
Réflexions éthiques sur la déprogrammation

Pendant la période de pandémie, des deux premières vagues au printemps et à l'automne 2020, de nombreux de patients infectés par le virus ont nécessité des soins en hospitalisation, en particulier en unités de soins continus ou en réanimation. Ces prises en charge ont mobilisé des moyens en matériel, en lits et surtout des moyens humains, obligeant les établissements à se réorganiser, et à limiter les autres prises en charge non urgentes et « non essentielles ». La finalité était de pouvoir soigner les personnes infectées par le virus, chacune en fonction de ses besoins. Il convient alors de s'interroger sur la manière dont s'est organisée cette limitation des prises en charge des patients non infectés par le virus, lesquels devaient avoir accès à des soins urgents, essentiels, vitaux, indispensables, et lesquels pouvaient attendre et donc être « déprogrammés ».

1. La déprogrammation

Ce mot a une connotation négative, il évoque quelque chose de frustrant, quelque chose d'inquiétant, une perte de chance, une inéquité. La déprogrammation annule, selon un quota, selon le nombre de places dont on a besoin ou de moyens qu'il faut libérer. L'hospitalisation, la consultation, l'acte peuvent être annulés et repoussés, ou alors être remplacés par un autre suivi, par exemple une téléconsultation.

La reprogrammation lui fait suite, elle oblige à un nouveau choix. Comment déterminer qui est prioritaire, alors qu'initialement la prise en charge a pu être repoussée ? N'est-il pas plus difficile de reprogrammer que de déprogrammer ?

1. Des exemples

- En transplantation rénale : les transplantations ont été annulées au printemps, puis décalées et reprises à partir de juillet (pour les donneurs vivants). Les consultations en présentiel sont remplacées par des suivis à distance (téléphone, visio)
- En consultation douleur : de nombreuses consultations se sont faites à distance. Les traitements en hospitalisation ont été déprogrammés. La reprogrammation a été organisée après délibération entre professionnels, sur des critères médicaux, d'efficacité de traitement, de répercussions psychiques, de répercussions sur

l'activité quotidienne, le maintien du lien social. L'équipe pluridisciplinaire a hiérarchisé les critères, un consensus a été facilement obtenu.

- En chirurgie, exemple du bloc opératoire de Trousseau :
 - La chirurgie essentielle a été maintenue (cancérologie, traumatologie, infectiologie, chirurgie vasculaire), il n'y a pas eu de réelle perte de chance.
 - La chirurgie non essentielle a été déprogrammée, selon des critères proposés par les sociétés savantes (par exemple en orthopédie, des critères de non déprogrammation : douleurs sous opiacés, perte fonctionnelle majeure).
 - Les consultations de « première fois » ont été annulées, donc de nouveaux patients n'ont pas été acceptés.
 - La déprogrammation et la reprogrammation, comme cela était recommandé par les sociétés savantes, s'est faite par décision collégiale entre médecins. Chaque discipline chirurgicale a pu reprogrammer selon son quota de temps au bloc opératoire (déterminé et existant antérieurement).

2. Les professionnels

Une déprogrammation chronophage :

Cette déprogrammation - reprogrammation a demandé beaucoup de temps,

- du temps de réunion pour l'organisation, par exemple au bloc opératoire un staff chirurgical hebdomadaire, un conseil de bloc hebdomadaire (réunissant cadres, chirurgiens, anesthésistes), une cellule de déprogrammation hebdomadaire pour vérification.
- du temps pour contacter les patients/usages, leur expliquer, les écouter, garder le lien, par les secrétaires et les médecins.

Une ambiance tendue entre professionnels :

En particulier en chirurgie, des tensions ont été notées pour la répartition des vacances opératoires.

Que ce soit en médecine ou en chirurgie, le fait de constater que les pathologies prises en charge sont « non essentielles » peut être déstabilisant, d'autant plus quand en dehors du CHU, l'activité des confrères exerçant la même spécialité a été finalement peu impactée, en dehors de la première vague. Cela est difficile pour les professionnels, ils laissent quelque chose d'eux-mêmes, de leurs valeurs. De plus ils sont dans une situation où il n'est pas possible de se projeter sur le plan professionnel. Cette difficulté est majorée dans les spécialités où existe un secteur concurrentiel en libéral.

