

Rapid Appraisal

État de situation sur les effets à long terme du COVID-19

Management Summary : constats centraux et recommandations

**Rapport à l'attention de l'Office fédéral de la santé (OFSP),
Division Stratégies de la santé**

Lucerne, le 22 novembre 2022

Ce *Management Summary* présente les données clefs du mandat, l'analyse des résultats et ainsi que la synthèse des constats centraux et les recommandations qui en découlent.

Mandat et objectifs

Le présent rapport vise à servir de base à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) pour répondre au Postulat 21.3014 « Garantir aux personnes atteintes du "Covid long" un traitement et une réadaptation appropriés ». Le mandat poursuit trois objectifs principaux : (1) établir un état de situation en matière de soins (traitement et réadaptation) des personnes avec une affection post-COVID-19, (2) identifier d'éventuelles lacunes et difficultés liées aux soins et à leur financement et (3) formuler des recommandations.

Objet d'étude et thèmes centraux du mandat

Le terme d'affection post-COVID-19 (aussi appelé Covid-long ou effets à long terme du COVID-19) se base sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

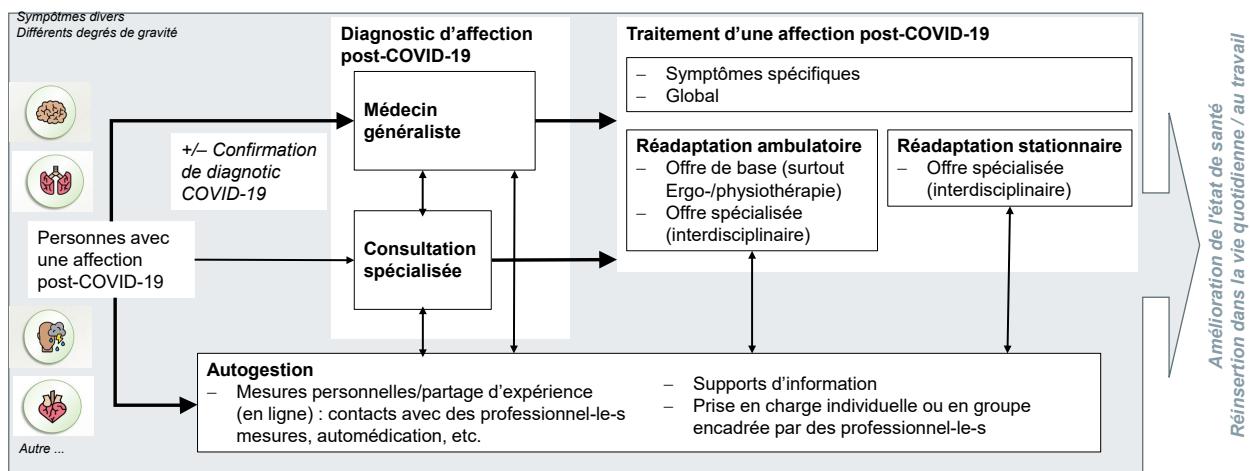
Une maladie post-Covid-19 peut survenir chez les personnes ayant une infection probable ou confirmée au SRAS-CoV-2, généralement trois mois après l'infection, et se caractérise par des symptômes qui durent au moins deux mois et qui ne peuvent pas être expliqués par un autre diagnostic.¹

Le mandat se concentre sur le parcours médical des personnes atteintes d'une affection post-COVID-19 depuis le diagnostic jusqu'au traitement et la réadaptation. Au cours de leur parcours médical, les patient·e·s passent par des *settings* médicaux (jusqu'à cinq au maximum) : (1) la médecine générale, (2) les consultations spécialisées, (3) la réadaptation ambulatoire, (4) la réadaptation stationnaire et (5) l'autogestion.² La figure suivante propose un aperçu du possible parcours médical du/de la patient·e et indique (sur le bas de la figure) les thèmes centraux du mandat. Le mandat se focalise sur la prise en charge des adultes, la prise en charge des enfants étant abordée seulement partiellement.

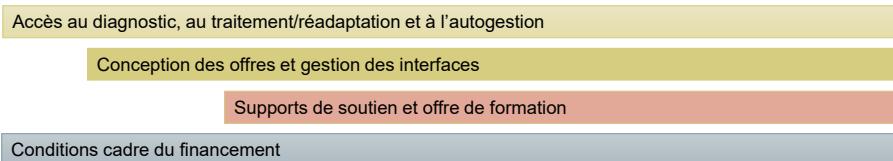
¹ https://www.who.int/publications/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1 (consulté le 23.08.2022).

² Le mandat porte principalement sur la promotion de l'autogestion ainsi que sur les offres de soutien à l'autogestion existantes en dehors du cadre médical proprement dit, par exemple des supports d'information, des séances de formation, des apps ou encore des forums d'échange entre patient·e·s. En plus de cela, les professionnel·le·s (notamment les physiothérapeutes et les ergothérapeutes) encouragent l'autogestion de la maladie dans le cadre de leurs traitements afin de permettre aux patient·e·s de mieux gérer leur maladie. Voir sur le sujet le « Concept de Promotion à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addiction » publié par l'OFSP sur son site (consulté le 23.08.22).

