

PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



RESEAU NATIONAL HOSPITALIER *ETHIQUE & PANDEMIE*

Coordination :
Marc Guerrier
Espace éthique / APHP
Département de recherche en éthique
CHU Saint Louis
75475 Paris cedex 10
T. +33 (0)1 44 84 17 57
F. +33 (0)1 44 84 17 58
marc.guerrier@sls.aphp.fr
www.espace-ethique.org/fr/grippe.php

Pandémie, éthique & hôpital

Pandémie, éthique & hôpital (1) Considérations pratiques – Mai 2009

Rédaction : Marc Guerrier avec Charles Artaud Macari ; Tony-Marc Camus ; Emmanuelle Combes ; Emmanuel Hirsch ; Christophe Hüe ; Odile Lancelot ; Catherine Leport ; Philippe De Lormes ; Corine Pelluchon ; Jean-Claude Reveil.

Avertissement

Ce document est un outil de travail et ne saurait constituer un recueil de prescriptions normatives. Il s'agit de points de réflexions à visée pratique, proposés aux interlocuteurs hospitaliers, dans le contexte de la préparation à une réponse à une possible épidémie sévère de grippe.



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ

1. Introduction

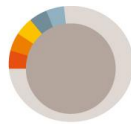
Ce document a été élaboré dans le contexte des échanges au sein du Réseau National Ethique & Pandémie animé par l'Espace éthique / AP-HP. Il regroupe un certain nombre de considérations proposées aux interlocuteurs hospitaliers plus particulièrement investis aujourd'hui au regard de la circulation du virus A/H1N1, et/ou dans la préparation à une possible pandémie – qu'il s'agisse de ce virus ou d'un dérivé, d'un virus H5N1 ou d'un autre agent pathogène analogue en termes d'impact potentiel de santé publique, dans un futur très proche ou plus lointain.

L'objectif est pratique : nous souhaitons soumettre à l'appréciation de collègues hospitaliers un certain nombre de points qu'il semble important de prendre en compte dans la mise en place de la réponse au phénomène actuel, mais également dans la perspective d'une possible extension épidémique responsable d'un grand nombre d'hospitalisations.

Cette version initiale, élaborée au cours de la première quinzaine de mai 2009, est volontairement succincte : elle ne vise pas l'exhaustivité, et sera enrichie progressivement dans des versions ultérieures.

Les points abordés dans cette version du document sont les suivants :

- Epidémie, pandémie, hôpital et vie privée : les visites et le secret
- Professionnels hospitaliers : droits, devoirs, réciprocité
- Anticiper des décisions difficiles et inhabituelles



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



2. Epidémie, pandémie, hôpital et vie privée : les visites et le secret

L'intimité, la liberté et la vie privée sont des valeurs reconnues dans tous les textes de référence qui régissent le fonctionnement ordinaire de l'hôpital. On peut citer, par exemple, le Code de la Santé Publique¹ (largement abondé la loi sur les Droits des malades et la qualité du système de santé), ou la Charte du patient hospitalisé². L'hôpital est un lieu où la vie privée est respectée, ce qui se décline, notamment, dans la liberté d'y recevoir qui l'on désire (les visites) et dans le maintien du secret professionnel et de la confidentialité.

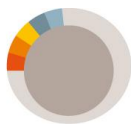
Toutefois, tant le Code de la santé publique que d'autres textes comme par exemple la Conférence de consensus sur *la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soin et de sécurité*³ prennent en considération la possibilité d'apporter légitimement des limitations à certaines dimensions habituelles de la liberté de mouvement et de la vie privée, dans la mesure où cela peut se justifier par des objectifs de santé individuelle ou de santé publique. Mais il s'agit là de certaines dérogations, ce qui ne signifie pas que les circonstances extraordinaires d'une pandémie exonèrent de toute référence aux droits fondamentaux (en réalité, une attention accrue mérite de leur être apportée, là où des entorses doivent être organisées pour des raisons légitimes).

Qu'en est-il plus particulièrement au regard de la circulation actuelle du virus H1N1 et de l'existence de personnes potentiellement ou certainement infectées sur le territoire ?

¹ Art. L. 1110-4 CSP

² Annexe à la circulaire du 2 mars 2006

³ ANAES/FHF, novembre 2004. Accessible en ligne à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ

A. Les visites

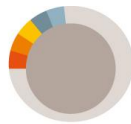
Proposition de points à considérer :

- a. La limitation des visites à une personne hospitalisée concerne directement ses droits fondamentaux et doit donc être justifiée avec rigueur.
- b. Comme toute limitation des droits de la personne, les mesures de restriction prises doivent correspondre à un but explicite et suivre deux principes :
 - Le principe de nécessité⁴ (l'objectif recherché ne peut être atteint par un autre moyen que la limitation des droits)
 - Le principe de proportionnalité (l'ampleur des restrictions appliquées ne dépasse pas le minimum nécessaire pour atteindre le but recherché)
- c. Les buts poursuivis dans la mise en place des restrictions de circulation ou de visite dans l'établissement peuvent, notamment, être les suivantes :
 - protection du patient (non grippé)
 - protection des visiteurs
 - protection des autres patients
 - protection des professionnels
 - protection de la collectivité en général (objectif général de santé publique)

Dans la première quinzaine de mai 2009, c'est le dernier objectif mentionné qui prévaut, concernant le virus A/H1N1.

