

Qu'est ce qu'une « COVID longue durée » et comment en parler

Jusqu'à très récemment, le narratif sur la COVID-19 était qu'elle provoquait soit un danger de mort, soit des symptômes similaires à la grippe ; un peu de repos et la guérison sera rapide - surtout pour les jeunes. Un nombre croissant de preuves, aussi bien anecdotiques que scientifiques, semblent démontrer que certaines personnes ne guérissent pas aussi rapidement que cela. De plus en plus de rapports sont publiés concernant des personnes ayant souffert de symptômes physiques et neurologiques sérieux pouvant durer des semaines, voire des mois, affectant ainsi leur capacité à retourner au travail ou même à mener une vie normale. Cependant, lorsque ces malades sur le long-terme sont testés pour la COVID-19 des semaines ou des mois après la maladie, les résultats sont négatifs. Pourquoi ressentent-ils donc encore les effets du virus ?

En général, les malades sur le long-terme qui sont testés négatifs affichent les mêmes symptômes que ceux testés positifs pour la COVID-19 : fatigue, douleurs articulaires persistantes, souffle court et perte du goût plusieurs mois après avoir initialement contracté la maladie.

Leur résultat négatif les laisse cependant dans un étrange et douloureux entre-deux, au lieu de leur indiquer qu'ils sont totalement guéris. Ironiquement, ce résultat les exclut également de la recherche ou de l'accès aux traitements. Les personnes atteintes manquent parfois du soutien de leur famille et amis, qui ne comprennent pas pourquoi ils sont malades si longtemps, et beaucoup se retrouvent sous pression pour retourner au travail.

Que devez-vous savoir ?

Question 1

COVID longue durée est-il un terme médical ?

Il n'y a pour l'instant pas de consensus sur la définition médicale d'une « COVID longue durée ». La définition suivante est une suggestion d'un comité du British Medical Journal, publiée en septembre 2020 : la COVID longue durée est une maladie qui empêche le rétablissement pendant plusieurs semaines ou mois après l'apparition de symptômes indicatifs de la COVID-19, pour autant que cette personne ait été testée positive au virus SARS-CoV-2 qui cause la COVID-19. Les groupes de communication privilégient cette définition : en effet, certain·e·s patient·e·s souffrant de la COVID longue durée voient parfois leur demande d'assurance médicale refusée s'ils n'ont jamais été testé pour une infection au SARS-CoV-2.

La COVID longue durée laisse les scientifiques dans le doute, et les patient·e·s touché·e·s face à un sentiment d'abandon de la part des systèmes de santé, qui découvrent à peine les effets à long terme de la maladie. Il peut être difficile pour les personnes atteintes d'obtenir une assistance médicale ou la reconnaissance de leur maladie.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) reconnaît qu'elle ne comprend pas encore totalement la COVID-19. D'après eux, le temps de rétablissement est de deux semaines pour les patient·e·s légèrement atteint·e·s, et jusqu'à huit semaines pour ceux et celles sévèrement touché·e·s. Ils reconnaissent cependant que certaines personnes peuvent garder certains symptômes plus longtemps.

D'après l'OMS, dans de tels cas, les symptômes peuvent comprendre une fatigue extrême, une toux persistante ou une intolérance à l'exercice (la fatigue survient très rapidement lors de la pratique d'un exercice physique). Le virus peut causer une inflammation des poumons et des systèmes cardiovasculaires et neurologiques. Le corps peut également mettre du temps à récupérer.

L'élément le plus inquiétant est que de nouvelles données indiquent chez certaines personnes atteintes de la COVID longue durée l'existence potentielle de problèmes à long terme sur le cerveau. Parmi ceux-ci figurent notamment la confusion, les problèmes de mémoire, l'étourdissement et les difficultés de réflexion. Des spécialistes en maladies neuro-infectieuses avaient déjà pu constater ce phénomène chez des personnes ayant survécu à Ebola, des patients VIH/SIDA et d'autres patient·e·s atteint·e·s de maladies virales. Bien que la COVID-19 soit une nouvelle maladie, ces premiers rapports provoquent l'inquiétude quant au rétablissement sur le long terme des survivants et aux dommages causés par le virus sur le cerveau.

Question 2

Quel est l'état des connaissances scientifiques sur les causes de la COVID longue durée ?

A l'heure actuelle, il existe beaucoup d'hypothèses mais pas de réponses définitives. Le virus pourrait avoir été éliminé dans la plupart du corps tout en restant tapi dans certaines petites zones. D'après Tim Spector, du King's College de Londres : « Lorsque la diarrhée survient sur le long-terme, nous retrouvons le virus dans les intestins ; lorsque c'est une perte de goût, dans les nerfs - cela pourrait être l'origine du problème. »

Le coronavirus peut directement infecter une grande variété de cellules dans notre corps et déclencher une réponse immunitaire excessive qui endommage différentes parties du corps. Une hypothèse est que le système immunitaire ne retourne pas à la normale après la COVID-19 et continue à se dégrader.

