

RENFORCER L'ÉTHIQUE DANS NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

Introduction

La pandémie de la COVID-19 a éprouvé fortement les systèmes de santé au niveau mondial et soulevé de nombreuses questions éthiques.

C'est dans ce contexte que le comité éthique de la Fédération hospitalière de France a choisi de porter sa réflexion sur les fondements éthiques de notre système de santé, sur l'impact de la crise sanitaire, et qu'il émet des propositions pour renforcer les bases éthiques du système de santé en temps ordinaire comme en temps de crise sanitaire.

- **LES FONDEMENTS ÉTHIQUES DU SYSTÈME DE SANTÉ**

S'appuyant sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le comité éthique a retenu les valeurs suivantes comme constitutives des bases éthiques de notre système de santé : *l'universalité, la solidarité, la globalité, l'humanité, le respect de la personne, l'estime, l'humilité, la bienveillance, la confiance, la démocratie sanitaire, l'équité et l'adaptabilité, la soutenabilité, la qualité et la sécurité, et l'évaluation.*

- **L'ÉTHIQUE À L'ÉPREUVE DE LA CRISE SANITAIRE**

Le comité éthique s'est attaché plus particulièrement aux valeurs éthiques fondamentales suivantes du système de santé français face à la crise : *l'universalité, la solidarité, la démocratie sanitaire, le respect de la personne et la bienveillance.*

Certaines atteintes au principe d'universalité peuvent être mentionnées : reconversion d'une large part de capacités en unités COVID avec une forte mobilisation de moyens humains et techniques pour lutter contre la COVID, « guerre contre le virus » qui a pu être ressentie comme une inégalité de prise en charge entre les patients COVID prioritaires et ceux non COVID moins prioritaires, et aussi inégalité d'attention entre les régions et territoires les plus exposés et ceux moins exposés, observation d'effets secondaires différés délétères comme des pertes de chance liées au retard de diagnostic et déficit de prise en charge pour certains patients, renforcement des inégalités en santé et dans l'accès aux soins et à la prévention, situations de ruptures dans le continuum de certaines prises en charge en soins et accompagnement médico-social.

Au plan financier, la solidarité nationale a garanti l'accessibilité de tous au dépistage, aux soins médicaux et hospitaliers, à la vaccination, assuré le financement des surcoûts et la compensation des pertes financières des établissements de santé. Au plan opérationnel, la solidarité entre les acteurs du système de santé a été réelle, mais hétérogène selon les vagues de l'épidémie et les territoires. On peut noter aussi au positif, des solidarités collectives et individuelles, nouvelles pour un certain nombre, entre les régions, au niveau des Groupements hospitaliers de territoire (GHT), au niveau territorial et local entre établissements de santé et médico-sociaux et avec les professionnels de santé libéraux. Toutefois ces organisations solidaires n'avaient pas été anticipées et l'expérience milite pour organiser leur pérennité sous des formes à innover si besoin.

La pandémie a été un véritable défi planétaire pour la démocratie, et bien sûr pour la démocratie sanitaire. En temps d'une telle crise sanitaire, d'ampleur et durable, une des questions centrales est comment garantir la démocratie sanitaire, permettre le débat public dans l'élaboration de la décision politique, et éviter le centralisme et la verticalité des décisions, l'inflation des consignes, les à-coups (frein/accélération) donnant le sentiment de flou, créateurs de crise de confiance et de défiance ou rejet des mesures édictées. A cet égard, on peut notamment regretter que le Conseil scientifique n'ait été composé que de scientifiques et d'experts (en sciences médicales et sciences humaines) et pas de citoyens ou d'usagers du système de santé qui aient pu amener des débats différents tout en confortant les choix scientifiques et au final la décision politique. Comme on peut regretter qu'en phase de plan blanc, les instances de la démocratie sanitaire aient peu ou pas fonctionné.

La pandémie COVID a aussi bousculé certains droits des patients comme l'autonomie et la liberté des personnes en EHPAD, le traitement du deuil, la communication avec les familles et le droit de visite.

- **9 PROPOSITIONS POUR RENFORCER L'ÉTHIQUE DANS NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ**

Nos propositions se limitent au champ de l'éthique en santé, partant du principe que la crise sanitaire, quelle qu'elle soit ne peut légitimer un recul de l'éthique. Au contraire, en temps de crise, il nous apparaît que les valeurs éthiques doivent plus que jamais donner le sens et guider la gestion de crise et la décision dans une vision commune responsable, concertée et partagée entre les responsables, les élus, les acteurs et les usagers du système de santé et plus largement avec la population, pour garantir le Pacte républicain. Car l'éthique fait sens pour les professionnels de santé, et ce faisant, fait sens aussi pour les usagers et le grand public.