- d. Les mesures prises dans la limitation des visites doivent pouvoir évoluer avec les objectifs recherchés (la situation n'est pas la même selon que l'on cherche à empêcher le virus de sortir de l'hôpital ou que l'on cherche à empêcher qu'il y entre).

⁴ Le principe de nécessité inclut la notion d'efficacité car ici, une mesure sans effet *sur l'objectif recherché* ne saurait être considérée comme nécessaire.

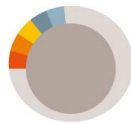


PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



- e. Outre les caractères nécessaire, proportionné et adaptable, les décisions prises concernant les visites doivent répondre aux exigences de rationalité (cohérence logique), de transparence (ces décisions doivent être connues et accessibles).
- f. La dimension de transparence renvoie en pratique à l'importance d'informer clairement les personnes des décisions prises, et des raisons pour lesquelles elles ont été retenues. Les destinataires de cette information sont à la fois les personnes hospitalisées et aussi l'ensemble des visiteurs potentiels (c'est-à-dire la population en général).
- g. Les personnes concernées sont hospitalisées volontairement : une information précise sur les raisons pour lesquelles les visites sont limitées contribue à la nécessaire confiance et à la participation directe des personnes en isolement aux mesures de santé publique.
- h. De même, il est important pour les visiteurs, notamment les familles des personnes hospitalisées, de recevoir une information claire et appropriés sur les raisons pour lesquelles les visites sont restreintes, les mesures de protection qui s'imposent lors des visites, et, le cas échéant, sur les risques auxquels une visite peut exposer.
- i. Les établissements de santé, à la phase initiale de propagation d'un virus potentiellement pandémique, peuvent être amenés à conduire une réflexion sur l'interdiction totale ou sur la limitation sans interdiction totale des visites aux personnes isolées. Dans le contexte d'une phase d'épidémie généralisée, une réflexion analogue peut avoir lieu concernant les personnes grippées hospitalisées ou encore les visiteurs de patients non grippés. Il est important, dans la conduite de cette réflexion, de peser les avantages et les inconvénients des deux options. L'interdiction totale des visites dans le contexte d'un virus grippal potentiellement pandémique peut ne pas être la solution idéale, notamment en termes d'acceptabilité⁵.

⁵ Sur le plan juridique, voir l'Art. R.1112-47 CSP concernant les visites à l'hôpital

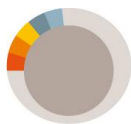


PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



- j. Les patients hospitalisés sont, dans toute la mesure du possible, les personnes qui décident des visites qui leur sont rendues, y compris dans le contexte d'une restriction des visiteurs. Toutefois, une réflexion peut être conduite sur les raisons pour lesquelles les choix exprimés par les patients soumis à une restriction des visites pourraient ne pas être pertinents pour des raisons de sécurité personnelle, ou de santé publique.
- k. Concernant les enfants, la logique conduisant à limiter l'accompagnement à un seul des deux parents mérite d'être interrogée à la lumière des principes de rationalité, nécessité et de proportionnalité, au regard d'un objectif qu'il faut énoncer clairement⁶.
- l. Une attention particulière, selon les contextes, doit être apportée aux personnes qui ne sont pas en état de désigner leurs visiteurs. Le fait de n'être pas en mesure de solliciter une visite ne doit pas signifier en être privé.
- m. La place des visiteurs bénévoles/associatifs à la phase généralisée d'une épidémie de grippe doit soulever une attention particulière. La solution de suspendre toutes les visites de bénévoles peut sembler évidente au premier abord. Toutefois, il faut s'interroger sur ce qui motive ces visites en temps normal, et mesurer si l'enjeu en termes de circulation virale justifie les conséquences humaines induites par l'absence de ces visites dans les circonstances d'une forte épidémie (notamment dans le domaine de la fin de vie).

⁶ Par exemple, limiter la présence dans la chambre à un seul parent (en alternant le père et la mère), si les deux parents vivent ensemble par ailleurs et que les mesures barrières sont clairement expliquées et accompagnées ne semble pas être une mesure efficace et rationnelle si l'objectif est la prévention de la contamination des parents.



