

NOTE DE POSITION FRANCE ASSOS SANTE

ORGANISATION DES SOINS EN PERIODE DE COVID-19

Production écrite : Alexis Vervialle (FAS) & Nicolas Brun (UNAF)
Concertation inter-associative : Groupe « Offre de soins & Territoires »

1. Les témoignages de terrain relatifs aux problématiques de déprogrammation des actes & de rupture dans la continuité des soins

Déprogrammation d'un acte

"Bonjour suite AVC juillet 2016 [je devais être opéré en ORL mais malgré mes appels tout est resté sans réponse, je](#) traîne un staphylocoque aureus qui m'encombre les sinus avec difficulté respiratoire. J'ai fait intervenir le médecin de garde qui a bâclé sa consultation en concluant que tout allait bien, ne suis-pas exposé à 69 ans au coronavirus"

« J'ai fini ma journée avec l'appel d'une dame dont la sœur est seule, diagnostiquée d'un cancer au rectum à un stade avancée il y a 15 jours [elle avait des rendez-vous - annulés - pour mettre en place une stratégie thérapeutique, ... son oncologue et son hôpital ne répondent pas,](#) une famille entière dans l'angoisse de "l'après" ... happy end vers 23h ? j'ai le tél du chef de service de la gastro du CHU qui a pu intervenir auprès de l'établissement... un suivi en téléconsultation se met en place ce matin : les dégâts collatéraux vont être terrible ! »

« En raison de la crise sanitaire la déprogrammation a été massive au CHU. Nous sommes des patients IRC dialysés ou greffés. Un certain nombre de patients sont en Insuffisance rénale terminale et doivent subir une création de fistule artérioveineuse qui doit attendre 6 à 8 semaines avant d'être fonctionnelle pour être dorénavant épurés par des séances de dialyses. [Aujourd'hui ces personnes sont en attente et à la fin du confinement il sera certainement trop tard et elles devront être dialysées sur cathéter beaucoup plus violent et beaucoup plus à risque.](#) Je pense qu'il serait important de revoir la situation pour ces patients. »

Continuité des soins

« Je me permet de vous contacter dans le cadre du COVID-19 et conforter le manque de réaction des unités de santé pour la protection des personnes dites à haut risque. J'ai 57 ans, je suis atteint d'une Mucoviscidose ce qui fait de moi un des plus vieux de France en vie. En plus, j'ai eu 3 chirurgies cardiaques lourdes : J'ai également fait 3 AVC. [A ce jour dans le cadre de ma prise en charge, je n'ai aucune aide le CRCM de Lille, et le centre Poumon cœur de Lille](#) sont dans l'incapacité de me fournir des masques FFP2 et du gel Hydroalcoolique. Je pense que dans le cadre de la prise en charge, il y a non-assistance à personne en danger et qu'il faudrait créer un collectif pour porter plainte contre l'état c'est anormal que nous n'ayons aucune protection. »

« J'ai fait un scan hier pour savoir si ma rémission de cancer se passe bien. Je n'ai toujours pas eu les résultats et ça m'angoisse. Personne ne me répond et à cause du corona tout est désorganisé. Comment je peux récupérer mes résultats ? »

« Ma mère 86 ans a été hospitalisée en médecine, pour 3 semaines minimum, le 16.03.2020, pour traitement de l'arthrose, rééducation, au C. H d'Uriages en Isère, hier on m'a laissé un message me disant qu'ils ne la gardaient pas, sans motif, ils doivent me rappeler ce matin, les soins infirmiers ont été suspendus et la conjoncture aujourd'hui fait que le kiné ne viendra plus à domicile, et qu'il est impossible de trouver une aide à domicile. Ont-ils le droit de prendre cette décision arbitraire, n'est-ce pas de la discrimination dans l'accès aux soins, ils m'ont dit qu'elle était sous oxygène. Merci »

