

Prise de position de la C.N.E.
quant aux
Repères éthiques essentiels lors de l'orientation des patients
dans un contexte de limitation des ressources thérapeutiques disponibles
due à la crise pandémique du COVID-19
(31 mars 2020)

Introduction

La pandémie du COVID-19 se révèle être une menace majeure pour la santé publique mondiale et met en péril la vie d'un nombre de patients¹ à ce point élevé que les systèmes de santé sont poussés à leurs limites extrêmes. Cette situation de pénurie est déjà devenue réalité dans de nombreuses régions du monde. Une telle situation de dépassement et de submersion, où les besoins de soins excèdent les moyens disponibles, ne peut pas être exclue au Luxembourg.

Fidèle à sa mission d'élaboration de recommandations sur les mesures politiques et législatives en matière notamment de santé, la Commission Nationale d'Éthique (C.N.E.) émet la présente prise de position qui se limite, vu l'urgence absolue, à énoncer les **principaux défis** que pose la crise et à avancer, en guise de propositions, des **lignes directrices** susceptibles

- de servir de référence aux comités d'éthique hospitaliers et
- de contribuer par le même biais à offrir aux membres des services de soins, hospitaliers, médicaux et autres, des lignes directrices d'action, d'argumentation et de protection.

Les repères émis ici ne sont ni nouveaux, ni spécifiques à notre pays. Notamment la médecine d'urgence, la médecine de réanimation ou encore la répartition d'organes destinés à la transplantation font surgir depuis toujours des problèmes et des réflexions analogues. De l'avis de la C.N.E., il lui incombe cependant

- de rappeler certains **principes essentiels de l'éthique médicale**,
- d'avertir le **public en droit d'être informé** et
- d'appeler à la **raison** et au **bon sens**.

La non-information et la désinformation génèrent en effet un risque de panique que rien ne justifie malgré l'indéniable sérieux de la situation. Il faut absolument éviter que l'éventuelle pénurie des ressources thérapeutiques entraîne quelque réaction arbitraire naissant de l'effondrement de règles de conduite démocratiques non justifié par l'état de crise.

¹ La forme grammaticale masculine dans ce texte inclut tous les genres

Les mesures prises par les gouvernements européens pour restreindre l'activité et l'échange (confinement, quarantaine, testage, surveillance des déplacements, etc.) touchent évidemment aux libertés publiques et posent ainsi, elles aussi, des problèmes éthiques majeurs, mais, il faut l'admettre, moins urgents dans l'immédiat que la question de la priorisation où il en va de la vie et de la mort. La C.N.E. se réserve d'y revenir, mais se limitera donc, dans le présent document, à la seule question de la possible pénurie de ressources thérapeutiques et des problèmes de priorisation qui en découlent.

Problèmes spécifiques à la pandémie COVID-19

La pandémie COVID-19 potentiellement mortelle pour les personnes âgées ou autrement vulnérables, impose des gestes de réanimation avec des issues incertaines, même pour certaines personnes jeunes. Elle entraîne, dans certains cas, des insuffisances respiratoires gravissimes, sans chance de guérison en dehors d'une réanimation en traitement respiratoire qui sera, d'un point de vue statistique, d'autant plus prolongée (et, pire, exposant à des séquelles définitives) que la personne concernée est âgée.

Aucun pays au monde ne dispose ni d'une réserve de matériel illimitée, ni de ressources humaines spécialisées en nombre suffisant pour accueillir simultanément un afflux important de patients en détresse respiratoire tel qu'occasionnée par le virus SARS-CoV-2.

Cette limitation des moyens conduit à devoir faire des choix sur les caractéristiques (c.à.d. les critères) des groupes de patients pour qui la réanimation est à considérer de façon prioritaire, respectivement même pour simplement les admettre à l'hôpital. La recherche de repères thérapeutiques argumentés, transparents, se basant sur des connaissances médicales constamment actualisées et pouvant être justifiées sur la place publique, s'impose afin d'écartier le spectre par trop diffusé par certains médias et réseaux sociaux, d'une médecine aléatoire fonctionnant à la manière d'une loterie sans préoccupation pour l'intérêt profond des patients.

