

Mercredi 7 avril 2021/Atelier de travail

Partager les décisions difficiles: quelques points de repère éthiques, juridiques et pragmatiques

Modérateurs: **Sophie CROZIER**, neurologue, service des urgences cérébro-vasculaires, AP-HP. Sorbonne Université, hôpital Pitié-Salpêtrière, coordinatrice de la démarche éthique à l'AP-HP et **Marie CITRINI**, représentante des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP

- **Introduction, Nicolas CASTOLDI**, Directeur délégué auprès du directeur général de l'AP-HP

- **Partager les décisions difficiles : points de repères éthiques et juridiques:**

* Principes/critères éthiques et priorisation en santé, **Céline LEFEVE**, Maîtresse de conférences en philosophie (Centre G. Canguilhem & UMR SPHERE, Univ. de Paris), co-directrice de l'Institut interdisciplinaire "La Personne en médecine"

* Points de repère juridiques en période de crise : **Charline NICOLAS**, Directrice des affaires juridiques et des droits des patients de l'AP-HP

- **Partager les décisions difficiles : RETEX « Cellules d'appui à la décision : quels enjeux éthiques en termes d'organisation et de prise en charge ? »**

* **Bénédicte LOMBART**, Cadre supérieure de santé, docteure en philosophie, AP-HP. Sorbonne Université et **Franck FERRARI**, référent soutien éthique, Infirmier de Coordination de la transplantation d'organes, hôpital Pitié-Salpêtrière

* **Marie-France MAMZER**, PU-PH Ethique et Médecine Légale, Faculté de Médecine Université Paris Descartes, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale

* **Jean-François ALEXANDRA**, Praticien hospitalier en médecine interne, AP-HP.Nord, hôpital Bichat – Claude-Bernard

- **Echanges avec les participants**

Principes/critères éthiques et priorisation en santé

Céline LEFEVE, Maîtresse de conférences en philosophie (Centre G. Canguilhem & UMR SPHERE, Univ. de Paris), co-directrice de l'Institut interdisciplinaire "La Personne en médecine"

Principes et critères éthiques dans les priorisations en santé

**Céline LEFEVE, Maîtresse de conférences en philosophie,
co-directrice de l'Institut interdisciplinaire "La Personne
en médecine », Université de Paris**

I. Rappel définitions Priorisation/triage

- En temps ordinaire, on parlera de priorisation pour désigner, dans les sociétés bien dotées, la régulation de l'accès d'individus à des soins coûteux (réanimation, dialyse, transplantations, certains traitements médicamenteux, soins palliatifs). La priorité est donnée aux patients les plus grièvement atteints.
 - En temps de crise (guerre, catastrophe, pandémie) où les ressources humaines et techniques se raréfient et les choix s'effectuent dans une temporalité réduite, on utilise le terme de triage ou de tri (origine militaire Larrey).
 - A noter : Prioriser les patients pour la vaccination est une macro-allocation décidée par des autorités publiques et renvoie à un risque de contamination/prioriser les patients pour l'accès à des soins (réa, soins palliatifs, etc.) est un triage effectué par des professionnels de santé à partir d'un plan ou système de triage et peut renvoyer à un risque de mort.
 - Priorisation/triage : il s'agit toujours de catégoriser et sélectionner ; les questions et principes éthiques sont les mêmes. Mais le triage peut venir bouleverser l'agencement des principes et critères en vigueur en temps ordinaire.
- **La priorisation/le triage est**
- **une opération consubstantielle à la médecine (et pas seulement aux services d'urgence),**
 - **indispensable puisque les ressources sont toujours limitées,**
 - **dont la visée est éthique (le pire serait de ne pas prioriser/trier),**
 - **dont la nature est rationnelle et qui devrait donc soumise à l'éthique de la discussion.**

II. 1. Quelles sont les valeurs portées par le triage?

- **La vie humaine** : les systèmes de triage priorisent les patients ayant besoin de traitements vitaux - même s'ils admettent que l'on peut ne pas les offrir à certains patients trop gravement atteints afin de les allouer à d'autres, moins atteints, qui auraient une plus grande probabilité d'être sauvés ou d'en tirer plus de bénéfices. Et ce, même au prix de vies individuelles.
- **La santé** : les systèmes de triage font attendre les patients les moins urgents ou moins graves.
- **L'utilisation efficiente des ressources** : ils visent à utiliser les ressources pour le meilleur résultat collectif c'est-à-dire à diriger les ressources vers ceux qui en ont le plus besoin ET qui pourront en tirer bénéfice.
- **L'équité** : ils prescrivent de 1° rechercher la justice ; 2 ° suivre les règles édictées

J. C. Moskop, K. V. Iserson, « Triage in Medicine, Part. II : Underlying Values and Principles » in : *Annals of emergency Medicine*, mars 2007, vol. 49, n° 3, p. 282-287.

