

De : Coopération Patients
A : Comité consultatif national d'éthique

Objet : la priorisation des patients en temps de pandémie

Paris, le 10 novembre 2020

Mesdames, Messieurs,

Nous venons vers vous avec le manque d'assurance qui est le nôtre, parce que le sujet du « tri des malades en situation de pandémie », est difficile et que nous n'avons pas de solution « toute faite ». Nous venons vers vous avec toute l'humilité qui nous l'espérons convient pour aborder les enjeux auxquels nous faisons face mais aussi pour faire de cette audition un espace de débat, nourri par l'expérience qui est la nôtre et, si vous le permettez, l'émotion qui nous habite. Ce qui est ici en jeu, c'est la vie et c'est la mort. Ce qui est en jeu ici, c'est ce pourquoi nous sommes engagés, les uns et les autres, dans une vie de militants associatifs ou de professionnels de santé.

Nous souhaitons, non pour la documenter mais pour lui donner du sens, que cette situation puisse nourrir un débat continu dans notre pays pour, qu'à partir de ces histoires individuelles vécues par les familles et les médecins, nous puissions construire plus exactement un savoir commun, une conscience collective sur ce sujet et leur donner du sens. Le silence et le secret ne peuvent être les compagnons de nos consciences : nous devons nous engager dans ce débat ouvertement et collectivement, non seulement pour les malades et les familles mais aussi pour les professionnels de santé. Nous le leur devons car les uns et les autres sont dans ce combat face à la maladie, chacun à leur place. Les premiers, forts de leurs compétences - mais fragilisés par les limites du moment - et les seconds, forts de leur empathie et de leur amour mais laissés à leur sort et aux « pourquoi » sans réponse. Ce n'est donc pas simplement à eux de faire face mais à notre pays en son entier.

Nous chercherons à travers nos courtes interventions à accompagner avec humilité cet enjeu éthique car il touche à la nature des hommes et à la limite de leurs actions.

Nous pensons qu'aucun critère, seuil, arbre logique ne peut rendre à lui seul aucun « tri » acceptable, car chacune des décisions prises représente la douleur des uns et le renoncement des autres. Cette objectivation du soin, dans cette situation, ne raisonne que pour celui qui cherche la raison, alors que la maladie fait écho à une autre sensibilité peut-être à l'élan de vie et ses limites. Les « tris » sont donc impossibles, sont inadmissibles et aucune réponse proposée ne peut être universelle.

Il nous semble plus important de mettre en place un processus, une méthode, comme un chemin parsemé de bornes, aptes à donner des repères à tous. Des repères pour que l'impossible et l'inadmissible deviennent traversables, franchissables au regard des consciences humaines qui souffrent. Rien de magique ici.

Ainsi, pour poser ces bornes, ces repères, nous pensons :

1/ Qu'aucune décision concernant le tri ne doit être prise par un professionnel seul, quels que soient son statut ou son rang, mais qu'elle devrait être collégiale ;

2/ Nous pensons qu'aucun critère unique ne doit pouvoir s'appliquer mais plutôt un faisceau de critères comprenant :

a) les souhaits exprimés par la personne ou d'éventuelles directives anticipées ou ceux remontant de leur personne de confiance,

b) sa qualité de vie possible avec les séquelles prévisibles

c) sa qualité de vie antérieure selon le point de vue la personne elle-même.

C'est pourquoi :

3/Nous pensons que les familles doivent pouvoir être prévenues et informées systématiquement par tout moyen et échanger sur la situation pour pouvoir informer les professionnels et imaginer s'il y a lieu, ensemble, une fin de vie digne.

4/Nous pensons enfin que toutes les familles doivent se voir proposer un temps d'accompagnement et de soutien.

