

DES SOINS DE QUALITE POUR TOUS SANS AUCUNE FORME DE PRIORISATION

Le défi des associations de patients
et de proches

JOURNÉE D'AUTOMNE DE LA SOCIÉTÉ BELGE DE
GERONTOLOGIE ET DE GERIATRIE

21/10/2022

THIERRY MONIN – CHARGE DE PROJET



MAJ 19/10/2022

1

PLAN DE PRÉSENTATION

- La LUSS en quelques mots - ses missions
- La LUSS et la thématique des aînés
- L'impact de la crise COVID
 - pour la LUSS,
 - pour les associations de patients et de proches
 - pour les patients de manière générale
 - pour les patients à domicile et pour les résidents en institution
- Les enjeux éthiques liés à la crise du point de vue des patients et des proches
- Que retenir de la crise ?
- Les recommandations de la LUSS et des associations de patients pour l'avenir
- Les publications et coordonnées de la LUSS

2

LA LUSS EN QUELQUES MOTS

La **Ligue des Usagers des Services de Santé** ASBL (LUSS) est la fédération francophone indépendante des associations de patients et de proches.

Elle fédère **86 associations de patients et de proches** constituées en ASBL liées à des pathologies chroniques, un handicap ou une thématique liée à la santé ou à un public (don d'organes, fin de vie, violences gynécologiques par exemple).

Elle œuvre pour l'accès à des **soins et services de santé de qualité pour tous, quel que soit leur âge** et valorise la participation active des usagers aux politiques de santé.

3

3 AXES DE TRAVAIL

POUR CONTRIBUER À LA CONSTRUCTION D'UN SYSTÈME DE SANTÉ DE QUALITÉ
ACCESSIBLE À TOUS

SOUTENIR LES ASSOCIATIONS

Répondre aux besoins exprimés par les associations pour leur permettre d'assurer leurs missions en toute sérénité. Soutien de **proximité** via les antennes et le siège de Namur, soutien logistique et accompagnement, dynamique entre les associations

FORMER ET INFORMER

Favoriser le développement des capacités d'analyse et de compréhension des politiques de santé.

PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ : CONCERTER – REPRÉSENTER – DÉFENDRE DES VALEURS

La LUSS est reconnue comme représentant officiel du point de vue des patients et occupe à ce jour plus d'une vingtaine de mandats, que ce soit au niveau fédéral ou régional.

4

LA LUSS ET LA THÉMATIQUE DES ÂÎNÉS

La LUSS est le porte-parole des patients, quel que soit leur âge mais elle n'est pas une association de patients seniors

Elle est aussi en contact avec des proches de résidents ou de personnes vieillissantes qui ne sont pas nécessairement membres d'une association.

L'âge peut constituer un facteur aggravant dans l'état de santé du patient et peut être source de difficultés spécifiques ou supplémentaires.

Il est donc fondamental de donner une attention supplémentaire aux troubles, à l'altération de l'état de santé et ne pas tomber dans l'âgisme.

5

LA LUSS ET LA THÉMATIQUE DES ÂÎNÉS (2)

Depuis plusieurs années, la LUSS a décidé de s'intéresser davantage aux questions liées aux aînés, en particulier en ce qui concerne *les droits du patient, la politique d'accueil et d'hébergement des personnes âgées (maisons de repos), les soins de santé.....*

Elle est impliquée dans divers **groupes de travail** que ce soit à l'AVIQ ou à IRISCARE/COCOM concernant l'évolution des maisons de repos et une éventuelle réforme de ce secteur.

La LUSS a publié en janvier 2021 **un plaidoyer** en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents, de la qualité de vie et de soins en maisons de repos. Il est téléchargeable sur le site de la LUSS.

Elle est également attentive aux questions liées à la première ligne de soins, au respect des droits du patient...

La LUSS relaie ce que les membres des associations lui adressent comme témoignages, leurs difficultés. Par exemple, à travers le mandat au sein du **Conseil consultatif fédéral des aînés** (CCFA-FAVO).

6

L'IMPACT DE LA CRISE COVID POUR LA LUSS

Maintien des contacts avec les associations de patients : permanence téléphonique, contacts par mail...

Relais **des besoins** et situations vécues sur le terrain vis-à-vis des cabinets ministériels, des administrations...

- Enquête auprès des associations de patients et de manière plus large des patients chroniques
- Participation à divers groupes de travail
- Communiqués de presse...

7

L'IMPACT DE LA CRISE COVID POUR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

Elles ont mis en place des initiatives pour maintenir le contact avec les membres (en particulier ceux les plus isolés) par téléphone, courriel....

