

Commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP

du lundi 28 mai 2018

DIRECTION DE L'ORGANISATION
MÉDICALE ET DES RELATIONS
AVEC LES UNIVERSITÉS

3, avenue Victoria
75184 PARIS Cedex 04

DÉPARTEMENT QUALITÉ ET
GESTION DES RISQUES

Responsable :
Christine GUERI

Secrétariat : 01 40 27 32 31
Télécopie : 01 40 27 19 09

christine.gueri@aphp.fr

Mission identitévigilance et éthique
Marie GUERRIER

marie.guerrier@aphp.fr

Présents : Martin HIRSCH, Christine WELTY, Sophie CROZIER, Christine GUERI, Patrick CHANSON, Suzanne VON COESTER, Marie GUERRIER, Christophe TOURNIGAND, Philippe LE ROUX, Yannick AUJARD, Gérard RÉACH, Sophie MOULIAS, Sylvie CRESPIAN, Vianney MOURMAN, Nicolas FOUREUR, Virginie PONELLE, Marie-France MAMZER, Marie CITRINI, Loïc MORVAN, Sadek BELOUCIF, Michaël BESSE, Nadia FLEURY, Gérard COTELLON, Léna GUILLOU LE GOUGUEC, Denis TIXIER, Barbara ALFANDARI, Camille ABOKI, Camille LE RAY, Céline LEFEVE

Excusés : Bénédicte LOMBART, Florence VEBER, Françoise ZANTMAN, Frédéric WORMS, Assia BENAÏSSA, Louis PUYBASSET, Pauline MAISANI, Sophie BENTEGEAT, Marc DUPONT, Florence FAVREL-FEUILLADE, Didier SAMUEL, Emmanuel FOURNIER, Elisabeth GRIMONT-ROLLAND, Lisadie FOURNIER, Michèle JARRAYA, Valérie MESNAGE, Antoine PELISSOLO, Lauren DEMERVILLE, Alice CASAGRANDE

Ordre du jour

- Éthique et soins :
 - Point d'étape sur la feuille de route *Éthique et soins*, Sophie CROZIER
 - Retour d'expérience du président du comité local de Robert-Debré, Yannick AUJARD
- Feuille de route « Éthique, recherche et grands projets institutionnels » : information sur la contribution de l'AP-HP aux états généraux de la bioéthique, Martin HIRSCH et Sophie CROZIER
- Échange sur éthique organisationnelle/accès aux soins des patients non résidents et sans couverture sociale
- Bilan de la première semaine de l'éthique à l'AP-HP, Christine GUERI et Patrick CHANSON

Éthique et soins :

✓ Point d'étape sur la feuille de route « Éthique et soins », Sophie CROZIER (cf.diaporama)

Depuis la mise en place de la commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP, en mai 2017, plusieurs actions ont été menées, qui sont reprises dans le diaporama :

- questionnaire sur la perception de l'éthique à destination des personnels et des patients dont les résultats seront présentés dans le cadre du bilan de la semaine de l'éthique ;
- mise en valeur de l'activité des comités locaux d'éthique et création de nouveaux comités locaux d'éthique ;
- réalisation d'un livret d'information sur l'offre de formation en éthique à l'AP-HP. La mise à disposition de ce livret auprès des personnels est importante car la demande en matière de formation à l'éthique répond à un besoin fort exprimé par les personnels ;
- organisation de la journée du 15 janvier 2018 sur les demandes d'obstination déraisonnable, dont les travaux sont à poursuivre ;
- organisation de la première semaine de l'éthique à l'AP-HP du 19 au 24 mars ;
- diffusion d'un « Nous » autour de la démarche éthique à l'AP-HP.

Les principales actions à mener à 6 mois concernent :

- les suites à donner au rapport de la DIA sur les directives anticipées ; est soulignée la difficulté potentielle pour les médecins de les demander ;
- la réalisation d'un kit de documents ressources, à constituer avec l'aide de l'espace éthique d'Île-de-France notamment ;
- la communication régulière sur les actions menées dans les GH autour de l'éthique (via notamment la rubrique éthique du *7 jours à l'AP-HP*) ainsi que la mise en commun des retours sur ces actions pour améliorer la réflexion éthique au niveau de l'AP-HP.

✓ Retour d'expérience du président du comité local de Robert-Debré, Yannick AUJARD

Le comité local d'éthique de Robert-Debré, créé en 2011, est une structure indépendante (dont les décisions sont autonomes), intégrée à la CMEL. Son activité s'organise autour de 3 grandes activités :

- le comité d'éthique local ;
- le comité d'évaluation éthique de la recherche (CEER) ;
- l'organisation d'une journée annuelle sur le thème général « éthique et soins » à destination du personnel soignant et ouverte à tous.

Concernant l'activité du CEER, près de 400 dossiers ont été analysés et 70 % des demandes proviennent de l'hôpital. Le CEER vérifie que les démarches réglementaires ont bien été réalisées et rend un avis au plan éthique sur l'étude.