Aperçu du parcours médical du/de la patient-e et des thèmes centraux du mandat



Thèmes centraux du mandat :



Source : Interface.

Légende : principaux systèmes affectés par les symptômes : peau, poumons, système nerveux, système psychique, cœur.

Méthodologie et limites

La présente analyse de la situation en matière de soins repose sur les bases empiriques suivantes :

- Recherche d'offres de soins spécialisées* : une première recherche en ligne des offres de consultations spécialisées et des programmes de réadaptation a été réalisée au printemps 2022. Cette recherche a été validée et complétée par la Conférence suisse des directeurs de la santé (CDS) et les cantons.
- Recherche d'offre de soutien à l'autogestion* : une deuxième recherche en ligne a été menée, également réalisée au printemps 2022, afin de lister les offres de soutien à l'autogestion existantes. L'accent a été mis sur les deux plateformes d'information et d'échange Altea³ et Rafael⁴.
- Entretiens d'expert-e-s* : constituant le cœur de l'analyse, un total de 37 entretiens ont été menés entre le mois de février et de juillet 2022 avec des professionnel-le-s actifs aux niveaux stratégique et opérationnel, ainsi qu'avec des représentant-e-s d'une organisation de patient-e-s.
- Entretien avec des patient-e-s* : dix entretiens avec des patient-e-s souffrant d'affection post-COVID-19 ont été conduits entre mai et juillet 2022.
- Enquête en ligne auprès des hôpitaux* : une enquête en ligne a été menée entre mi-mai et début juin 2022 auprès des professionnel-le-s responsables de consultations spécialisées et/ou de programmes de réadaptation ambulatoire et stationnaire (taux de réponse : 23/84, soit 27%).

³ <https://www.altea-network.com/> (consulté le 25.02.2022).

⁴ <https://www.rafael-postcovid.ch/> (consulté le 25.02.2022).

- *Inclusion de l'enquête Sentinella* : en juin 2022, l'OFSP a conduit avec le système de déclaration Sentinella⁵ une enquête transversale auprès des médecins généralistes et des pédiatres du collectif de déclaration. Les réponses de cette enquête ont été intégrées dans le rapport (taux de réponse 103/176, soit 59%)
- *Implication du groupe d'accompagnement* : en parallèle au présent mandat, la mandante un processus de consultation avec certains acteurs clés. Le groupe d'acteurs clé a également fait office de groupe d'accompagnement pour le présent mandat et a apporté son expertise lors des séances et d'entretiens.

Le mandat a permis de recueillir en un laps de temps réduit des informations sur la situation actuelle en matière de soins pour les personnes souffrant d'affection post-COVID-19. Le but premier était d'identifier les lacunes et difficultés potentielles en matière de soins et de financement en impliquant un large éventail de professionnel·le·s ainsi que les patient·e·s. L'analyse de l'efficacité des offres ne faisait pas partie du périmètre du mandat et nécessiterait une autre approche méthodologique.

L'analyse est basée sur le regard rétrospectif des personnes interrogées. Il convient de noter ici que les patient·e·s interrogé·e·s sont tombé·e·s malades lors de la première ou deuxième vague et qu'ils/elles ont donc expérimenté les débuts de la prise en charge de l'affection post-COVID-19. Il est ainsi possible que les offres de soins aient évolué au cours du mandat et que de nouvelles problématiques soient apparues entre-temps⁶. Nous estimons cependant que les constats centraux qui ressortent de ce rapport restent toujours valables et pertinents.

Constats centraux

Le manque de données scientifiques (ou *evidence*) sur l'affection post-COVID-19 est un problème fondamental qui se retrouve dans chacun des thèmes centraux et des recherches effectuées dans le cadre de ce mandat. Le diagnostic et l'analyse de l'évolution de la maladie sont difficile à établir en raison de la complexité de la pathologie et des avancées constantes en matière de nouvelles connaissances. L'efficacité des mesures de traitement et de réadaptation n'est pas suffisamment avérée et peut entraîner des problèmes de financement de certaines prestations. La charge de morbidité ainsi que le nombre de personnes véritablement atteintes ne pas toujours clairs. Cette situation représente un défi pour l'évaluation de la situation en matière de soins et c'est la raison pour laquelle il est souhaité par plusieurs acteurs qu'un système de déclaration ou un monitoring soit mis en place. L'amélioration de la situation en matière de données est un besoin majeur souligné tant par les professionnel·le·s que par les patient·e·s. Une autre problématique importante et logique, surtout venant de la part des patient·e·s, est l'acceptation sociale et professionnelle de la pathologie. Le maintien des capacités de travail est également ressortie comme une préoccupation importante pour les patient·e·s, mais aussi pour l'économie dans son ensemble. Ce dernier aspect ne fait cependant pas partie du présent mandat ou des interventions politiques traitées par l'OFSP et est pris en charge par un autre office⁷. Il convient néanmoins de noter que le diagnostic et le traitement d'une

⁵ <https://www.baq.admin.ch/baq/fr/home/krankheiten/infektionskrankheiten-bekaempfen/meldesysteme-infektionskrankheiten/sentinella-meldesystem.html> (consulté le 30.08.2022).

⁶ À titre d'exemple, lors de la dernière réunion du groupe du groupe d'accompagnement, la prise en charge sur le long terme des personnes affectée par la maladie post-COVID-19 a été mentionnée comme un nouveau thème.

