins multidisciplinaire permettrait aux patients de mieux comprendre leur état de santé s'ils peuvent participer à la concertation d'équipe multidisciplinaire. Cela leur permettrait de mieux **comprendre leur maladie**. Certains participants font remarquer que leurs patients estiment chose aisée de ne pas avoir à répéter sans cesse leur histoire et de ne pas avoir à être des intermédiaires entre les différents dispensateurs de soins.

Enfin, tous les participants indiquent que le remboursement des soins dispensés est très important pour leurs patients afin que la situation reste **supportable sur le plan financier**. Les patients seraient moins inquiets et davantage rassurés sur le plan psychologique.

« Mes patients ont le sentiment qu'il y a une équipe derrière eux, plus des îlots séparés, mais bien un tout. » (ergothérapeute, NL)

Points d'attention

Certains participants font part de la réflexion selon laquelle il faudrait toujours prendre en compte la **littératie en santé** des patients. Les patients ne comprennent pas toujours la terminologie officielle. L'utilisation de la langue doit être mieux ajustée.

En outre, la plupart des participants estiment que les patients devraient être autorisés à jouer un rôle plus actif dans le trajet de soins. C'est pourquoi, selon les participants, il est important que les patients

soient correctement informés de leur état de santé et du déroulement du trajet de soins. Comme les médecins généralistes ne disposent que de 15 minutes par consultation, ils ne peuvent pas toujours répondre aux questions des patients et assurer leur **éducation**. C'est pourquoi certains autres participants se chargent de cette tâche. Il s'agit plutôt d'une démarche volontaire, sans concertation préalable.

En revanche, des médecins généralistes francophones déclarent que leurs patients sont souvent mieux informés qu'eux-mêmes. Leurs patients posent activement des questions sur le trajet de soins. Les médecins généralistes signalent cependant un **écueil** à cet égard : Les patients moins loquaces ou ceux qui ne croient pas au COVID-19 long ne posent pas activement de questions sur le trajet de soins et sont moins susceptibles d'être inscrits/renvoyés.

Il a été signalé à plusieurs reprises au cours des groupes focus que les **remboursements** pour les patients ne se font pas toujours sans heurts. Pour certains patients invalides, cela peut entraîner des difficultés financières. Par ailleurs, certains participants ne comprennent pas pourquoi les patients atteints de COVID long bénéficient d'une intervention financière dans le cadre du trajet de soins, mais pas les patients atteints d'autres pathologies (SFC, fibromyalgie, burn-out...).

« Parfois, il faut être créative et voir dans quel parcours de soins le patient est le mieux inscrit en fonction de ses problèmes et du nombre de séances remboursées. » (kinésithérapeute, FR)

3.3.3.2. Effets du trajet de soins sur les dispensateurs de soins

Effets positifs

Au cours des différents groupes focus, il est apparu que tous les participants étaient d'accord sur le principe que la **collaboration** multidisciplinaire pouvait apporter une plus-value : en effet, un patient est plus que la somme de parties distinctes et le traitement dans un domaine renforce souvent le traitement dans un autre domaine.

Bien que tous les dispensateurs de soins ne soient pas suffisamment au courant des **rôles et fonctions de certaines autres disciplines**, ils apprennent à mieux se connaître professionnellement grâce au trajet de soins multidisciplinaire. Prenons par exemple le rôle des ergothérapeutes, qui était moins connu de certains participants au début, mais dont la connaissance s'est améliorée grâce à la collaboration multidisciplinaire.

Points d'attention

Plusieurs dispensateurs de soins soulignent qu'il faut être « parcimonieux » en matière de trajets de soins.

Un trajet de soins peut être utile, mais il nécessite beaucoup d'engagement et de travail supplémentaire. Des trajets de soins plus génériques sont indiqués, par exemple pour les personnes souffrant de plaintes chroniques vagues telles que la fatigue.

