

Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19

Réponse à la saisine du ministre des solidarités et de la santé

La tension qui s'exerce sur le système sanitaire, révélée à l'occasion de l'épidémie de Covid-19, traduit **l'insuffisance des moyens au regard des besoins de santé**. Elle est liée, d'une part, à l'accélération de la propagation du virus qui affecte, de façon particulièrement inégalitaire, un nombre très élevé de personnes et, d'autre part, aux limites du système de santé lui-même en termes de capacités et de ressources humaines. Si l'adaptation des capacités (par exemple, augmentation du nombre de lits de réanimation ou de lits de médecine) est théoriquement toujours possible, l'augmentation des ressources humaines, qu'il s'agisse des personnels médicaux ou paramédicaux, n'est pas réalisable dans un délai court, puisqu'elle est tributaire du recrutement et de la formation de ces professionnels.

Cette tension amène à **décider dans l'urgence d'actions de réorganisation des soins**, avec notamment des déprogrammations d'actes chirurgicaux et médicaux et des fermetures de lits spécialisés, **au bénéfice de lits « dédiés Covid »**. Elle conduit aussi à **faire des choix** concernant l'allocation des ressources et, de ce fait, à **une priorisation des personnes** parmi celles requérant des soins et des traitements.

Ces décisions soulèvent de nombreuses **questions éthiques** et imposent de tout mettre en œuvre pour apporter à chaque patient « *des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science* »¹. Cette exigence implique de respecter les principes éthiques intangibles de non-malfaisance, de non-discrimination, de non-hiérarchisation des vies, de respect des droits fondamentaux d'autonomie, de dignité, d'équité et d'attention aux plus vulnérables.

Si les limites du système de santé sont dépassées et si l'aggravation d'une pandémie, en dépit de tous les efforts de mobilisation et d'organisation, empêche de traiter tous les malades avec la même efficacité qu'en temps ordinaire, les principes de l'éthique médicale doivent toujours être maintenus : **une situation exceptionnelle ne doit pas conduire à une éthique d'exception. Ce qui est exceptionnel dans la situation actuelle**, c'est le changement d'échelle que provoque la pandémie et la nécessité de continuer à soigner tous les autres patients, dont, pour certains d'entre eux, les soins ont déjà été limités lors de la première vague épidémique. Ce qui est exceptionnel aussi, c'est que la question de la priorisation se pose potentiellement pour l'accès au système de santé dans son entièreté et dans la durée.

Cette question du « débordement » du système de santé concerne non seulement la médecine, mais aussi le politique. Dans ce contexte de pandémie, il s'agit d'une question centrale, quoique complexe, qui impose des choix difficiles : la fixation de priorités, comme celle de privilégier la santé des individus au prix de restrictions de libertés, et des modalités de priorisation des patients pour l'accès aux soins. Il faut donc une vision cohérente de cet ensemble pour définir les choix et obtenir leur acceptation de la part de tous les acteurs. Il s'agit là d'**un enjeu majeur de santé publique**.

¹ Cour de Cassation - Arrêt Mercier, 20 mai 1936.

De fortes préoccupations se sont exprimées à ce sujet, tant chez les soignants redoutant d'avoir à assumer seuls des dilemmes particulièrement douloureux, que dans le discours public, qui n'évoque pas sans crainte profonde la perspective d'un « tri des malades », justifiant le confinement par la nécessité impérieuse de tout faire pour l'éviter.

Ces préoccupations se sont surtout focalisées sur la question la plus visible, l'accès à la réanimation des « patients Covid ». Mais le terme de « tri des malades » constitue un raccourci qui laisse penser qu'il s'agirait de sélectionner les personnes à qui l'on donnerait une chance et celles à qui on la dénierait. Il s'agit cependant d'une méthode d'organisation des soins bien connue en médecine d'urgence et en médecine de catastrophe, fondée sur la prise en compte d'une balance gravité/efficacité pour **sauver le plus de vies possible tout en tenant compte des contraintes**. La prise en charge et l'accès aux soins de l'ensemble des malades, Covid et non Covid, s'articulent en réalité dans un continuum de priorisation des patients et de rationnement des ressources, qu'il faut regarder à l'échelle de l'ensemble du système de santé.

La saisine du CCNE par le ministre des solidarités et de la santé (annexe 1) porte sur les questions éthiques liées à « *la prise en charge des patients Covid et non Covid dans le contexte épidémique amenant un nombre important de patients dans les établissements de santé* ». Le CCNE s'est organisé, dans un temps court² à répondre à cette saisine, en mettant en place un groupe de travail (annexe 2) et en organisant plusieurs auditions et contributions externes (annexe 3). Pour répondre à cette demande, le CCNE s'est aussi appuyé sur ses contributions antérieures, notamment l'avis 106 et les contributions récentes publiées au moment de la première vague de l'épidémie³, ainsi que sur les contributions de sociétés savantes, nationales ou internationales.

La question éthique fondamentale dans cette situation de crise est de conjuguer à la fois les principes de bienfaisance, de respect de la dignité et de l'autonomie de chaque personne, avec l'objectif de tout tenter pour sauver le plus de vies et n'abandonner aucune personne par une absence de soins.

1. Prioriser en situation de pandémie : un défi pour l'éthique soignante ?

Le problème de l'**accès aux soins pour tous**, déjà présent avant la crise, se pose de manière particulièrement aiguë à l'occasion de cette pandémie et met en lumière les limites des capacités hospitalières et de tout le système de santé. En effet, tous les secteurs médicaux et médico-sociaux, de la ville à l'hôpital, des services de réanimation aux services de soins de suite jusqu'aux soins palliatifs et aux aides à domicile, sont actuellement en grande tension, notamment du fait du manque de lits et de personnels hospitaliers. Si la **question de l'accès à la réanimation** est la plus visible et la plus

² Le projet de réponse a fait l'objet d'un débat en réunion plénière les 12 et 16 novembre 2020. Le texte a été adopté à la majorité des membres présents.