Certaines associations ont participé à des projets solidaires (par exemple confection de masques de protection)

Certains patients ont décroché notamment ceux moins à l'aise avec l'outil numérique ou qui ne disposaient pas du matériel et des connexions nécessaires.

8

L'IMPACT DE LA CRISE COVID POUR LES PATIENTS

Impact d'autant plus fort pour les personnes en perte d'autonomie

Les besoins des patients chroniques n'ont plus pu être rencontrés pendant la crise : en particulier les patients les plus isolés, les plus vulnérables, ne disposant d'un réseau familial relationnel ou professionnel solide ont été les plus impactés

La santé mentale

Restriction des contacts sociaux et familiaux, isolement progressif

Angoisse liée à la crainte d'être contaminé alors que l'on souffre d'une pathologie chronique (par exemple les patients immuno-déprimés)

Interruption/diminution des soins/suivi psychologique avec un impact sur la pathologie

9

L'IMPACT DE LA CRISE COVID POUR LES PATIENTS (2)

La santé physique

Témoignage : « le fait de ne plus avoir mes séances de kinésithérapie fait que les douleurs sont plus importantes, mon corps ne suit pas et donc je ne peux plus faire mes tâches au quotidien ».

- Impact négatif de la crise sur la qualité et la continuité des soins : diminution ou suppression des visites chez les médecins généralistes ou spécialistes, **avec un impact plus important pour les personnes âgées fragilisées**
- Diminution de la fréquence des soins et de l'aide à domicile, parfois lié à refus d'aide par crainte d'être contaminé (compte tenu du manque de matériel de protection)
- Décès liés au COVID, à l'arrêt du traitement de la pathologie, au report des examens de contrôle (cancer)

10

L'IMPACT DE LA CRISE COVID POUR LES PATIENTS (3)

Par rapport au secteur de la santé

- Refus d'hospitalisation de patients âgés venant d'institutions
- La LUSS a reçu plusieurs témoignages concordants de proches de résidents en Maison de repos. Le message a été clairement exprimé qu'en cas d'aggravation de l'état de santé de résidents, les transferts vers les hôpitaux n'étaient pas envisagés (pour éviter une saturation). Certains résidents ont été transférés, au sein de leur institution, dans le service des soins palliatifs.
- Ces personnes n'ont pas pu bénéficier de tous les soins adaptés et nécessaires. Il s'est souvent agi de soins de confort de fin de vie.
- **Témoignage** : «Le 10 avril 2020, j'ai été informé que ma mère a été infectée par le COVID. Deux jours plus tard, je demande son transfert dans un hôpital mais cela a été refusé. On m'a répondu qu'aucun hôpital n'accepterait de prendre en charge une personne âgée, la priorité étant donnée aux plus jeunes. Le 20 avril, elle s'est éteinte dans des conditions atroces et inhumaines (sans aide respiratoire, sans réconfort). J'ai juste reçu un appel pour annoncer le décès, aucune explication, aucun rendez-vous pour nous recevoir. J'ai été mis à l'écart de toute décision.»
-

11

L'IMPACT DE LA CRISE COVID POUR LES PATIENTS (4)

Pour les proches de patients : la débrouille permanente

Le passage à l'**hyperdigitalisation** de l'accès aux soins, le tout au numérique a exclu une grande partie de la population notamment les personnes âgées. Par exemple pour prendre un RDV médical, entreprendre une démarche administrative, gérer un dossier administratif lié à des droits sociaux

Nécessité constante de trouver des solutions, de s'adapter, ...

Séparation brutale avec leurs proches : information et communication variables d'une institution à une autre, annonce du décès à distance, pas d'accompagnement du proche dans les derniers moments de sa vie.

Certains proches se sont sentis mis de côté : la communication avec leur proche et avec le soignant rendue plus compliquée- « abus de pouvoir » (on ne sollicite pas le consentement)

Processus de deuil vécu comme brutal et compliqué (visites et cérémonies limitées)

12

L'IMPACT DE LA CRISE POUR LES PATIENTS À DOMICILE

Témoignages reçus par la LUSS

Dans un contexte de téléconsultation :

- « Les rendez-vous par téléphone sont angoissants car aucun paramètre (tension, glycémie,...) n'est vérifié »
- « V. est déficient visuel et nous explique la complexité de faire ses courses en période COVID. Les aides habituelles ont été supprimées et il lui est impossible d'avoir accès à l'information dans un magasin : repères de distanciation sur le sol, localisation du gel désinfectant. Le fait de devoir prendre ce que l'on touche est aussi une grande difficulté pour lui ».