L'infection peut également altérer le bon fonctionnement des organes. En témoignent particulièrement les poumons, lorsqu'ils présentent des cicatrices à l'origine de problèmes respiratoires sur le long terme. La COVID-19 n'est pas le seul coronavirus qui provoque des problèmes de santé sur le long terme pour les survivant·e·s. Le virus SARS-CoV-2, à l'origine de la COVID-19, appartient à la famille des coronavirus, et des problèmes à long terme ont pu être constatés après une infection par le Syndrome Respiratoire Aigu Sévère (SARS) ou le Coronavirus du syndrome respiratoire du Moyen-Orient (MERS), qui sont également des variantes de coronavirus.

Le SARS est apparu en Chine en 2002. Une étude de suivi de patients menée sur 15 ans a révélé que le rétablissement des poumons survenait en majeure partie lors des deux premières années. En revanche, certaines lésions légères persistaient sans limite de temps pour un tiers des patients rétablis. Des chercheurs ont également découvert des anomalies dans la fonction pulmonaire de certains survivants au MERS témoignant de la présence de maladies provoquant le rétrécissement des voies respiratoires, ce qui cause des problèmes respiratoires sur le long terme.

Question 3**La COVID longue durée découle-t-elle uniquement d'un cas sévère de COVID-19 ?**

Les données en provenance du Royal Australian College of General Practitioners indiquent que jusqu'à 80 % des personnes nécessitant une hospitalisation pour la COVID-19 souffriront de symptômes post-COVID-19. Les premières tendances issues de la COVID Symptom Study indiquent que la COVID longue durée est deux fois plus courante chez les femmes que chez les hommes et que l'âge moyen d'une personne présentant ces symptômes est de quatre ans supérieur à celui des personnes qui sont victimes de ce qu'on pourrait appeler une « COVID courte durée ». L'âge moyen des personnes atteintes de COVID longue durée est de 45 ans. Les jeunes peuvent cependant également être atteints sur le long terme.

Une étude menée aux USA montre que, en plus des adultes et des personnes présentant des maladies chroniques qui ont rapporté des symptômes sur le long-terme, une personne sur cinq âgée entre 18 et 34 ans sans aucune maladie chronique rapporte souffrir d'un cas de COVID longue durée après l'infection initiale.

Le Journal of the American Medical Association a examiné une série de recherches qui indiquent que beaucoup ont souffert d'effets prolongés de la COVID-19, et ce, même pour les cas bénins. Pourtant il existe peu d'informations qui pourraient aider les médecins à s'occuper de ces personnes ou à planifier leur santé future.

Question 4**Les personnes atteintes évoquent un « brouillard cérébral » - Que cela signifie-t-il ?**

Les médecins et les scientifiques en apprennent davantage sur la manière dont la COVID-19 touche les organes qui ne font pas partie du système respiratoire, tels que le cerveau. Un de ces impacts en particulier commence à devenir connu sous le nom de « brouillard cérébral de la COVID-19 ». « Brouillard cérébral » n'est pas un terme médical, c'est une expression utilisée couramment pour décrire une impression de perte de mémoire ou de difficulté à se concentrer et à penser clairement. Les manifestations de ce symptôme sont très variées, mais les rapports sont inquiétants. Le New York Times a rencontré une infirmière qui n'arrive pas à se souvenir de ce que lui ont dit les patient·e·s après être sortie de la pièce. Un spécialiste en chirurgie vasculaire a oublié des tranches de temps (il n'arrivait pas à se souvenir de 12 jours de vacances prises quelques semaines auparavant), et une avocate n'arrive pas à reconnaître sa propre voiture.

Ce brouillard cérébral peut avoir des conséquences néfastes sur la vie de tous les jours. L'avocate qui s'est confiée au New York Times a dû rendre un chien qu'elle avait adopté car elle ne pouvait pas se faire confiance pour s'occuper d'un animal dans son état mental. Ce brouillard cérébral a sévèrement affecté son travail l'obligeant à arrêter son activité jusqu'à son rétablissement.

En août, l'Université de Paris a constaté qu'environ 34 % des patient·e·s remis·e·s de la COVID-19 se plaignaient de pertes de la mémoire. 28 % des patient·e·s avaient des difficultés à se concentrer au travail, et environ 31 % ont signalé des troubles du sommeil.

L'étude française a indiqué que ces symptômes persistaient jusqu'à quatre mois après la rémission de la COVID-19. Cette étude a été menée sur un groupe relativement restreint de 120 survivant·e·s de la COVID-19. Une recherche menée par des experts de l'Université John-Hopkins a montré que, même si la COVID-19 est considérée comme une maladie principalement respiratoire, le virus attaque aussi le cerveau. Les chercheurs ont trouvé des signes que le coronavirus contamine le cerveau pour faire des copies de cellules cérébrales afin de « voler » de l'oxygène, privant ainsi les cellules cérébrales d'oxygène jusqu'à ce qu'elles meurent. Les patient·e·s présentent des maux de tête, un état de confusion et de délire.

Les chercheurs ont souligné que ces symptômes sont plus communs chez les patient·e·s dans les jours qui suivent immédiatement leur sortie de l'hôpital.



Comment puis-je signaler ce problème ?