Pour renvoyer les patients et collaborer correctement, il est important que tous les dispensateurs de soins soient suffisamment **informés de la fonction de chacun** et de leur plus-value respective. Ils doivent savoir « à qui » le patient peut s'adresser et « pour quoi ». Les groupes focus ont montré, par exemple, que tout le monde ne connaît pas suffisamment le contenu du travail de l'ergothérapeute et sa plus-value dans le traitement des plaintes du patient. Les ergothérapeutes interrogés signalent que certains médecins généralistes ne renvoient pas directement les patients vers leur discipline, ce qui fait que certains ergothérapeutes entrent tardivement dans le trajet de soins. Les médecins généralistes privilégient les GLEM multidisciplinaires avec des points d'accréditation. Cela leur permet d'échanger leurs expériences et de mieux connaître les différentes disciplines.

Certains participants ont indiqué au cours des groupes focus que tout le monde n'avait pas les mêmes connaissances de la pathologie et du traitement du COVID long. Les connaissances spécialisées restent rares, voire inexistantes. C'est précisément pour cette raison qu'il est important de **partager les connaissances** entre les dispensateurs de soins et venant d'un niveau plus élevé (INAMI, associations professionnelles...). La sensibilisation des dispensateurs de soins aux bonnes pratiques (« good practices ») pourrait être une stratégie possible à cet égard. Des connaissances supplémentaires peuvent également être davantage partagées au sein de l'équipe.

3.3.3.3. Effets du trajet de soins sur la société

Effets positifs

Théoriquement, les dispensateurs de soins ne manifestent pas de résistance au trajet de soins. La plupart en discernent les avantages : Grâce à un trajet de soins multidisciplinaire prévoyant une concertation et une coordination régulières entre les différentes disciplines, les soins dispensés peuvent être davantage harmonisés et mieux adaptés au patient. Les dispensateurs de soins peuvent se concerter sur la répartition des tâches et des plaintes. De cette manière, il n'y a pas de duplication des soins et le traitement est plus **efficace**. Il subsiste néanmoins des réticences en raison d'une surcharge en termes d'administration et de temps de concertation. Pour de nouveaux trajets de soins, il convient de peser le pour et le contre et d'assurer un suivi adéquat afin de garantir l'efficacité de

toutes les étapes (de l'admission au renvoi, en passant par la concertation et le feed-back). Un trajet de soins doit également être générique. Par exemple, il peut apporter une plus-value en cas de problèmes chroniques complexes tels que le SFC, la fibromyalgie, la douleur chronique, mais aussi la toxicomanie, les troubles alimentaires, les patients neurologiques et gériatriques, ou lors de la sortie de l'hôpital après une phase aiguë et chez les patients vulnérables dont le filet de sécurité social est limité. Les participants affirment que le trajet de soins multidisciplinaire est intensif pour eux et pour les patients, mais qu'il a des effets positifs.

La plupart des participants en conviennent : un trajet de soins pourrait être plus efficace dans la première ligne, l'exemple étant les soins palliatifs dont le concept est relativement simple. Dans ce cas, il est moins cher que les traitements en deuxième ligne. Cependant, la plupart d'entre eux ont surtout une expérience des trajets de soins de première + deuxième lignes, et ils se réfèrent principalement à leur expérience vécue dans d'autres trajets de soins connus depuis plus longtemps et dont le déroulement est plus fluide (voir diabète, IRC). Il est à noter que les ergothérapeutes surtout sont très enthousiastes à l'égard de cette expérience :

« Vous voyez des patients faire de petits progrès qu'ils n'auraient pas pu faire seuls »
(ergothérapeute, NL)

« En créant un réseau autour du patient, en collaborant à des objectifs communs à long terme et en regardant toutes et tous dans la même direction, on peut atteindre de meilleurs résultats chez le patient » (ergothérapeute, NL)

Points d'attention

Certains médecins généralistes craignent que l'ouverture d'un trajet de soins à tous les patients ou l'évolution vers des soins de santé préventifs n'entraîne un **nombre élevé d'inscriptions** (plus que nécessaire), ce qui augmenterait le **coût** pour la société. Ils craignent d'être submergés.

En outre, ils craignent un tsunami de trajets de soins différents avec des codes supplémentaires. Cela également augmente le coût pour la société. Ils plaident plutôt en faveur d'un nombre limité de trajets de soins bien élaborés et, en outre, d'une offre complète de soins réguliers. Par ailleurs, les médecins généralistes estiment que pour qu'un trajet de soins soit socialement acceptable, il doit être fini, justifié et fondé scientifiquement. L'utilité d'un trajet de soins doit être (ré)évaluée régulièrement.