13

L'IMPACT DE LA CRISE POUR LES PATIENTS À DOMICILE (2)

Peur/angoisse d'être contaminé alors que sa santé est fragile

L'interruption des soins médicaux, paramédicaux ayant un impact sur l'état de santé

Difficultés d'accès à des **médicaments** (pénurie dans certains cas, problème de mobilité...)

La **diminution ou suppression des aides et soins à domicile** (parfois à la demande de certains patients craignant d'être contaminés compte tenu du manque de matériel de protection).

L'isolement social lié à l'arrêt des activités (les associations de patients ont essayé d'y remédier dans la mesure de leurs moyens)

Mais la **résilience** aussi liée à l'émergence de projets solidaires de citoyens, d'associations...

14

L'IMPACT DE LA CRISE POUR LES RESIDENTS EN INSTITUTION

Confinement strict sans possibilité de visites de proches, arrêt des contacts avec les autres résidents

Peur d'être contaminé, peur des contacts sociaux, crainte vis-à-vis des soignants susceptibles d'être vecteurs de la maladie (le personnel ne disposant pas du matériel de protection suffisante)

Angoisse par rapport aux décès dans les institutions

Diminution des contacts avec le médecin traitant habituel (remplacés dans certains cas par le médecin coordinateur ou des médecins plus jeunes acceptant d'aller en institution)

L'encadrement du personnel fortement impacté par les absences liées aux contaminations ou aux mesures de quarantaine – épuisement progressif

Mais aussi la **résilience** d'une série d'institutions, par exemple par la mise en place de visioconférences pour garder les liens

15

LES ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS À LA CRISE DU POINT DE VUE DES PATIENTS ET DES PROCHES

Les questions éthiques liées ou antérieures à la crise sont particulièrement **complexes** : la priorisation dans l'accès aux soins : le choc entre la réalité de terrain où l'urgence prime et nos valeurs, que ce soit en temps de crise ou en dehors d'une période de crise

Comment tenir compte de l'**égale dignité** de toute personne ?

Le droit à la santé remis en cause par cette crise : *la priorisation dans l'accès aux soins (quelque soit le critère) est-elle compatible avec le droit à la santé, droit universellement reconnu ?*

Les témoignages reçus par la LUSS attestent du fait que des résidents de maison de repos auraient pu être transférés vers les hôpitaux qui disposaient de suffisamment de lits disponibles.

Comment dès lors comprendre la décision de ne pas les hospitaliser ?

16

L'APPLICATION PROBLÉMATIQUE DE LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

Une application problématique de la loi relative aux droits du patient :

- la qualité des soins parfois mise à mal, dans un contexte d'urgence et de services débordés
- l'information et la communication tant vis-à-vis du patient que des proches
- l'absence de consentement ou du représentant ou consentement forcé
- le droit d'être informé de son état de santé
- le droit de consulter son dossier patient.

17

LES ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS À LA CRISE DU POINT DE VUE DES PATIENTS ET DES PROCHES

La position de la LUSS est claire : refus de toute forme de tri entre les patients pour l'accès aux soins ! (Cf communiqué de presse du 9/11/2020 : « le tri des patients est inacceptable : la LUSS demande aux Ministres de se positionner »)

Aucun autre critère (autre que médical) ne nous paraît pertinent pour justifier de choisir de soigner tel patient plutôt qu'un autre **et tout cas pas l'âge** !

Risque de dérive vers une **responsabilisation/culpabilisation** du patient basée sur son comportement (consommation de tabac ou d'alcool, obésité) ou sa situation de patient (âge avancé...)

L'opacité concernant les demandes d'hospitalisation : peu de dialogue – transfert effectué en l'absence de consentement – atteinte à la qualité des soins (une MRS n'est pas en mesure d'apporter les mêmes soins que dans une structure hospitalière)

18

LES ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS À LA CRISE DU POINT DE VUE DES PATIENTS ET DES PROCHES (2)

La LUSS s'interroge : peut-on admettre de hiérarchiser les pathologies chroniques ? Par exemple, en est-on arrivé à opérer des choix entre les cancers que l'on soigne ?

Qu'en est-il d'une **prise en charge complète** des pathologies chroniques et de la qualité de vie des patients ?

Les témoignages de proches de résidents en maison de repos prouvent qu'incontestablement des résidents ou des patients à domicile (âgés) se sont vus privés de la possibilité d'être hospitalisé et donc soignés.

Quelle valeur a-t-on donné (ou donne-t-on) à la vie humaine ? Est-elle chiffrable ?

19

QUE RETENIR DE LA CRISE ?

De nombreuses **souffrances** tant mentales que physiques, des drames humains, le deuil ...

