

Recommandations éthiques liées à la crise du Covid-19

Différentes instances ont fait connaître des directives éthiques dans le cadre de la pandémie du Covid-19.

UNESSA fédère 900 structures actives dans l'accueil, l'accompagnement, l'aide et les soins aux personnes du secteur associatif privé, à Bruxelles et en Wallonie. La fédération est en première ligne pour représenter et défendre les intérêts d'hôpitaux, de MR(S), d'institutions de santé mentale, d'initiatives d'accueil pour personnes en situation de handicap, des milieux d'accueil de la petite enfance, des services de promotion de la santé à l'école, de plannings familiaux, des structures d'aide à la jeunesse, d'initiatives d'aide à l'insertion socioprofessionnelle et d'économie sociale... Au quotidien, les équipes d'UNESSA s'engagent pour le futur de l'ensemble de ces structures, pour les 56.000 personnes qui y travaillent et, avant tout, pour garantir l'accès le plus large possible, et sans condition, de la population à de l'accueil, de l'accompagnement, de l'aide et des soins de santé de haute qualité.

CONTEXTE

Depuis début mars, le Covid-19 s'est imposé en Belgique et fait craindre à notre pays et à ses institutions de soins une situation à l'italienne où nous devrions opérer des choix pour savoir quel patient a priorité sur un autre pour bénéficier d'assistance respiratoire ou pour être admis en soins intensifs. Cette question du tri des patients – même si elle se présente au quotidien dans les soins de santé, et cela de manière ordinaire à travers notamment la priorisation des patients les plus graves au service des urgences – risque de prendre désormais une toute autre ampleur. En effet, il ne s'agira plus de rationner le temps d'attente avant la prise en charge d'un patient, mais bien les ressources médicales dont on dispose. Afin de ne pas tomber dans l'arbitraire, plusieurs instances ont, depuis quelques jours, fait connaître leurs recommandations en la matière : que ce soit le Conseil national de l'Ordre des médecins, la Société belge de Gérontologie et de Gériatrie (SBGG), le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH), la Société belge de médecine intensive (SIZ) ou encore la Société belge de médecine d'urgence et de catastrophe (BESDIM) avec le Conseil belge de réanimation (BRC).

Si ces directives existent, c'est avant tout pour éviter que des praticiens doivent prendre des décisions douloureuses sans avoir reçu d'éclairage éthique, ce qui pourrait mener à la tentation d'utiliser les ressources médicales de manière compassionnelle. Mais ces recommandations ne dispensent pas les institutions, et surtout les hôpitaux, de rédiger leurs propres lignes directrices en matière éthique. Il est en effet souhaitable que chaque institution puisse fournir un cadre éthique spécifique à ses praticiens afin de leur épargner des dilemmes trop lourds, et cela surtout dans des situations d'urgence.

Dans cette note, nous proposons de faire une synthèse des différentes recommandations et principes éthiques qui ont été énoncés ces derniers jours en nous interrogeant au départ de deux questions essentielles : 1. Soigner sans protection efficace, droit de refuser ? ; 2. Quel accès aux soins pour les patients ? Nous mettrons ensuite en évidence le renversement de logique auquel nous mène la crise actuelle. Enfin, nous terminerons par ce que la réflexion éthique peut apporter en ces temps de pandémie.

L'ENJEU ÉTHIQUE URGENT : SOIGNER SANS PROTECTION EFFICACE : DROIT DE REFUSER ?

La presse s'en fait largement l'écho : nos soignants sont confrontés à un manque de matériel, manque de masques, de surblouses jetables, de tabliers de protection, de gants, de désinfectants, etc., ce qui rend leur tâche d'autant plus complexe et dangereuse au cœur de cette pandémie qui les frappe de plein fouet.

Si le médecin se doit d'être attentif et respectueux de l'autonomie de chaque patient, le Code de déontologie médicale rédigé par le Conseil national de l'Ordre des médecins précise qu'en cas de soins à apporter à une personne en danger, le praticien se doit de respecter les « *mesures de sécurité nécessaires pour lui-même et pour les autres* » (art. 39).

Le médecin doit-il dès lors dispenser des soins s'il ne dispose pas du matériel nécessaire pour se protéger ? Quelle est la part entre son devoir d'humanité d'apporter des soins à sa patientèle et son droit au respect de son intégrité physique ? Le Conseil national a précisé les choses dans deux avis datant respectivement de 2009 et 2014. Selon cette instance, tous les moyens doivent être mis en œuvre pour que les cliniciens soient équipés de vêtements adéquats et de matériel de protection nécessaire. Il s'agit d'une responsabilité partagée collectivement par les prestataires eux-mêmes mais aussi par l'institution de soins et la société. Si le matériel de protection n'est pas suffisant, le médecin peut déterminer lui-même s'il estime que le danger encouru pour sa propre vie et celle de ses proches est plus grand que celle du patient. Cet avis rejoint celui de la BESEDIM et du BRC selon qui « *la réanimation ne doit pas être commencée ou poursuivie dans les cas où la sécurité du prestataire ne peut être suffisamment assurée* ».

