

En quoi certaines pratiques de déprogrammation sont contraires aux droits des malades ?

Les instructions de déprogrammation par lettre... ou une forme de légèreté dans le véhicule juridique de la déprogrammation !

En premier lieu, nous nous étonnons de la légèreté du véhicule juridique utilisé pour justifier les déprogrammations. En effet, les déprogrammations dont l'organisation est précisée dans une lettre du Ministre des Solidarités et de la Santé « MINSANTE 176 » du 28 octobre 2020 concernant les établissements de santé, s'appuient sur le dispositif suivant :

*« Il vous est ainsi demandé de déclencher sans attendre, pour tous les établissements ne l'ayant pas encore fait, les premiers paliers de déprogrammation afin de libérer la disponibilité des lits en soins critiques et en médecine COVID, tout en ajustant au mieux les besoins de prise en charge non-COVID, et de vous assurer de la mise en œuvre effective de cette déprogrammation ainsi que du déclenchement de votre plan blanc (niveau 2), **en application du R3131-14 du code de la santé publique (CSP).** »*

Le constat est amer : s'appuyer seulement sur une lettre ministérielle et un article réglementaire pour déprogrammer des actes ayant des conséquences cliniques majeures pour une partie de la population ! Il s'agit en effet d'annuler et de reporter un acte d'investigation / de traitement d'une maladie potentiellement grave. Le R3131-13 et le R3131-14 du CSP sont les articles relatifs au fameux « *plan blanc* ».

On y apprend deux choses :

- Le R3131-13 du CSP définit les objectifs du « *Plan Blanc* » mais ne mentionne pas expressément le mot « *déprogrammation* » mais parle de « *modalités adaptées et graduées d'adaptation des capacités et de mobilisation des moyens humains et matériels de l'établissement* » ;
- Le R3131-14 du CSP indique qui sont les acteurs de sa mise en œuvre : « *Les dispositions du plan blanc sont mises en œuvre par le directeur de l'établissement de santé, le cas échéant, à la demande du directeur général de l'agence régionale de santé* »

Heureusement, le ministre précise plus loin dans sa lettre : « *Ces déprogrammations doivent être effectuées tout en garantissant que les patients pris en charge pour cancer, les personnes en attente de greffe, les patients suivis pour une maladie chronique ou en pédiatrie et requérant des*

soins urgents doivent être pris en charge dans les meilleures conditions possibles, soit en hospitalisation soit en ambulatoire ». Ce qui est, on le verra plus loin, bien loin d'être le cas.

En quoi certaines pratiques de déprogrammation sont contraires aux droits des malades ?

Point 1/ Rupture de l'égalité d'accès aux soins nécessité par son état de santé et rupture dans la continuité des soins (L1110-1 du CSP)

Article L1110-1 du CSP [Extrait]

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 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.

Nous constatons des déprogrammations massives dans certains territoires, notamment dans la prise en charge des cancers et des greffes¹. Le choix de déprogrammer les interventions chirurgicales met à mal le principe « *d'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé* » reconnu au L1110-1 du CSP, puisque des opérations impérieuses de patients non COVID, telles que des transplantations rénales, ne sont pas réalisées.

Autre point majeur : des malades chroniques sont en attente de consultations de suivi, certes non urgentes, mais qui restent parfois sans réponses². Le même constat est fait dans le secteur du handicap avec des prises en charge de kinésithérapie et de rééducation (notamment en SSR) reportées sans visibilité sur la reprogrammation. Il s'agit ici de ruptures dans la continuité de leurs soins, principe législatif également reconnu au L1110-1 du CSP : les acteurs de soins doivent « *assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* ». De plus, des pathologies non urgentes peuvent le devenir si elles ne sont pas suivies de près ! Il en va ainsi par exemple les escarres pour des personnes immobilisées.