Nous pensons, pour reprendre le premier repère, que la discussion doit être collégiale c'est à dire intégrer :

- les familles à un moment donné chaque fois que cela est possible,
- des cellules éthiques de façon systématique
- au niveau organisationnel et dans les cellules éthiques des représentants des usagers doivent pouvoir jouer un rôle actif. Parce que nous croyons à l'intelligence collective dans ce type de situation, nous pensons que les représentants des usagers issus d'associations de malades, de familles, de personnes âgées ou du handicap qui ont pu traverser ce type d'épreuves peuvent être utiles, leur expérience, leur savoir expérientiel peuvent être d'un grand secours.

Les malades chroniques, à risque de forme grave de Covid19 en raison de leur état de santé, face à la pandémie et aux tris

Les conséquences de la crise pour les personnes atteintes d'autres maladies, notamment chroniques, qui sont également fréquemment associées à un risque de forme grave de Covid19, et dont l'état de santé - ou ses conséquences en termes de « fragilité » - pourraient figurer parmi les critères majeurs de choix ou de limitation de l'accès aux soins, sont particulièrement préoccupantes.

Nous parlerons dans la suite de « personnes vulnérables ».

Dans le discours public, on a largement assimilé les personnes vulnérables aux séniors, aux « plus âgés », à « nos anciens », leur recommandant vivement de ne pas « embrasser leurs petits enfants ». Mais elles ne sont pas seulement des personnes âgées. Une part importante d'entre elles sont actives, ont un travail, des enfants à charge, etc.

Toutes vivent depuis le début de la crise une situation particulièrement difficile et sont confrontées à des pénalisations successives.

Vivre dans l'angoisse de la contamination

Elles se savent menacées par un virus nouveau qui, pour elles, peut être hautement mortel.

La mortalité observée en cas de contamination pour certaines catégories de personnes vulnérables est de l'ordre de 20 à 30%, voire plus.

Leur anxiété est considérable, depuis le tout début de la crise. C'est un constat que nous faisons tous, au sein de nos associations, auprès des personnes que nous accompagnons.

Dans les verbatim de l'enquête¹ menée fin juin 2020 par Renaloo auprès de plus de 2000 patients insuffisants rénaux, dialysés ou greffés, les mots *Angoisse, Anxiété, Inquiétude, Peur* sont les plus fréquents, loin devant *courses, masques ou pharmacie*.

Une auto-protection importante, mais lourde de conséquences

Les personnes vulnérables se sont largement protégées depuis de tout début de l'épidémie ; elles ont fréquemment anticipé le confinement de mars, qu'elles ont mis en œuvre de manière extrêmement rigoureuse, et ont très peu modifié leurs habitudes après le déconfinement.

Cet isolement volontaire, qui dure désormais depuis neuf mois, est d'ores-et-déjà lourd de conséquences humaines, psychologiques, familiales ou professionnelles.

La pression sociale sur cette nécessaire auto-protection est constante, croissante, mais pas toujours bienveillante. Les débats récurrents sur la possibilité d'un confinement exclusif des personnes à risque de forme grave sont stigmatisants et anxiogènes.

La possibilité qu'a une personne fragile de se protéger ne dépend pas seulement d'elle-même ou de son niveau de « responsabilisation ».

Les proches qui vivent sous le même toit que des personnes vulnérables ne bénéficient plus depuis le 1er septembre de la possibilité de ne pas se rendre sur leurs lieux de travail, et sont donc confrontés au risque quotidien de ramener le virus à la maison ; les patients dialysés sont contraints de se rendre au moins trois fois par semaine dans des établissements de soin pour y être traités. Ils sont donc exposés, de façon récurrente, aux transporteurs, aux soignants, aux autres patients, ce qui conduit à des taux de contaminations élevés.

Une exclusion de fait de l'espace public et de la vie en société

Beaucoup de personnes vulnérables se sentent désormais exclues de l'espace public et de la vie en société. De fait, aucune disposition spécifique ne les concerne plus dans les commerces, les transports, les lieux d'enseignement, les administrations, etc.