QUEL ACCÈS AUX SOINS POUR LES PATIENTS ?

La pandémie due au Covid-19 est source d'angoisse pour beaucoup de nos concitoyens et encore plus pour nos soignants qui sont en première ligne au quotidien. Face à la potentielle pénurie de respirateurs qui contraindrait nos soignants à devoir faire des choix entre les patients se trouvant aux soins intensifs, des recommandations éthiques ont été données.

La règle générale : des soins justifiés

Proposer un choix parmi des soins proportionnés

Il importe d'avoir à l'esprit que, dans la situation de pandémie actuelle, il s'agit d'appliquer à grande échelle ce qui se fait déjà en temps normal, à savoir évaluer au cas par cas s'il convient ou non de continuer le traitement. La SIZ le rappelle : « *La médecine de soins intensifs doit être réservée aux patients chez lesquels on peut s'attendre à un résultat bon ou au moins acceptable, après leur sortie de l'hôpital* ». Il convient dès lors d'éviter ce qu'on appelle les soins disproportionnés – ceux-ci étant définis comme « *l'utilisation de mesures avancées de maintien de la vie chez les patients dont les attentes à long terme sont faibles en raison de dysfonctionnements organiques chroniques, de comorbidité et/ou de qualité de vie* ». En temps normal – et *a fortiori* encore plus en temps de pandémie – il convient d'identifier en temps utile des soins qui pourraient être disproportionnés. Cela nécessite une estimation scientifique qui prend en compte le résultat attendu. Pour ce faire, il faut connaître le plan de soins avancés du patient, son état médical, ses antécédents, l'évolution probable de son état. Il faut également se baser sur une estimation solide de ses éventuels progrès. Si ce n'est fait, nous courrons le risque qu'en cas de surcharge des hôpitaux un patient ayant de bonnes chances de survie se voit refuser des soins tandis que des patients aux soins disproportionnés occupent un lit. Ce principe est valable tant pour les patients « Covid-19 » que pour ceux qui ne sont pas atteints du virus car aucune discrimination ne doit exister entre ces deux groupes.

Concernant le public particulier constitué des personnes handicapées n'ayant pas nécessairement de problèmes de santé préexistants au Covid-19, le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées manifeste son inquiétude : « *Est-ce que le handicap relève du premier critère de sélection, à savoir la situation médicale du patient ? (...) Est-ce qu'il est par ailleurs implicitement considéré que la qualité de vie de ces personnes est d'entrée de jeu réduite et donc que leur prise en charge par les soins intensifs en deviendrait éventuellement moins prioritaire en cas de surcharge des services ?* ». Le CSNPH considère qu' « *en aucun cas, l'amalgame ne peut être opéré entre handicap, situation médicale, espérance de vie et qualité de vie* ».

Les différentes instances invitent les médecins généralistes, le personnel des maisons de repos à identifier précocement les patients pour lesquels les soins cliniques seraient disproportionnés afin non seulement de ne pas les envoyer inutilement dans des hôpitaux déjà surchargés, mais aussi pour leur permettre de bénéficier de soins de confort appropriés dans leur environnement habituel.

Pour les y aider, la BESEDIM, le BRC, la SIZ proposent d'avoir recours à l'échelle de fragilité clinique (cf. annexes)¹. De son côté, la SBBG propose d'utiliser un arbre décisionnel (cf. annexes) – à combiner avec l'échelle de fragilité – pour les résidents suspectés d'être infectés par le Covid-19. L'issue du cheminement proposé par cet outil permet de mettre en évidence si le résident doit être hospitalisé (en coordination avec le service des urgences), s'il doit bénéficier de soins palliatifs au sein de la MR/MRS ou si on doit envisager son hospitalisation après consultation d'un gériatre.

Favoriser la planification anticipée des soins

Dans la situation de crise que nous vivons actuellement, la planification anticipée des soins peut être d'une aide cruciale. Le CSNPH insiste sur l'importance de prendre en compte les choix de toute personne – malade ou non, handicapée ou non – qu'ils aient été émis par avance ou lorsque la situation d'urgence est là. Les accompagnants (famille, personne de confiance, administrateur, etc.) doivent être « *associés aux décisions à prendre lorsque le patient le souhaite ou n'est plus en capacité d'exprimer ses choix* ». On invite dès lors les médecins généralistes et autres professionnels des soins de santé à discuter des choix relatifs à la fin de vie avec les patients/résidents – en priorité avec ceux pour qui les techniques de réanimation avancées ou l'admission en SI seraient considérés comme disproportionnés – ainsi qu'avec leurs familles.