5. Conclusion

Les différents groupes focus et les GLEM nous permettent de conclure que la mise en œuvre du trajet de soins COVID long dans les soins de première ligne a été très limitée. Il y a plusieurs explications plausibles au fait que le trajet de soins a été peu appliqué. Nous les résumons ci-dessous par ordre décroissant d'importance.

5.1. Conclusions pour les médecins généralistes

- 1. Huit médecins généralistes sur dix ne connaissent pas l'existence du trajet de soins COVID long un an après son lancement. Les canaux de communication vers les médecins généralistes ont atteint moins de 10 % d'entre eux. Il se peut que la lassitude face au COVID-19 ait joué un rôle, les messages n'ayant de ce fait pas été ouverts ou lus. Ce n'est qu'une partie de l'explication. Au moment de l'enquête, au moins 80 % des médecins généralistes ne connaissaient pas l'existence du trajet de soins COVID long. En ce qui concerne les 20 % restants, la moitié a été informée par le patient qui a demandé explicitement à être inclus, après quoi le médecin généraliste a activement recherché davantage d'informations via Google, le site Internet de l'INAMI... Les médecins généralistes qui ont inclus des patients l'ont souvent fait pour un patient seulement.**
- 2. Les médecins généralistes voient relativement peu de patients atteints de COVID long.** La plupart d'entre eux ne peuvent s'imaginer qu'un ou deux patients de leur patientèle qui pourraient entrer en ligne de compte pour un trajet de soins. Ces chiffres contrastent fortement avec ceux des revues scientifiques. Cette contradiction nécessite un examen plus approfondi.
- 3. Le processus d'inscription est trop compliqué et s'apparente à une boîte noire.** La question se pose de savoir pourquoi une formule administrative différente est élaborée pour chaque trajet de soins. Par exemple, la pseudonomenclature est différente de celle des trajets de soins existants. L'automatisation de l'inscription par le biais d'un **formulaire électronique** semble beaucoup plus efficace et permet de gagner du temps. En outre, la procédure actuelle semble être une « black box ». Les médecins généralistes ne savent pas ce qu'il se passe après l'introduction du pseudocode. Ils ne reçoivent pas de feed-back après l'inscription et ne savent pas ce qui se passe après le renvoi. La coordination centrale fait défaut. En raison du manque de preuves scientifiques, il n'existe pas non plus de marche à suivre/procédure.

4. **Les critères d'inclusion pour le trajet de soins COVID long sont (trop) vagues.** Les médecins généralistes sont dans l'incertitude car les critères de diagnostic sont peu clairs, vagues et difficiles à mesurer. De plus, ils doivent d'abord exclure toutes les autres pathologies possibles avant de poser le diagnostic.
5. **Limiter le trajet de soins à la première ligne n'était pas une bonne idée.** Dans ce trajet de soins, la collaboration avec la deuxième ligne était nécessaire (les médecins généralistes indiquent souvent la nécessité d'un avis pneumologique et cardiologique pour exclure d'autres causes). Limiter un trajet de soins multidisciplinaire à la première ligne semble moins approprié.
6. **Les objectifs ne sont pas clairs.** L'objectif final du trajet de soins n'est ni explicité, ni mesurable sur le plan médical. La réintégration dans la société, la reprise du travail... sont autant de paramètres très pertinents qui doivent être pris en compte. Par conséquent, la participation d'un médecin du travail et de l'employeur du patient peut apporter une plus-value pour abaisser le seuil du retour au travail.
7. **Le COVID long ne nécessite pas une approche distincte de celle d'une autre fatigue « postvirale ».** Plusieurs affections virales provoquent des symptômes similaires (par exemple : fatigue post-grippale et mononucléose). Le COVID-19 long n'a donc pas besoin d'un trajet de soins distinct. Il conviendrait de l'inclure dans les soins réguliers (par exemple en autorisant des séances de kinésithérapie supplémentaires (plus de 18), en activant la reconnaissance de la pathologie F, en offrant des soins psychologiques accessibles et remboursés, en impliquant les ergothérapeutes). Ou, à terme, introduire un trajet de soins générique plus large, avec des critères d'inclusion et des objectifs finaux clairs.
8. **L'apposition d'une « étiquette » sur le patient présente également un risque.** Les médecins généralistes ne nient pas que certaines personnes se sentent bien lorsqu'on leur diagnostique un COVID long (forme de reconnaissance, apaisement qu'un traitement est disponible avec une intervention financière). Cependant, il apparaît également que certains patients « s'installent » dans un tel diagnostic. Le risque est alors de s'y laisser em pêtrer. La légitimation explicite d'une affection rehausse le seuil de sortie. C'est pour les médecins généralistes un argument pour ne pas entamer de trajet de soins.
9. **Des doutes subsistent quant au caractère « evidence based » du trajet de soins.** Les médecins généralistes estiment qu'au début d'un trajet de soins, il devrait y avoir une base solide quant à l'utilité avérée. Les traitements doivent être réellement efficaces et « evidence based ». Cette remarque montre que les médecins généralistes connaissent mal la récente directive belge. Cela indique également la nécessité de prendre des