⁷ Avec le postulat « Conséquences du "Covid long" sur les assurances sociales », l'Office fédéral des assurances sociales traite des aspects du droit des assurances sociales en matière de capacité de travail des personnes atteintes par la maladie.

affection post-COVID-19 peuvent avoir une influence sur la capacité de travail et son évaluation.

Sur la base de la récolte de données, nous présentons tout d'abord l'évaluation globale de la situation actuelle en matière de soins (Constat n°1). Dans un second temps, nous présentons les constats spécifiques aux thèmes centraux du mandat (Constats 2 à 7). Conformément au mandat, nous avons cherché à mettre en évidence les défis et les potentiels d'amélioration existants en prenant en compte le point de vue des professionnel·le·s et des patient·e·s.

Il convient de garder à l'esprit que les défis en matière de soins des patient·e·s sont également valables pour d'autres pathologies et se réfèrent à des défis déjà connus du système de santé suisse.

Constat n°1

Le réseau de soins est globalement suffisamment dense. Des améliorations dans l'accès et la fourniture de prestations sont cependant possibles.

D'un point de vue quantitatif, l'offre proposée par les structures de soins est actuellement adéquate. Les acteurs du système de santé suisse s'organisent et il existe des offres spécialisées dans les trois régions linguistiques et dans 18 cantons au total. Près de 40 consultations spécialisées interdisciplinaires et 24 programmes de réadaptation stationnaire sont disponible à l'échelle de la Suisse (état à mi-mai 2022). Si on y ajoute l'offre de base, le réseau de soins est suffisamment étayé. En revanche, l'offre en consultations spécialisées pour les enfants et les jeunes est bien plus faible que pour les adultes. L'offre en consultation spécialisées est néanmoins jugée comme étant suffisante dans ce domaine par les spécialistes. En ce qui concerne la réadaptation stationnaire, il n'existe que très peu d'offres spécifiques pour les enfants⁸.

Les constats qui suivent s'alignent sur les thèmes centraux du mandat et portent sur les possibilités d'amélioration.

Constat n°2

L'accès aux soins reste dans certains cas limité.

Dans les faits, certaines limites d'accès en matière de diagnostic et de traitement approprié existent pour les patient·e·s atteint de post-COVID-19 :

- *Niveau de connaissance dans les soins médicaux de base* : les données récoltées montrent qu'il existe de grandes disparités dans le degré de sensibilisation des médecins généralistes (y compris des pédiatres⁹) sur le thème du post-COVID-19. D'après l'enquête transversale Sentinella, près de la moitié des médecins généralistes ne recourt pas à des recommandations pour le diagnostic ou pour la prise en charge des personnes atteintes de post-COVID-19 et ne sont pas au courant des offres existantes en matière de réadaptation. Le fait que le nombre de patient·e·s pris en charge par les différents prestataires de soins ambulatoires soit faible constitue à cet égard un défi important. Toujours selon l'enquête transversale Sentinella, les médecins généralistes suivent en moyenne trois patient·e·s atteint de post-COVID-19 par mois¹⁰.

⁸ Selon le groupe d'accompagnement, l'offre qui était en place en Suisse alémanique au moment de la récolte de données n'est actuellement plus disponible sous la même forme.

⁹ En pédiatrie, les médecins ont probablement plus besoin d'orienter les patient·e·s vers une consultation spécialisée, car les cas sont plus rares.

¹⁰ Ce nombre peut être perçu comme relativement faible au vu du nombre total de patient·e·s suivie·e·s par un·e médecin généraliste. Il n'existe pas de données précises à ce sujet, mais la

De l'avis des patient·e·s, il y a parfois un manque de sensibilisation à la maladie, ce qui explique pourquoi les patient·e·s se dirigent directement aux consultations spécialisées, qui peuvent être parfois pleines et n'avoir que peu de disponibilités.

- *Disponibilités des consultations spécialisées* : selon l'enquête en ligne, près de 80% des consultations spécialisées n'aontactuellement pas ou peu de disponibilités pour prendre en charge des patient·e·s atteint·e·s de maladie post-COVID-19. La moitié des consultations spécialisées interrogées ont indiqué avoir un délai d'attente allant d'un à deux mois, tandis que 40% ont un délai d'attente inférieur. Dans le cadre des entretiens, certain·e·s professionnel·le·s ont également mentionné de longs délais d'attente ; même s'il est ici difficile de déterminer ce qui est entendu par « long ». Bien que le délai d'attente soit évidemment pénible pour les patient·e·s, il reste comparable au délai des consultations spécialisées pour d'autres maladies¹¹. À l'avenir, la demande pourrait progressivement diminuer si les médecins généralistes s'impliquaient plus dans la prise en charge, mais elle pourrait également augmenter si le nombre de personnes gravement atteintes augmentait également.
- *Disponibilités en réadaptation ambulatoire* : le traitement d'une affection post-COVID-19 comprend en principe des mesures de réadaptation. Outre l'approche spécifique aux symptômes (par ex. une réadaptation pulmonaire), l'accent est mis sur les approches permettant de gérer l'énergie pour maîtriser sa maladie. Dans ce genre de cas, une approche ambulatoire est généralement privilégiée. Les principaux prestataires de soins sont les physiothérapeutes ou les ergothérapeutes libéraux¹², dont les disponibilités sont parfois limitées et qui peuvent par conséquent, selon les entretiens menés, avoir des délais d'attente importants.
- *Accès à la réadaptation stationnaire et manque de critères pour la qualité* : les programmes de réadaptation stationnaire spécialisés ont des délais d'attente moins importants que les consultations spécialisées : pour nombre de ces programmes, les délais d'attente sont inférieurs à un mois. Cependant, la qualité des offres reste encore floue en raison d'un manque de critères de qualité et de données précises sur l'efficacité des mesures. À l'heure actuelle, les prestataires de programmes de réadaptation stationnaire peuvent catégoriser leurs programmes comme étant adaptés pour traiter la maladie post-COVID-19 sans avoir à respecter certaines exigences de qualité¹³. De plus, les obstacles à la garantie de prise en charge des coûts sont bien présents et les assureurs-maladie possèdent ici une marge de manœuvre (voir Constat 7).