PROPOSITION N°1 : Renforcer la place et le rôle du service public en santé

La notion de service public, avec les valeurs éthiques et principes de droit qu'il représente, est essentielle pour garantir la cohésion nationale et répondre aux besoins de la population. C'est parce que notre pays a un service public efficace que le système de santé a, jusqu'à ce jour, tenu contre les coups violents de l'épidémie. Le service public a permis un certain degré d'équité dans l'accès aux soins même si l'on a pu déplorer que cela n'était pas toujours suffisant. Le service public a su réaliser l'adaptation de son offre et de ses organisations face aux enjeux sanitaires et médico-sociaux, entre les champs ville/hôpital/privé/public.

PROPOSITION N°2 : Renforcer la dimension éthique dans l'évolution de notre système de santé et valoriser les missions des comités éthiques

Dans un avis précédent, nous avons déjà proposé que notre système de santé reconnaisse et valorise mieux la réflexion éthique, c'est-à-dire la capacité à entrer en relation avec des personnes fragiles qui sont des malades ou des personnes handicapées. Or, aujourd'hui, le système de santé, dans son modèle de financement et de tarification, ne valorise pas la communication et la relation, et donc de fait la dévalorise. Nous considérons qu'il manque une valorisation de la place de l'éthique dans la réforme des modèles de financement et de tarification en cours pour réintroduire la notion des valeurs dans l'individuel et le collectif. Dans un autre avis, nous avons aussi proposé de renforcer les structures éthiques en instituant des comités éthiques territoriaux ouverts au médico-social et à l'ambulatoire, et des équipes mobiles d'appui à la réflexion éthique pour aller vers les professionnels là où il n'existe pas de structure ad hoc.

PROPOSITION N°3 : Redonner du sens au travail des professionnels et revaloriser davantage les métiers de la santé

Un autre axe de réflexion fondamental et complémentaire du renforcement du service public de santé, porte sur l'attractivité des métiers de la santé qui sont au service de la population. La crise a mis en lumière mais aussi mis à mal certaines professions, certains métiers, même si les pouvoirs publics ont revalorisé certains statuts. La crise a fonctionné non pas comme un révélateur (la situation était déjà connue et des plans en cours), mais comme un accélérateur du phénomène. Et à la crise sanitaire risque bien de s'ajouter une crise des ressources humaines qui pourrait avoir des répercussions profondes sur l'offre de soins et le service public hospitalier.

La grande leçon de cette crise, c'est qu'elle révèle la fragilité préexistante du système de santé. D'ores et déjà certaines spécialités médicales sont mises en difficulté, ainsi que certaines professions, remettant en cause des organisations et offres de soins et médico-sociales, et menaçant certains pans du service public dans les territoires.

Les améliorations statutaires apportées récemment ne suffiront pas car la question profonde du sens est aujourd'hui interrogée et il est plus que jamais indispensable aux professionnels de retrouver le sens de leur mission et de leur métier. Nous pensons à cet égard que l'attractivité des professionnels de santé passe aussi par, comme évoqué dans des avis précédents, la valorisation de la réflexion éthique, de la communication, d'actions comme celle de l'accompagnement des personnes vulnérables.

L'urgence de la problématique nous paraît appeler de réels États généraux du service public et de l'attractivité des métiers du service public dans le champ de la santé, plus ambitieux et plus participatif que l'actuel Ségur.

PROPOSITION N°4 : Renforcer la démocratie en santé

La démocratie sanitaire est un élément indissociable de l'éthique du système de santé. Son fonctionnement ne doit pas s'interrompre pendant une crise ou en cas de plan blanc – surtout lorsque la situation dure. Il est important de garantir le bon fonctionnement de la démocratie sanitaire à tous les niveaux du système de santé, et notamment au niveau des établissements, en mettant en place un système qui associe les représentants des usagers à la prise de décision, y compris en mobilisant des outils numériques pour concerter à distance et en organisant par exemple des forums avec les usagers et le grand public sur Internet. Il nous paraît nécessaire d'intégrer plus de démocratie dans la gouvernance des établissements et des GHT :

- Au niveau des établissements : renforcer le rôle de la CDU et des CVS, augmenter le nombre de RU dans les conseils de surveillance, associer un représentant de la CDU au directoire, mettre en place une assemblée générale annuelle des usagers, pratiquer les forums, instituer un volet obligatoire « Projet des usagers » dans les projets d'établissement ;
- Au niveau des territoires : renforcer la démocratie sanitaire dans les GHT, dans les CPTS, et innover : instituer un Conseil de la vie sociale (CVS) territorial ;
- Au niveau des régions : augmenter leur nombre au sein des ARS ;
- Au niveau national : créer un conseil national des usagers du système de santé auprès du ministre de la santé.