3. Les patients/usagers

Différentes réactions

Le patient/usager qui est « déprogrammé » peut avoir plusieurs réactions :

- il peut se sentir « libéré » d'une hospitalisation et/ou d'un suivi qui l'inquiétaient, finalement il ne doit pas être si malade que cela puisqu'il peut sortir de la file active de soins. Comment alors le reprendre à nouveau en charge ? En particulier dans la maladie chronique, comment le ré-intégrer dans un suivi adapté ?
- il se sent rejeté et trouve cela injuste
- il n'accepte pas, ou difficilement, un suivi à distance
- il est perdu de vue
- il ressent de l'incertitude, de la perte de confiance, de l'inquiétude, de l'incompréhension
- il est dans la détresse
- il va chercher une prise en charge dans une autre structure ayant des délais plus courts

Les demandes

Les retours des patients, aussi dans les courriers qu'ils ont fait parvenir à la direction de la qualité, témoignent (1) d'une acceptation plus facile au printemps (première vague) qu'à l'automne (deuxième vague) ; (2) d'une réelle détresse plutôt que d'une plainte. Le patient/usager ne comprend pas, il pense qu'il y a une justice, donc ne se plaint pas, mais il demande explicitement qu'on ne l'oublie pas. On constate une réelle détresse de celui qui fait partie des « déprogrammés », il n'a plus de reconnaissance, il a peur qu'on l'oublie.

En conséquence il semble essentiel d'organiser un accompagnement de ces patients/usagers qui ont été « déprogrammés », pour qu'ils restent partie prenante, intégrés dans le système.

La perte de chance

Différents constats sont faits :

- Le non accès aux soins, comme souligné dans un courrier adressé à la DGOS et au CCNE en avril (en annexe), non accès aux soins urgents, à l'orthogénie, ainsi que la solitude des aidants au domicile. Avec le recul actuel, on constate en particulier le retard de diagnostic et de prise en charge en oncologie, en cardiologie.
- Un décalage de prise en charge, par exemple en chirurgie non essentielle, en consultation douleur, la personne étant douloureuse au domicile, en diminution d'autonomie.

- Des difficultés d'accès, d'acceptation, de prise en charge en téléconsultation, mettant aussi en évidence la « fracture numérique »

2. Les problématiques

1. Faire un choix

La déprogrammation oblige à faire un choix, quel patient/usager est « déprogrammé », quel patient/usager est « reprogrammé ». Faire un choix signifie déterminer les critères qui permettent un choix juste et équitable. Comment faire ce choix ? Comment déterminer chez quel patient retarder la prise en charge est acceptable, quel est celui qui en a le plus besoin et est donc prioritaire ?

Choisir entre des patients:

Ce choix se portera sur le patient qui devra être pris en priorité, avant un autre. Il se fera

- Entre des patients covid qui sont à l'hôpital
- Entre celui qui pourra survivre à une réanimation lourde et celui qui ne le pourra pas
- Entre un patient covid qui est à l'hôpital et celui qui n'est pas covid au domicile
- Entre deux patients non covid, qui sont au domicile
- Entre ce qui est urgent et ce qui ne l'est pas, entre ce qui est indispensable et ce qui ne l'est pas.

Les critères du choix :

Faire un choix oblige à établir des critères qui soient adaptés pour faire un choix juste et équitable. Dans certaines disciplines, les sociétés savantes ont proposé des critères pour hiérarchiser les priorités. Sinon plusieurs critères ont été retenus pour ne pas déprogrammer un patient :

- Lorsque c'est urgent ou évolue défavorablement (par exemple en chirurgie : la traumatologie, la chirurgie vasculaire, l'infectiologie, les tumeurs cancéreuses).
- Lorsqu'il y a des répercussions majeures (par exemple en orthopédie le patient qui est très douloureux, traités par opiacés, qui a une perte fonctionnelle majeure, qui a une demande de reprise d'activité sportive,...).
- Lorsque l'absence de traitement a des répercussions sociales, une perte de lien social, un impact sur l'activité professionnelle.
- Lorsqu'il y a une perte de chance ou que le pronostic est moins bon.