ensité de médecin permet une estimation approximative : en 2016, il y avait 948 habitant·e·s pour un·e médecin généraliste.

https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/obsan_bulletin_2016-11_d.pdf (consulté le 26.09.2022).

- 11 Dans l'analyse 2020 de l'International Health Policy Survey (IHP), un délai d'attente d'un mois pour obtenir un rendez-vous chez un spécialiste est considéré comme court. Un tiers des patient·e·s interrogé·e·s a indiqué un délai d'attente supérieur à un mois.
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-international-health-policy-survey-ihp-des-commonwealth-fund-laendervergleiche/ihp-befragungen-wohnbevoelkerung-ab-18-jahren.html> (consulté le 28.09.2022).
- 12 D'autres prestataires existent comme la Croix-Rouge suisse et ses offres d'ergothérapie ou encore, ponctuellement, des prestataires Spitex spécialisés en psychiatrie. En outre, il existe des programmes de réadaptation ambulatoire dans les hôpitaux dont l'organisation est similaire à celle des programmes stationnaires.
- 13 SWISS REHA a défini des critères de qualité et de performance pour plusieurs offres de réadaptation stationnaire. <https://www.swiss-reha.com/fr/stationnaire.html> (consulté le 24.10.2022).

- *L'absence d'une confirmation de diagnostic COVID-19 positif en laboratoire comme obstacle potentiel* : selon l'enquête Sentinel, tous les patient·e·s ne disposent pas d'une confirmation de la part d'un laboratoire d'avoir été infecté·e par le COVID-19. Lors des entretiens, cela a été mentionné comme un potentiel problème pour accéder aux soins. À titre d'exemple, certaines consultations spécialisées exigent une preuve de laboratoire comme condition à remplir pour la prise de rendez-vous. Dans quelle mesure cela constitue un obstacle à une demande de garantie de prise en charge des coûts ou à la reconnaissance d'une maladie professionnelle ? La question reste encore floue. Si certains expert·e·s entendent·e·s ont émis cette hypothèse, d'autres ont dans le même temps rapporté qu'une assurance indemnité journalière a accepté un diagnostic « Covid-long sans confirmation ».
- *Prise en charge « à domicile » et télémédecine* : les déplacements pour se rendre à des rendez-vous médicaux avec des professionnel·le·s peuvent être très éprouvants pour les patient·e·s. Il manque parfois des lieux de traitement à proximité du domicile, notamment dans les régions rurales. La prise en charge « à domicile », par ex. avec une réadaptation mobile ou une prestation psychosociale par Spitex, semble être peu répandue et les traitements par télémédecine dans le domaine de la réadaptation ambulatoire ne sont pas remboursés¹⁴. Les entretiens avec les professionnel·le·s ont également souligné l'importance d'un traitement en continu des patient·e·s atteint·e·s de post-COVID-19. Selon l'équipe d'évaluation, cette approche pourrait être facilitée par les possibilités de suivi à domicile et de télémédecine.

Constat n°3

L'autogestion est peu connue et globalement peu encouragée par les médecins généralistes et les consultations spécialisées.

L'autogestion est importante pour les patient·e·s, car elle leur permet de mieux gérer les effets à long terme des maladies dans leur quotidien (par ex. gestion de son énergie). Il est donc important de promouvoir l'autogestion afin de renforcer les compétences et les ressources des patient·e·s¹⁵. D'une part, la promotion de l'autogestion se fait au contact des professionnel·le·s de la santé. D'autre part, l'autogestion se fait à l'aide d'offres de soutien qui se situent hors du cadre médical proprement dit (par exemple à travers des forums d'échange entre patient·e·s, du support d'information, des séances de formation ou encore des apps). L'autogestion est considérée comme très importante par les professionnel·le·s interrogé·e·s. Néanmoins, il s'avère que les médecins généralistes et les consultations spécialisées manquent de connaissances à ce sujet et que les possibilités d'offres de soutien à l'autogestion (par ex. les plateformes d'information et d'échange) ne sont que rarement mentionnées. Une raison à cela serait le niveau de connaissance trop faible de ces offres par les professionnel·le·s de la santé. En outre, le potentiel de prise en charge « à domicile » (par ex. avec Spitex et/ou une réadaptation ambulatoire) n'est pas encore pleinement exploité.