mesures d'encadrement : une meilleure diffusion de l'information, l'organisation d'une formation continue/de formations/de webinaires et davantage de recherche. Dans ce cas, malgré la directive, le scepticisme règne quant à l'inscription des patients dans le trajet de soins. En outre, les médecins généralistes voient beaucoup de similitudes et de chevauchements avec le SFC, le burn-out et la fibromyalgie et ne croient pas que l'approche actuelle produise des résultats.

- 10. On craint une trop grande concertation.** Un trajet de soins implique toujours une certaine charge administrative. C'est peut-être encore plus la concertation qui effraie la plupart des gens. D'une part, parce qu'elle est souvent insuffisamment ciblée. D'autre part, parce qu'il faut du temps pour la programmer et l'appliquer. Les médecins généralistes, pour des raisons d'efficacité, préfèrent un appel téléphonique dédié à la coordination en tête-à-tête avec un autre dispensateur de soins de santé, plutôt que de s'asseoir autour d'une table avec tout le monde.
- 11. Le COVID long n'est pas disponible en tant que diagnostic codé dans le dossier médical informatisé (DMI).** Les patients souffrant d'un COVID long (suspecté) ne sont pas diagnostiqués et codés comme tels dans la plupart des DMI. De ce fait, aucune requête (query) n'a été possible pour trouver des patients appropriés dans le dossier. Un trajet de soins devrait donc toujours être lancé en collaboration avec les fournisseurs de DMI.

5.2. Conclusions pour les kinésithérapeutes

- 1. Un an après le lancement du trajet de soins COVID long, la majorité des kinésithérapeutes ne sont pas suffisamment informés de son existence.** Le mode de diffusion de l'information n'a pas permis d'atteindre suffisamment les kinésithérapeutes. Ils sont souvent informés par l'intermédiaire du patient ou du médecin généraliste référant, en suite de quoi ils doivent rechercher des informations complémentaires par eux-mêmes. Ils consultent généralement le site Internet de l'INAMI, mais les informations y sont expliquées d'une manière trop complexe et trop peu axée sur la pratique. De plus, l'association professionnelle Axxon n'est pas une plateforme que tous les kinésithérapeutes ont le réflexe de visiter (spontanément) pour trouver de plus amples informations.
- 2. L'absence de procédures élaborées et de preuves scientifiques crée un climat de suspicion.** Les kinésithérapeutes se basent souvent sur leur propre expertise et ressenti plutôt que sur des traitements scientifiquement étayés. Cela s'explique par le manque de preuves et de recherches scientifiques.

3. **Il existe un décalage entre le trajet de soins/la nomenclature et les directives.** Le trajet de soins ne correspond pas toujours aux directives. Les kinésithérapeutes ne peuvent facturer qu'un traitement de 30 minutes selon le code du trajet de soins. Dans la pratique, cela s'avère trop court. Les directives elles-mêmes recommandent de préférence une séance de 50 à 60 minutes.
4. **L'échange d'informations et la concertation multidisciplinaires entre les dispensateurs de soins sont laborieux.** Les emplois du temps chargés rendent souvent l'organisation de la concertation multidisciplinaire difficile. L'échange d'informations est souvent plus rapide grâce à une brève concertation bilatérale (1-sur-1).
5. **Il y a un manque de transparence et d'accès au dossier de patient.** Les kinésithérapeutes n'ont pas toujours accès à toutes les informations qui peuvent être pertinentes pour leur travail.