- Lorsque la personne ne peut comprendre la problématique, est dans la revendication, dans la plainte, plutôt que celle qui comprend et accepte la déprogrammation.
- Lorsque le professionnel connaît la personne, avec laquelle une relation soignant-soigné est déjà existante (plutôt que le patient que le soignant n'a jamais vu).

Mais on peut aussi envisager d'autres critères, plus ou moins explicites, subjectifs, mais qui interviennent également, parfois de façon implicite : celui qui le mérite, qui paie, avec qui la communication est facile, un actif plutôt qu'un retraité, un « jeune » plutôt qu'un « vieux », etc.

Qui fait le choix ?

Il est difficile de faire un choix, de déterminer les critères de choix, de préférer un patient et une situation à une autre. Il importe dans ces cas de le faire à plusieurs. Les exemples cités proposent deux types de délibération collégiale, d'une part au sein du staff médical, donc un choix fait par des médecins d'une même discipline ou de plusieurs disciplines au bloc opératoire, d'autre part dans la réunion pluridisciplinaire, avec des professionnels paramédicaux, ayant des regards complémentaires de patients suivis régulièrement, chroniques, en consultation douleur. Dans les exemples cités, le choix s'est toujours fait à plusieurs. En effet les approches complémentaires, selon les connaissances et expériences de la discipline, selon la relation soignante établie avec un praticien ou une équipe, sont essentielles pour aider à un choix juste, qui ne soit pas subjectif. Ainsi se choisit le plus possible d'une certaine objectivité, un choix reconnu par tous comme acceptable. Ce sera un choix qui permet à chaque patient d'accéder au traitement dont il a besoin, dans un délai certes prolongé mais acceptable du fait de la pathologie, du fait de la personne, de son rôle social et professionnel.

2. Un choix juste

Le choix est-il juste ?

Il est certes évident qu'il faut que le choix soit juste et équitable. Cela signifie maximiser la position des individus les plus défavorisés, ceux qui ont le plus besoin que leur rendez-vous ne soit pas déprogrammé, qui doivent être prioritaires dans la « distribution » des moyens de prises en charge. Cela signifie maintenir le fonctionnement normal de l'individu, lui permettant de jouer son rôle dans la société, de prendre sa place, de retrouver cette possibilité pour celui qui l'a perdue. Il s'agit de prioriser celui qui a perdu le plus, en termes de santé, de répercussions sur son quotidien, de limitation de son rôle et de ses liens familiaux et sociaux, de son activité professionnelle.

Il s'agira d' « inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle. »¹ Cela engendre des situations conflictuelles, Paul Ricoeur met en avant trois lieux de régulation : l'institution, les individus qui prennent part à l'institution et le débat public. « C'est toujours par rapport à des biens extérieurs et précaires, en rapport à la prospérité et à l'adversité, que le vice de vouloir avoir toujours plus et l'inégalité se déterminent. Or ces maux et ces biens adverses sont précisément des biens à partager, des charges à répartir. C'est ce partage qui ne peut pas ne pas passer par l'institution »².

Ainsi l'institution a pris des décisions à 2 niveaux : (1) la déprogrammation obligatoire selon des critères établis par les autorités de santé et (2) le choix des personnes à déprogrammer par les professionnels en délibération pluridisciplinaire.

Le choix juste doit ainsi répondre à 2 critères : une obligation de déprogrammation identique pour les établissements de santé au niveau national d'une part, un choix entre patients dans un même établissement réalisé selon des critères déterminés au préalable, identiques quelle que soit la situation (sans exception), faits par des professionnels en réunion collégiale d'autre part.

Inégalités constatées

Dans les exemples cités, nous pouvons envisager que le deuxième critère a pu être respecté au CHU de Tours, le choix s'étant fait de manière collégiale. Mais il faut s'interroger sur le premier critère et donc l'équité entre patients selon les établissements de santé, cette inégalité se situe à 2 niveaux :

- le CHU est le seul établissement de niveau 1 de la région, établissement de recours devant accepter tous les patients, en particulier les patients covid. La déprogrammation a donc été obligatoire et plus importante que dans d'autres établissements de la région.
- une inégalité entre secteurs public et privé. Les établissements de niveau 2 du département (en l'occurrence les 2 cliniques privées). En effet les établissements de niveau 2 ont déprogrammé des patients au printemps, mais non à l'automne. Cela entraîne une inéquité entre les patients du CHU, déprogrammés, et ceux des cliniques non déprogrammés.