2. Une impérieuse nécessité de maintenir la continuité des soins pour les maladies aiguës, chroniques et les PA/PH hors Covid-19

Constat

Le durcissement des dispositions de sortie relatives aux déplacements médicaux (restriction aux soins urgents et ALD) a eu un effet direct sur les déplacements des patients dans les cabinets ou des professionnels au domicile. Les patients ne se déplacent plus, n'accueillent plus de professionnels à domicile, et/ou retardent leurs soins du fait du virus. L'atmosphère liée à la contagion ne favorise pas non plus la sollicitation du corps médical : les patients peuvent vouloir annuler leur recours aux soins par peur « *de gêner l'urgence* » ou tout simplement par crainte de contracter un virus dans les lieux de soins. De même, faute de rupture de certains médicaments, des patients peuvent être en grande difficulté pour suivre leurs traitements.

Le collège de médecine générale s'est d'ailleurs inquiété de cette désertification soudaine, possiblement créatrice de risques de perte de chances pour les usagers : « *Les médecins généralistes veulent lancer l'alerte sur le risque, suite à cette annonce, de délaisser les soins de santé primaire, qui regroupent les soins de base et les soins chroniques. Il est connu et reconnu que ces soins sont ceux qui ont le plus d'impact sur la mortalité* »¹.

Autre inquiétude coté médico-social : tous les soins, notamment pour les personnes âgées/handicapées ne sont pas forcément reportables ou sont reportables avec des conséquences lourdes (ex : kinésithérapie, orthophonie). Dès lors leur report peut entraîner à terme une perte de chance et d'autonomie pour les personnes concernées.

Enfin des usagers sont « perdus de vue » : la perte d'information en cas de transfert inter-services ou inter-établissements est problématique, notamment pour les familles des usagers hospitalisés qui ne sont pas tenus informées des changements pour leur proche.

Position FAS

Le COVID met en tension le système de santé mais la continuité des soins doit être assurée pour les maladies aiguës, chroniques et pour les personnes âgées et en situation de handicap qui le nécessitent. Le système doit prendre en compte l'ensemble des vulnérabilités des personnes.

Pour rappel, la protection de la santé et l'accès aux soins sont des principes reconnus dans les plus hauts niveaux de la hiérarchie des normes juridiques :

- C'est un principe inscrit dans le préambule de la constitution : « *La nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs* »
- Et législatif avec l'Article L1110-1 : « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les*

¹ « *Mettre en pause les soins de santé primaire, c'est enclencher une bombe à retardement !* » Collège de médecine générale, 25 mars 2020

autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ».

✓ Sur les soins ambulatoires

- Pour les maladies chroniques, et quand le diagnostic clinique le permet, un échange/bilan avec le médecin traitant et/ou spécialistes / professionnel paramédical pourrait servir à établir un calendrier des visites indispensables sur les 3 à 6 mois qui viennent :
 - Une partie des rdv planifiés peut être remplacée par des téléconsultations (remboursées à 100% quel que soit le motif).
 - Ainsi qu'une partie des examens complémentaires (notamment chez les spécialistes) peut avoir lieu dans des cabinets qui ont organisé leur accueil de façon à éviter les risques de transmission ou à domicile.
- Le rôle des pharmaciens et des IDE au domicile est crucial. Les pharmaciens peuvent proposer la livraison à domicile de produits de santé et de dispositifs médicaux.
- Les infirmiers diplômés d'état qui disposent du matériel de protection peuvent accompagner les patients fragiles à faire des télésoins et peuvent après, assurer un suivi, notamment par téléphone (possibilité offerte par décret + arrêté)². En effet un arrêté du 31 mars permet aux infirmiers de poursuivre dans les conditions prévues par la prescription initiale les soins y compris si la durée de validité d'une ordonnance prescrivant les soins infirmiers est expirée
- Le ministère a donné la possibilité aux sages-femmes et aux orthophonistes de pratiquer les télésoins par vidéo transmission
- **Pour les prescriptions, voir la fiche médicament pour le renouvellement d'ordonnance en pharmacie (responsable : ymazens@france-assos-sante.org).**
- Les CPTS nouvellement constituées, peuvent être un support à l'organisation de la prise en charge des parcours des personnes atteintes de maladies chroniques et fluidifier les relations avec le milieu hospitalier³
- Le développement de centres ambulatoires fléchés COVID-19 permet d'éviter de propager la contamination du virus auprès des malades fragiles
- Mettre en place une réserve sanitaire de ville pour ceux qui n'ont pas aujourd'hui de médecin, ni de suivi paramédical