Quels sont les principes éthiques qui doivent guider les choix difficiles ?

- Prérequis

Le **serment d'Hippocrate** impose le soin des malades comme une obligation de moyens. Cela implique que les moyens matériels et humains soient à disposition et que des pénuries soient évitées. La première obligation morale est celle d'éviter a priori la limitation des ressources qui imposerait a posteriori des choix par priorités (« priorisation », « tri » (terme en partie rejeté), « sélection » (terme utilisé mais largement rejeté)). Le cas échéant, des solutions alternatives pour éviter l'engorgement, telle l'entraide internationale, doivent être envisagées.

- La dignité de chaque personne est intangible

Chaque vie humaine est absolue, de valeur égale et sans prix. Chaque humain malade a le droit élémentaire d'être soigné, ce qu'implique l'ambition de bienfaisance et l'absence de malfaisance de la part des soignants. Cette obligation est tributaire de la dignité intangible de tout être humain en toutes circonstances.

- *Tous les patients doivent être traités en équité et à égalité*

Face à la maladie, l'être humain est caractérisé comme patient. L'égalité de droit des êtres humains implique le principe fondamental suivant : **Tous les patients sont égaux.** Seuls des critères médicaux permettent de les distinguer entre eux. Toute discrimination en fonction de l'âge, du sexe, d'un handicap, de l'origine, de la nationalité, de l'appartenance ethnique, de l'appartenance religieuse, du statut social, du statut d'assurance à la sécurité sociale et du lieu de résidence est donc absolument proscrite.

Chaque patient est traité en tant que cas particulier et a ainsi droit à la prise en compte de sa situation médicale spécifique. Les critères de décision appliqués sont ainsi strictement objectifs et scientifiquement fondés. **L'évaluation de l'état général de santé du patient de même que le pronostic individuel de survie et de santé à court et à moyen terme sont des critères essentiels pour guider les choix thérapeutiques,** notamment en cas de limitation de moyens. La prise en compte de l'état de santé à moyen terme inclut l'évaluation des risques de séquelles de réanimation.

Des choix prioritaires doivent concerner identiquement tous les patients sans discrimination. **Il n'y a donc pas lieu de distinguer entre un patient COVID-19 et un patient non-COVID-19** autrement que pour des indications thérapeutiques et hygiéniques et pour des raisons de bonne organisation hospitalière.

- *L'ambition de survie pour le plus grand nombre*

Dans des conditions de restriction sévère, toutes les mesures s'orientent selon l'objectif de **sauver autant de vies que possible** et de réduire le nombre de décès au minimum.

- *La volonté du patient doit être recherchée et suivie*

Le recueil de la **volonté du patient** doit intervenir auprès du patient lui-même, sinon auprès de ses proches ou auprès de la personne de confiance désignée par lui. Les dispositions de fin de vie existantes doivent être respectées. Ses aspirations pour la fin de sa vie sont essentielles. La prise de décisions à la lumière de choix éclairés et réfléchis, par le patient autonome, est de grand secours pour lui, comme pour sa famille et pour ses soignants. Un choix est dit « éclairé » s'il a été possible de prendre en compte toute information disponible sur l'évolution probable du tableau clinique et, le cas échéant, sur l'accès aux soins palliatifs.

- *Le droit aux soins palliatifs est équivalent au droit à d'autres soins*

Les **soins palliatifs** sont essentiels dans la justification d'absence de soins pour absence de moyens ou de désescalade thérapeutique. Le patient a le droit de bénéficier, le cas échéant, de soins palliatifs apaisant toutes souffrances et atténuant les symptômes les plus difficiles à vivre.

- *Veiller au bon déroulement de la prise de décision et à l'application de critères clairs et acceptés*

Toute décision de renonciation en raison de pénurie doit être fondée sur des arguments objectifs et être documentée par les personnes qui sont en charge de ces décisions.