¹⁴ Jusqu'au 31.12.2023, l'« ergothérapie à distance » peut être remboursée dans le cadre de l'AI, de l'assurance-accidents et de l'assurance militaire (mais pas dans l'assurance-maladie) sous certaines conditions. <https://www.ergotherapie.ch/ergotherapie-fr/therapie-auf-raeumliche-distanz-fr> (consulté le 28.09.2022).

¹⁵ Voir le « Concept de promotion à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions » de l'OFSP, <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/selbstmanagement-foerderung-chronische-krankheiten-und-sucht.html> (consulté le 23.08.2022).

Il est souvent difficile de financer le développement et le fonctionnement des offres de soutien à l'autogestion (par ex. plateformes d'information et d'échange, apps). Ce sujet est déjà bien connu dans le domaine des soins (voir constat 7).

Constat n°4

Le traitement exige une collaboration interprofessionnelle/interdisciplinaire, la collaboration dans les interfaces peut encore être améliorée.

Le traitement de patient·e·s atteint de post-COVID 19 nécessitent souvent une approche globale en raison de leur complexité. Dans les cas plus graves, la prise en charge est souvent interprofessionnelle/ interdisciplinaire avec l'implication des consultations spécialisées et, si besoin, des programmes de réadaptation. Les spécialités médicales centrales sont avant tout la pneumologie, les symptômes pulmonaires étant à l'origine au premier plan, ainsi que la psychosomatique, en raison de sa portée plus globale. Les médecines complémentaires sont représentées dans très peu de consultations, ce qui est regrettable de leur point de vue considérant l'approche globale qu'elles adoptent. Les autres disciplines et professions importantes en la matière sont la cardiologie, la psychiatrie/psychologie et certaines disciplines du *setting* stationnaire (par ex. les soins infirmiers ou l'oncologie).

Le traitement s'oriente sur des symptômes spécifiques provoqués par la maladie. Les physiothérapeutes et ergothérapeutes appliquent leurs connaissances scientifiques habituelles (par ex. thérapie du Chronic Fatigue Syndrom ou la réadaptation cardio-pulmonaire). Dans le cas de symptômes d'épuisement sévère, la notion de gestion de l'énergie ou du *pacing* est au cœur du traitement, la promotion de l'autogestion étant également un élément important. Dans le domaine des soins de base, certains traitements sont appliqués pour d'autres pathologie non spécifiques (comme les conséquences virales à long terme ou le Chronic Fatigue Syndrom).

De plus, la collaboration au sein des interfaces peut être optimisée. Ce problème est déjà bien connu dans le domaine de la santé, par exemple avec la gestion des sorties ou la collaboration interprofessionnelle. Ce constat concerne notamment l'échange d'information entre la médecine générale et les autres acteurs. Les médecins généralistes jugent que la collaboration entre les acteurs régionaux est bonne, en particulier avec les consultations spécialisées, mais beaucoup estiment que la coordination générale devrait davantage être du ressort des soins de base. Nos analyses montrent en outre que les médecins généralistes ne sont pas au courant de ce que font (et peuvent faire) les autres acteurs, notamment les acteurs du domaine de la réadaptation. Les médecins généralistes, mais aussi les responsables des consultations spécialisées, jugent le financement de la charge de coordination insuffisant (voir le Constat n°7), car la charge de travail liée au traitement de patient·e·s atteint·e·s de post-COVID-19 est particulièrement élevée, tout comme pour d'autres pathologies chroniques complexes.

Constat n°5

La diffusion des connaissances actuelles peut être nettement optimisée. Il existe des lacunes en matière de coordination de la diffusion de l'information ainsi que dans les offres de formation.

La situation en matière de données dans le domaine de l'affection post-COVID-19 est à l'heure actuelle précaire. On peut supposer que disposer de connaissances solides nécessitera encore un certain temps.

Notre analyse montre que dans le domaine ambulatoire (médecine générale, réadaptation) les connaissances sur la pathologie, son traitement et sur les offres spécialisées sont trop peu diffusées. Les professionnel·le·s interrogé·e·s regrettent l'absence d'un centre

d'information qui partagerait des supports d'information spécifiques au post-COVID-19. La qualité des soins pourrait être améliorée en optimisant l'utilisation des connaissances existantes, il est donc essentiel de rassembler et de diffuser les connaissances actuelles.

L'introduction de recommandations uniformes en Suisse pour le diagnostic et le traitement est une préoccupation majeure pour presque toutes les personnes interrogées¹⁶. Actuellement, des recommandations nationales similaires à celles des pays voisins sont en cours d'élaboration¹⁷. Les recommandations nationales et internationales disponibles actuellement sont assez peu connues et utilisées (par environ 50% des médecins généralistes selon l'enquête transversale Sentinella). Tandis que les hôpitaux utilisent principalement des directives internes, les médecins généralistes de s'orientent le plus souvent vers la Factsheet Long Covid/PASC¹⁸ publiée par mediX (en Suisse alémanique) ou vers les directives des HUG¹⁹ (en Suisse romande).

