

Analyse du Groupe d'appui territorial éthique/Covid/Normandie

Note initiale du 18 juin 2020

Version modifiée du 25/06/2020



EREN Espace de Réflexion Ethique de Normandie

Plan :

- 1) Contexte
- 2) Les problèmes d'accès aux soins et de tri des patients
 - a. Avant l'épidémie de coronavirus
 - b. Pendant et après la crise du coronavirus
- 3) Éléments de réflexion de notre groupe territorial sur les différentes stratégies envisageables afin d'éviter et d'encadrer une logique de tri et de priorisation
- 4) Éléments de perspectives et de prospectives

NB préalable à toutes nos notes :

Le groupe d'appui territorial éthique covid Normandie tient à souligner que :

- d'une part l'exercice de la réflexion éthique en pareille situation doit intégrer les réalités pratiques et les responsabilités de santé publique.

- qu'une éthique n'intégrant pas les réalités quotidiennes, n'aurait que peu de portée auprès des citoyens et des acteurs de santé, si des principes énoncés ou des réflexions formulées n'avaient pas de sens en regard des pratiques sur le terrain.

Il convient également de souligner le risque d'une éthique procédurale qui ne serait là que pour permettre validation de règles, mais qui ne permettrait pas, y compris une fois une règle établie, de porter regard critique ou contradiction, non pas pour refuser toute règle ou contrainte, mais pour permettre d'éventuelles évolutions à travers une construction nécessairement progressive fondée sur l'intelligence collective et la confrontation.

Pour l'ensemble de ces raisons, nos notes se veulent, celles d'un temps T, évolutives, porteuses de nos doutes.

Elles se veulent également source de propositions et d'idées.

1) Contexte

Avec la mise en place du confinement, de nombreuses prises en charges médicales ont été reportées (par exemples : chirurgie programmée, consultation de suivi médical, certains essais cliniques, procréation médicalement assistée, etc.). Seuls les consultations et soins ne pouvant être assurés à distance et ne pouvant être différés ainsi que les consultations et soins des patients atteints d'une affection de longue durée étaient un motif valide de déplacement.

A partir du 11 mai 2020, date de levée du confinement, cela a eu pour conséquence une inflation de demandes pour faire face aux besoins de santé qui correspondent aux prises en charge habituelles, et aux conséquences du confinement : liées au rattrapage des prises en charge décalées, ou à des pathologies induites ou aggravées par le confinement (fragilité de la santé mentale et violences intra familiales par exemples).

Par ailleurs, pour effectuer des soins dans le respect des normes sanitaires nécessaires à la lutte contre la propagation du virus Covid-19, les professionnels de santé doivent nettoyer et désinfecter le matériel entre deux patients (table de consultation, portes, bloc opératoire, etc.) et espacer les rendez-vous¹ et les actes techniques. Ces contraintes ne permettent pas de répondre à la forte demande et d'appliquer le principe d'universalité des soins.

L'ensemble des soins n'est donc à l'heure actuelle toujours pas disponible, par exemple, les chirurgies non urgentes n'ont pas toutes été reprogrammées.

Cette note est une réflexion sur les décisions qui ont été prises pour limiter l'activité durant la phase de confinement. Elle s'intéressera également aux conséquences éthiques des plans de reprise sur l'accès aux soins, mais aussi dans l'éventualité d'une reprise de la pandémie.

2) Les problèmes d'accès aux soins et de tri des patients

a. Avant l'épidémie de coronavirus

Dans de diverses situations médicales, lorsque la demande est supérieure à l'offre de soins, l'accès aux soins se fait en se basant sur des critères médicaux incontestables. Depuis quelques années, et avec l'augmentation des dépenses de santé, le critère financier est également intégré pour décider de la légitimité des individus à accéder à certains soins (par exemple les médicaments particulièrement onéreux) remboursés par le système de santé.

- Accès au service des urgences

¹<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/article/en-ambulatoire-recommandations-covid-19-et-prise-en-charge#Les-soins-hors-COVID-19-et-adaptation-de-l-offre-IVG>

Dans les services des urgences, les patients ne sont pas reçus par ordre d'arrivée mais selon un critère de gravité du motif de consultation. Tous les patients sont toutefois pris en charge, le problème ici étant la durée d'attente avant d'être reçu en consultation d'urgence.