Point 2 / Le défaut d'information des patients (L1111-2 du CSP)

Article L1111-2 [Extrait]

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

Des témoignages de terrain indiquent que nombre de patients n'ont pas conscience que leur rendez-vous est déprogrammé : il est simplement indiqué comme « reporté » ou « qu'on

¹ « Le prélèvement et la greffe de reins impactés par l'épidémie de Covid-19 dans quatre régions », APM News, 6 novembre 2020

² 12% des malades chroniques ont des difficultés majeures à rester en contact avec la personne ou l'équipe médicale qui les suivent habituellement ENQUÊTE COVID-19, ÉTHIQUE ET VULNÉRABILITÉS, Espace Ethique Ile de France, mai 2020

rappellera » le patient ultérieurement. Pourtant le L1111-2 du CSP précise bien que « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* » et doit bénéficier d'informations sur les actes et actions médicales et notamment leur « *utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent* ». Or ces déprogrammations, alors qu'elles peuvent avoir des conséquences désastreuses³, ne font souvent pas l'objet d'explications du tout !

On peut citer une autre référence ici au code de la santé publique, bien connue des associations, sur le refus de soins, qui renforce notre propos. Le L1110-3 du CSP : « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins. Un professionnel de santé ne peut refuser de soigner une personne pour l'un des motifs visés au premier alinéa de l'article 225-1 (état de santé...)* ». Et ajoute que, et ce n'est pas anodin, la continuité des soins est indispensable, quel que soit le contexte : « *Hors le cas d'urgence et celui où le professionnel de santé manquerait à ses devoirs d'humanité, le principe énoncé au premier alinéa du présent article ne fait pas obstacle à un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins. **La continuité des soins doit être assurée quelles que soient les circonstances**, dans les conditions prévues par l'article L. 6315-1 du présent code.* »

Fait aggravant : une enquête UFC Que choisir⁴ montre que ce sont, à la quasi-exclusivité, les secrétariats médicaux qui déprogramment et que seuls 13 % des patients ayant vu leur rendez-vous annulé ont pu avoir un contact direct avec leur chirurgien. Cette organisation est contraire au principe selon lequel « ***L'information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables*** » (L1111-2, alinéa 2 du CSP). Il ne s'agit ici bien sûr pas de blâmer des secrétariats médicaux, souvent très engagés dans l'aide aux patients, mais bien de questionner le non-respect de l'obligation d'information des soignants.

POURQUOI ? Parce que « *Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.* » (Alinéa 3). L'utilisateur doit être mis en capacité de poser des questions sur les risques d'une telle déprogrammation sur son état de santé, sur les circonstances dans lesquelles une évolution de son état de santé doit l'inquiéter au point d'aller consulter en urgence, sur les délais dans lesquels il doit solliciter un nouveau rendez-vous, une nouvelle intervention.

Le guide DGOS sur la prise en charge des patients non COVID précise quand même dans sa version du 14 septembre 2020 que les déprogrammations doivent faire l'objet d'une double attention en matière d'information :

- « *Informez les patients et les aidants avec une communication adaptée* »
- « *Mettez en place une organisation claire et pédagogique en direction du patient s'agissant de la stratégie de déprogrammation et de suivi des patients déprogrammés (qui peut s'appuyer sur les professionnels libéraux).* »

³ « Cancer : un retard de traitement d'un mois associé à une surmortalité » APM News, 5 Novembre 2020

⁴ <https://www.quechoisir.org/action-ufc-que-choisir-enquete-sur-les-soins-deprogrammes-pendant-la-crise-du-retard-dans-la-reprogrammation-des-soins-annules-pendant-le-confinement-n81027/>

La CNS préconise d'aller bien plus loin en matière d'information, ce à quoi nous ne pouvons qu'adhérer : elle préconise que les décisions collégiales de déprogrammation soient « *tracées dans le dossier patient* », que l'utilisateur du système de santé soit « *informé du dispositif de reprogrammation* » et que des « *appels réguliers* » à destination des usagers déprogrammés doivent être faits notamment pour conforter leur suivi, et les accompagner psychologiquement.⁵

Point 3 / Non-respect de la décision médicale partagée (Article L1111-4 du CSP)

Article L1111-4 [Extrait]

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé

Alors que les usagers peinent parfois à être simplement *informés*, la décision médicale *partagée* est aux abonnés absents dans les décisions de déprogrammation. En effet, la plupart des décisions de déprogrammation sont prises unilatéralement dans les établissements de santé, en lien avec les ARS en fonction de la saturation des capacités et des paliers de déprogrammation. Les usagers, leurs familles ou leurs représentants ne sont pas associés à ces décisions. Une pratique qui n'a d'ailleurs guère changé entre la première et la seconde vague même si quelques évolutions sont constatées çà et là. Les décisions sont parfois évoquées dans les instances de démocratie en santé (quand elles ont lieu !). On voit ici très clairement que le temps n'est pas aux échanges sur les préoccupations des malades non COVID mais bien à l'information descendante de libération des lits.