D'un point de vue général, il semblerait que plusieurs structures et approches se mettent parallèlement en place pour la récolte et la diffusion des connaissances. D'un côté à travers un ancrage régional et des personnes-clefs : la plateforme Altea en Suisse alémanique et Rafael en Suisse romande ; d'un autre à travers l'élaboration de recommandations par la médecine d'assurance et les sociétés médicales spécialisées. En l'absence de mesures de coordination, ces initiatives pourraient aller à l'encontre de l'objectif d'une diffusion uniforme de l'information.

De plus, selon les informations récoltées, il existe globalement peu de possibilités de formation. Des formations continues sont organisées au sein des hôpitaux²⁰, mais seulement de manière ponctuelle. La charge de travail élevée des prestataires de soins ambulatoires constitue un obstacle à la formation continue, d'autant que les cas de maladie post-COVID-19 sont plutôt rares dans leur pratique quotidienne.

Constat n°6

Les conditions-cadre relatives au financement des prestations sont réglées sur le papier, mais dans la pratique certains défis persistent de manière ponctuelle.

En règle générale, le financement des soins en Suisse est réglé indépendamment du type de maladie (diagnostic). Ce principe est aussi valable pour les prestations en faveur des patient·e·s atteint·e·s de post-COVID-19. Dans le cadre de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), il existe une marge de manœuvre en ce qui concerne le financement de séjours en réadaptation stationnaire. Dans ce cas, les prestataires de soins doivent obtenir une garantie de prise en charge des coûts auprès des assurances maladie. Les coûts sont ensuite pris en charge au pro rata par les cantons et les assureurs-maladie. Dans le domaine ambulatoire, les règlements et tarifs sont alignés sur les catégories professionnelles des prestataires de soins. Les prestations de réadaptation ambulatoires sont en principe prises en charge par la LAMal lorsqu'elles sont prescrites par un médecin. Si la durée du traitement est plus longue, celle-ci doit être justifiée pour une prise en charge supplémentaire. Dans le contexte du financement des offres de promotion de

¹⁶ Le terme « directives » est utilisé ici comme un synonyme de « recommandations ».

¹⁷ L'OFSP et la Fédération des médecins suisse (FMH) ont lancé en mars 2022 une procédure, toujours en cours, visant le développement de recommandations pour le traitement des affections post-COVID-19.

¹⁸ <https://www.medix.ch/wissen/guidelines/infektionskrankheiten/long-covid-pasc-post-acute-sequelae-of-sars-cov-2-infection-factsheet/> (consulté le 23.08.2022).

¹⁹ <https://www.hug.ch/sites/hde/files/structures/coronavirus/guidelines-postcovid-pourmedecinstraitants.pdf> (consulté le 23.08.2022).

²⁰ Ces formations continues concernent des groupes professionnels non-médicaux.

l'autogestion, différentes sources de financement sont pertinentes. Les conditions pour financement des prestations dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins ne sont pas souvent remplies²¹.

Notre analyse montre que du point de vue des assureurs, de l'OFSP et de nombreux prestataires de soins, une adaptation des bases légales n'est pas pertinente. En outre, les tarifs actuels prévus pour le traitement du post-COVID-19 sont suffisants. Du point de vue des patient·e·s et de certains prestataires de soins, il existe toutefois les obstacles suivants :

- *Garantie de prise en charge pour la réadaptation stationnaire* : lors des entretiens, le processus de garantie de prise en charge des coûts a été désigné comme le principal obstacle à la réadaptation stationnaire pour les personnes atteintes de post-COVID-19. Quatre obstacles ont été mis en exergue : le critère de nécessité d'hospitalisation, le manque de données relatives à l'efficacité et aux alternatives de traitement, l'effort important requis pour effectuer une demande et les pratiques différentes des assureurs²². La fréquence des refus des demandes de garanties de prise en charge reste floue, nos analyses révélant des expériences contrastées. Une grande partie des prestataires de soins interrogés a expérimenté un refus de leur demande de garantie de prise en charge pour une affection post-COVID-19, alors que dans l'enquête en ligne, seuls deux responsables de programmes de réadaptation stationnaire sur sept font état de problème en la matière. Il semblerait que les refus soient principalement le fait des médecins généralistes, qui n'ont que peu d'expérience en matière d'argumentation. Les consultations spécialisées ne rencontrent que peu, voire pas du tout, ce problème. La fréquence des refus de ces demandes reste cependant floue, nos analyses montrant des expériences contrastées.
- *Mesures de réadaptation ambulatoire* : lorsque de traitement de longue durée, les prestataires de soins ambulatoires doivent plus souvent fournir une justification détaillée aux assureurs-maladie, comme c'est le cas pour d'autres maladies. Nos analyses démontrent que, jusqu'à présent, il n'y a dans la majorité des cas pas eu d'embûche pour facturer des prestations, mais que la garantie de prise en charge des coûts est parfois refusée. Ici aussi, des différences, connues, entre les assurances maladies ressortent des analyses. Les mesures de télémédecine dans le cadre de la réadaptation ambulatoire ne sont pas toujours remboursées²³, dépendant du type de fournisseur de soins.
- *Financement des prestations de coordination* : dans le domaine de la prise en charge ambulatoire (médecine générale, consultations spécialisée) la trop faible prise en considération des coûts de coordination dans le système tarifaire Tarmed est perçue comme le plus gros problème²⁴. De plus, la rémunération des périodes de consultation pour les pathologies complexes est évaluée comme insuffisante.