- Admission en service de réanimation

L'accès en service de réanimation est conditionné par la loi Léonetti relative à la fin de vie². Dans certaines situations, l'admission en service de réanimation n'apportera aucun bénéfice supplémentaire au patient. Dans ce cas, il est donc plus adapté pour le patient d'être pris en charge dans un autre service qui assurera les soins palliatifs dans le respect de l'individu.

Il est important de souligner que déjà avant la crise, l'accès aux soins dans ces deux situations pouvait être limité par les capacités des services (nombre de salles de consultation, nombre de lits, nombre de postes de soignants).

- Greffes d'organes

Dans un contexte de manque de greffons qui sont considérés comme des ressources rares, les patients nécessitant une greffe d'organe sont inscrits sur une liste nationale. Les règles de classement dans cette liste sont définies par la loi³ : « *Trois modèles de répartition géographique sont identifiés :*

- *l'attribution à l'échelon national par un score d'attribution systématiquement pondéré par la distance entre le site de prélèvement et de greffe ;*

- *l'attribution par échelons géographiques successifs, local, régional, puis national ; l'échelon local associe pour chaque type d'organes, une (ou plusieurs) équipe (s) médico-chirurgicale (s) de greffe (s) autorisée (s) à un (ou plusieurs) centre (s) de prélèvement (s) autorisé (s). Au sein d'une interrégion, des réseaux sont ainsi définis selon des modalités validées par l'Agence de la biomédecine ;*

- *l'échelon international.*

Une proposition prioritaire du greffon peut notamment être faite successivement au bénéficiaire des receveurs suivants :

- *ceux dont la vie est menacée à très court terme ;*

- *ceux pour lesquels la probabilité d'obtenir un greffon est très faible ;*

- *les enfants.*

² <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/loi-fin-de-vie-du-2-fevrier-2016>

³ Arrêté du 17 octobre 2018 modifiant l'arrêté du 6 novembre 1996 modifié portant homologation des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée en vue de transplantation d'organes

Ces priorités et leur échelon de mise en œuvre, sont définis dans les règles spécifiques de répartition et d'attribution des greffons. »

Ainsi, à côté de critères médicaux incontestables (paramètres biologiques et sévérité de la maladie), il en existe d'autres tels que l'âge qui peuvent être intégrés au choix. Le critère de « vie menacée à court terme » peut lui aussi être discuté dès lors que cette menace vitale est due à des pratiques à risque. Ces questions sont d'autant plus prégnantes si nous nous situons en situation de pénurie.

- Les traitements onéreux

Le coût de prise en charge peut également limiter l'accès aux soins de certains individus. En France, la sécurité sociale rembourse une large majorité des prises en charge médicales partiellement ou en intégralité (comme par exemple dans le cadre des ALD (Affections Longue Durée)). En dehors des situations où les individus renoncent à entreprendre des soins en raison des restes à charge financier, le système de santé français a été amené à restreindre les conditions d'accès à certaines prises en charge en raison de leurs coûts élevés :

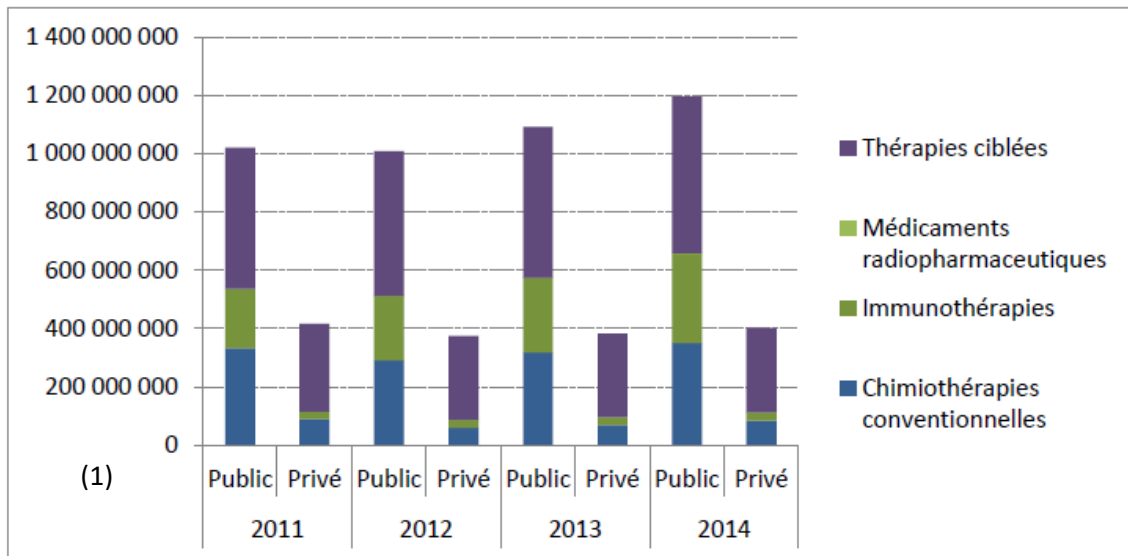
- L'accès au traitement curatif de l'hépatite C

