

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Aide à la décision en situation d'urgence ou de crise

■ Mis en ligne le 28 avril 2020

L'Espace éthique de la région Île-de-France a mis en place, avec le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques en soutien des professionnels et pour le suivi des conséquences du Covid-19 dans les pratiques.

Dans le cadre d'un réseau national, un *Observatoire Covid-19 Éthique et Société* a été créé, afin d'identifier les enjeux émergents, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises. Il permet aussi de mettre en commun des réponses circonstanciées et adaptées à un contexte inédit. Par la suite, un retour d'expériences contribuera à caractériser des lignes d'action utiles et des réflexions préparatoires pour les futurs risques sanitaires d'ampleur.

À ce jour, sont également consultables en ligne (www.espace-ethique.org) les travaux sur :

- Attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès
- Précarités
- EHPAD et domicile
- Situations de handicap
- Enjeux décisionnels en réanimation
- Communication et médiation en temps de crise

→ Groupe de travail « Aide à la décision en situation d'urgence ou de crise »

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifient que l'Espace éthique Île-de-France et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.

En écho avec les préconisations du Comité consultatif national d'éthique, des « cellules éthiques de soutien » se sont mises en place dans un grand nombre d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux d'Île-de-France.

L'objectif de la réunion téléphonique qui s'est tenue le 13 avril 2020 était de réunir les personnes mobilisées sur l'aide à la décision en situation d'urgence ou de crise, afin :

- de mettre en visibilité les initiatives prises localement,
- et de permettre un partage des expériences et des questionnements.

→ Membres du groupe de travail

- **Virginie PONELLE**
coordination, directrice adjointe, Espace éthique Île-de-France
- **Fabrice GZIL**
coordination, responsable des réseaux, Espace éthique Île-de-France

- **Jean-François ALEXANDRA**
médecin spécialiste de médecine interne, Hôpital Bichat, Paris
- **Elisabeth ANGELLIER**
médecin spécialiste en oncologie, présidente du comité d'éthique médicale hospitalière, Institut Curie, Paris
- **Régine BENVENISTE**
psychiatre, psychothérapeute, Collectif Les morts de la rue
- **François BLOT**
médecin, chef de service de réanimation, président du comité d'éthique, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Pierre-Emmanuel BRUGERON**
responsable du pôle ressources, Espace éthique Île-de-France
- **Anne-Caroline CLAUSE VERDREAU**
médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire, Espace éthique Île-de-France
- **Sophie CROZIER**
neurologue au service des urgences cérébrovasculaires de la Pitié-Salpêtrière, Paris
- **Nicolas FOUREUR**
médecin praticien hospitalier, Centre d'éthique clinique, AP-HP, Paris
- **François-Xavier GOUDOT**
médecin cardiologue, Hôpital Avicenne, Bobigny
- **Sidi-Mohammed GHADI**
représentant des usagers, membre du bureau, France Assos Santé IDF
- **Christine GUERI**
directrice, département Qualité Partenariat Patient, APHP
- **Marie GUERRIER**
directrice Projets Identitovigilance et Ethique, APHP
- **Julia GUILBERT**
praticien hospitalier en réanimation pédiatrique et néonatale, Hôpital Trousseau, Paris
- **Emmanuel HIRSCH**
professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur, Espace éthique IDF
- **Naziha KHEN-DUNLOP**
médecin spécialiste de chirurgie infantile viscérale, Hôpital Necker, Paris
- **Bénédicte LOMBART**
cadre supérieur de santé, docteur en philosophie pratique, Hôpital Saint-Antoine, Paris
- **Muriel MAZARS**
cadre de santé, co-présidente de l'Espace de réflexion éthique de l'hôpital Poissy Saint-Germain
- **Olivier MUZARD**
anesthésiste réanimateur, clinique Turin, Paris
- **Jean-Christophe MINO**
médecin chercheur au département de soins de support, Institut Curie, Paris
- **Sophie MOULIAS**
praticien hospitalier en gériatrie à l'Hôpital Ambroise Paré, Boulogne-Billancourt
- **Vianney MOURMAN**
responsable de l'équipe de soins palliatifs de l'Hôpital Lariboisière, Paris
- **Christine PINATON**
coordonnateur de la gestion des risques, Institut Mutualiste Montsouris, Paris
- **Evelyne RENAULT-TESSIER**
médecin coordonnateur, Hospitalisation à domicile, Fondation Croix-Saint-Simon, Paris
- **Martine SENE-BOURGEOIS**
représentante des usagers, France Assos Santé IDF
- **Christophe TRIVALLE**
médecin gériatre, chef de service, Hôpital Paul Brousse, Villejuif
- **Paul-Loup WEIL DUBUC**
responsable du pôle recherche, Espace éthique Île-de-France

1. Considérations générales

SYNTHESE

Le premier constat est que, sur tous les sites, une réflexion éthique est mise en œuvre, qui s'opère selon des modalités diverses, souvent innovantes, afin de répondre aux interrogations des soignants et de prendre en compte les questionnements parfois inédits qui émergent.