5.3. Conclusions pour les ergothérapeutes

1. **Les ergothérapeutes sont, par comparaison avec d'autres acteurs, mieux informés de l'existence du trajet de soins.** Cela s'explique par le fait qu'ils ont appris, grâce à leur formation et à leur profession, à rechercher activement des informations par eux-mêmes. Ils en font des résumés qu'ils partagent avec leurs collègues et d'autres dispensateurs de soins.
2. **Il y a un manque de transparence et d'accès au dossier de patient.** Les ergothérapeutes n'ont pas accès au dossier de patient. S'ils veulent obtenir des informations sur le patient, ils doivent les demander eux-mêmes (par téléphone).
3. **L'échange d'informations et la concertation multidisciplinaires entre les dispensateurs de soins sont laborieux.** Les emplois du temps chargés rendent souvent l'organisation de la concertation multidisciplinaire difficile. L'échange d'informations est souvent plus rapide grâce à une brève concertation 1-sur-1. Les ergothérapeutes sont pourtant favorables à une concertation multidisciplinaire avec toute l'équipe et le patient. Ils optent souvent pour des concertations numériques.
4. **L'ergothérapeute joue souvent le rôle de dispensateur de soins coordinateur dans le trajet de soins.** Tous les participants n'ont pas la même connaissance de leur fonction et de leur valeur ajoutée. Ils ont assumé une grande partie des tâches d'implémentation dans certains endroits pour présenter le trajet de soins à d'autres participants. Ils assument également le rôle de coordinateur de soins et accomplissent davantage de tâches que celles décrites dans l'arrêté royal et sur le site Internet de l'INAMI.

4.4. Conclusions pour les psychologues

1. **Un an après le lancement du trajet de soins COVID de longue durée, la majorité des psychologues ne sont pas suffisamment informés de son existence.** Le mode de diffusion de l'information n'a pas atteint les psychologues ou ne les a pas suffisamment atteints. Ils sont souvent informés par l'intermédiaire du patient ou du médecin généraliste référant, en suite de quoi ils doivent rechercher des informations complémentaires par eux-mêmes. Ils consultent généralement le site Internet de l'INAMI, mais les informations y sont expliquées d'une manière trop complexe et trop peu axée sur la pratique. Comme tous les psychologues ne sont pas membres de l'association professionnelle, ils ne peuvent pas tous être informés de cette manière. Les organismes assureurs ne peuvent pas non plus leur donner un avis suffisant.
2. **L'absence de procédures élaborées et de preuves scientifiques crée un climat de suspicion.** Ils se basent souvent sur leurs propres expertise et ressenti plutôt que sur des traitements scientifiquement étayés. Cela s'explique par le manque de preuves et de recherches scientifiques.
3. **L'échange d'informations et la concertation multidisciplinaires entre les dispensateurs de soins sont laborieux.** Les emplois du temps chargés rendent souvent l'organisation de la concertation multidisciplinaire difficile. L'échange d'informations est souvent plus rapide grâce à une brève concertation 1-sur-1. Les psychologues ne sont pas favorables à la concertation multidisciplinaire régulière sur une courte période. En effet, leur trajet avec le patient est plus lent (et plus long), et leur apport à cette concertation à court terme est donc limité.
4. **Il y a un manque de transparence et d'accès au dossier de patient.** Les psychologues n'ont pas accès au DMI. Par ailleurs, on travaille avec des logiciels différents, ce qui entrave le partage d'informations du fait du RGPD.
5. **Absence de nomenclature.** Les psychologues signalent qu'aucun numéro de nomenclature n'a été établi pour leurs interventions.

4.5. Conclusions pour les diététiciens

1. **Un an après le lancement du trajet de soins COVID long, la majorité des diététiciens ne sont pas suffisamment informés de son existence.** La Vlaamse Beroepsvereniging van Diëtisten (association professionnelle flamande de diététiciens) a diffusé des informations et organisé des webinaires, mais tous les diététiciens n'ont pas déclaré être au courant de ces informations.