PROPOSITION N°5 : Penser territoire et agir solidairement pour renforcer la coopération entre les acteurs et avec le terrain

Plusieurs orientations nous semblent pertinentes :

- Sortir des mécanismes de décision verticale, et travailler davantage ensemble en réseau, de manière décloisonnée et partenariale, en valorisant et s'appuyant sur les compétences de chaque partie (l'expertise scientifique des médecins comme le savoir expérientiel de l'utilisateur par exemple) ;
- Soutenir la solidarité entre les régions, en mobilisant les acteurs de la santé mais aussi les acteurs politiques, sociaux et économiques régionaux ;
- Organiser de manière plus pérenne la solidarité entre les acteurs du sanitaire et du médico-social au niveau local et territorial avec d'une part, la mise en place de coordination territoriale permettant une cohérence des décisions dans le cadre d'une stratégie territoriale partagée et des actions concertées, et d'autre part, la mise en place de filières de prévention, de soins et d'accompagnement coordonnées autour de parcours de santé et parcours de vie, et la mise en place de parcours et structures de « délestage » permettant, à côté des unités mobilisées pour la prise en charge des cas aigus urgents (ex : COVID), d'assurer la prise en charge de tous les patients nécessitant des soins sans retard et perte de chance.

PROPOSITION N°6 : Tirer les leçons de l'expérience dans une démarche d'amélioration continue et d'anticipation de la gestion de crise

Réaliser des retours d'expérience partagés analysant les faits notamment sous l'angle de l'éthique, pour déterminer, avec tous les acteurs concernés et les usagers, les objectifs d'amélioration à poursuivre.

- RETEX national global sous l'égide des pouvoirs publics ;
- RETEX régionaux en lien avec les acteurs politiques régionaux ;
- RETEX départementaux impliquant aussi les acteurs du social, du maintien à domicile et du médico-social et les élus de proximité dont le rôle est primordial ;
- RETEX territoriaux associant les GHT, les établissements médico-sociaux et les professionnels de santé libéraux ;
- RETEX locaux au niveau de chaque établissement de santé et médico-social.

Nous recommandons la réalisation de ces RETEX selon une démarche participative large associant également les usagers, de manière ascendante, du niveau local au niveau le plus global avec partage des enseignements.

Nous proposons aussi, compte tenu des RETEX, l'élaboration d'un plan de gestion de crise territorial co-construit avec les professionnels, les élus et les usagers, prenant en compte la dimension globale, sociale, médico-sociale, éducative, citoyenne, et intégrant une réflexion éthique pas uniquement sanitaire, mais aussi psycho-sociale, éducative, économique, sociétale, avec des préoccupations tournées notamment vers les populations vulnérables et les jeunes.

PROPOSITION N°7 : Travailler à renforcer la confiance de la population dans le système de santé et son pilotage

- Rétablir la confiance des acteurs et de la population dans la décision politique et la parole scientifique en assurant une meilleure information de tous et une communication transparente, sincère, cohérente, compréhensible et fiable, et en faisant fonctionner, même en période d'exception, les instances qui sont les rouages de la démocratie et en co-construisant avec elles des décisions éclairées du savoir expérientiel des usagers.
- Faire davantage confiance aux décideurs du terrain, leur permettant, dans le cadre des recommandations nationales, de prendre les mesures d'adaptation utiles en fonction des besoins et caractéristiques locales.

PROPOSITION N°8 : Renforcer les droits de la personne plutôt que parler des droits du patient ou du résident

En toute circonstance, il nous paraît fondamental que le système de santé garantisse les droits de la personne dans sa dimension physique, psychique, sociale, culturelle et spirituelle.

Une attention particulière doit être réservée aux personnes vulnérables, notamment aux personnes souffrant de troubles psychiques, à celles atteintes de handicap, aux personnes âgées - tout particulièrement celles qui ont une atteinte de leur indépendance et de leur autonomie, hébergées en structure médico-sociale.

PROPOSITION N°9 : Penser santé globale et prévention

La dimension prévention et éducation à la santé s'est révélée insuffisante. Cette question est d'ailleurs d'actualité avec la mission sur la refondation de la santé publique confiée par le ministre de la santé au président du Haut conseil de la santé publique, et pour laquelle la commission prévention de la FHF a apporté sa contribution – à laquelle nous nous référons.