L'unique utilité sociale qui leur soit désormais et jusqu'à nouvel ordre reconnue est celle de ne pas « *finir en réanimation* » et donc de l'auto-confinement strict volontaire.

Les difficultés d'accès aux soins ont d'ores-et-déjà entraîné des pertes de chances parfois considérables.

La déprogrammation des soins durant la première vague a été majeure et la deuxième vague intervient alors que nombre d'entre eux n'ont pas eu le temps d'être rattrapés.

Dans un article publié tout récemment dans le BMJ, les conséquences des retards de diagnostic, de début du traitement, de reports de traitement dans le cancer, sont évaluées : la mortalité augmente de 6 à 12% par mois perdu.

¹ "Covid-19 and chronic kidney disease: It is time to listen to patients' experiences", BMJ, August 28 2020
<https://blogs.bmj.com/bmj/2020/08/28/covid-19-and-chronic-kidney-disease-it-is-time-to-listen-to-patients-experiences>

La suspension des greffes rénales durant deux mois au printemps 2020 a provoqué la perte d'environ 600 greffes. Et nous craignons que cela se reproduise avec la deuxième vague.

Un accès aux innovations limité

Les personnes vulnérables qui développent une maladie à Covid19 peuvent voir leur accès aux innovations thérapeutiques restreint en raison de leur pathologie, fréquemment exclues par les protocoles des études cliniques.

Incertitudes sur l'efficacité des vaccins

Quant à l'espoir d'être protégé individuellement par un éventuel vaccin, il est également incertain, en raison d'une efficacité qui pourrait être insuffisante, chez les personnes immunodéprimées par exemple.

La prochaine étape : celle des tris

Les personnes vulnérables paient donc un bien lourd tribut, et sont confrontées à un cumul de pertes de chances, à tous les étages de la crise sanitaire.

Elles seront dans les jours et les semaines à venir concernées au premier chef par le risque de sélection dans l'accès aux soins, soit parce qu'elles seront infectées par le Covid19 et développeront une forme grave, soit en raison d'un événement de santé sans rapport avec l'épidémie.

Pour ces raisons, il est évidemment nécessaire qu'elles soient associées aux impossibles choix de société qui vont être réalisés et qui vont les concerner au premier chef.

Il nous semble également essentiel que la réalité de ce qu'elles vivent depuis ces neuf mois, et qui a été jusque-là largement occultée, soit désormais reconnue et prise en compte. S'il est évidemment complexe à ce stade de « compenser » ces désavantages et cumuls de pertes de chances, leurs conséquences doivent en tout cas figurer au bilan de l'épidémie.

Pour cela, il faut les mesurer : pertes de chances, aggravations, années de vie perdues, incapacités et invalidité, déclin de la qualité de vie, etc.

Nous proposons qu'une évaluation systématique des conséquences des choix décisionnels soit réalisée. Nous avons conscience de la difficulté méthodologique d'une telle analyse, mais elle est nécessaire. Elle nécessite qu'une organisation adaptée du recueil des données et informations ad hoc soit prévue.

C'est pourquoi, il faut un engagement citoyen pour une prise de décision partagée.

Les priorisations, nous l'avons vu, sont effectuées par les médecins sans concertation avec les usagers. Or, face à la "concurrence" entre une pathologie aiguë comme l'atteinte Covid, et les maladies chroniques, associées pour nombre d'entre elles à un risque supérieur de forme sévère, il est aujourd'hui impératif d'élargir le champ décisionnel au-delà des seuls médecins, et d'associer non seulement les professionnels non médicaux, mais aussi et surtout les usagers du système de santé.

Ainsi, dans un contexte de catastrophe sanitaire, et sans prétendre se substituer à l'expertise scientifique et médicale, les processus présidant aux décisions de priorisation doivent faire l'objet d'une nécessaire transparence et d'un partage avec les usagers. Ce partage doit s'effectuer à tous les niveaux de réflexion et de décision :

- à l'échelle nationale, un débat public doit être engagé, par exemple au sein de la Commission nationale du débat public, ainsi que dans toute instance décisionnelle.