- **Une des conditions du tri est a) la conformation à l'assignation des patients aux catégories définies et b) la standardisation des procédures afin d'éviter l'arbitraire et les erreurs et garantir l'impartialité.**

II. 2. Quelles sont les valeurs négligées, ou remises en cause par le triage ?

- L'autonomie de la personne malade qui risque de n'être ni informée ni consentante
- L'autonomie des professionnels de santé qui risquent de devoir se conformer aux critères d'assignation des patients, d'être privés de l'évaluation clinique et de la décision individualisées du patient. **Cf. recommandations réanimation ARS 2020 qui tentaient de minimiser cet effet.**
- La loyauté du médecin envers son patient (engagement à agir dans son intérêt)
- La confiance des usagers envers la médecine et le système de santé
- La propriété des ressources : le triage peut remettre en cause les règles habituelles de propriété et de paiement des ressources

III. Le tri comme tension et pondération éthique

- 1^{re} question centrale : décider comment répartir les bénéfices des ressources et la charge de soins dégradés, différés, ou annulés dans la population.
- La priorisation/le tri consiste dans l'explicitation, la pondération et la hiérarchisation de principes éthiques en tension.
- Elle/il repose sur des combinaisons de critères orientés notamment vers l'utilité et vers l'égalité, **car ni le principe d'utilité ni le principe d'égalité ne sont en eux-mêmes suffisants, ni satisfaisants.**
 - principe d'utilité : maximiser le bien-être et minimiser la souffrance du plus grand nombre, maximiser l'efficacité des interventions, soigner ou sauver le plus grand nombre de patients, préserver le plus d'années de vie possible.

La priorité peut être donnée aux individus qui ont moins besoin de soin ou à ceux dont les traitements ont les bénéfices les plus probables en termes soit de survie, soit de durée de vie.

- principe d'égalité : considérer les vies humaines comme d'égale valeur, traiter les patients de la même manière, donner des chances égales à tous, introduire de l'équité

G. R. Winslow, *Triage and Justice*, Berkeley, Univ. of California, 1982 ;

G. Persad, A. Wertheimer, E. J. Emanuel, « Principles for allocation of scarce medical interventions »
in : *Lancet*, 2009, vol. 373, p. 425-431.

IV. 1. Questions posées par l'utilitarisme

- L'inégalité des vies
- Le calcul des conséquences, la prédiction. Les critères de l'utilité médicale et du pronostic priorisent les moins graves et désavantagent les plus graves et les plus âgés (Crozier, problème des prophéties auto-réalisatrices).
- Maximisation de la durée de vie : Faut-il donner quelques années à beaucoup, ou de nombreuses années à quelques-uns ? Une année supplémentaire de vie doit-elle être donnée à une personne âgée ou jeune, au motif qu'elle risque d'avoir une vie plus incomplète ?
- Le périmètre du tri : il faut prendre en considération les personnes qui ont besoin de soin maintenant, mais aussi celles qui en auront besoin dans le *futur*. **D'où priorisation des soignants pour multiplier les bénéfiques futures.**
- « Utilité sociale » : Qui prioriser ? professionnels de santé, ceux qui ont une famille à charge, gouvernants, etc. Comment évaluer l'utilité sociale, surtout dans des circonstances changeantes ? Quelles actions retenir : actes altruistes (don d'organes, participation à des recherches, faits militaires) ? Mérites passés ou performances futures ? Faut-il exclure les patients ayant un comportement risquant de diminuer les chances de succès d'un traitement (addiction, emploi précaire, troubles mentaux) ?

IV. 2. Questions posées par l'égalitarisme

- Faut-il appliquer le critère du « premier arrivé, premier servi » ou la sélection par le hasard ?
Aucun ne garantit un traitement équitable : la file d'attente priorise les moins graves, ceux qui n'ont pas à travailler ou s'occuper de leurs enfants ; la loterie est aveugle à l'âge et au pronostic médical.

Proposition d'éthiciens lere vague : J. E Emanuel, G. Persad et *al.* , « Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19 », *New England Journal of Medicine*, March 23, 2020 ; G. Dabouis, G. Durand, « Utilité médicale, utilité sociale, tirage au sort ? », *Quotidien du médecin*, 25 mars 2020.