Depuis plusieurs années, Unessa soutient les projets de soins personnalisés et anticipés (PSPA) dans ses institutions. Un groupe de travail « PSPA » existe depuis septembre 2018 et un sous-groupe de travail s'est penché récemment sur l'élaboration d'un « PSPA light » reprenant l'essentiel du projet thérapeutique et des désirs de fin de vie des patients/résidents, le tout tenant sur une page recto-verso. Ce travail est en cours d'élaboration. Néanmoins, vu les circonstances exceptionnelles que nous traversons, le petit groupe de travail a donné son accord pour partager ce document aux institutions qui le souhaiteraient. N'hésitez pas à prendre contact avec nous si vous souhaitez davantage d'informations à ce sujet.

¹ Pour les patients présentant une fragilité légère, les soins intensifs et la réanimation sont généralement conseillés. Pour les patients (âgés) présentant une fragilité modérée (6 sur l'échelle), l'admission à l'hôpital a encore lieu d'être, mais les soins intensifs ne le sont probablement pas. Enfin, pour les patients présentant une fragilité grave ou très grave (7 et 8 sur l'échelle), la valeur ajoutée d'un séjour hospitalier est fortement remise en cause et apparaît davantage comme un préjudice au regard des soins de confort dont pourrait bénéficier la personne dans son environnement habituel.

Si la question du tri s'impose

Exclusion du critère de l'âge

On imagine souvent que la question de l'âge est un critère clé pour les décisions de triage. Or, il est impératif d'avoir à l'esprit que l'âge seul ne peut être utilisé pour justifier une décision de triage. En effet, un patient de 80 ans peut être un sportif qui fait son jogging tous les matins tandis qu'un jeune de 30 ans peut souffrir d'une maladie chronique dégénérative. La question de l'âge doit donc être traitée avec prudence et il convient d'intégrer cette donnée aux autres paramètres cliniques. La fragilité, la cognition réduite, plus que l'âge, apparaissent comme des indicateurs lorsque des patients sont admis en SI.

Exclusion d'une accélération de la fin de vie

Il ne faut pas confondre limitation de traitement (comme la rétentation, fait de ne pas intuber, et le retrait de soins, par exemple, extuber) et soins de confort appropriés en fin de vie avec les procédures actives de fin de vie. Ces dernières sont éthiquement inadmissibles en temps normal tout comme en temps de pandémie.

Entre patients au même pronostic : premier arrivé, premier servi

La question du « 1^{er} venu, 1^{er} servi » peut se poser lorsque les praticiens se trouvent face à des cas d'urgence médicale comparable. Si tel est bien le cas, ce principe est juste et équitable selon la SIZ, la BESEDIM et le BRC². En aucun cas, il ne faut favoriser un groupe spécifique en raison de ses caractéristiques, la profession, le rang social, le mode de vie, les mérites. En effet, ces informations n'ont pas lieu d'entrer en ligne de compte comme critères éthiques pour établir des priorités entre les personnes.

En cas de non-accès aux soins

Décision à prendre collégalement

Effectuer à grande échelle un tri parmi les patients – ce qui inévitablement fait penser à la médecine de guerre et ravive, chez certains, des souvenirs douloureux – n'est pas une pratique habituelle et facile. Cela nécessite une approche dialogale. Il est, en effet, fortement recommandé que la décision de suspendre/interrompre un traitement ou de donner la priorité aux soins pour un patient soit prise en concertation. La BESEDIM et le BRC estiment qu'« *idéalement cette décision doit être prise en équipe comprenant au moins un médecin expérimenté. Dans la mesure du possible, deux ou trois médecins seniors venant d'horizons différents (SI, soins d'urgence, gériatre) devraient être impliqués dans le processus de décision finale. Idéalement, au moins un d'entre eux ne doit pas avoir de relation avec le patient* ». La SIZ estime elle aussi qu'un tri opéré entre patients doit être discuté avec au moins 2, de préférence 3, médecins expérimentés. Elle précise qu'une téléconsultation avec un collègue du même réseau hospitalier peut être organisée au cas où on ne peut pas rencontrer un collègue de l'hôpital.