Les missions du comité local d'éthique concernent l'aide à la réflexion éthique (enseignement, réunions de sensibilisation, journée annuelle d'éthique) et l'aide à la décision médicale dans les services. Dans ce cadre, une fiche de traçabilité des décisions médicales concertées a été réalisée et validée par la direction des

affaires juridiques. Ce document est un document médico-légal dont l'un des exemplaires est conservé dans le service et l'autre dans le dossier du patient. La communication de ce document aux parents a plusieurs fois permis de les rassurer. La fiche de décisions concertées est jointe au présent compte-rendu. Cette fiche, après modification, a été validée par la DAJ (Marc DUPONT).

Les membres de la CODE s'interrogent sur la possibilité de constituer un modèle pour l'ensemble de l'AP-HP, reprenant les grands invariants du déroulement d'une réunion de concertation pluridisciplinaire. Un tel document permettrait de garantir et de tracer le fait que, quels que soient les services, l'ensemble des questions sont systématiquement posées conformément à ce que la loi impose.

La question se pose également de la communication auprès des familles d'un document ayant permis de tracer les éléments de la réflexion. L'expérience de Robert-Debré en la matière révèle l'intérêt de disposer d'un tel document, communicable aux proches si besoin.

Le centre d'éthique clinique est également régulièrement sollicité pour des situations concernant des enfants dont les parents sont en désaccord avec les décisions médicales prises pour leur enfant.

Il est décidé de monter un groupe de travail sur ce sujet ainsi que de réaliser une journée sur le thème « directives anticipées/fin de vie/information des patients et des proches. » Il est également proposé de réaliser un K vignette sur les directives anticipées.

La diffusion de la culture de la procédure collégiale, qui vient de la réanimation, passe également par une réflexion autour du rôle de l'HAD dans la mise en place des procédures collégiales au domicile des patients.

Par ailleurs, le rôle des soignants dans le repérage des situations qui nécessiteraient une procédure collégiale est important. La participation des soignants aux réunions de concertation pluridisciplinaire devrait être développée. À Lariboisière, la participation systématique des IDE de l'équipe mobile de soins palliatifs aux réunions de concertation pluridisciplinaire favorise la participation et l'expression des autres IDE. Par ailleurs, pour les patients, la collégialité est un élément rassurant et la participation des soignants apparaît essentiel pour renforcer la confiance du patient dans sa prise en charge.

Feuille de route « Éthique, recherche et grands projets institutionnels »

Dans le prolongement de la présentation du comité éthique local de Robert-Debré, dont l'une des activités concerne l'évaluation éthique de projets de recherche, l'importance de faire passer les projets de recherche non interventionnelle devant un comité éthique est rappelée. Pour faire face à l'augmentation prévisible d'activité en la matière, le conseil scientifique et éthique de l'entrepôt de données de santé (EDS) pourra avoir un rôle de recours en cas de besoin (absence de comité éthique local et/ou conflit d'intérêt entre professionnels).

✓ Information sur la contribution de l'AP-HP aux états généraux de la bioéthique, Martin HIRSCH et Sophie CROZIER

L'audition de l'AP-HP au CCNE a eu lieu jeudi 24 mai. Les principaux sujets abordés ont été :

- L'entrepôt de données de santé et la question du consentement du patient à être informé des éventuels résultats des recherches le concernant ; il a

été proposé que le consentement des patients à être informé des résultats liés aux travaux de recherche soit présumé.

- La problématique de certains médicaments, dont certaines indications validées par la recherche clinique institutionnelle sont hors AMM et ne font pas l'objet d'une demande d'extension.
- La question des patients venant de pays où les capacités de soins et l'accès aux médicaments sont possibles, qui souffrent de pathologies sévères ne nécessitant pas de soins urgents et qui réclament des soins sans être en capacité de les payer.
- La question de la fin de vie, dans un contexte où la loi est encore mal connue et où le nombre de directives anticipées est encore très peu élevé.

Concernant le rapport remis au CCNE et s'appuyant sur les contributions des membres d'un groupe réuni mi-mars, une précision du rapport va être apportée indiquant que les demandes d'évolution réglementaire concernant le développement embryonnaire et la reproduction ne représentent pas le point de vue de l'ensemble de l'institution.

Échange autour des enjeux liés à l'accès aux soins et à la prise en charge des patients non résidents et sans couverture sociale

Concernant la la prise en charge des patients non résidents et sans couverture sociale, certains GH, notamment HUPSSD, sont particulièrement concernés et ont déjà amorcé une réflexion en lien avec le comité local d'éthique sur cette problématique.

Il paraît essentiel que l'AP-HP puisse faire valoir qu'au-delà des MIGAC précarité, la situation à l'AP-HP est préoccupante. La prise en charge des patients non résidents et sans couverture sociale est nécessaire. Il est important d'être explicite sur ce sujet sensible. Les efforts visant à mieux facturer les patients doivent porter sur les patients bénéficiant d'une couverture sociale. La question de la prise en charge du coût des soins de ces patients est politique. En la matière, une réflexion de la collégiale de néphrologie associant médecins et administratifs a permis d'avancer sur la prise en charge des patients concernés suivis en néphrologie.