- Faut-il dégrader les standards de soin pour tous?
- Critère du besoin médical : indispensable (Larrey) *et* insuffisant : difficile à définir, il implique de prendre en compte l'incertitude du pronostic et des bénéfices du traitement, il peut s'avérer inefficace en contribuant à épuiser les ressources.
- Nécessité d'introduire le principe d'équité : **Critère des plus graves (*worst off*)?** Prioriser les plus malades peut désavantager ceux qui, encore bien portants, développent une maladie grave et auront besoin de ressources à moyen ou long terme. Qui sont-ils : **Ceux le plus à risque de faire une maladie grave ? Ceux qui sont déjà victimes d'inégalités sociales, d'inégalités en santé et d'accès aux soins, ou discriminations sociales, territoriales, raciales, de genre ?**

Conclusion

- 2eme question centrale : Qui doit décider?
- L'élaboration d'un système de priorisation/triage ne peut être confié à une seule catégorie d'acteurs - politiques, administrateurs d'hôpitaux, épidémiologistes, spécialistes de santé publique ou cliniciens - mais doit être discuté démocratiquement, avec des professionnels de santé, des citoyens et usagers du système de santé, mais aussi des chercheurs en sciences sociales, en éthique (et peut-être enseigné lors des formations des professionnels concernés).
- La discussion est nécessairement polémique dans une société démocratique et dont les valeurs sont plurielles. Ex. Différences de points de vue notées aux USA entre professionnels de santé qui souhaiteraient maximiser le nombre de vies sauvées et population générale qui souhaiterait sauver les plus graves/malades.
- **Le premier impératif éthique est la planification** : les politiques, responsables du système de santé, directeurs d'établissements doivent préparer le triage à toutes ses échelles, de la routine aux situations exceptionnelles. C'est la condition pour que celles et ceux qui l'appliqueront comprennent et adhèrent à ses fondements moraux.

Partager les décisions difficiles: quelques points de repère juridiques

Charline NICOLAS – Directrice des affaires juridiques et des droits des patients
7 avril 2021

PROPOS LIMINAIRES

Une crise inédite à droit constant : possibilités et limites de l'exercice

Points de repère juridiques sur 3 points de tension liés à la « surcrise »:

1. « Partager des décisions médicales » (une apparente contradiction?)
2. Obligation de soins en ressources limitées (un apparent dilemme?)
3. La place du patient, la place des proches (une apparente contrainte?)

1- PARTAGER DES DECISIONS MEDICALES

Pour rappel, la décision médicale est une décision individuelle qui relève *stricto sensu* du seul médecin l'ayant prise

- En vertu d'un principe général du droit, celui de l'indépendance professionnelle des médecins (art. L. 162-2 du CSS; art. R. 4127-5 du CSP; CE, 20 avril 1988, Conseil national de l'ordre des médecins, n° 82321 au Rec.)
 - Ce principe fait obstacle à ce que les décisions prises par un praticien dans l'exercice de son art médical soient soumises à l'approbation d'un autre médecin;
 - Cf. CE, 2 oct. 2009, n° 309247, aux T.: affaire dans laquelle un directeur d'un centre hospitalier avait subordonné l'ensemble des décisions pré-opératoires relatives notamment à l'indication opératoire, au degré d'urgence et aux moyens nécessaires, prises à l'égard de ses patients par un praticien hospitalier, à une validation préalable par le chef de ce service.
- En vertu d'obligations déontologiques:
 - L'exercice de la médecine est personnel; chaque médecin est responsable de ses décisions et de ses actes (art. R. 4127-69 du CSP);
 - Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science (art. R. 4127-32 du CSP).

Pour autant, si la décision appartient *in fine* au seul médecin, pour certaines décisions (les plus sensibles), une procédure collégiale a été prévue par les textes

- Par ex:
 - Situation d'obstination déraisonnable conduisant à un maintien artificiel en vie : une « procédure collégiale » est prévue en vue d'un arrêt ou à une limitation de traitement (art. L. 1110-5-1 du CSP);
 - Délai de réflexion supplémentaire laissé aux demandeurs jugé nécessaire par le médecin en vue de la mise en œuvre d'une assistance médicale à la procréation après « concertation au sein de l'équipe clinico-biologique pluridisciplinaire » (art. L. 2141-10 du CSP);
 - Interruption de grossesse pour motif médical : examen par une équipe pluridisciplinaire (art. L. 2213-1 du CSP);
 - Traitement du cancer et réunion de concertation pluridisciplinaire (art. D. 6124-131 du CS)

+ tous les seconds avis/avis d'experts ou « l'aide de tiers compétents, s'il y a lieu » (art. R. 4127-32 du CSP).