- à l'échelle de l'hôpital, la présence des représentants d'usagers au sein des "cellules de crise Covid" est incontournable.

- il en va de même au sein de tout comité d'éthique (régional, hospitalier...).

Dans le domaine médical, il est démontré que les processus de prise de décision partagée entre professionnels de santé et patients/usagers permettent d'améliorer la relation de confiance entre les deux parties et l'adhésion aux décisions prises. Il en va de même pour des décisions dépassant le colloque singulier et engageant une société tout entière, dans le domaine sanitaire et au-delà.

Spécificités du tri (ou de la priorisation) pour l'entrée en réanimation

Si les médecins de réanimation sont, depuis la naissance de cette discipline, habitués à opérer des choix en faveur, ou non, de l'admission en réanimation, ces choix ont toujours été guidés par l'intérêt individuel supposé du malade et sa probabilité de survivre après mise en œuvre de thérapeutiques lourdes, avec une qualité de vie acceptable de son propre point de vue. Il n'en est pas de même en contexte d'épidémie et de restriction des ressources disponibles. L'utilitarisme (conséquentialisme) est entré en compétition avec nos valeurs déontologistes, validant, tout au moins pour les premiers, l'acceptation de "l'évidente nécessité" d'un tri entre les malades et entre les pathologies, fondée sur des critères médicaux. Et la tentation peut être grande de recourir à des choix collectifs et à l'utilisation de critères simples, d'arbres de décision ou de scores de gravité. Hélas, il est démontré que ces derniers n'ont aucune valeur opérationnelle et prédictive à l'échelle individuelle. C'est pourquoi il est plus que jamais indispensable de veiller à :

- une absence de réduction à des critères simplistes et/ou inclus dans des algorithmes, au détriment d'une réflexion individualisée. L'âge seul, ou tel score de gravité ou de fragilité, par exemple, ne sauraient être pris isolément, ni même agrégés en un calcul global nécessairement abstrait s'il est détaché d'un examen au cas par cas.
- la mise en place d'une veille éthique dans tous les établissements de santé, afin d'assurer la collégialité nécessaire à une prise de décision équitable, à tout moment.

Du médico-scientifique au politique.

Après la période de sidération initiale et la première vague de la pandémie, où seules les voix médicale et scientifique étaient entendues, est venue l'heure de l'apport de la réflexion éthique. Les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance président incontestablement aux prises de décisions telles qu'elles sont pratiquées ; le principe de justice distributive, jusqu'ici peu ou partiellement sollicité, a fait irruption dans les processus décisionnels ; il reste à veiller à ce que le principe d'autonomie, pilier de la démocratie sanitaire, soit également scrupuleusement respecté par une totale transparence vis-à-vis de la société et des usagers du système de santé.

Bien au-delà de l'éthique seule, c'est bien un enjeu politique qui apparaît. Il s'agira, dans un temps futur, de faire le bilan du dimensionnement de notre système de santé en situation de crise comme en dehors. Pour l'heure, il reste au politique la liberté de décider -enfin- du nécessaire engagement des usagers que nous réclamons, dans toutes les décisions à prendre et à tous les niveaux. Il restera à cet examen collectif de dire si trier, c'est bien éthique... (https://www.lemonde.fr/blog-mediateur/article/2020/04/07/le-monde-des-lecteurs-coronavirus-ethique-et-tri-des-malades_6035821_5334984.html).

C'est nécessaire, et c'est urgent.

La représentation des usagers en période de covid

Permettez-moi de rappeler ici que tous les représentants des usagers sont issus du milieu associatif en santé et, forts de cet engagement associatif, ils sont dans la plupart des cas, les relais et des tiers de confiance entre les usagers et les organisations, qu'elles soient au niveau du service, du pôle ou des directions organisationnelles et administratives de l'établissement de santé.