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



B. Le secret et la confidentialité

Proposition de points à considérer :

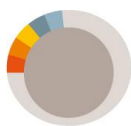
- a. Ni les circonstances d'avril-mai 2009 (A/H1N1), ni les circonstances d'une possible pandémie ne créent les conditions d'une levée du secret professionnel⁷. Les règles déontologiques de la confidentialité pour les professionnels de santé s'appliquent pleinement.
- b. La transmission d'informations nominatives, lorsqu'elle est requise, ne peut se faire que selon les modalités d'un partage d'information réglementé entre interlocuteurs soumis au secret. L'équipe médicale ne peut partager d'informations nominatives en dehors de ce cadre.
- c. Il est important que les personnes concernées soient clairement et loyalement informées de la transmission d'informations nominatives les concernant à des interlocuteurs extérieurs à l'équipe de soin.

C. Au total :

Les mesures hospitalières de restriction des droits fondamentaux dans le contexte d'une circulation virale à potentiel pandémique, ou d'une pandémie avérée doivent être :

- Nécessaires
- Proportionnées
- Transparentes
- Adaptables
- Rationnelles

⁷ Voir notamment l'Art. L.1110-4 CSP.



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



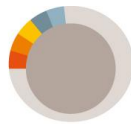
3. Professionnels hospitaliers : droits, devoirs, réciprocité

Si une pandémie de grippe venait à se déclarer, la communauté des professionnels hospitaliers se trouverait dans une position importante et sensible à plusieurs égards. Elle représenterait, pour la société, un lieu de compétence et de légitimité essentiel.

Les devoirs professionnels peuvent être envisagés et décrits de façon administrative, sur le versant contractuel technique. Il est toutefois important d'envisager en avance autant que possible en quoi les circonstances particulières d'une pandémie laissent certaines questions ouvertes.

Proposition de points à considérer :

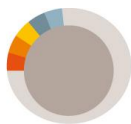
- a. Une pandémie de grippe, en particulier une pandémie de grippe sévère, induirait ou amplifierait un certain nombre de vulnérabilités. Il est important de réfléchir localement, dans les institutions de santé, à ce que pourraient être ces vulnérabilités spécifiquement pour les professionnels. L'identification de ces vulnérabilités est une base pour réfléchir aux repères adaptés pour les prendre en compte.
- b. Au cours d'une pandémie de grippe, une des spécificités des communautés hospitalières est l'exposition importante à un risque de contagion. Il convient de reconnaître que ce risque n'est pas homogène dans l'hôpital, en fonction des activités et des services.
- c. Les circonstances d'une pandémie peuvent nécessiter de porter une attention ou une réflexion particulière sur le secret médical s'agissant de la médecine du travail.
- d. Lors d'une épidémie sévère ou inhabituelle de grippe, les professionnels hospitaliers peuvent être confrontés à des devoirs (par exemple d'ordre personnel ou familial) contredisant leurs obligations professionnelles. Identifier autant que possible ces devoirs en avance est important.



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



- e. Les professionnels hospitaliers, en cas de pandémie, seront bénéficiaires de moyens de protection les plus adaptés, ce qui pourrait inclure une prophylaxie médicamenteuse ou encore une vaccination. Ce dont les professionnels bénéficient particulièrement en tant qu'hospitaliers doit être précisément défini, de manière transparente. Une réflexion sur la réciprocité (reconnaissance de l'institution, reconnaissance sociale) à l'égard des professionnels peut être conduite au niveau local dans les institutions. Définir autant que possible par avance dans quelle mesure cette réciprocité inclut l'accès prioritaire à des ressources de santé rares en temps de pandémie (il peut s'agir d'une hospitalisation) est important.
- f. Si une vaccination antigrippale spécifique dans le contexte d'une pandémie était envisagée, le caractère obligatoire ou non de cette vaccination doit être réfléchi collectivement. Cette réflexion revient en premier lieu aux instances nationales, mais son application au niveau local recèlerait des dimensions éthiques pratiques qu'il serait important d'identifier.
- g. La question de savoir dans quelle mesure ce qui est accordé spécifiquement aux professionnels concerne également leurs familles ou leurs proches, mérite d'être évoquée par avance autant que faire se peut, au niveau institutionnel.
- h. Les professionnels doivent bénéficier d'informations objectives, loyales et claires sur les bénéfices escomptés des moyens de protections mis à leur disposition. Cela inclut les connaissances scientifiques régulièrement mises à jour relatives à l'efficacité des masques, le cas échéant de la prophylaxie médicamenteuse, ou d'une vaccination particulière.
- i. Il peut exister des débats institutionnels sur la place du volontariat des professionnels pour s'investir plus particulièrement en cas de pandémie. Le fait que certaines personnes soient volontaires, et d'autres non, mérite d'être examiné en tant que tel. Les avantages et inconvénients du système du volontariat peuvent être envisagés sur le plan du fonctionnement hospitalier, de l'éventuelle reconnaissance



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



spécifique des volontaires, et de l'engagement et des conséquences personnels que cela peut représenter.