En 2014, un nouveau traitement contre l'hépatite C est mis sur le marché. Seulement, le prix du traitement est très élevé, dans un premier temps, il a donc été limité aux personnes ayant atteint les stades les plus avancés de la pathologie. Depuis, l'indication de cette molécule a été étendue en octobre 2016 à l'ensemble des individus pour qui une hépatite C chronique a été diagnostiquée.

- L'accès aux thérapies ciblées en oncologie

Les cancers sont considérés comme des maladies chroniques et le nombre de cancers diagnostiqués est en augmentation. Les médicaments anticancéreux mis au point ces dernières années sont innovants mais aussi très coûteux.

Figure 1. Répartition des dépenses liste en sus selon le type de médicament anticancéreux pour les années 2011, 2012, 2013, 2014



Données PMSI ; traitement INCa

(1) : Dépenses (en euros) liées aux anticancéreux de la liste en sus

C'est pourquoi la Loi de Financement de la Sécurité Sociale souhaite contrôler la progression des dépenses pour les médicaments anticancéreux en régulant les indications thérapeutiques⁴. Le double enjeu de cette démarche est d'une part d'éviter les prescriptions inefficaces, et d'autre part de s'interroger pour savoir si toute personne est éligible aux traitements onéreux.

b. Les problèmes d'accès aux soins pendant et après la crise du coronavirus

- L'accès à des chirurgies « non urgentes »

Les chirurgies jugées non urgentes ont été reportées pendant la phase de confinement. Après le 11 mai 2020, les chirurgies non urgentes n'ont pas toutes été reprogrammées. Cela est en partie dû :

- à une rupture du stock de médicaments, et en particulier de médicaments d'anesthésie⁵,
- à la faible activité au bloc opératoire, liée au manque de personnels soignant réquisitionnés pour intégrer des unités dédiés à la prise en charge des patients Covid positifs,

⁴ INCa, « Le prix des médicaments anticancéreux », rapport, 2017/06

Loi de Financement de la Sécurité sociale 2019.

⁵ https://www.liberation.fr/direct/element/hopital-pour-la-chirurgie-pas-de-retour-a-la-normale-avant-lete-estime-taquet_114378/

- à une inertie décisionnelle au sein des structures de soin qui n'ont pas permis au personnel de réintégrer leur service d'origine et qui n'ont pas toujours donné de directives claires concernant les reprises d'activité.

Soulignons que derrière le terme non urgent se cache toute une disparité de situations, dont certaines à risque, puisque ce qui peut être jugé non urgent à un temps T, peut donner lieu à risque d'aggravation progressif à bas bruit.

A titre d'exemple a pu être rapporté le report de chirurgie pour lithiase vésiculaire, jugée à un moment « reportable », mais qui a pu donner lieu à complications et nécessiter d'intervenir en urgence mettant en péril la santé de la personne.

Par ailleurs pour des pathologies douloureuses et invalidantes (en orthopédie par exemple) des reports d'interventions ont pu entraîner des inconforts importants chez des patients déjà fragiles et algiques.

Enfin la reprogrammation des actes a été complexifié pour des personnes qui ont besoin de l'assistance de leurs proches ou de tiers et pour lequel la dimension psychologique de la préparation à l'intervention doit être prise en compte, avec parfois une forte démotivation et à la clef une possible perte de chance.

La gestion de crise, doit prendre en compte ces singularités et ces fragilités.

Au plan éthique, toute approche globalisante et normative, visant à imposer un report d'accès aux soins pour tous, sans discernement, ni prise en compte du vécu individuel, apparait inadaptée, en regard de la souffrance ressentie par les personnes. Il importe de rappeler que chaque situation doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement particulier et adapté.

- L'accès à la PMA (Procréation Médicalement Assistée)

Lors du confinement, les parcours de PMA ont tous été interrompus. Or ce processus étant long, l'objectif désormais est de tout mettre en place pour ne pas compromettre l'avenir procréatif des couples et/ou leur projet parental⁶. Nous savons cependant que des couples atteints par la limite d'âge risquent de ne pas pouvoir réaliser leur projet du fait de la pandémie Covid. La reprise d'activité étant progressive, se pose aujourd'hui la question de qui a le droit en priorité à la PMA.