Lors des mois précédents, au cours de ce que nous appelons déjà communément « la 1^{ère} vague », les portes de la réflexion partagée entre les professionnels du soin et les bénéficiaires du soin, se sont refermées avec une brutalité jusque-là inconnue et sont restées fermées jusqu'à il y a peu. Une telle situation a d'ailleurs mis en lumière la créativité, la solidarité et la capacité de nombre d'usagers à coopérer pour prendre des décisions de santé ou mettre en place des alternatives pour eux ou pour autrui.

Les discours politiques mais aussi ceux d'un grand nombre de protagonistes des soins, souvent médiatisés, ont été délétores : des personnes à risque de Covid, soit en raison de leur âge, soit en raison de leurs pathologies parfois multiples et complexes, ont été sorties du système de santé et/ou se sont exclues d'elles-mêmes des soins, conduisant à des pertes de chance et à des dégradations de leur état de santé et par-là même à celle de leur qualité de vie. **Le tri a commencé à ce moment-là.**

Dans ce marasme hospitalier, puisque l'hôpital a été mis en avant dans la prise en soins des patients positifs à la Covid, et que l'hôpital ne nous a pas associés aux réflexions et aux décisions, nous avons eu, comme représentants des usagers, de grandes difficultés à répondre à notre mandat. Les Commissions des usagers n'ont pas été maintenues et n'ont pas permis de savoir comment la Covid impactait l'établissement dans lequel nous exerçons notre mandat. Nous avons, comme toute la société, entendu que l'hôpital déprogrammait, mais nous n'avons pas pu intervenir pour proposer des solutions alternatives permettant de limiter les externalités négatives et, quand nous avons essayé de le faire, il nous était argué que malheureusement, l'hôpital n'avait pas le temps de s'y investir, alors même que l'intégration de la perspective des usagers et des compétences des plus expérimentés d'entre eux, constitue un gain d'efficacité et donc de temps dans la gestion de la crise. Nous étions là et nous étions prêts à être promoteurs de procédures facilitantes pour prendre en soins tous les patients qui n'étaient pas Covid.

On a lu, entendu, par média interposés, que des cellules de crise, principalement composées de professionnels de santé médecins, questionnant assez peu les paramédicaux et parfois sans lien avec les comités d'éthique existant dans leur établissement, se sont mises en place avec pour objectif d'évaluer l'aspect organisationnel, à savoir la disponibilité de lits en soins classiques, mais aussi en soins de réanimation. Au cours de ces cellules de crises, les questions du tri et de la priorisation ont été abordées, non pas tant sur les attentes ou les volontés des patients ou de leurs proches que sur la contrainte matérielle de l'hôpital. À ces réflexions, les représentants des usagers n'ont pas été associés, pas plus qu'aux comités d'éthique qui, en temps normal, ont notre représentation en leur sein et qui, au cours de la crise, ne les ont en rien mobilisés. De même, là où aucun comité d'éthique n'existait, il s'en est créé un, quasi uniquement à la main des professionnels de santé médecins, excluant jusqu'à l'idée qu'il puisse y avoir des représentants des usagers.

Or, cette crise que nous vivons mais aussi celles qui viendront impacter notre système de santé dans les années futures, la crise donc, ne peut se dispenser de respecter les fondamentaux que porte la démocratie en santé. Au-delà d'une question d'efficacité (qui en soit est discutable tant les pratiques d'engagement des usagers prouvent aujourd'hui le gain associé), c'est la question de la légitimité des décisions qui constitue ici un fondement. De plus, les questions éthiques n'interpellent pas uniquement les médecins et tous les professionnels de santé, mais s'inscrivent dans la transversalité de notre société et questionnent tout à chacun.