Les patients chroniques (et leurs proches) malmenés et confrontés à de nombreuses **difficultés** (*administratives, médicales, au niveau de l'offre de services à domicile...*) autant de sources d'angoisses

Un système de santé qui a montré **ses limites** dans sa capacité à assurer le droit à la santé pour tous (*services d'urgence débordés, pénurie progressive de personnel, difficulté d'approvisionnement du matériel de protection...*)

Transfert des résidents de l'hôpital vers des structures transitoires (hôpitaux en phase de reconversion) avant le retour en MRS ou du domicile – des alternatives parfois improvisées visant à désengorger les hôpitaux aigus. Des solutions ont été trouvées dans l'urgence. Nécessité **de solutions structurelles** sans attendre une nouvelle crise.

Situations très variables quant à la **qualité de l'hébergement et des soins** (situation antérieure à la crise)

20

QUE RETENIR DE LA CRISE ? (2)

Un personnel soignant soumis à la pression de l'urgence permanente et lui-même fortement impacté par l'épidémie

Un risque d'une **pénurie structurelle** de personnel soignant

Les questions éthiques dans un contexte de « guerre »

La **résilience et la solidarité** comme remparts contre l'isolement et le désespoir

21

LES RECOMMANDATIONS DE LA LUSS ET DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

- Garantir l'**accès à des soins de qualité** en toute circonstance (qu'il y ait crise ou pas)
- Anticiper et mettre en place **un plan destiné à assurer la continuité des soins** pour les personnes malades chroniques et/ou en perte d'autonomie (dont les aînés)
- Définir des procédures de **maintien de la communication** entre le patient et son médecin en situation exceptionnelle
- Être attentif aux personnes en **situation de fracture numérique** à l'heure où les procédures administratives utilisent de plus en plus les voies de communication électronique - maintien nécessaire des guichets physiques

22

LES RECOMMANDATIONS DE LA LUSS ET DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS (2)

Développer un **modèle de maisons de repos** basé sur l'éthique, la qualité, le respect des droits fondamentaux des résidents et la transparence (à l'exclusion de toute forme de marchandisation).

Consacrer une meilleure attention au **bien-être du résident/patient** : améliorer la formation de base et continue du personnel soignant, informer les patients de leurs droits

Veiller à l'application de la loi relative **aux droits du patient** (réflexion en cours quant à une éventuelle réforme)

Renforcer **la coordination** entre les hôpitaux et la première ligne, entre les hôpitaux et les maisons de repos

Garantir au personnel soignant **des conditions de travail** basées sur la qualité et non sur le rendement (et lutter contre la pénurie de certaines professions des soins de santé)

23

LES RECOMMANDATIONS DE LA LUSS ET DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS (3)

Une offre **d'aide et de soins à domicile** adaptée aux besoins et coordonnée

Porter une attention particulière à la **santé mentale** : accessibilité financière – offre suffisante en particulier pour les aînés

Lutter contre le **report de soins** (impact négatif sur l'état de santé)

S'interroger sur **les causes** qui ont amené à une priorisation dans l'accès aux soins et renforcer notre système de soins de santé (investir dans les soins de santé malgré un contexte budgétaire de plus en plus serré).

Rendre plus attractifs les métiers des soins de santé

24

PUBLICATIONS DE LA LUSS

Plaidoyer des patients, des associations de patients et de proches « crise COVID-19 » - octobre 2020 – lien : <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2021/01/luss-plaidoyer2020.pdf>

Plaidoyer en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents , de la qualité de vie et de soins en maisons de repos – janvier 2021 – lien : <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2021/01/luss-plaidoyer-mrMrs-janvier-2021.pdf>

Communiqué de presse du 9/11/2020 : « le tri des patients est inacceptable : la LUSS demande aux Ministres de se positionner ») <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2020/11/20201109-luss-cp-le-tri-des-patients-est-inacceptable.pdf>

25

LES COORDONNEES DE LA LUSS

LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ (LUSS) ASBL

Siège social

Avenue Sergent Vriethoff, 123 5000 NAMUR

luss@luss.be

081/74.44.28

www.luss.be

Antenne de Liège

Quai Churchill, 22 4020 LIEGE

04/247.30.57

Luss.liege@luss.be

Antenne de Bruxelles

Rue Victor Oudart,7 1030 SCHAERBEEK

02/734.13.30

Luss.bruxelles@luss.be

**Qu'est-ce qu'une association
de patients ou de proches?**

DOCUMENTAIRE ET CAHIER PÉDAGOGIQUE
À TÉLÉCHARGER SUR WWW.LUSS.BE



26

Merci pour votre attention !

LUSS asbl

Avenue Sergent Virthoff, 123
5000 Namur

T : 081 74 44 2 8

F : 081 74 44 2 5

E : luss@luss.be

culture.be



Wallonie



INAMI



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES