

DÉMARCHE ÉTHIQUE À L'AP-HP

Point d'étape et perspectives

CME, 3 avril 2018

Sophie CROZIER, Coordinatrice centrale de la démarche éthique à l'AP-HP

■ RAPPEL DU CONTEXTE

- ▶ *Mise en place d'une commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP (CODE) depuis mai 2017*
- ▶ *Secrétariat et animation du bureau de la CODE par le département Qualité et gestion des risques à la DOMU (mission éthique)*
- ▶ *Nomination d'une coordinatrice centrale de la démarche éthique à l'AP-HP : Sophie Crozier*
- ▶ *3 réunions en 2017*
- ▶ *Identification de 3 types de besoins à l'AP-HP :*
 - Éthique dans les soins
 - Éthique dans les organisations et le management
 - Éthique dans la recherche et les grands projets institutionnels

LA COMMISSION D'ORIENTATION DE LA DEMARCHE ETHIQUE

- **Présidée par le directeur général, secrétariat assuré par le département Qualité et gestion des risques (Christine GUERI) de la DOMU (mission éthique, Marie GUERRIER)**
- **Membres:**
 - ▶ **Coordonnateur central de la démarche éthique** : Dr Sophie CROZIER (représentante CME)
 - ▶ **Représentant de la conférence des doyens des facultés de santé d'Île-de-France** : doyen Didier SAMUEL
 - ▶ **Représentant des soignants paramédicaux** : Bénédicte LOMBART (cadre de santé, école éthique de la Salpêtrière)
 - ▶ **Représentant des usagers** : Marie CITRINI

 - ▶ **Directions fonctionnelles du Siège AP-HP** : DPUA, DAJ, DRH, DSAP, DRCI, direction communication

 - ▶ **Personnalités qualifiées** :
 - ▶ Virginie PONELLE (Espace éthique d'Île-de-France)
 - ▶ Dr Nicolas FOUREUR (centre d'éthique clinique)
 - ▶ Frédéric WORMS (chaire de philosophie, ENS-AP-HP)
 - ▶ Pr Marie-France MAMZER (laboratoire d'éthique médicale, Paris V)
 - ▶ Pr Emmanuel FOURNIER (Paris VI)
 - ▶ Céline LEFEVE (centre Canguilhem, Paris VII)
 - ▶ Médecins qualifiés: Pr Sadek BELOUCIF, Dr Michèle LEVY-SOUSSAN

 - ▶ **Représentants de GH** :
 - ▶ Représentants des directions
 - ▶ Responsables de comités ou groupes locaux d'éthique

RÔLE DE LA COMMISSION D'ORIENTATION DE LA DÉMARCHE ÉTHIQUE

- ▶ *Valider les modalités de structuration de la démarche éthique et d'animation du réseau éthique AP-HP*
- ▶ *Établir la feuille de route AP-HP en matière d'éthique et en suivre la mise en œuvre*
- ▶ *Mobiliser les ressources idoines pour disposer des avis éthiques requis*
- ▶ *Faciliter la coordination des projets en matière éthique*

UN BUREAU MENSUEL ANIMÉ PAR le département Qualité et gestion des risques, mission éthique (Christine GUERI, Marie GUERRIER) et COMPOSÉ de:

- ▶ **Coordonnateur central de la démarche éthique** : Dr Sophie CROZIER (représentante CME)
- ▶ **Représentant des soignants paramédicaux** : Bénédicte LOMBART (cadre de santé, école d'éthique de la Salpêtrière)
- ▶ **Représentant des usagers** : Marie CITRINI
- ▶ **Personnalités qualifiées** :
 - ▶ Virginie PONELLE (Espace éthique d'Ile-de-France)
 - ▶ Dr Nicolas FOUREUR (centre d'éthique clinique)
 - ▶ Frédéric WORMS (chaire de philosophie, ENS-AP-HP)
 - ▶ Pr Marie-France MAMZER (laboratoire d'éthique médicale, Paris V)
 - ▶ Céline LEFEVE (centre Canguilhem, Paris VII)

■ BILAN DE LA SEMAINE DE L'ÉTHIQUE A L'AP-HP (19-23 mars 2018)

▶ *Objectifs :*

- Promouvoir les démarches existantes autour de l'éthique
- Favoriser les échanges et les partages autour de l'éthique
- Donner de la visibilité au lancement de la démarche institutionnelle
- Communiquer sur l'offre de formation en éthique

▶ *+ de 150 participants à la Journée d'ouverture et plus de 400 participants dans l'ensemble des sites*

■ Plus de 15 cafés éthiques organisés dans les GH, par exemple :

- ▶ *Intimité, confidentialité et vie privée à l'hôpital* Cochin
- ▶ *Devenir donneur d'organes : une décision à partager* HEGP
- ▶ *L'information-consentement du patient* Henri-Mondor
- ▶ *Sédation profonde, Maastricht III, GPA* Cochin
- ▶ *Familiarité-dignité* Émile-Roux
- ▶ *Parlons éthique* Necker
- ▶ *Éthique et soin nutritionnel* Joffre-Dupuytren
- ▶ *Éthique et qualité de vie à l'hôpital* Robert-Debré
- ▶ *L'empathie au bloc opératoire* Beaujon
- ▶ *Café maladies rares* Bicêtre
- ▶ *Contention du sujet âgé, place du soignant lors du décès*, Georges-Clemenceau
- ▶ *Visions sociétales de la dépendance*

■ 1 ciné-éthique (Avicenne)

■ Des conférences :

- ▶ *Sécurité et liberté*
- ▶ *Éthique et soins palliatifs*
- ▶ *Rôle du groupe ou du comité éthique dans l'hôpital*

■ Une demi-journée autour de la bientraitance (PSL)

- **Questionnaire personnels AP-HP : 649 répondants**
- **Questionnaire patients : 222 répondants**
- **Pour les personnels AP-HP et les patients, les 3 notions qui se rapprochent le plus de l'éthique sont :**
 - ▶ *La qualité des soins*
 - ▶ *Le respect des droits des patients*
 - ▶ *Les valeurs de l'hôpital*
- **Degré d'importance accordée à l'éthique à l'hôpital (sur une échelle de 0 à 10) :**
 - ▶ *Pour les personnels : 5,3*
 - ▶ *Pour les patients : 6,8*

5 SUJETS et 3 ACTIONS PRIORITAIRES

PATIENTS :

- 1) Fin de vie (67%)
- 2) Participation du patient aux décisions le concernant (50%)
- 3) Prise en charge de la douleur (45%)
- 4) Information et consentement (39%)
- 5) Hospitalité (38%)

PERSONNELS AP-HP :

- 1) Fin de vie (46%)
- 2) Participation du patient aux décisions le concernant (45%)
- 3) Bien-être (39%)
- 4) Information et consentement (36%)
- 5) Douleur (31%)

PATIENTS :

- 1) Mise en place d'espaces d'échange et de réflexion dédiés aux personnels (54%)
- 2) Pertinence des soins (44%)
- 3) Développement des formations autour de l'éthique du soin (39%)

PERSONNELS AP-HP :

- 1) Pertinence des soins (40%)
- 2) Mise en place d'espaces d'échange et de réflexion dédiés aux personnels (36%)
- 3) Aide à la réflexion sur les cas particuliers (32%)

■ Selon vous, quelles devraient être les actions liées à l'éthique à mener à l'hôpital ?

- ▶ Des actions liées à la qualité des soins ? **74%** oui ; 17% non
- ▶ Des actions liées à l'organisation et au management ? **82%** oui ; 10% non
- ▶ Des actions liées à la recherche et aux grands projets institutionnels ? **57%** oui, 23% non

■ Par ordre de priorité, 3 sujets d'éthique dans les organisations devant faire l'objet d'amélioration

- ▶ Qualité de vie au travail
- ▶ Management
- ▶ Pertinence des soins

■ Par ordre de priorité, 3 sujets d'éthique dans la recherche et les projets institutionnels devant faire l'objet d'amélioration :

- ▶ Prise en compte de la dimension éthique dans tous les protocoles de recherche
- ▶ Déploiement du dossier patient unique (Orbis)
- ▶ Mise en place de l'entrepôt de données de santé

- **Qu'est-ce qui pose le plus de difficultés dans une démarche éthique?**
 - ▶ *Priorité donnée à l'efficacité économique*
 - ▶ *Difficulté à dégager du temps pour en parler*
 - ▶ *Manque de sensibilisation des collègues*
- **53% des personnels de l'AP-HP sont confrontés à un problème éthique 1 fois par jour ou 1 fois par semaine**
- **59% des répondants n'ont jamais suivi de formation en éthique**
- **77% des répondants souhaiteraient suivre une formation dans les 5 prochaines années**
- **27% sont volontaires pour être référent éthique**

■ PRINCIPAUX AXES DE LA FEUILLE DE ROUTE ÉTHIQUE ET SOINS

- ▶ Favoriser les espaces de parole des soignants et des patients autour de l'éthique
- ▶ Renforcer l'aide à la réflexion dans les GH et dans les services
- ▶ Favoriser formations et recherche en éthique (cf. livret sur l'offre de formation)
- ▶ Élaborer une stratégie de communication, valorisation et promotion de l'éthique

■ PRINCIPAUX AXES DE LA FEUILLE DE ROUTE ÉTHIQUE ET RECHERCHE

- ▶ Donner au comité scientifique et éthique de l'entrepôt de données de santé le rôle de rendre un avis sur les sujets de recherche n'impliquant pas la personne humaine pour les GH n'ayant pas de comité local de recherche ou en cas de recours
- ▶ Groupe de travail sur les problématiques actuelles liées à la révision de la loi bioéthique en vue d'une audition de l'AP-HP par le CCNE

■ À VENIR : DÉFINITION DE LA FEUILLE DE ROUTE AUTOUR DE ÉTHIQUE DANS LES ORGANISATIONS ET LE MANAGEMENT

- ▶ Lien avec la QVT
- ▶ Réflexion autour de la pertinence des soins