Tantôt les cellules de soutien éthique s'appuient sur des structures existantes, dont les modalités de travail sont alors souvent repensées en profondeur, tantôt des dispositifs *ad hoc* sont créés. S'il s'agit souvent d'éclairer les décisions des soignants en situation, une réflexion est aussi menée, dans certains cas, par anticipation. Des sujets de réflexion sont également mis en réserve pour être approfondis plus tard.

La participation de représentants des usagers dans ces instances a été envisagée ; la forme et les modalités d'une telle participation doivent être précisées.

La mobilisation de cellules éthiques de soutien, que ce soit en amont (pour anticiper les difficultés), sous forme de *staff* éthique, ou en se déplaçant plusieurs fois par jour dans les services apparaît extrêmement appréciée par les équipes soignantes, confrontées à des difficultés majeures.

« On a dû faire différemment. »

- **À l'Institut Curie**, à l'initiative du comité d'éthique présidé par Elisabeth Angellier, un staff éthique, ouvert à tous les professionnels de l'hôpital, s'est réuni tous les jours pendant une heure pour recevoir les demandes des cliniciens, faire remonter des questions et anticiper les décisions, notamment sur le statut réanimatoire des patients. Après une semaine, ce staff a été fusionné avec la réunion de concertation pluridisciplinaire sur les traitements antiviraux à mettre en place pour les patients atteints de Covid-19.
- **À l'Institut Gustave Roussy**, le comité d'éthique fonctionne plus que jamais. Il se réunit plusieurs fois par semaine (cellule de soutien éthique). Dix personnes y sont actives, avec une astreinte par téléphone ou courriel 24h/24. Un binôme (clinicien et non clinicien) se déplace dans les services de médecine et de réanimation. Les interrogations portent notamment sur le statut réanimatoire (abordé de manière anticipée, avec une fiche d'aide à la décision dans le dossier de tous les malades) et l'engagement thérapeutique. Sont aussi abordés le vécu des soignants, la manière de pallier l'isolement des patients (notamment par des moyens vidéo), les protocoles de recherche sur les antiviraux, le caractère éclairé du consentement du patient. Les membres du comité participent aussi quotidiennement aux réunions collégiales d'appui sur des cas complexes aux RCP d'orientation thérapeutique Covid, aux RCA en réanimation...
- **À la Pitié-Salpêtrière**, la cellule éthique est coordonnée par le Professeur Louis Puybasset. Elle sollicite des spécialités hors anesthésie réanimation pour les décisions d'admission en réanimation.
- **Pour les hôpitaux du GHU Paris IDF-Ouest (Ambroise-Paré, Sainte-Périne, Raymond Poincaré et Berck)**, les membres du groupe éthique sont mobilisés dans l'hôpital où ils travaillent. Ils ont également constitué une cellule de soutien éthique commune aux quatre hôpitaux, joignable par téléphone, ainsi qu'un groupe *What'sApp*. Ils prennent parfois l'initiative d'aller rencontrer leurs collègues, notamment pour éviter des situations d'obstination déraisonnable. Les autres sujets abordés concernent l'accès aux soins des patients non Covid et la souffrance des soignants.
- **À l'Institut Mutualiste Montsouris**, il est assez peu fait appel au comité d'éthique. En revanche, beaucoup de choses sont mises en place : RCP limitation et arrêt de traitements, unité mobile de soins palliatifs (Jeanne Garnier), numéro unique pour les familles, accompagnement du deuil, information sur les cultes, la préparation du retour à domicile...
- **À l'hôpital Saint-Antoine**, une cellule de soutien éthique a été créée en s'appuyant sur l'existant. À l'heure actuelle, treize personnes sont mobilisées. Une ligne téléphonique fonctionne 24h/24 7j/7. Une astreinte est organisée la nuit et le week-end. En dix jours, vingt-cinq appels ont été reçus, majoritairement pour un élargissement de la collégialité dans une prise de décision de limitation de traitement, ou pour des admissions en réanimation dans un contexte de rareté des lits et de soins très agressifs. À l'heure actuelle, les saisines concernent davantage la mise en œuvre de soins de confort pour des patients ayant reçu des soins de haute intensité hors réanimation. Un avis éthique n'est pas un avis médical supplémentaire, il a vocation à remettre du souffle dans la délibération.