✓ Sur les soins hospitaliers

- Pour les présentations aiguës, l'évaluation de l'urgence ne peut être que médicale, dans un Service d'Accueil des Urgences (SAU). On peut recommander un échange avec le 15, si décroché rapide, préalablement au déplacement vers le SAU
- Pour les maladies rares, l'urgence passe d'abord par un appel au centre de référence ou centre de compétence pour une première orientation. Les centres de ressources de

² Patients Covid-19 & soins infirmiers, les conditions : - Sur prescription médicale : participe à la surveillance clinique des patients suspectés d'infection ou reconnus atteints du covid-19 - Dérogation au premier soin en présentiel et à l'obligation d'utilisation de vidéo transmission - Conditions prévues par la Haute Autorité de santé dans son avis du 16 mars 2020

³ https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/honoraires/face-au-covid-19-les-nouvelles-cpts-la-manoeuvre-pour-desengorger-les-hopitaux?utm_source=covid19-pressepro&utm_medium=referral&utm_campaign=covid19-pressepro

maladies rares semblent donc être un modèle intéressant en matière de continuité des soins sur le suivi des patients

- Des « *fast track* » doivent être développées pour les personnes les plus vulnérables pour un accès direct (personnes âgées /en situation de handicap fragiles) aux services
- Le suivi des malades non COVID-19 doit faire l'objet d'une communication transparente et claire de la part des établissements. Il peut être imaginé, comme cela a été fait sur certains territoires, une ligne directe dédiée aux questions des malades chroniques et/ou avec des maladies qui nécessitent un suivi particulier. De même, il peut être pertinent de désigner un référent pour répondre aux interrogations des familles.
- Par ailleurs un certain nombre d'associations ont mis en place des plates-formes d'information et de soutien psychologique qui peuvent venir en appui de l'action des services hospitaliers (liste par pathologie disponible sur le site de France Assos Santé).

3. La déprogrammation d'actes médicaux : processus complexe qui nécessite une totale transparence des offreurs de soins

Constats/contexte

Rappel de l'objectif de la déprogrammation, selon le guide de préparation à la phase épidémique de covid-19 ministère de la santé : « *Cette déprogrammation a pour objectif d'augmenter très significativement la capacité de soins critiques, prioriser l'accueil de patients Covid-19, prioriser l'affectation des personnels et la mise à disposition des matériels nécessaires à leur fonctionnement, contribuer à la fluidité de l'aval des soins critiques au sein de leur établissement ou en appui des établissements mobilisés par le Covid-19 de leur GHT ou de leur territoire.* »

Selon le guide DGOS « *d'aide à la préparation et à la gestion des tensions hospitalières et des situations sanitaires exceptionnelles* », 2019 : « *Pour permettre, après la crise, la planification de la reprogrammation par ordre de priorité et dans des délais les plus brefs, il est recommandé de tenir à jour un registre précis des déprogrammations.* »

Le guide précise également qu'un établissement « *peut également avoir recours à des réorganisations internes pour permettre l'ouverture d'unités de soins supplémentaires ou la libération de lits (transfert de patients vers des services de soins de suite et de réadaptation, dédoublement des chambres d'hospitalisation)* ».