²¹ Voir l'étude « Nachhaltige Finanzierung und Qualität in der Selbstmanagement-Förderung », disponible – en allemand avec une synthèse en français – sur la plateforme de promotion à l'autogestion de l'OFSP.

²² Il existe à cet égard des différences entre les assurances maladies en matière de taux d'approbation ce qui est également connu par différents acteurs dans d'autres contextes.

²³ Voir la note en bas de page 14.

²⁴ Dans le système Tarmed, les prestations de coordination sont en principe rémunérées en tant que prestations en l'absence du patient et sont soumises à une série de limitations et spécificités. Cette rémunération fait l'objet depuis de nombreuses années de discussion entre les différents partenaires dans le cadre de la révision prévue du système tarifaire ambulatoire. En outre, dans le cadre du deuxième paquet de mesures visant à maîtriser les coûts, les soins coordonnés devraient être soutenus à travers des adaptations législatives (communication personnelle de l'OFSP).

- *Autogestion* : tant les patient·e·s que les professionnel·le·s affirment que les offres de soutien à l'autogestion sont importantes. Malgré cela, il existe quelques difficultés de financement. Selon les entretiens, les dons, les ressources propres et l'investissement non-rémunéré des patient·e·s sont essentiel à cet égard. De manière générale, il est cependant possible de trouver d'autres sources de financement, par exemple auprès des pouvoirs publics, qui peuvent apporter un soutien financier partiel²⁵.

Recommandations

L'analyse de situation fait ressortir certains défis du système de santé connus qui reviennent sur le devant de la scène à travers le prisme de la prise en charge de patient·e·s avec une affection post-COVID-19. De plus, la situation en matière de soins pour les affections post-COVID-19 est caractérisée par le manque criant de données.

Sur la base des constats centraux cités ci-dessus, nous formulons les recommandations suivantes à l'attention de l'OFSP et des acteurs du système de santé :

Recommandation n°1

Améliorer la situation en matière de données concernant les affections post-COVID-19

Nous recommandons à l'OFSP ainsi qu'aux institutions de financement de la recherche telles que le Fonds national suisse (FNS) d'étudier quelles sont les possibilités de soutien existantes en Suisse pour la recherche pratique sur les affections post-COVID-19. Des études sur l'efficacité des traitements devraient être menées. Il est en outre important que les nouvelles études nationales et internationales soient rendues disponibles afin qu'il puisse être possible de tirer des enseignements des études menées à l'étranger.

Nous recommandons également à l'OFSP d'accélérer la mise sur pied d'un système de monitoring du nombre de personnes touchées par une affection post-COVID-19 afin de pouvoir suivre au mieux l'évolution des besoins en soins. Il faudrait à cet égard s'appuyer, dans la mesure du possible, sur des structures déjà existantes, comme Sentinella. En outre, il convient d'examiner dans quelle mesure les données des consultations spécialisées peuvent être intégrées à ce monitoring.

Recommandation n°2

Élaborer des recommandations nationales et les diffuser par le biais des offres de formation

Nous recommandons aux sociétés médicales d'élaborer des recommandations uniformes qui traitent de la procédure lors de la pose du diagnostic et du traitement²⁶. Il est essentiel d'intégrer à cette démarche les groupes d'acteurs qui utiliseront ces recommandations, et avant tout les médecins généralistes, ainsi que les autres groupes de professionnel·le·s de la réadaptation (tout particulièrement les physiothérapeutes et les ergothérapeutes). Cette démarche devrait se faire en coordination avec Médecine d'assurances Suisse (Swiss Insurance Medicine [SIM], Société Suisse des médecins-conseils et médecins d'assurances [SSMC])²⁷. Les recommandations devraient en premier lieu permettre

²⁵ https://www.baq.admin.ch/dam/baq/de/dokumente/npp/selbstmanagement/leitfaden-finanzierung.pdf.download.pdf/01_NCD_LEITFADEN_FINANZIERUNG_210325.pdf (consulté le 23.08.2022).

²⁶ Depuis 2021, tous les pays voisins de la Suisse sont dotés de telles recommandations.

²⁷ Médecine d'assurances Suisse (Swiss Insurance Medicine SIM) est en train d'élaborer des recommandations concernant le bilan de médecine d'assurance. La première version de ce bilan est en cours de révision après une consultation au printemps 2022. Il comprendra un formulaire post-COVID-19 uniforme qui devrait être utilisé par tous les acteurs des différents *settings* (médecine générale, consultations spécialisées, réadaptation).

d'améliorer les connaissances des professionnel·le·s de santé, en particulier dans le domaine de l'ambulatoire. Idéalement, ces recommandations devraient être à disposition sur Internet (voir Recommandation n°3).

Dans les faits, ce processus d'élaboration de recommandations uniforme a déjà débuté. Nous recommandons à l'OFSP de poursuivre l'accompagnement du processus afin de pouvoir disposer d'un résultat dans un délai raisonnable. Dans ce but, il est primordial de rester attentif à la coordination des différentes actions en cours, de considérer une approche interprofessionnelle et d'éviter les doublons.