Un choix est-il acceptable ?

La justice oblige à des choix pour une allocation équitable, oblige à un tri. Certains seront moins bien pris en charge pour que d'autres le soient. Cela pose problème dans une société individualiste. Comment accepter cette situation où nous n'avons plus les moyens de faire correctement tout ce qui était fait avant, comme avant ? La société est-elle prête ?

¹ P Ricoeur, *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil, 1990, p. 312

² P Ricoeur, *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil, 1990, p. 233

Cette période de pandémie est aussi un temps pour voir les limites, pour penser les buts et l'organisation de l'hôpital public de demain. Est-ce que tout est encore possible ? Ne faut-il pas envisager des limites à ce qui doit être fait, à ce qui peut être fait, à ce qui est raisonnable d'être fait, et de ce qui ne l'est pas ? Cette période nous oblige à envisager qu'il n'est plus possible de « tout faire » et que la mort est bien là. Elle nous impose une réflexion sur nos échelles de valeurs, en particulier pour certaines activités « non essentielles », dont certaines peuvent être guidées par des normes imposées par notre société, à tout âge il faut être beau, jeune et actif.

Enfin cette pandémie est un premier exemple montrant que le CHU est un hôpital de recours, et que tout ce qui n'est pas urgent, ni de haute technologie (comme par exemple la transplantation), tout ce qui est de l'ordre de prises en charge de « routine », devra être fait de plus en plus hors CHU, en particulier dans le secteur privé, comme cela est envisagé dans la loi Ma santé 2022. Cela montre dès ce stade les limites de prise en charge de certains patients, les limites de ce qui est acceptable par les professionnels qui sont obligés de déprogrammer car leur discipline est « non essentielle ».

3. L'indispensable accompagnement

Cette déprogrammation a été difficile pour les patients/usagers. Entre sentiment d'abandon, de rejet, d'inquiétude, de perte de confiance, on peut surtout retenir la détresse exprimée dans certains courriers. Cela souligne l'importance du lien qu'il faut conserver avec ces personnes pour limiter ce sentiment d'être oublié. Elles doivent être suivies même à distance, ne pas sortir de la filière. L'accompagnement de ces patients/usagers devient essentiel, devient une priorité.

Inventer une forme d'accompagnement

Devant cette problématique nouvelle, il faut être inventif, trouver le lien adapté, avec les outils disponibles :

- le téléphone pour expliquer, être dans la relation singulière, avoir des informations qui seront des arguments pour orienter le choix, juger de l'urgence. Cela signifie que le professionnel qui appelle doit être disponible (difficile lorsque plusieurs appels se succèdent).
- les SMS : la conversation et les explications sont limitées, mais peuvent être utiles pour périodiquement envoyer un signal « on ne vous oublie pas », combler un vide.
- la téléconsultation : si l'outil est adapté, cela permet un lien, un échange, une adaptation du suivi, des traitements.
- le lien avec le médecin traitant, l'informer de la déprogrammation, il est un lien privilégié avec le patient. On peut aussi rester en lien avec d'autres professionnels du domicile, en particulier l'IDE libérale.
- par le biais des représentants des usagers

Un accompagnement selon la personne et la pathologie

L'accompagnement ne sera pas le même si la personne a un suivi de longue date, une relation soignant-soigné qui s'établit sur des mois ou des années dans la maladie chronique, ou si c'est une personne dont le premier rendez-vous est déprogrammé et que le professionnel n'a jamais rencontré. La relation soignant-soigné étant souvent singulière selon le patient, selon le professionnel, il s'agit de trouver une manière de maintenir le lien.