Au-delà des guidelines ministérielles, les associations sont inquiètes des conséquences psychologiques de ces déprogrammations pour les patients. Laisser des patients dans l'attente de résultats/changements de protocoles et/ou perspectives thérapeutiques peut être particulièrement anxiogène et ne doit pas être minoré.

Positions FAS

Selon nos associations, quelques principes forts doivent guider les actions des établissements de santé :

- Les pratiques en matière de programmation et de déprogrammation doivent prendre en compte les réalités territoriales. Les déprogrammations doivent tenir compte des réalités de terrain (évolution du COVID-19 selon les territoires) au risque d'avoir des

décisions administratives déconnectées des besoins locaux. Dans certaines pathologies des guidelines nationales ont été bien établies ; pour d'autres, il existe un flou très important sur les pratiques de déprogrammation.

- Les actes médicaux concernant des pathologies qui justifient des soins continus ne peuvent être déprogrammés au seul motif du contexte de carence des ressources. Il est important de rappeler que certaines activités ne peuvent être déprogrammées directement : c'est le cas de pathologies avec risque évolutif immédiat ou les urgences potentiellement évolutives (cardiologie, dialyse, oncologie, obstétrique, etc.). Un relais de prise en charge pourrait être organisé par la ville soit par l'intermédiaire des MG ou spécialistes.
- La question des critères de déprogrammation doit faire l'objet d'une communication transparente & claire auprès du public (a minima sur le site internet de l'établissement) qui doit pouvoir joindre les soignants. Les services doivent reprendre contact avec les patients laissés sans réponse sur la poursuite de leurs soins. Les établissements devront pouvoir être en mesure en tant qu'institution de soins de répondre aux choix effectués en matière de programmation/déprogrammation : la tenue d'un registre, accessible sur demande est donc indispensable.
- A chaque fois que nécessaire, le service organise en ambulatoire avec les professionnels de ville ou du secteur médico-social adéquats un suivi du patient durant la durée de l'épisode COVID. Par ailleurs, il est à souligner qu'un arrêté du 1^{er} avril allège les conditions d'organisation et de fonctionnement de l'HAD : lorsque l'urgence de la situation le justifie, le patient est admis en HAD sans prescription médicale préalable.
- Attention : on ne connaît pas encore la date de sortie du confinement. Ne risque-t-il pas d'y avoir une suractivité (« embouteillages ») au déconfinement de tous les soins qui n'ont pas pu être effectués pendant la période d'extension de l'épidémie ?
- Les conséquences de la déprogrammation ou de la fermeture et/ou activité réduite d'établissements du secteur de la santé mentale/psychiatrie doivent être analysées, notamment lorsqu'elle provoque un retour à domicile non accompagné/anticipé (cf. encadré ci-après).

Focus sur le secteur de la santé mentale/psychiatrie par Jocelyne Viateau (UNAFAM)

1° Ambulatoire (c'est-à-dire personnes suivies par les structures extrahospitalières, soit la grande majorité) :

Arrêt total ou subtotal des structures type hôpitaux de jour et arrêt total ou subtotal du présentiel dans les CMP, variable selon les secteurs : le plus souvent seuls sont maintenus des contacts téléphoniques. L'étayage régulier par les professionnels des personnes incluant l'accompagnement à la prise du traitement est très réduit : les personnes sont isolées chez elles ou confinées dans leur famille ; les tensions intra-familiales et les risques d'arrêt du traitement et de décompensation sont majorés.