Obligation d'une information claire au patient et à sa famille

La communication – si elle est fondamentale au sein de l'équipe de soins – l'est tout autant quand il s'agit de faire connaître la décision au patient, à ses proches et à sa famille : « *toute décision concernant la limitation du traitement à un moment quelconque de la prise en charge de la trajectoire doit être communiquée avec respect et empathie et en toute transparence avec le patient et/ou ses proches* » (BESEDIM/BRC).

² Rem. : sur cette question, les membres du Comité d'éthique de l'UZ Leuven ont émis un avis différent de celui de la SIZ. Selon eux, en cas d'arrivée simultanée aux urgences et à situation médicale identique, on peut donner la priorité aux plus jeunes patients à condition que leur condition médicale ne soit pas pire que celle du patient plus âgé.

Le CSNPH insiste pour que les médecins soient « *mis en capacité de communiquer avec le patient, quel que soit le degré d'importance du handicap ou de la maladie et quels que soient les modes de communication du patient (langue des signes, langage facile, etc.)* ».

Donner des soins de confort

S'il a été décidé collégalement de ne pas poursuivre le traitement avec un patient considéré comme trop fragilisé, il est recommandé de lui proposer des soins alternatifs de qualité : soins de confort, autrement dit des soins palliatifs. Ceux-ci prennent le relais lorsque les traitements curatifs se révèlent vains et disproportionnés. Ces soins visent à assurer la meilleure qualité de vie possible au malade en phase terminale : un contrôle de la douleur et des autres incommodités ainsi qu'une attention aux proches et un accompagnement de ces derniers dans le deuil.

Dans le contexte sanitaire actuel où le patient/résident vit ses derniers instants loin de ses proches, il convient de rivaliser de créativité afin d'inventer de nouvelles manières d'être présent. Malgré la distance physique, des aurevoirs peuvent se dire et des rites peuvent se vivre. Les nouvelles technologies prennent ici tout leur SENS car elles permettent de remettre un peu de SENS et d'essentiel dans l'accompagnement d'une personne qui s'en va.

Tenir un registre et soutenir psychologiquement les cliniciens

On recommande également de tenir un registre des décisions de triage afin d'agir en toute transparence. Celui-ci pourra être utilisé après la pandémie en cas d'audit futur. De plus, les instances encouragent vivement un soutien psychologique pour tous les cliniciens impliqués dans les décisions de triage. Cet accompagnement devrait se poursuivre après la crise et devrait également comporter un debriefing éthique.

CRISE DU COVID-19 ET RENVERSEMENT DE PARADIGME AU NIVEAU SOCIÉTAL ET MÉDICAL

À l'échelle sociétale, la crise que nous traversons met en lumière la nécessité de recourir à davantage de solidarité et l'impératif de penser la sécurité collective des citoyens. Or, dans la société individualiste héritée de mai 1968 qui est la nôtre, tout a été pensé à travers le prisme de l'individu. Ce dernier est considéré comme une personne autonome, l'autonomie étant ici entendue comme capacité de s'auto-déterminer soi-même en dehors de toute influence extérieure. Aujourd'hui, cet individu – héritier de la logique soixante-huitarde « *il est interdit d'interdire* » – voit sa liberté remise en cause par des mesures de sécurité sanitaire. Il doit désormais vivre confiné pour un temps indéterminé. Pour le bien de la collectivité, sa liberté individuelle est entravée.

En médecine, nous assistons à un même retournement de valeurs avec la question du tri des patients. Depuis la seconde moitié du 20^{ème} siècle, et encore plus depuis la loi de 2002 relative aux droits du patient, ce dernier a acquis de nombreux droits, parmi lesquels celui de recevoir des prestations de soins de qualité et la faculté de donner son consentement libre et éclairé. L'égalité de traitement pour tous, quels que soient l'âge, la condition sociale, la place dans la société ainsi que l'autodétermination du patient, est garantie pour tout-un-chacun. En temps normal, notre système de soins de santé peut, malgré son fonctionnement à flux tendu, satisfaire la demande de soins de chaque patient. Mais en situation de catastrophe, la demande excède l'offre, ce qui oblige les prestataires de soins à renverser la logique individualiste. Qu'on le veuille ou non, on se retrouve dans l'impossibilité de pouvoir soigner tout le monde de manière égale, faute de matériel médical suffisant. Il faut désormais faire des choix.

Des choix qui ne sont plus basés sur une logique individualiste et égalitaire, mais des choix qu'il va désormais falloir penser dans une logique de priorisation et d'équité selon le principe de « justice distributive » (répartir le mieux possible l'aide médicale pour le plus grand nombre de personnes). Pour éviter le pire – un nombre trop important de décès – on se doit de limiter la liberté individuelle par de nouvelles règles (notamment de proportionnalité) qui ont pour objectif de favoriser la solidarité au service de la collectivité.