Quelle que soit la situation, il est indispensable de garder ce lien, ce suivi, assurer la personne que son rendez-vous, sa venue à l'hôpital est bien prévue et sera organisée dès que possible. Il convient d'aider l'utilisateur à habiter ce temps d'attente, trouver de nouvelles possibilités d'adaptation à la situation, assurer les besoins pendant ce temps d'attente, aussi avec les professionnels du domicile. Car le soin déprogrammé interfère avec l'existence de chaque personne singulière avec ses projets propres, ses attentes, ses droits à être soigné selon ses besoins.

Synthèse

La déprogrammation est obligatoire en période de pandémie, afin de libérer des moyens, des lits, des dispositifs techniques, et surtout des moyens humains, afin de soigner les personnes infectées par le virus. Elle nécessite de faire un choix entre des patients, lors de la déprogrammation et lors de la reprogrammation. Afin que ce choix soit équitable est juste il doit obligatoirement être fait (1) selon des critères établis et reconnus, et appliqués de la même manière à tous les patients/utilisateurs et (2) en pluridisciplinarité (médecins, para médicaux, représentants d'utilisateurs, selon les spécialités). Enfin il faut s'assurer qu'un accompagnement puisse être proposé à chaque patient/utilisateur déprogrammé, selon sa pathologie, afin que les soins indispensables pendant ce temps d'attente soient adaptés, et qu'il reste dans la filière de soin, non oublié, afin de limiter sa détresse.

Le groupe de travail de la cellule de soutien éthique : Philippe Blanc, philosophe, Mégane Ladiesse juriste, Séverine Lalande, cadre enseignante IDSI, Sophie Goberville, IDE, Béatrice Birmelé, médecin, M. Portier, représentant des utilisateurs, Mme Lefranc, directrice CHU, Chantal Raimbault, psychologue, Philippe Rosset, chirurgien orthopédiste, Romain Miguel Montanes, médecin réanimateur, Mme Guinoiseau, cadre de santé.

Tours, le 19 février 2021.

Interpellation de la DGOS et du CCNE pour l'accès aux soins des personnes non infectées par le Covid-19

Lors de notre réunion de la cellule de soutien de l'espace de réflexion éthique région Centre Val de Loire le 3 avril 2020, à Tours, nous avons évoqué le fait que des personnes – patients – résidents covid négatif, n'accédaient pas aux filières de soins, et que cela pouvait avoir des conséquences majeures sur leur état de santé.

Il peut s'agir de soins et traitements programmés, qui ont été repoussés (par exemple chirurgie programmée en orthopédie, traitements antalgiques faits de manière chronique en hospitalisation, séances de kinésithérapie pour des personnes en situation de handicap), qui n'ont pas de conséquences vitales à moyen ou à long terme, bien que rendant le quotidien difficile et douloureux.

Mais surtout nous avons évoqué l'absence de recours à des soins urgents, lors d'épisodes aigus comme les accidents vasculaires cérébraux (constat d'une diminution du recours aux unités neuro-vasculaires) ou en cardiologie (diminution des entrées en unités aiguës de cardiologie), pouvant avoir des conséquences majeures sur l'état de santé des personnes à court et moyen terme. On constate aussi la diminution des recours en orthogénie pour des interruptions volontaires de grossesse.

Enfin nous constatons la solitude des aidants au domicile de patients suivis pour des démences, ou des parents s'occupant de leurs enfants ayant un handicap ou une maladie mentale, et qui dans certaines situations ne font pas appel à l'accompagnement à distance.

Nous interpellons en particulier la DGOS, car il nous semble essentiel d'informer les citoyens que des filières de soins non covid restent accessibles, et peuvent accueillir les personnes ayant un problème aigu de santé. De même des professionnels peuvent accompagner à distance des aidants et des proches de personnes ayant un handicap ou des troubles cognitifs.

Le Pr Salomon a longuement évoqué les personnes ayant une maladie mentale, dans son discours du 2 avril, et à juste titre. Nous nous interrogeons sur une information de tous les citoyens sur la possibilité d'accéder aux soins via les filières habituelles (médecin traitant, service d'urgences, unité d'accueil spécifique pour les urgences neurologiques et cardiaques) pour des personnes non infectées par le covid.

Tours, 4 avril 2020

Dr Béatrice Birmelé

Directrice ERER Centre Val de Loire