Recommandation du Contrôleur général des lieux de privation de liberté : « Pour les personnes suivies par les structures extrahospitalières, les manifestations de leurs troubles psychiques risquent d'être aggravées par les mesures de confinement, pouvant mener à des crises. Il convient de prévenir au mieux la présentation de patients en décompensation dans les services d'urgence, en maintenant au maximum les prises en charge ambulatoire. L'harmonisation du fonctionnement des services extrahospitaliers doit être mieux assurée : des consignes doivent être données pour que les centres médico psychologiques maintiennent leurs activités, les entretiens téléphoniques étant privilégiés mais sans exclure la possibilité de recevoir les patients les plus perturbés »

Certaines personnes habituellement hébergées, par exemple dans des foyers de post-cure, ou des établissements médico-sociaux, ont été invitées à les quitter au début de l'épidémie ; certaines personnes hospitalisées ont également été fait sortantes prématurément. Ces situations déstabilisantes sont aussi la source de difficultés pour les personnes et leurs familles et de risques de décompensation.

2° Hospitalisation :

- Manque de matériel de protection encore plus important en psychiatrie qu'ailleurs

Cf recommandation du Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL) « Pour les agences régionales de santé la psychiatrie n'est pas prioritaire dans la distribution du matériel de protection : dans plusieurs régions la répartition des masques, solutions hydroalcooliques et kits de dépistage ne prévoit délibérément aucune attribution à la psychiatrie »

- Sorties prématurées et impréparées : quitter l'hôpital dès que possible, oui, mais pas tant qu'une hospitalisation est nécessaire au plan médical et pas sans préparation.
- Nécessité de créer des secteurs identifiés Covid + au sein des établissements de psychiatrie avec prise en charge conjointe médecine et psychiatrie.
- Dépistage Covid systématique clinique, et biologique si besoin, à l'entrée et au cours des hospitalisations en psychiatrie
- Droit aux soins critiques sans discrimination sur la pathologie psychiatrique
- Nécessité de faire respecter les procédures de soins sans consentement : certificats médicaux, audience du JLD par tout moyen de communication
- « Afin de pouvoir anticiper une éventuelle augmentation des hospitalisations de patients en situation de crises, les cliniques psychiatriques privées pourraient être mobilisées pour accueillir des patients en soins libres transférés des établissements publics de santé mentale afin d'y libérer des lits pour les patients en soins sans consentement » (recommandation du CGLPL)
- Nécessité de maintenir le contact avec les familles par téléphone et internet (pas de confiscation de téléphone sauf exception liée à l'état clinique du patient)
- Pas de sevrage tabagique involontaire brutal (par absence de visite et donc de ravitaillement) : prévoir au minimum des substituts nicotiques

4. Pour une priorisation des patients aux lits de réanimation respectueuse des droits des usagers

Contexte

Le guide DGOS « *d'aide à la préparation et à la gestion des tensions hospitalières et des situations sanitaires exceptionnelles* » de 2019 précise : « *Lorsque le flux de patients au niveau du service d'urgence dépasse les capacités d'accueil et de prise en charge immédiate, le triage des patients devient nécessaire. Le triage consiste en la priorisation des patients selon leur niveau de gravité à l'aide d'une méthode de tri validée. Le triage doit permettre d'orienter chaque patient vers le secteur de prise en charge adapté au sein de l'établissement voire en dehors (autre établissement de santé, médecine libérale, etc.) et d'éviter une perte de chance liée à l'attente par l'identification rapide des patients nécessitant les soins les plus urgents. »*

Postions FAS

- Cette priorisation ne doit en aucun cas avoir lieu par téléphone sans passer par une hospitalisation [cf. [communiqué de l'APF France Handicap](#)]. La priorisation des patients doit être réalisée par un médecin le plus tôt possible après l'arrivée du patient dans le service d'urgence. Les médecins doivent être formés à l'outil de priorisation utilisé et aux aspects techniques, juridiques, psychologiques et éthiques. Cette procédure doit reposer sur des critères exclusivement médicaux.
 - La sollicitation de toutes les capacités hospitalières privées lucratives/non lucratives est évidemment à mettre en œuvre sur tous les territoires en tension
 - Toute décision prise sur des choix d'orientation (notamment de transferts intra ou inter-établissements) doit être tracée et justifiée dans le dossier médical du patient
 - Toutes les informations doivent faire l'objet d'une communication claire, loyale et sincère avec l'entourage et les proches, première étape de leur accompagnement
- ⇒ [Un groupe temporaire éthique va être constitué à France Assos Santé pour soutenir les RU qui participeront aux groupes/cellules éthiques implantées en région](#). Ce groupe traitera de ces questions (priorisation notamment). De plus des recommandations spécifiques ont été faites sur la douleur et vont être faites sur la fin de vie (responsable : lroux@france-assos-sante.org)