2. **L'absence de procédures élaborées et de preuves scientifiques crée un climat de suspicion.** Pour le traitement, les diététiciens s'appuient sur leur propre expertise et leur ressenti plutôt que sur des preuves scientifiques.
3. **L'échange d'informations et la concertation multidisciplinaires entre les dispensateurs de soins sont laborieux.** Les emplois du temps chargés rendent souvent l'organisation de la concertation multidisciplinaire difficile. L'échange d'informations est souvent plus rapide grâce à une brève concertation 1-sur-1. Les diététiciens reçoivent peu d'informations de la part des médecins généralistes et les patients ne sont pas toujours réorientés vers eux. Le lien entre la nutrition et le COVID long n'est pas toujours (re)connu. Dans d'autres trajets de soins, le renvoi et la coopération avec le médecin généraliste se font plus facilement.
4. **Il y a un manque de transparence et d'accès au dossier de patient.** Les diététiciens n'ont pas accès au dossier de patient. Par ailleurs, différents logiciels sont utilisés, ce qui entrave le partage d'informations du fait du RGPD.

5. Recommandations

1. **Informez d'abord l'initiateur central (en l'occurrence les médecins généralistes) d'un trajet de soins.** Les informer en premier, avant de diffuser l'information au public via les médias. Recourir à d'autres moyens que les canaux traditionnels, comme eHealth (cf. 2). S'adresser de préférence aux médecins généralistes via des cercles dont ils font partie : les GLEM, les cercles de garde et/ou les cercles de médecins généralistes. Pour ce faire, il convient de prévoir une formation suffisante, une formation continue et des webinaires .
2. **Informez tous les dispensateurs de soins, en plus de la voie eHealth, par courrier personnel et via les associations professionnelles, et fournissez suffisamment de formation/formation continue/webinaires.**
3. **Recourir avec parcimonie aux nouveaux trajets de soins.** Éviter une « politique de réaction à chaud ». Privilégier un nombre limité de trajets de soins bien étayés (EBM), avec des critères d'inclusion et des objectifs clairs. Dans ce cas, un trajet de soins plus générique serait plus approprié. Il y a de nombreux patients avec des plaintes générales similaires : la fatigue postvirale après d'autres maladies infectieuses (grippe, mononucléose), d'autres affections présentant des symptômes vagues comparables (SFC, fibromyalgie, etc.) qui peuvent être reprises dans un trajet de soins plus général.
4. **De même, pour les « nouvelles affections », proposer un maximum de solutions dans l'offre régulière.** Par exemple, le traitement de kinésithérapie pour le COVID long peut être classé dans la pathologie F. Une psychothérapie accessible et plus largement remboursée constituerait déjà une réponse.
5. **Centraliser toutes les informations sur une plateforme et les communiquer dans un langage simple à tous les dispensateurs de soins.** Les critères doivent être univoques pour tous les dispensateurs de soins concernés. Veiller à ce que les informations élaborées soient concises, pratiques et claires pour tous les dispensateurs de soins.
6. **Renforcer l'automatisation et utiliser le DMI.** Cela nécessite une coopération avec les fournisseurs (règles diagnostiques adaptées, eForms, etc.). Ainsi, un certain nombre de données sont remplies automatiquement, la progression dans le document est fluide, les médecins y sont habitués et tout est visible. Cela doit également être mis en œuvre dans le cadre des trajets de soins. Un module eForm « trajet de soins » permettrait de se familiariser plus rapidement avec ces trajets. Les médecins connaissent mieux eForm que les numéros de code de la pseudonomenclature.