Nous recommandons aux associations professionnelles²⁸ de se coordonner pour la diffusion des informations aux professionnel·le·s dans leurs domaines respectifs, notamment des informations sur les offres de formation (cours, webinars). Pour ce faire, les plateformes d'information et d'échange devrait être utilisées dans ce processus (voir Recommandation n°3). Ces offres de formation devraient idéalement être interprofessionnelles afin d'améliorer la connaissance des activités menées par des autres groupes professionnels. À cet égard, la démarche interprofessionnelle et les contacts établis dans le cadre de l'élaboration des recommandations peut servir de base.

Recommandation n°3

Développer les plateformes d'information et d'échange, diffuser ces plateformes auprès des professionnel·le·s et éviter les doublons

Nous recommandons aux responsables des plateformes d'information et d'échange Altea et Rafael de développer davantage, en collaboration avec les associations professionnelles des prestataires de soins, ces plateformes en tant que plaques tournantes regroupant et diffusant les connaissances ainsi que de les faire mieux connaître auprès des professionnels (voir la recommandation 4). Dans l'attente de l'élaboration de recommandation, les connaissances empiriques devraient être rendues disponibles, comme c'est déjà en partie le cas. Les deux plateformes, dont l'ancrage régional est différent, devrait se coordonner sur le plan du contenu. Pour la région francophone en particulier, il s'agit d'éviter les doublons, puisque les deux plateformes proposent des informations en français.

Recommandation n°4

Rendre l'accès à la réadaptation stationnaire transparent et uniforme

Nous recommandons aux assurances et à la SSMC d'examiner les obstacles décrits dans les entretiens à propos du processus de garantie de prise en charge des coûts. Nous recommandons à la SSMC de mettre à disposition des directives pour l'évaluation des demandes de garanties de prise en charge pour une réadaptation stationnaire lors de situation complexes comme une affection post-COVID-19. Dans ce contexte, le manque de données sur l'efficacité des mesures et le critère de nécessité d'hospitalisation sont des thèmes à prendre en considération. Nous recommandons à SWISS REHA! définisse rapidement des critères de qualité et le performance pour les programmes de réadaptation stationnaire pour les personnes atteint·e·s de post-COVID-19, comme c'est le cas dans d'autres domaines ; la SSMC devrait idéalement faire partie de ce processus. Nous recommandons en outre aux cliniques de réadaptation pédiatrique d'étudier, en collaboration avec les consultations spécialisées pédiatriques, si une offre spécialement destinée aux enfants et aux jeunes pourrait être (re)mise en place.

²⁸ Sociétés médicales et autres associations professionnelles.

Recommandation n°5*Supprimer l'obstacle du manque de confirmation de diagnostic COVID-19 positif par un laboratoire*

Nous recommandons aux consultations spécialisées et aux assureurs-maladie d'étudier dans quelle mesure le manque d'une confirmation de diagnostic COVID-19 positif par une laboratoire constitue un obstacle dans l'accès aux prestations de soins spécialisées. Il est nécessaire de clarifier la procédure à suivre en cas d'absence de confirmation par un laboratoire.

Recommandation n°6*Renforcer les offres de télémédecine*

Nous recommandons aux associations professionnelles de la réadaptation ambulatoire (en particulier la physiothérapie et l'ergothérapie) et aux consultations spécialisées d'analyser dans quelle mesure les traitements post-COVID-19 par télémédecine sont un complément d'offre utile et exploitable et si d'autres conditions sont nécessaires pour financer de telles offres (notamment au regard du respect des critères EAE).

Recommandation n°7*Promouvoir encore davantage l'autogestion*

Nous recommandons à l'OFSP d'étendre sa plateforme de promotion à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, d'addictions et de maladies psychiques (SELF) à d'autres domaines comme le post-COVID-19. Les connaissances actuelles sur les possibilités de financement des offres d'autogestion, en particulier le guide « Financement des programmes de promotion à l'autogestion »²⁹, devraient être diffusées auprès des acteurs du domaine post-COVID-19. Comme indiqué auparavant, l'importance de l'autogestion a été soulignée à de nombreuses reprises lors de entretiens. Nous recommandons donc aux acteurs de la plateforme SELF de promouvoir, en collaboration avec les associations professionnelles, davantage l'autogestion dans la formation de base et la formation continue des professionnel-le-s.

²⁹ https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/selbstmanagement/leitfaden-finanzierung.pdf.download.pdf/01_NCD_LEITFADEN_FINANZIERUNG_210325.pdf (consulté le 23.08.2022).

Impressum

INTERFACE Politikstudien
Forschung Beratung AG

Seidenhofstrasse 12
CH-6003 Luzern
Tel +41 (0)41 226 04 26

Rue de Bourg 27
CH-1003 Lausanne
Tel +41 (0)21 310 17 90

www.interface-pol.ch

Mandant
Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Citation
Laubereau, Birgit; Strotz, Chantal; Bischof, Tamara; Guggenbühl, Anatolij; Bourdin, Clément; Essig, Stefan; Müller, Franziska (2022): Rapid Appraisal Versorgungssituation Langzeitfolgen Covid-19. Management Summary zum Bericht zuhanden von Bundesamt für Gesundheit (BAG), Covid-19 Taskforce, AG Gesellschaftliche Auswirkung. Interface Politikstudien Forschung Beratung, Luzern/Lausanne.