La **désescalade thérapeutique** consiste à diminuer, sur une base réfléchie et intentionnelle, le niveau de soins thérapeutiques en absence d'un progrès clinique et ceci dans une perspective palliative. Elle se conçoit :

- si la réponse thérapeutique du patient ne correspond pas à l'objectif escompté,
- en cas de survenue de complications graves, voire de décompensation multi-systémique,
- s'il y a un besoin aigu d'assistance respiratoire à autre personne en danger dont le pronostic de survie est évalué comme plus favorable.

Dans pareilles situations, afin de soulager les personnels soignants et dans l'optique d'une plus grande réactivité, le recours, dans la prise de décision, à des **arborescences décisionnelles** nationales ou internationales est permis et même recommandé. La relecture sous l'angle éthique et l'apport continu d'améliorations par les comités d'éthique hospitaliers sont fortement recommandés.

La prise de décision quant à la désescalade doit, dans la mesure du possible, s'appuyer aussi sur une discussion collégiale suivie, idéalement, au niveau de toute l'équipe soignante, conçue comme un « **collège de pairs** » où les rapports hiérarchiques sont mis en suspens. Dans la mesure du possible, la prise de décision et l'action de soin réelle ne devraient pas peser sur les seuls soignants en contact direct avec les patients afin de :

- ne pas surmener les mêmes individus,
- permettre le surgissement d'avis concomitants,
- diminuer ainsi au mieux le risque d'erreurs de jugement.

En cas de dilemmes dans le contexte de désescalade thérapeutique, l'association d'une **cellule de crise éthique** externe nommée/désignée/constituée selon des critères objectifs et retraçables permettrait de soulager les équipes soignantes.

En cas de désescalade thérapeutique ou lors de la survenue de complications majeures, la sédation palliative, respectivement l'orientation vers le secteur non-intensif pour les soins palliatifs en phase d'agonie prolongée sont indispensables.

- *Le contact avec la famille ou les proches (partenaire), ainsi que la personne de confiance désignée par le patient, doit être recherché et cultivé dans la mesure du possible*

Les proches séparées de la personne qui leur est chère par le confinement ont le droit de **rester au courant** de son évolution à travers les moyens actuels de télécommunication, si le patient arrive encore à les utiliser, respectivement par des informations justes, personnalisées et adaptées aux possibilités de compréhension de celui qui les reçoit.

Le recours à l'avis de la famille et/ou de la personne de confiance désignée par le patient est aussi un moyen d'information sur les antécédents du patient, sur ses préférences et ses aspirations de fin de vie.

Finalement, en cas d'issue malheureuse, les membres de la famille et/ou le partenaire et/ou la personne de confiance désignée par le patient ont le **droit à l'explication** compréhensible des circonstances du décès.

- *Le devoir du personnel soignant et ses limites*

Le devoir de soigner est une obligation de moyens qui se mesure à la lumière des ressources humaines et matérielles disponibles.

À défaut de moyens et face au patient individuel, le personnel soignant ne peut être tenu à l'impossible.

Il faut absolument **ménager les forces psychiques et physiques des personnels soignants et les préserver de tout sentiment d'abandon et de solitude**. Ils doivent pouvoir compter sur la solidarité, le soutien et la bienveillance permanents de tous.

- *La protection du personnel de santé est essentielle*

La préservation de la santé de soignants est dans l'intérêt primaire des malades, ce qui fait que leur protection constitue une priorité pour des raisons à la fois éthiques et pratiques. Les soignants ont droit à la solidarité des non-soignants

- quant à la mise à disposition prioritaire de moyens d'auto-protection (masques, combinaisons, lunettes de protection, gants,...)
- quant au soutien psychologique face à une pression professionnelle amplifiée et multipliée en cas de pénurie de moyens matériels et humains.

La C.N.E. considère l'actuelle pandémie comme un défi majeur qui exige une solidarité accrue entre malades, non malades, personnel soignant et toute la population. Nous sommes *tous* concernés.