- j. Les déterminants de la continuité d'une relation de confiance entre l'institution et ses professionnels pendant une pandémie sont importants à considérer : ils constituent une part de l'efficacité de la réponse à la situation sanitaire, et du fonctionnement hospitalier en général.

4. Anticiper des décisions difficiles et inhabituelles

Pendant une épidémie de grippe sévère et généralisée, il est possible que les professionnels hospitaliers soient contraints de prendre des décisions dans un contexte au sein duquel les outils de réflexions habituels ne fonctionnent pas (ou ne suffisent pas). C'est le cas, en tout premier lieu, pour la question de la répartition des soins de santé. La nature même des questions qui sont susceptibles de se poser peuvent plonger dans la perplexité (ou le déni), car sources de considérations contre-intuitives, voire contraire à l'idée même du sens des métiers de soin. Ce peut être le cas si les circonstances matérielles imposent de prodiguer des soins à standard dégradé, ou très dégradé (c'est-à-dire agir en dehors des bonnes pratiques médicales que nous respectons en temps habituel). A l'extrême, il ne peut être totalement et définitivement écarté qu'il puisse se présenter des choix tragiques qui ne se présentent pas en temps normal (comme par exemple ne pas ou ne plus tenter de sauver la vie d'une personne pour qui, en temps normal, une telle tentative aurait été conduite car estimée tout à fait proportionnée et justifiée médicalement).

Proposition de points à considérer :

- a. La possible saturation des établissements de santé en cas d'afflux massif de malades conduit à établir des listes hiérarchisant les situations de santé en fonction de la nécessité d'intervenir ou du caractère non urgent. Si certaines situations ne posent pas de problème de « classification au regard de l'urgence » (pour donner un exemple caricatural d'un côté, la péritonite, de l'autre, la chirurgie esthétique de confort), d'autres en revanche posent un problème au sens où le fait d'attendre correspond à une



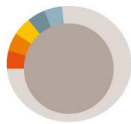
PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



certaine prise de risque. L'établissement de telles classifications dépend donc de l'estimation de ce qu'est un risque acceptable dans une situation de santé donnée. La perception de ce risque dépend elle-même de facteurs subjectifs. Au niveau d'un établissement de santé, il est certainement important de réfléchir collectivement aux situations de santé qui posent un problème délicat à cet égard, et d'envisager des pistes de solution en cas de saturation du système. La question se pose au sein de chaque service, mais également transversalement dans l'institution.

- b. La répartition de biens de santé en situation aiguë de saturation des dispositifs sanitaires constitue un problème difficile sans solution « toute faite ». Commencer à envisager sa possibilité ne peut se faire sans considérations pragmatiques préalables sur la réalité matérielle. Au niveau de chaque établissement, une anticipation de ce qu'induirait un afflux massif de patients grippés nécessitant une hospitalisation (donc, au minimum sur le plan individuel, une oxygénothérapie en général à haut débit, et sur le plan général une déprogrammation d'activité, une gestion des stocks particulière, etc.), représenterait en pratique. Cette considération constitue un préliminaire important aux éventuelles réflexions sur des enjeux plus complexes.
- c. En annexe du Plan National de Prévention et de Lutte « Pandémie Grippale », le guide organisation des soins⁸ prescrit la mise en place d'une cellule d'aide à la décision médicale (fonctionnant en appui de la cellule de crise de l'hôpital). Le guide précise que la fonction de cette cellule est de « soutenir et conseiller les professionnels de santé de l'établissement lors de la prise de décisions médicales individuellement délicates. » Il est évident que le fait de créer un tel dispositif ne produit pas par soi-même de réponses aux questions susceptibles de se poser. Quelle que soit la manière dont les établissements s'approprient cet élément de la planification, et indépendamment même de la création d'un tel dispositif, il semble important de conduire une réflexion anticipée sur les « décisions médicales individuellement

⁸ « Organisation des soins en situation de pandémie grippale » ; Circulaire n°DHOS/CGR/2007/130 du 26 mars 2007 du ministre de la santé et des solidarités.



PANDÉMIES, ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ



délicates » que pourrait susciter spécifiquement une épidémie généralisée de grippe sévère. L'anticipation de ces questions constitue une première étape pour s'y préparer. Ces questions sont susceptibles d'être différentes d'un établissement à l'autre.

- d. Le fait que des questions délicates et inhabituelles puissent survenir doit conduire à anticiper les manières d'y répondre, notamment, le cas échéant, en clarifiant les niveaux de responsabilités et d'autonomie (individuelle pour un professionnels donné, à l'échelle d'un service, à l'échelle de plusieurs services, de l'établissement, ou au niveau national).