Point 4 / Rupture de principes fondamentaux du service public hospitalier (Article L6112-2 du CSP) !

Nous ne contestons évidemment pas la nécessité de déprogrammer les actes non urgents pour libérer des lits COVID et le personnel soignant, mais nous soulevons l'extrême nécessité d'accompagner la déprogrammation par une coordination des soins optimale pour éviter des pertes de chance, notamment en cas de transferts de prise en charge.

A cet effet l'article L6112-2 du CSP, relatif au service public hospitalier est plus qu'éclairant et rappelle :

- La nécessité d'avoir un délai de prise en charge compatible avec son état de santé. Les établissements de santé assurant le service public hospitalier et les professionnels qui y exercent garantissent à toute personne « *un accueil adapté, notamment lorsque la personne est en situation de handicap ou de précarité sociale, et un délai de prise en charge en rapport avec son état de santé* » selon l'article L6112-2 du CSP. On voit aujourd'hui qu'il est difficile d'obtenir un délai au vu du contexte d'incertitude total régnant dans les établissements. Les patients pour certains ne parviennent pas à obtenir de la visibilité sur la reprogrammation des RDV, voir à avoir un contact tout court avec ses soignants, ce qui entraîne une très forte anxiété.⁶

⁵ « Pratiques de déprogrammation des soins des patients » CNS, le 6 novembre 2020

⁶ ENQUÊTE COVID-19, ÉTHIQUE ET VULNÉRABILITÉS, Espace Ethique Ile de France, mai 2020

- La nécessité d'avoir une prise en charge coordonnée du patient. L'article L6112-2 du CSP précise que les établissements de santé assurant le service public hospitalier et les professionnels qui y exercent garantissent «*la permanence de l'accueil et de la prise en charge, [...], ou, à défaut, la prise en charge par un autre établissement de santé ou par une autre structure en mesure de dispenser les soins nécessaires* ». Plus encore, l'article précise plus loin : «*Le patient bénéficie de ces garanties y compris lorsqu'il est transféré temporairement dans un autre établissement de santé ou dans une autre structure pour des actes médicaux.* ». Or on voit aujourd'hui que des patients peuvent être déprogrammés sans accompagnement vers d'autres structures et laissés seuls face à ces décisions, même si la coordination des prises en charge public /privé s'est améliorée entre la première et la seconde vague⁷. Ainsi, une enquête lors de la première vague conçue par l'espace éthique Ile de France en partenariat avec France assos santé montre que 20% des malades chroniques ont eu des difficultés à gérer l'interruption du cycle des consultations (examens, hôpital de jour...)⁸.

Conclusion : l'avenir nous dira quelles ont été les pertes de chances pour les usagers du système de santé

Dans la lettre citée au début de cet article le ministre indique à propos des déprogrammations : «*Il convient naturellement, pour la mise en œuvre de ces actions, de renforcer le dialogue avec les associations de patients* ». Si le propos peut sembler flou quant à notre rôle en tant qu'associatifs, nous demandons d'ores et déjà que soient conduites, sans tarder, des études d'impact de tous ces reports de soins. L'avenir nous dira quelles seront les conséquences - comprendre ici les éventuelles pertes de chances – engendrées par ces déprogrammations sur les personnes malades ou en situation de handicap. Ce sujet ne doit pas être minimisé, et des réponses approfondies seront réclamées par nos associations d'usagers, et, plus globalement, par toute la société au vu des enjeux éthiques soulevés.

⁷ https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/11/02/covid-19-les-cliniques-privées-a-la-rescousse-des-hopitaux-publics_6058146_3224.html

⁸ ENQUÊTE COVID-19, ÉTHIQUE ET VULNÉRABILITÉS, Espace Ethique Ile de France, mai 2020