Ce domaine est également illustratif de la perte de chance, pouvant à l'extrême aboutir à l'impossibilité in fine de réaliser le projet parental et de fonder une famille.

Il conviendra de se demander si le blocage de l'activité en la matière était légitime et sur quels critères ? Il ne s'agit pas là de juger, mais d'anticiper pour se demander ce qu'il conviendra de faire ou non en cas de nouvelle crise.

- L'accès à une IVG⁷

⁶ Moutel Grégoire, Benoit Alexandra, Grynberg Michael, « Accès à l'Assistance Médicale à la Procréation en période de pandémie Covid-19 : quelles priorités pour quels patients ? », en cours de publication

⁷ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_fiche_ivg_150420_vf.pdf

Accès aux soins pendant et après le confinement en raison de l'épidémie Covid 19

Pour ce qui est des IVG, l'activité connaît de fortes tensions. Les IVG étant limitées dans le temps (avant 12 semaines d'aménorrhées), il apparaît essentiel de respecter les délais de prise en charge. C'est pourquoi le ministère de la santé a recommandé la mise en place de téléconsultations, et privilégie les IVG médicamenteuses jusqu'à 9 semaines d'aménorrhées (les IVG médicamenteuses étaient auparavant réalisées jusqu'à 7 semaines d'aménorrhées). Par ailleurs concernant les interruptions chirurgicales de grossesse, certains centres se sont posés la question de dépasser le délai légal pour respecter le droit d'accès à l'IVG des femmes. Une alternative consisterait à invoquer un motif psychosocial pour effectuer une IMG (Interruption Médicale de Grossesse) en cas de dépassement du terme.

Cette situation pose des questions éthiques car la consultation à distance dans pareille situation ne permet pas forcément d'appréhender de la situation de la femme ni d'assurer les principes de confidentialité et de secret des lors que la femme se connecte sur son lieu de vie. Nous pouvons aussi penser qu'il y a une forme d'inégalité sociale puisque la téléconsultation n'est pas disponible à tous.

Nous pouvons ici nous interroger à travers ces trois exemples sur les ruptures d'égalité d'accès aux soins, la perte de chance ainsi que sur les disparités territoriales.

Ils illustrent également qu'un système de santé, sous tension avant la crise, sans marge de manœuvre, ne peut être un modèle qui peut perdurer.

3) Éléments de réflexion de notre groupe territorial sur les différentes stratégies envisageables afin d'éviter et d'encadrer une logique de tri et de priorisation

Faut-il dans ce type de situations que la législation instaure un cadre national pour encadrer les pratiques médicales dans un contexte de crise ou doit-elle décliner des prises en charges en fonction des régions et de la propagation du virus (zones rouges et zones vertes) ?

Ne faut-il pas penser une nouvelle organisation de système de santé qui intègre la notion de crise sanitaire possible (pandémie, catastrophe naturelle, accident industriel...) ; c'est-à-dire sortir de l'illusion que la santé ne serait qu'individuelle, alors qu'elle est aussi et avant tout populationnelle ; l'histoire de la médecine nous l'avait enseigné, nous l'avions oublié, dans une société qui valorise une forme d'individualisme et la promesse du tout technologique.

En période de crise, peut-on laisser aux professionnels de santé l'entière responsabilité du triage et de la hiérarchisation des patients ? La puissance publique ne doit-elle pas contribuer à fixer les règles et éviter des choix arbitraires ? Ne doit-elle pas également tout mettre en œuvre pour éviter d'en arriver à trier et choisir ?

Les décisions ne doivent pas se prendre uniquement en fonction d'un principe de précaution qui n'est pas toujours bénéfique en termes d'équilibre de la balance bénéfices-risques.

Laisser les professionnels de santé gérer seuls les difficultés d'accès aux soins n'est pas satisfaisant ; selon notre groupe de réflexion éthique, un tel choix peut laisser la place à des dérives (inégalités d'accès aux soins, sélection selon des critères sociaux et financiers) mais également parce qu'elle fait porter toute la responsabilité y compris médico-légale du non-accès aux soins aux professionnels de santé, au risque de les laisser seuls décisionnaires sans que le politique et l'administration publique ne s'engage.