Alors que de nouveau la contrainte des patients Covid s'impose à l'hôpital, on voit que les leçons tirées de cette « 1^{ère} vague » portent leurs fruits, mais avec une hétérogénéité territoriale flagrante. Si d'aucuns, dans un souci de transparence, associent des représentants des usagers aux cellules de crise, pour d'autres, cette légitimité n'est pas établie, préjugant de la mauvaise capacité d'un représentant des usagers à comprendre ces questions. Ainsi, par exemple, à l'AP-HP, si la direction générale a cette transparence envers les représentants des usagers de son Conseil de surveillance et de l'HAD lors des 2 rendez-vous hebdomadaires, ce n'est pas encore le cas au sein des groupes hospitaliers de l'APHP.

Les représentants des usagers sont pourtant partants pour contribuer à la réflexion et à l'accompagnement des patients et des proches. Si on prend en exemple le modèle québécois, un conseil du partenariat avec les patients et le public a été créé quelques jours après le début du confinement, pour intégrer directement en lien avec la cellule de crise ministérielle, la perspective des usagers et le déploiement d'une stratégie d'engagement des usagers dans les établissements. Autre modèle, cette fois breton, a permis, grâce à la maturité des pratiques d'engagement des usagers dans plusieurs établissements, le maintien et même un renforcement des coopérations avec les représentants des usagers.

Nous pouvons très rapidement mettre en place une formation pour aider les représentants des usagers à devenir des acteurs partenaires auprès des équipes de cellules de crise et des cellules éthiques.

Enfin, et c'est le point le plus important, cette transparence que nous appelons de nos vœux doit se construire en concertation pour permettre aux représentants des usagers d'aider à l'accompagnement des patients et de leurs proches à toutes les étapes de la prise en soins, mais aussi lors des déprogrammations qui impacteront durablement la santé de nombreuses personnes.

On voit que l'hôpital essaie de maintenir le plus longtemps possible la prise en soin de tous les patients qui le nécessitent avec des écueils difficilement surmontables et surmontés :

- Les patients chroniques qui se déprogramment, soit par peur d'aller dans un hôpital de nouveau « Tout covid », soit parce qu'ils pensent qu'ils ne sont pas des patients « intéressants », comme les messages de la « 1^{ère} vague » l'ont laissé supposer.
- Les liens avec la médecine de ville ne répondent pas du tout aux obligations immédiates de la crise, soit par méconnaissance des réseaux de soins de ville, soit à cause de l'allongement des délais, alors que ces liens doivent s'inscrire comme une évidence dans l'esprit hospitalier, avec un bémol quant à la difficulté de structurer une prise en soin bienveillante à la maison lorsqu'il faut mobiliser des acteurs professionnels divers. A titre d'exemple, le retour à domicile de personnes en situation de handicap et la difficulté qu'il y a à leur permettre d'accéder à toutes les aides qui leur sont nécessaires, faisant du proche, un aidant par nécessité et non par choix.

En conclusion

Un débat public et citoyen est éminemment nécessaire.

Nous ne proposons pas de solutions « toutes faites », mais nous plaidons pour qu'un cheminement collectif reposant sur des règles communes soit mis en place pour l'élaboration de l'ensemble des décisions qui devront être prises.

Il devra notamment s'appuyer les principes suivants :

- La collégialité et la transparence dans les prises de décisions et sur quels éléments, elles sont fondées
- Le refus du recours unique à des critères simplistes et/ou à des algorithmes
- La participation des usagers à l'ensemble des étapes
- L'harmonisation des pratiques sur le territoire
- La mise en œuvre d'une veille éthique dans tous les établissements de santé intégrant des représentants des usagers
- L'accompagnement des patients « laissés sur le côté » et de leurs familles, le respect de leurs volontés, la garantie de leur dignité y compris en fin de vie
- L'évaluation des conséquences des choix décisionnels et des pertes de chance, pour les personnes atteintes du Covid19 et pour les autres maladies, chroniques notamment