En outre, la décision du médecin de l'AP-HP s'inscrit dans un environnement spécifique et plus large, celui du service public hospitalier

- En matière d'organisation des soins: pour la prise en charge des malades, le chef de pôle (DMDMU) organise avec les équipes médicales, soignantes, administratives et d'encadrement du pôle, le fonctionnement du pôle et l'affectation des ressources humaines en fonction des nécessités de l'activité... dans le respect de la déontologie de chaque praticien et des missions des services (art. L. 6146-1 du CSP).

- Prise en charge par l'établissement de l'indemnisation des préjudices médicaux causés non seulement pas une faute dans l'organisation du service, mais aussi par une faute dans l'exercice médical (choix de thérapeutique, erreur de diagnostic par ex.)

- **Ainsi, si seul le médecin prend la décision, il n'est toutefois pour autant pas seul.**
- **A cet égard, bien que non prévue par les textes, une procédure de concertation collégiale, telle que proposée, peut aider la prise de décision médicale**
 - Son objet n'est pas de déresponsabiliser un médecin face à une décision difficile, mais d'améliorer la qualité de cette décision (« la bonne médecine »)
 - Il convient alors de bien tracer au dossier médical la consultation de l'équipe/de la cellule d'appui à la décision, entendue comme appartenant à l'équipe de prise en charge du patient au sens large

2- OBLIGATION DE SOINS EN RESSOURCES LIMITEES

Le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés : un invariant du droit des malades. Toutefois:

La question du choix est omniprésente dans l'exercice de la profession médicale

- La balance bénéfices/risques (art. R. 4127-8 du CSP)
- Le choix dans l'urgence

La question des moyens n'est pas absente du droit de la santé publique

- Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre « par tous moyens disponibles » au bénéfice de toute personne » (art. L. 1110-1 du CSP)

... ni du droit pénal (approche *in concreto*)

- Délit d'homicide involontaire (art. 221-6 et 121-3 du CP): s'il est établi que l'auteur des faits n'a pas accompli les diligences normales compte tenu, le cas échéant, de la nature de ses missions ou de ses fonctions, de ses compétences ainsi que du pouvoir et des moyens dont il disposait.
- Délit de non-assistance à personne en danger (art. 223-6 alinéa 2 du CP) notamment s'il est établi que la personne s'est volontairement refusée à intervenir par les modes qui lui était possible de mobiliser en vue de conjurer le péril imminent.

➤ **En définitive, deux boussoles:**

- Balance bénéfice/risque pour chacun des patients;
- Assurer un égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé

➤ **Et une précaution:**

- Bien documenter le flux, le nombre, l'état des patients d'un service jour après jour.

3- LA PLACE DES PATIENTS, LA PLACE DES PROCHES

Pour rappel, les droits du patient recouvrent un spectre large de droits, parmi lesquels:

- Le droit de recevoir une information claire, loyale et appropriée sur son état de santé et de consentir au soin;
- Le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapies dont l'efficacité est reconnue; le droit de refuser un traitement;
- Le droit au respect de sa dignité ;
- Le droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant;
- Le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.

+ Représentation des usagers (« démocratie sanitaire »).

Dans le cadre de la relation de soins, il n'y a pas de « droits des proches » consacrés ou, à tout le moins, de droits des proches autonomes par rapport à ceux du patient.

- ex.: le droit de visite et le maintien de liens familiaux, personnels, affectifs et sociaux du patient par souci de favoriser la qualité de vie à l'hôpital et l'exercice d'une vie personnelle par et pour le patient ;
 - ex.: le soutien au patient en cas de diagnostic ou de pronostic grave (auquel cas la famille, les proches ou la personne de confiance peuvent recevoir des informations sur son état de santé nécessaires à ce soutien, sauf opposition de sa part);
 - ex.: le témoignage de la volonté du patient par la personne de confiance désignée, si le patient est hors d'état de l'exprimer.
- A la périphérie du droit du patient, le rôle des proches n'en demeure pas moins essentiel à ce dernier.

- **Le partage des décisions difficiles doit donc nécessairement inclure le patient, et à défaut s'il est inconscient, faire l'objet d'une consultation de la personne de confiance et/ou des proches dans la mesure du possible**
 - La relation avec le médecin doit demeurer une relation basée sur la confiance.
 - Ce temps d'information et d'échanges sont donc essentiels à la bonne prise de décision et à son acceptabilité.