1. S'appuyer sur les récits pour humaniser les patient·e·s atteint·e·s sur le long terme

Malgré l'incertitude qui entoure leur santé sur le long terme, les personnes atteintes de la COVID longue durée cherchent des moyens de reprendre le contrôle de leurs corps et de retrouver leurs sensations d'avant. De nombreux·se patient·e·s, en particulier les personnes atteintes de fatigue chronique, indiquent que leurs ami·e·s, leurs médecins ne les croient pas et pensent qu'ils ou elles simulent leurs symptômes.

Cette honte et cette stigmatisation peuvent être dévastatrices et blessantes, et peuvent même entraîner une dépression. En leur donnant la parole, les personnes touchées sur le long terme peuvent partager leurs histoires, donner des conseils et apporter un réconfort pour s'entraider à surmonter la maladie. Ces histoires peuvent à leur tour avoir un effet de ricochet et ouvrir les yeux des employeurs sur la COVID-19 de longue durée, en les incitant à accorder des congés maladies plus longs et une aide financière à leurs employé·e·s qui font face à des symptômes invalidants. En termes de journalisme d'intérêt public, ces récits peuvent aussi aider à plaider pour définir le rétablissement de la COVID-19 en se basant sur des critères qui vont au-delà d'un simple test négatif à la COVID. Les symptômes des personnes doivent également être pris en compte.

2. Couvrir les groupes qui défendent les personnes atteintes de la COVID-19 sur le long terme

Les personnes touchées sur le long terme ont créé des groupes sur Facebook pour convaincre les gouvernements de reconnaître leurs besoins, sensibiliser l'opinion publique et les employeurs et mettre fin à la discrimination à leur égard. En couvrant ces groupes, les journalistes peuvent aider à sensibiliser le public sur la COVID de longue durée. En tant que journalistes, nous pouvons aider ces malades sur le long terme qui luttent pour le respect, la recherche et le soutien de la communauté générale et médicale.

3. Le langage utilisé est important.

Les termes comme « post », « syndrome », et « chronique » risquent de délégitimer la souffrance et l'accès aux soins sera encore plus difficile. Ces termes impliquent des suppositions sur la physiologie sous-jacente de cet état qui n'ont pas encore fait l'objet d'études approfondies. En revanche, la COVID de longue durée montre clairement que les patients souffrent de la maladie longtemps après l'infection.

Faites attention à bien comprendre l'impact des mots que vous choisissez. Utilisez un langage qui ne fait aucune discrimination et qui n'étiquette pas les patient·e·s comme des personnes qui « répandent » la maladie.

Jusqu'à présent, nous n'avons aucune preuve que les personnes atteintes de la COVID de longue durée sont contagieuses. Dans les nombreux cas où elles ont été testées, elles n'avaient pas de charge virale détectable. La COVID de longue durée est le résultat d'une infection qui est déjà passée et non d'une infection en cours.

4. Suivez les évolutions scientifiques.

Restez à jour et informez-vous sur le SARS-CoV-2 et sur la COVID-19 afin que ce que vous écrivez ou dites soit correct et n'alimente pas des mythes ou des mauvaises conceptions qui risquent de nuire aux mesures de prévention. Aidez les gens à comprendre les risques réels par rapport à leurs peurs, aux rumeurs et aux stigmatisations.

Vous avez le devoir d'informer votre audience pour qu'elle prenne conscience de la menace et puisse prendre mieux soin de ses ami·e·s et famille qui sont peut-être dans cette situation.

5. Continuez à donner des informations actuelles sur le virus et ses impacts, même si vous avez l'impression que la menace est finie.

Il y a une quantité impressionnante d'informations sur la COVID-19. Votre audience risque donc de se lasser de cette communication et de penser que la menace est passée. Trouvez de nouveaux moyens d'attirer son attention et de faire parler du virus et de la COVID-19 sans créer la panique. N'oubliez pas que la menace n'est pas levée pour les personnes atteintes de la COVID de longue durée.

6. Rappelez aux jeunes qu'ils ou elles doivent prendre la COVID-19 au sérieux

De plus en plus de jeunes de moins de 30 ans sont positifs à la COVID-19. Ce nombre peut être lié à l'augmentation des tests et de la détection, mais nous savons aussi que les jeunes ne respectent pas la distanciation physique autant qu'il le faudrait.



Les experts exhortent les jeunes à prendre le virus plus au sérieux, ce que vous pouvez rappeler à votre public jeune. Même s'ils ont des symptômes modérés voire aucun symptôme, les jeunes peuvent facilement transmettre le virus à des personnes plus âgées ou qui ont des problèmes de santé sous-jacents - à savoir des personnes qui ont un risque plus élevé de développer des complications graves dues au virus.

Les jeunes sont moins susceptibles de développer des infections graves, mais certains d'entre eux connaissent des complications sévères et doivent être hospitalisés, parfois même en soins intensifs, ce qui peut entraîner une COVID de longue durée. Les jeunes atteints de maladies comme l'asthme, l'obésité, des troubles immunitaires, le diabète, une maladie du foie ou cardiaque, ont également plus de risques d'attraper une forme grave de COVID.