7. **Encourager la collaboration et le partage des connaissances multidisciplinaires grâce à des initiatives proches de la pratique** : par exemple, des GLEM multidisciplinaires avec accréditation. Apporter également un soutien pratique dans le cadre des tâches d'implémentation, par exemple par l'utilisation d'une plateforme commune pour partager les informations relatives aux patients et en apportant un soutien pratique aux coordinateurs de soins (souvent l'ergothérapeute).
8. **Dans ce trajet de soins également, il apparaît que la fonction d'ergothérapeute est peu connue.** La profession d'ergothérapeute est peu connue des médecins et autres dispensateurs de soins. Si on souhaite l'intervention d'un coordinateur de soins, ce rôle peut être confié à l'ergothérapeute. C'est un rôle qu'il se voit assumer.
9. **Veiller à la mise à disposition d'une Carte sociale bien élaborée et à jour.** Permettre l'ajout d'informations supplémentaires (comme des spécialisations et méthodes de traitement). Encourager les dispensateurs de soins à vérifier et à mettre à jour leurs données au moins une fois par an ou en cas de changements (par exemple, par courriel au dispensateur de soins ou en communiquant via les associations professionnelles/zones de première ligne).
10. **Étant donné que les concertations prennent du temps à tous les dispensateurs de soins, il est souvent préférable d'opter pour des concertations (téléphoniques) bilatérales de courte durée.** Prévoir des rémunérations appropriées pour les différentes formes de concertation et de coordination des soins, en fonction du temps et des efforts investis par les dispensateurs de soins.
11. **Fournir aux patients un nombre correct de remboursements de tous les traitements afin de rendre la charge financière davantage supportable.**
12. **Impliquer toutes les disciplines utiles dans un trajet de soins.** Limiter le trajet de soins à la première ligne n'était pas optimal. De nombreux médecins avaient surtout besoin de la deuxième ligne, en particulier pour le diagnostic du COVID long. Plus généralement, les médecins du travail et les employeurs ont également leur place dans le trajet de soins dans le contexte de la remise au travail.

6. Références

- Dalkin, S. M., Hardwick, R. J. L., Haighton, C. A., & Finch, T. L. (2021). Combining Realist approaches and Normalization Process Theory to understand implementation: A systematic review. *Implementation Science Communications*, 2(1), 68. <https://doi.org/10.1186/s43058-021-00172-3>
- Dillen, H., Bekkering, G., Bastiaens, A., Li, A., Van den Broeck, A., Spiette, A.S., Vander Linden, C., Burtin, C., Langer, D., Van de Velde, D., Excelmans, E., Vanhauwaert, E., Waelkens, H., Wens, J., Platteeuw, J., Boon, P., Garin, P., Remmen, R., Tibor, S., Gijsbers, S., Teughels, S., De Baets, S., Coppens, T., Vande Weygaerde, U., Janssens, W., Gosselink, R., Troosters, T., Verbakel, J. (2022). *Richtlijn 'Opvolging en revalidatie van patiënten met aanhoudende klachten na COVID-19 in de eerste lijn'*. Geraadpleegd op 20 juli 2023 via <https://ebpnet.be/sites/default/files/2022-12/Richtlijn%20v3.pdf>
- May, C. R., Albers, B., Bracher, M., Finch, T. L., Gilbert, A., Girling, M., Greenwood, K., MacFarlane, A., Mair, F. S., May, C. M., Murray, E., Potthoff, S., & Rapley, T. (2022). Translational framework for implementation evaluation and research: A normalisation process theory coding manual for qualitative research and instrument development. *Implementation Science*, 17(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s13012-022-01191-x>
- May, C. R., Cummings, A., Girling, M., Bracher, M., Mair, F. S., May, C. M., Murray, E., Myall, M., Rapley, T., & Finch, T. (2018). Using Normalization Process Theory in feasibility studies and process evaluations of complex healthcare interventions: A systematic review. *Implementation Science*, 13(1), 80. <https://doi.org/10/gdqb2p>
- Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV) (2023). *Long-COVID-19: tegemoetkoming in de kosten van zorg bij aanhoudende COVID-19-symptomen*. Geraadpleegd op 20 juli 2023 via https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/Paginas/post-covid-tegemoetkoming-kosten-eerstelijnszorg-aanhoudende-symptomen.aspx#:~:text=van%206%20maanden,-_Hoe%20lang%20duurt%20een%20zorgtraject%20long%2DCOVID%2D19%3F,verlengd%20worden%20met%206%20maanden.
- Schroeder, D., Luig, T., Finch, T. L., Beesoon, S., & Campbell-Scherer, D. L. (2022). Understanding implementation context and social processes through integrating Normalization Process Theory (NPT) and the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR). *Implementation Science Communications*, 3(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s43058-022-00264-8>
- Vanhaecht, K., Bael, E. V., Coeckelberghs, E., Auwera, C. V. der, Claessens, F., Bruyneel, L., Ridder, D. D., Panella, M., Bisognano, M., Delgado, P. L., & Seys, D. (2020). Mangomoments - preconditions

and impact on patients and families, healthcare professionals and organisations: A multi-method study in Flemish hospitals. *BMJ Open*, 10(8), e034543. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034543>