Le problème n'est pas propre à l'AP-HP et concerne notamment les établissements de l'Est de la France. Le risque est que les personnels intègrent de façon inconsciente des critères de sélection, susceptibles de conduire à de mauvaises pratiques.

Les enseignements à destination des étudiants hospitaliers, sur les risques liés à la prise en compte de critères implicites dans le triage et le rationnement, révèlent le besoin de sensibilisation et de clarification sur ce sujet auprès des équipes.

Une réflexion transversale et multi-disciplinaire visant à définir une approche globale de l'éthique en santé apparaît nécessaire pour prendre en compte l'ensemble des dimensions collectives et individuelles du problème.

Il est ainsi proposé d'organiser une journée sur ce sujet, en lien avec l'éthique organisationnelle, associant notamment :

- les directions ;
- les assistantes sociales ;
- des représentants des ÉSPIC.

Bilan de la première semaine de l'éthique à l'AP-HP, Christine GUERI, Patrick CHANSON (cf. diaporama)

La première semaine de l'éthique à l'AP-HP a constitué un moment fort permettant de donner de la visibilité à la démarche éthique institutionnelle et à l'ensemble des démarches éthiques engagées dans les sites de l'AP-HP.

Plus de 15 cafés éthiques ainsi qu'un ciné éthique, des conférences et une demi-journée sur la bientraitance ont été organisés à cette occasion. 900 personnels environ ont participé.

Les résultats des deux enquêtes sur la perception de l'éthique à l'hôpital à destination des patients et des personnels ont été présentées lors de la journée d'ouverture du lundi 19 mars et vont permettre de nourrir la réflexion éthique de l'institution.

Les résultats des questions communes posées aux personnels et aux patients révèlent de très nombreux points de similitude dans la perception de l'éthique chez les patients et les personnels.

Il ressort du questionnaire destiné aux personnels que l'axe «éthique dans les organisations et le management » correspond à une attente forte.

L'importance du soutien de la direction de la communication dans la préparation de la semaine de l'éthique est soulignée. L'organisation de la deuxième édition de la semaine de l'éthique, en 2019, devra être anticipée dès septembre.

La labellisation par la CODE des manifestations est également un point important. Suite à la semaine de l'éthique, une rubrique consacrée à la démarche éthique dans le *7 jours à l'AP-HP* a été créée pour relayer les travaux menés dans le cadre de la commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP.

Au cours de la semaine de l'éthique, les visites organisées par certains comités éthiques locaux dans les services Robert-Debré, Lariboisière, par exemple), y compris la nuit, ont été bien accueillies. Est soulignée l'importance d'ouvrir la discussion avec les usagers.

L'un des enjeux de la CODE est que la démarche éthique rejoigne les préoccupations du terrain et que la réflexion éthique soit bien prise en compte dans les décisions et le traitement des problèmes rencontrés.

La mise en place de groupes de travail, composé de représentants pluriprofessionnels de l'ensemble des GH, sera un élément favorisant le déploiement de la démarche.

La *Semaine de l'éthique* a également été l'occasion, à travers l'analyse des questionnaires, des retours des GH, de l'arbre aux idées, des questionnaires de satisfaction de la journée du 19 mars, de réaliser un recensement un grand nombre de questions éthiques émanant du terrain (cf. document joint au présent compte-rendu).

L'analyse des lettres de réclamation et des déclarations Osiris ayant un lien avec l'éthique ainsi que la rencontre avec les médiateurs pourraient être une source intéressante à analyser pour avancer sur l'axe « éthique dans les organisations et le management ».

Il est également proposé de créer un *share point* sur la démarche éthique, afin de favoriser le partage entre les acteurs de l'éthique à l'AP-HP.

La prochaine réunion de la commission d'orientation de la démarche éthique à l'AP-HP aura lieu :

mercredi 14 novembre 2018, de 15h à 17h

RELEVÉ DE DÉCISIONS

1. Éthique et soins

- a. Mise en place d'un groupe de travail, d'un *K vignette* et d'une journée sur « directives anticipées/fin de vie /information des patients et des proches » ; réunion spécifique du bureau de la CODE avant l'été. Lancement du groupe à la rentrée et organisation de la journée à l'automne.
- b. Diffusion de la fiche relative aux décisions médicales concertées de Robert-Debré.

2. Éthique organisationnelle/accès aux soins des patients non résidents et sans couverture sociale

Organisation d'une journée autour des problèmes éthiques posés par l'accès aux soins et à la prise en charge des patients non résidents et non assurés sociaux. À préparer à la rentrée en vue de la prochaine semaine de l'éthique.

3. Suites à donner à la *Semaine de l'éthique*

- a. Faire remonter les manifestations organisées autour de l'éthique au bureau de la CODE : commission-ethique@aphp.fr pour une communication régulière dans la rubrique *Démarche éthique* du 7 jours à l'AP-HP.
- b. Commencer dès septembre la préparation de la semaine de l'éthique pour l'édition 2019.
- c. Diffuser le recensement des questions éthiques soulevées lors de la semaine de l'éthique.