- **À l'hôpital Avicenne**, un groupe éthique était en train de se reformer juste avant l'épidémie, autour de deux médecins et d'un chirurgien. Ils n'ont été contactés que deux fois. En revanche, ils ont proposé de passer deux fois par jour dans les services d'oncologie, de médecine de la douleur et de neurologie, ce qui est très apprécié par les soignants. Un gériatre passe également dans les services pour faire des évaluations gériatriques, afin que les décisions ne soient pas faites sur le seul critère de l'âge. La possibilité de transférer des patients a permis d'éviter le triage. En revanche, il existe un risque d'acharnement thérapeutique pour les patients qui reçoivent des soins maximaux, et une difficulté liée à l'éloignement des familles, d'ordinaire très présentes
- **À l'hôpital Lariboisière**, une structure éthique existait auparavant. C'était plus un groupe de réflexion que de décision. Le groupe emmagasine beaucoup de questions qui seront à retravailler dans le futur. Un groupe de soutien à été mis en place pour soutenir les externes, très déstabilisés de voir les médecins plus expérimentés dans une grande incertitude. Des décisions collégiales sont prises 7j/7, toujours en présentiel, après avoir vu les malades.
- **Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP** a créé une page Internet dédiée sur son site. Il a été sollicité pour des renseignements généraux, ainsi que sur quelques cas au début. Les questions portaient sur l'organisation à mettre en place pour un éventuel triage, la gestion du risque de contamination dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées, l'accompagnement des mourants et de leurs familles, la manière de préciser ce que l'on attend de la médecine si l'on doit être hospitalisé.
- **À la Fondation Croix Saint-Simon**, une réunion sur les cas complexes réunit depuis longtemps HAD, SSIAD, SAMSA et EHPAD. Depuis le début de la crise, deux séances ont eu lieu, à partir de thèmes remontés par la cellule de crise de l'EHPAD : personnes avec des troubles cognitifs qui déambulent, liens avec les familles des résidents, pénurie de housses mortuaires... Une nouvelle organisation a été mise en place : les visioconférences sont privilégiées, les réunions sont plus courtes que d'habitude, une synthèse écrite des arguments est rédigée.
- **L'association Les morts de la rue** qui se préoccupe des morts précoces des sans-abri, le groupe éthique travaille sur la question de la mort et des précarités. Les questions des travailleurs sociaux portent notamment sur l'accompagnement des enfants en situation de grande détresse et les décisions anticipées (testament, prévenir les familles ou pas...).
- **À l'hôpital Paul Brousse**, il n'existe pas de cellule éthique formalisée mais, au sein de chaque secteur gériatrique, une réflexion anticipée a été menée sur les patients pouvant bénéficier d'une réanimation. En pratique, ceux-ci y ont cependant peu accès. L'absence de matériels de protection au début de la crise fait que beaucoup de personnels ont été contaminés, dont dix-huit médecins. L'équipe de soins palliatifs est très présente.

2. Thématiques abordées

SYNTHESE

Quatre thématiques ressortent plus particulièrement des échanges :

- la souffrance multiforme des soignants qui, juniors ou séniors, peuvent se sentir désemparés devant des situations en tout point atypiques ;
- des modalités complexes de prise de décision, avec notamment des familles moins présentes que d'habitude ;
- une mise en œuvre parfois tardive des soins palliatifs, avec un risque d'acharnement thérapeutique ;
- les équipes disent s'être donné les moyens de ne pas avoir à recourir au triage à l'entrée des services de réanimation, ce qui n'exclut pas que des priorisations puissent avoir eu lieu en amont, et que les patients non-covid aient parfois pu être désavantagés.

Souffrance des soignants

« On nous appelle des super-héros alors qu'en pratique on ne sait pas ce qu'on fait. »

Diverses formes de souffrance sont exprimées par les soignants.

- D'une part, une **forte anxiété** est exprimée par les soignants qui interviennent dans les unités covid, en particulier lorsque ceux-ci sont amenés à utiliser des produits dont ils n'ont pas l'habitude (en situation de pénurie notamment), ou lorsqu'ils sont redéployés dans des services où ils n'ont pas l'habitude d'exercer.
- Plus généralement, les soignants – confrontés à une pathologie qu'ils découvrent – se disent désemparés. *« Il n'y a plus de logique entre les signes cliniques [...] et la gravité du patient. On ne sait plus où est le haut, où est le bas »*. Pour faire face à cette situation, ils élargissent la collégialité de la prise de décision : *« On prend les décisions au moins à trois, deux de la spécialité, un troisième extérieur »*.
- Voir leurs aînés dans l'incertitude peut être très déstabilisant pour les **étudiants en médecine**. Des groupes de soutien ont été mis en place dans certains hôpitaux pour soutenir les externes.
- Enfin, dans les hôpitaux et les secteurs qui reçoivent peu de patients covid, les soignants peuvent être désemparés, voire se sentir coupables de ne pas pouvoir faire plus.