Au-delà des aspects médico-légaux, nous pouvons nous poser des questions concernant la protection des soignants sur le plan psychique et de leur santé au travail. Ces situations de triage et de hiérarchisation amènent les soignants à porter individuellement et à vivre subjectivement des décisions coûteuses psychiquement. Les conséquences de ces décisions, notamment lorsqu'elles confrontent au choix du moindre mal, ou à l'impuissance d'action pour un patient, n'auront jamais le même poids à un niveau individuel et à un niveau institutionnel. Il sera d'ailleurs important de faire un état des lieux de la santé psychique des soignants après cette période.

Ce sont les raisons pour lesquelles de nombreux professionnels souhaitent qu'il y ait des directives claires secteur par secteur validés par la puissance publique.

Se pose ensuite des questions sur la stratégie à adopter pour répondre au mieux aux différentes demandes, en situation de limitation d'accès aux soins, sachant que toutes ces demandes ne pourront pas être traitées.

- Le tirage au sort ne semble pas adapté car c'est une forme d'exclusion des uns par rapport aux autres, dans un esprit d'abandon de la pensée et de la maîtrise des choix. L'homme renonce ici à faire des choix raisonnés, éclairés et s'en remet au hasard. Tout ceci est loin en effet de l'éthique du soin dont une des missions est d'assumer parfois des choix complexes. De plus il y a perte de rationalité par rapport au savoir médical (le sachant est dépossédé du choix) et perte de la rationalité démocratique (le citoyen subit le choix sans pouvoir participer à une éthique délibérative préalable). De plus, dans les tirages au sort que la société accepte aujourd'hui (tels les jeux d'argent) le but est de gagner un plus (peut être superflu), mais non de perdre une composante essentielle de soi (le bien-être, la vie) et en l'espèce le tirage au sort est une assignation potentielle à la mort. Il y a donc derrière une apparente et pseudo bienveillance du tirage au sort, en réalité une barbarie dans une société qui renoncerait à se battre pour que tous soient, deviennent ou demeurent à égalité.
- La prise en charge selon l'ordre dans lequel les demandes ont été formulées est un élément à prendre en considération mais il ne peut être le seul au risque de créer des inégalités.
- La prise en compte des critères médicaux objectifs comme cela est le cas dans différentes situations en santé comme l'attribution des greffons (cf. ci-dessus) semble être un critère équitable mais interroge dans les situations de conduite à risque.
- L'ajout à ces précédents critères objectifs, des critères plus subjectifs de l'ordre de la souffrance psychique peut être également être envisageable notamment dans le

cadre de l'accès à la PMA. Ce critère fait reposer sur les professionnels de santé la responsabilité du tri et peut mener à des dérives.

Il faudra être particulièrement vigilant à ce que des critères injustes et inégalitaires comme le revenu soient mis en place pour trier les patients, lorsqu'ils ne peuvent pas tous recevoir les soins adaptés.

4) **Éléments de perspectives et de prospectives**

La limitation d'accès à des soins curatifs et préventifs pendant plusieurs mois a des effets à court terme mais aussi à long terme (augmentation de la survenue de pathologies liées au sédentarisme, pathologies qui seront diagnostiquées et traitées plus tardivement, aggravation des inégalités sociales de santé).

L'enjeu ici de la gestion de l'offre de soins est de minimiser le risque de tri des patients. Cette question éthique se pose en raison d'un manque de moyens accordés à la santé en temps normal (manque de personnels, délocalisation de la production des médicaments, etc.), et d'une inertie qui limite l'adaptabilité du système face à une situation de crise.

La question de l'accès aux soins et du tri des patients se posait dans les pays en voie de développement : elle devient désormais un sujet d'actualité pour nous.

Notre système de santé doit donc s'adapter pour à l'avenir traiter les situations de crise tout en maintenant un système de santé efficient pour les pathologies et prises en charges habituelles. Il doit donc se redonne des marges d'action.

Investir dans le domaine de la santé n'est pas une dépense inutile mais indispensable pour le bien-être des populations mais également au plan économique.

Pour aller plus loin :

Collectif, « Scandale Novartis : « Le produit d'un système encouragé par l'absence d'actions de nos pouvoirs publics » », Le Monde, 2020/01/07

Lefève Céline, « Extension du domaine du tri », AOC, 2020/04/20

*Note rédigée par Maud Charvin et Grégoire Moutel
en collaboration et avec les contributions du groupe d'appui territorial éthique covid Normandie*

*Accès aux soins pendant et après le confinement en raison de l'épidémie Covid 19
Version du 25/06/20*