Membres du comité éthique de la FHF – déc. 2021

- **Pascale Altier** - Directrice VBO Consulting, représentante d'usagers, patiente-experte, membre du comité déontologie, éthique, démocratie sanitaire INCa
- **Régis Aubry** - Président du comité éthique FHF, chef du pôle Autonomie-Handicap et du service de gériatrie, CHRU Besançon
- **Marc Bordier** - Directeur des soins, Groupe hospitalier du Havre
- **Chantal Cateau** - présidente de l'association LE LIEN, membre du conseil d'administration FHF, représentante des usagers, France Assos Santé
- **Claude Finkelstein** - Présidente de la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY)
- **Pascal Forcioli** - Directeur général du CH Georges Mazurelle, La Roche-sur-Yon, coordonnateur de l'avis
- **Patrick Genre** - Maire de Pontarlier, président de la commission Parcours de santé et de vie, prévention, accès aux soins et territoires, FHF
- **Emmanuèle Jeandet-Mengual** - Membre CA de la FHF et de l'Espace de réflexion éthique de Normandie (EREN)
- **Laurent Mouterde** - Directeur général-adjoint, Hôpital Nord Franche-Comté, Trévenans
- **Martine Séné-Bourgeois** - Représentante des usagers en commission des usagers de l'hôpital Cochin, membre de l'AFH, France Assos Santé
- **Bruno Tournevache** - Directeur du CHI du Pays du Revermont, Salins-les-Bains
- **Isabelle Agez** - Coordinatrice du comité éthique, chargée de mission auprès du pôle OFFRES et du conseiller stratégie, FHF

Annexe

S'appuyant sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le comité éthique a retenu les valeurs suivantes comme constitutives des bases éthiques de notre système de santé :

- **L'universalité** : santé pour tous, égal accès de tous aux soins (de santé primaire, curatifs, de rééducation et réhabilitation, de support, palliatifs), et à la prévention, l'éducation à la santé et la promotion de la santé
- **La solidarité** : solidarité financière, solidarité entre les institutions (ville-hôpital, sanitaire/médico-social, public-privé), solidarité entre les générations, entre les catégories socio-professionnelles, entre les actifs et les « inactifs », entre les personnes en bonne santé et celles dont la santé est altérée, entre les équipes professionnelles.
- **La globalité** : prise en compte des besoins de santé de chaque personne, objectifs d'autonomie, réhabilitation, accompagnement et inclusion de la personne, ne se limitant donc pas à une vision sanitaire et curative de la santé, mais comportant un engagement dans la prévention, l'éducation du patient et de son entourage, et le soutien aux aidants.
- **L'humanité** : attention portée aux besoins de l'être humain, et notamment à l'autonomie de la personne, et à sa capacité à être responsable et acteur de sa santé comme de la santé collective.
- **Le respect de la personne** : prise en charge de chaque personne dans son individualité, garantissant l'ensemble de ses droits, sa dignité et son intégrité, son autonomie et ses besoins et attentes et ceux de son entourage.
- **L'estime** : juste reconnaissance de tous les professionnels qui font le choix de servir le système de santé et servir autrui (considération, statuts, rémunération, formation, qualité de vie au travail, participation à la gouvernance...), et organisation d'un temps suffisant pour permettre la réflexion éthique dans la pratique médicale et soignante.
- **L'humilité** : capacité à rappeler la relativité du savoir médical et soignant, de la science et des techniques, de l'expert, et reconnaissance du savoir expérientiel, non académique, de la personne malade ou porteur d'un handicap, de son autonomie et sa capacité à contribuer aux décisions qui concerne sa santé.
- **La bienveillance** : visée bienfaitante (soigner, c'est prendre soin).
- **La confiance** : résultat d'actions continues, attitudes, relations, savoir-faire et savoir-être, dispositifs de qualité, sécurité et évaluation, conditionnant pour un patient l'observance de son traitement, et pour une population son adhésion à une stratégie en santé.
- **La démocratie sanitaire** : élément socle pour renforcer la confiance de la population dans le système de santé, donnant la parole aux citoyens, usagers et élus de terrain, et pas seulement aux professionnels de santé, aux experts, aux décideurs politiques, et ce aux différents niveaux de la décision en santé.
- **L'équité et l'adaptabilité** : garantir une égalité des chances entre les patients, les populations et les territoires compte tenu de l'état des connaissances et des ressources disponibles ou mobilisables, corriger les inégalités sociales de santé, territoriales, environnementales, numériques, et s'adapter aux spécificités et transformations des territoires et à l'évolution des besoins de la population, en étant agile.
- **La soutenabilité** : au plan des ressources humaines, techniques et financières disponibles.
- **La qualité et la sécurité** : contribuant aussi à la confiance de la population dans le système de santé.
- **L'évaluation** : évaluations transparentes, rigoureuses, objectives, fondées sur les faits, scientifiques, publiées et suivies d'actions correctrices et d'évolutions régulières.