Modalités de la prise de décision

Un autre questionnement concerne les modalités de prise de décision.

- D'une part, comment **associer les patients aux décisions** dans ce contexte inhabituel ? Dans certains services, les patients semblent relativement peu questionnés sur leurs souhaits, même en l'absence de troubles du jugement. Dans d'autres services, dès que le patient est conscient, l'équipe s'entretient avec lui. Et dans les saisines aux cellules éthiques de soutien, les souhaits du patient et ceux de sa famille sont systématiquement abordés.
- Alors que **les familles** sont d'ordinaire très présentes dans les services de réanimation, leur éloignement relatif est une donnée nouvelle à prendre en compte par les équipes. Certains services ont mis en place un parcours pour les familles, pour permettre une visite aux patients une heure par jour. Par ailleurs, beaucoup d'initiatives sont décrites en direction des familles (par exemple des internes qui les appellent pour leur donner des informations). Cela n'empêche pas qu'un certain nombre de familles déplorent le manque d'informations.
- Certains services envisagent de revenir a posteriori vers les familles pour connaître leur vécu.

Acharnement thérapeutique et recours aux soins palliatifs

- Un **risque d'acharnement thérapeutique**, d'obstination déraisonnable est souligné, notamment chez les patients pour lesquelles des soins de haute intensité ont été mis en œuvre, parfois dans le cadre d'un essai thérapeutique. Lorsque l'équipe médicale n'est pas habituée à mettre en œuvre des limitations et arrêts de traitement, la décision de renoncer à faire tous les efforts thérapeutiques possibles, et d'apporter des soins de confort, peut être difficile à prendre, y compris chez des patients très âgés.
- Parallèlement, certains services décrivent une intervention régulière des **unités de soins palliatifs**. Plusieurs cellules éthiques constatent cependant que, même lorsqu'elles existent, ce qui n'est pas le cas partout, ces unités sont parfois sollicitées très tardivement, *« à la toute fin »*, sur des situations déjà asphyxiques, *« alors que les accompagnements pourraient être plus confortables »*.

Anticipation et gestion des situations occasionnelles de pénurie

- Le manque de **moyens de protection**, surtout au début de l'épidémie, est assez généralement constaté. Dans certains services, il a entraîné la contamination d'un nombre assez important de soignants.
- Des situations très contrastées sont décrites s'agissant de la **pénurie de médicaments**. Certains sites décrivent des difficultés ponctuelles, notamment pour la prise en charge palliative en l'absence de Midazolam. D'autres sites n'ont jamais été confrontés à une véritable pénurie de médicaments.
- S'agissant de la **pénurie de lits de réanimation**, certains services ont craint d'être obligés de recourir au triage et ont réfléchi en amont aux modes d'organisation qu'il conviendrait alors de mettre en œuvre. Il semble cependant que dans la majorité des sites, le recours au triage a pu être évité, notamment grâce aux transferts de patients. « *Si certains patients n'ont pas eu accès à la réanimation, ce n'était pas en raison de la pénurie de moyens, mais sur la base d'indications médicales individuelles (fragilité, signes cliniques, etc.).* ». Plusieurs cellules éthiques décrivent notamment l'implication des gériatres afin d'éviter qu'un tri soit opéré sur le seul critère de l'âge.
- Des questions sont cependant posées sur les choix d'admission ou de non admission qui ont pu être posés très en amont (« *À l'extérieur, un choix se fait.* »). L'argument selon lequel les patients âgés fragiles en général pourraient très difficilement supporter un séjour en réanimation doit être nuancé : « *Tous les patients en réanimation ne sont pas intubés, et tous ne sont pas intubés pendant quatorze jours.* » Enfin, l'équité d'accès à la réanimation entre patients covid et non covid (par ex. lymphomes neurologiques chez de jeunes adultes) est questionnée.

Autres problématiques

Deux autres problématiques sont évoquées comme importantes :

- D'une part, la **prévention des contaminations dans les établissements sociaux et médico-sociaux** accueillant des personnes avec un handicap intellectuel ou cognitif.
- D'autre part, la **confidentialité et la protection des données**, qu'il s'agisse des patients (dont les données de santé circuleraient davantage dans le contexte de la pandémie) ou des soignants et de leurs proches (dont la maladie ou le décès peuvent être largement communiqués).