Wong, G., Westhorp, G., Manzano, A., Greenhalgh, J., Jagosh, J., & Greenhalgh, T. (2016). RAMESES II reporting standards for realist evaluations. *BMC Medicine*, 14(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0643-1>

World Health Organization (WHO) (2022). *Post COVID-19 condition (Long COVID)*. Geraadpleegd op 26 juli via <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/post-covid-19-condition>

Annexe approbation avis Comité d'éthique



Leuven, 13 Jul 2023



Ethics Committee
Research UZ/KU Leuven
Herestraat 49
B 3000 Leuven (Belgium)

prof. dr. Patrik Vankrunkelsven

Email : ec@uzleuven.be

Our reference:
S67977

EudraCT-nr:

Belg. Regnr:
B3222022001188

Evaluatie van het gebruik van het zorgtraject post-COVID-19 bij zorgverleners in de eerste lijn.

Dear colleague

The Ethics Committee Research (EC Research) of University Hospitals Leuven (UZ Leuven) has examined and discussed the above mentioned dossier at its meeting of 03 Jul 2023.

EC Research has no objection to the project provided that the data is managed confidentially and in compliance with the Belgian legislation on privacy.

EC Research emphasizes the responsibility of the PI/promotor of this study concerning the privacy of the person/patient data in contact with patients, or when accessing patient data, including the correct implementation thereof by coworkers and students. The PI/promotor is responsible for the implementation of the project proposal in accordance with applicable laws and regulations including, but not limited to, the EU regulation 2016/679 (General Data Protection Regulation), the Belgian Law on patients' rights of 22/8/2002, and the policy of the institution where the research will be carried out.

EC refers to the ICH/GCP guidelines on its website, and confirms that a GCP-training is required from each investigator. It is the responsibility of the principal investigator that each member of the study team has a valid GCP-certificate.

This project does not fall within the scope of the Law of 7/5/2004.

EC Research requires that the head/staff of the clinical department or the responsible care program are informed about and concur with this study; this is the PI's responsibility.

For the assessment of this dossier, documents/answers submitted on 12 Jun 2023, 13 Jun 2023 , 12 Jul 2023 and 13 Jul 2023 have been taken into account.

S67977

1 / 4

This letter concerns:

Protocol:

version 2.0 dd 05Jul2023

Informed Consent Form:

ICF huisartsen geen aanmelding zorgtraject long-COVID-19 version 2.0 dd 05Jul2023 NI + Fr

ICF huisartsen aanmelding zorgtraject long-COVID-19 version 2.0 dd 05Jul2023 NI + Fr

ICF samenwerking zorgverleners eerste lijn version 2.0 dd 05Jul2023 NI + Fr

Other subject information documentation:

Gesprekshandleiding van de focusgroepen voor aanmelding van patiënten bij het zorgtraject long-COVID-19 version 1.0 dd 01Jun2023 NI

Gesprekshandleiding van de focusgroepen voor samenwerking tussen zorgverleners bij het zorgtraject long-COVID-19 version 1.0 dd 01Jun2023 NI

Recruitment material:

e-mail + Twitter : version received dd 13Jul2023 NI + Fr

EC Research confirms working in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the latest version of the Declaration of Helsinki, the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine and applicable laws and regulations.

EC Research confirms that - in case of conflict of interest - involved members do not take part in the vote concerning the study.

List of members: see appendix.

Points of concern: (if applicable)

The conformity of translated documents compared to the Dutch documents, is the responsibility of the sponsor.

Provided that there is a Clinical Trial Agreement, the study can only start when the Clinical Trial Agreement has been approved and signed by the CEO of UZ Leuven (and/or by an authorized representative of KU Leuven R&D).

Please take into account the regulations of the hospital concerning tissue management and the regulations of the law of December 19, 2008.

This advice of EC Research does not imply that she will assume responsibility for the planned study. You will remain responsible for the study. In addition, you should ensure that your opinion as an involved researcher is reproduced in publications, reports for the government, etc. which are the result of this study.

We request you to inform us if the study will not be initiated, or when it will be closed or prematurely ended (stating the reason).

Yours sincerely,

Prof. Dr. Minne Casteels