De fait, le tri des patients est le signe tangible d'un changement de paradigme : on passe d'une médecine individualiste où chaque patient est censé recevoir ce dont il a besoin, à une médecine collective dont l'objectif n'est pas de dire qui a le droit de vivre ou non mais qui a pour objectif de sauver le plus de vies possible. Ce faisant, cette médecine reprend d'une certaine manière le contrôle du destin d'une communauté qui se voit menacée. Le tri des patients est donc pensé ici au service de l'intérêt collectif.

CONCLUSIONS SUR LES ENJEUX ÉTHIQUES : le devoir du soignant en temps de crise – non pas faire tout le bien qu'il voudrait, mais tout le bien qu'il peut !

L'éthique se glisse dans le quotidien des pratiques des soignants. Mais en ces temps de crise sanitaire, elle apparaît au grand jour : on en parle dans la presse ; différentes instances donnent leurs principes et recommandations éthiques ; les comités éthiques des institutions sont sollicités pour avis, etc. Pourquoi un tel engouement ? Parce que l'éthique c'est avant tout le souci des autres et la crise liée au Covid-19 met bien en lumière ce souci de l'autre, du plus faible, du soignant exposé au virus ou confronté à des dilemmes impossibles.

Un problème éthique n'existe jamais de manière abstraite et générale car il concerne toujours une personne réelle, d'où l'embarras/le désarroi lorsqu'il faut prendre certaines décisions, et cela encore plus quand il faut agir dans l'urgence comme c'est le cas dans la pandémie actuelle.

On vient donc souvent à l'éthique lorsque l'on se sent coincé dans une situation et qu'on hésite sur l'attitude à adopter pour faire le mieux possible ou, pour le dire autrement, le moins mal possible. La réflexion éthique n'a pas pour objectif de déterminer si telle solution est bonne ou mauvaise ; si c'est blanc ou noir. Au contraire, l'éthique nous fait entrer dans une zone grise. L'éthique, c'est la voie de la réflexion qui nous fait nous confronter au problème en reconnaissant simplement qu'on ne sait pas quoi faire et qu'on n'est pas d'accord avec ce qui se passe. Parfois, ce chemin de la réflexion doit être mené très rapidement, les décisions devant être prises immédiatement, d'où l'importance de prévoir un temps préalable de réflexion sur les pratiques et sur la marche de manœuvre à adopter au cœur des situations de crise.

Les recommandations énoncées ci-dessus ont été émises dans ce but afin de permettre à chacun de réfléchir à ses pratiques, de développer encore davantage une sensibilité à autrui, d'acquérir une capacité à argumenter chaque décision et à en répondre devant autrui. Ce faisant, au cœur des choix très douloureux qui devront peut-être être posés, le praticien acquiert la capacité de se réapproprier son travail en ne laissant pas régner l'arbitraire. Il remet un peu de justice là où règne le chaos et il acquiert la capacité à argumenter sa décision. *In fine*, il ne fait pas tout le bien qu'il voudrait mais tout le bien qu'il peut !

RÉFÉRENCES

- Avis 2020/08 du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées relatif à l'idée de réguler l'afflux des patients atteints par le Covid-19 vers les soins intensifs.
- Code de déontologie médicale élaboré par le Conseil national de l'Ordre des médecins.
- Covid-19 – Recommandations du Conseil national de l'Ordre des médecins – 18 mars 2020.
- Les principes éthiques concernant la proportionnalité des soins intensifs lors de la pandémie COVID-19 de 2020 en Belgique – *Ethical principles concerning proportionality of critical care during the 2020 COVID-19 pandemic in Belgium* – Avis de la Société belge de médecine intensive ou *Belgian Society of Intensive care medicine (SIZ)*.
- Principes éthiques et conseils en matière de décisions éthiques dans les domaines préhospitalier et la médecine d'urgence en Belgique pendant la pandémie COVID-19. Une déclaration commune de la Société belge de médecine d'urgence et de catastrophe (BESEDIM) et le Conseil belge de réanimation (BRC) – *Ethical principles and guidance with regard to ethical decisions in pre-hospital and emergency medicine in Belgium during the COVID-19 pandemic. A joint statement of the Belgian Society of Emergency and Disaster Medicine and the Belgian Resuscitation Council* – 22 mars 2020.

ANNEXES

- L'échelle de fragilité clinique ou Clinical Frailty Scale (CFS) – situation avant la maladie aiguë actuelle.
- L'arbre décisionnel – suspicion COVID-19 résident MR/MRS.