5. Une nécessité de positionner les représentants des usagers en soutien du dispositif de crise et de post-crise

Constat

Comme l'indique le président de la CRSA Auvergne Rhône-Alpes, Christian Brun : « *En termes de droits collectifs, on s'aperçoit que les lieux de démocratie en santé ne fonctionnent plus comme ils devraient tant au sein des établissements sanitaires (CS et CDU particulièrement), sociaux et médicosociaux (CVS, personnes qualifiées par exemple) que dans les instances de santé publique (CRSA, CTS notamment) qui ne sont pas associés aux mesures prises* ».

Gérard Allard, membre du bureau de FAS PDL : « *Beaucoup de RU hésitent à rentrer en contact avec les établissements dans lesquels ils ont un mandat considérant que les personnels des établissements font leur maximum et nous verrons plus tard pour analyser le déroulement de la crise.* »

Participation aux actions des établissements en période de crise

- Les RU peuvent prendre contact, par téléphone, par visioconférence, avec notamment la direction des droits des usagers et/ou de la qualité au sein de l'établissement
- Rôle de médiation des RU auprès des directions des usagers pour renseigner les familles qui sont sans nouvelles de leurs proches

Participation aux actions d'observation en période de crise pour capitaliser sur ce que nous apprend la crise

- Mise en place d'un observatoire de qualité sécurité des soins, qui s'appuie sur la CDU en lien avec le conseil de surveillance durant la période épidémique
- Questions traitées par l'observatoire : qualité de l'information/ qualité des parcours COVID-19 et hors/ dysfonctionnements /bonnes pratiques/pratiques exemplaires
- Capitaliser les témoignages des usagers durant la période de crise et les intégrer dans une réflexion visant à l'amélioration des pratiques

Participation aux actions des établissements en post-crise

- Sollicitation des RU pour participer aux débriefing post crise
- Retours d'expérience (RETEX) sur la gestion du COVID 19 : il faut positionner les RU comme voix pouvant apporter une analyse avec une vue extérieure, contribuant ainsi à l'identification des bonnes pratiques et des dysfonctionnements.

En tout état de cause l'action des représentants des usagers durant cette période doit s'inscrire dans le cadre d'une dynamique collective entre RU, associations d'usagers présentes au sein des établissements et les médiateurs médicaux et non -médicaux.

Le service formation propose une newsletter « *Confinés mais présents !* » mais également une palette d'outils pédagogiques en ligne pour garder le lien avec les représentants des usagers dans les établissements. Pour bénéficier de ces outils, contacter Alice Maindron responsable formation (amaindron@france-assos-sante.org).

Ont proposé une contribution écrite à la note

Gérard Allard (UFC Que Choisir, France Assos Santé Pays de la Loire) ; Aude Bourden (APF France Handicap) ; Chantal Cateau (Le Lien, France Assos Santé Centre Val de Loire) ; Danielle Desclerc-Dulac (SOS Hépatites, France Assos Santé Centre Val de Loire) ; Sylvain Fernandez-Curiel (France Assos Santé) ; Alain Laforêt (FNAR) ; Anne-Claude Levoyer (AFM Téléthon) ; Annie Morin (France Rein) ; Roger Picard (APFDP, France Assos Santé Auvergne Rhône Alpes) ; Thomas Sannié (AFH) ; Martine Sené-Bourgeois (AFH) ; Jocelyne Viateau (UNAFAM)