³ Le CCNE avait publié différents avis qui complètent la présente réflexion éthique :

- Les enjeux éthiques lors du dé-confinement (20 mai 2020)

https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_es_enjeux_ethiques_lors_du_de-confinement_-_20_mai_2020.pdf

- Les enjeux éthiques face à la pandémie (13 mars 2020)

https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf

- Avis 106 - Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale (5 février 2009)

https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf

- Avis 101 - Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier (28 juin 2007) <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis101.pdf>

- Avis 57 - Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs (20 mars 1998) <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis057.pdf>

tragique⁴, elle n'est en réalité que le « sommet de l'iceberg ». La tension est présente dans tous les services hospitaliers qui doivent décider quels patients sont à traiter en urgence et quels patients peuvent attendre ou voir leur prise en charge modifiée, pour faire de la place aux « patients Covid ».

Cette stratégie très présente lors de la première vague a montré ses limites en termes de pertes de chance pour les « patients non Covid ». Un excès de mortalité pour ces derniers a ainsi été documenté⁵, en particulier pour les patients souffrant de maladies coronariennes⁶, mais aussi pour les patients atteints de cancer dont le traitement a été retardé.⁷

Il existe sans doute beaucoup d'autres « victimes » invisibles et collatérales de cette épidémie, patients non ou moins bien pris en charge. L'appréhension de consulter, d'être contaminé, mais surtout le renoncement aux soins du fait du manque de moyens lié en grande partie à la diminution ou à l'arrêt de certaines activités médicales, ainsi qu'à un défaut d'information sur le fonctionnement réel du système de santé ont conduit de nombreux patients à **un déficit de soins**. Il est encore trop tôt, en novembre 2020, pour mesurer ces pertes de chance et elles seront probablement difficiles à évaluer au-delà de l'indicateur de mortalité.

Les conséquences du confinement sur la santé mentale, mais aussi les effets sanitaires collatéraux liés à la dégradation des conditions de vie de la population, doivent également être pris en compte. Leur évaluation reste à préciser et il serait souhaitable de disposer d'outils, notamment numériques, pour les quantifier.

Ainsi, si la priorité donnée aux « patients Covid » dans la réorganisation des activités et services hospitaliers s'explique évidemment par la pression du flux des entrants, il y a sans doute là aussi un choix politique dicté par le contexte international qui conduit à focaliser l'attention sur cette pandémie, alors même que la performance des systèmes de santé nationaux ne saurait se comparer en se limitant aux résultats de la seule mortalité des patients Covid.

La question de l'accès aux soins pour tous constitue un véritable défi éthique pour les professionnels de santé : comment préserver en effet la prise en charge de tous les « patients non Covid » quand l'afflux massif de « patients Covid » aux urgences conduit à ouvrir toujours plus de lits dédiés pour ces patients dans les hôpitaux ? Comment ne pas interroger cette logique très discutable du « premier arrivé, premier servi », qui se fait au détriment d'autres pathologies et de patients qui pourraient également nécessiter des soins ? Comment s'assurer que tous les moyens disponibles, établissements publics et privés en coordination avec les soins de ville, ont bien été mis à disposition pour optimiser la prise en charge de tous les patients ? (*Recommandation 1*)

Les valeurs soignantes sont mises à l'épreuve : est-il possible de donner à chacun les meilleurs soins adaptés à ses besoins ? L'intérêt individuel est-il toujours compatible avec l'intérêt de la collectivité ? Les personnels de santé sont chaque jour confrontés à des conflits de loyauté et des conflits de valeurs au chevet du patient. Cette situation est difficilement supportable pour les soignants contraints d'opérer ces choix.

⁴ Il faut, à cet égard, rappeler que la non-admission en réanimation ne conduit pas toujours au décès du patient et que la réanimation n'est pas une indication pertinente pour tous les patients.

⁵ S.H. Woolf, D.A. Chapman, R.T. Sabo, et al. (2020). Excess deaths from COVID-19 and other causes, march-avril 2020. JAMA, 324, 510-513.

⁶ T.J. Gluckman, M.A. Wilson, S-T. Chiu, et al. (2020). Case rates, treatment approaches, and outcomes in acute myocardial infarction during the coronavirus disease 2019 pandemic. JAMA Cardiol, Aug, 7. doi : 10.1001/jamacardio.2020.3629.

⁷ T. Hanna, W.D. King, S. Thibodeau, et al. (2020). Mortality due to cancer treatment delay:systematic review and meta-analysis. BMJ ; 371: m4087.

Augmenter les ressources et optimiser les moyens disponibles constituent évidemment le premier impératif éthique. Mais une fois la limite atteinte, peut-on choisir à quels patients donner les ressources et décider quels malades transférer dans un hôpital loin de leur domicile et de leurs proches ? Faut-il décider de donner moins à tous les patients, en imposant par exemple plus de patients par infirmier, au risque d'un surcroît d'épuisement pour les personnels soignants et d'une dégradation générale des standards de soins ? Sur quels critères établir de tels choix : donner à ceux qui ont le plus à perdre ? À ceux qui ont le plus de chance de survie ? À ceux dont la qualité de vie serait meilleure ? Mais peut-on comparer les qualités de vie des personnes ? Comment comparer l'incomparable ? Comment comparer les pertes de chance ou de qualité de vie de certains patients pour lesquels il y aurait des renoncements thérapeutiques ? Jusqu'à quel point est-il acceptable de passer en « soins dégradés », c'est à dire en soins de qualité non optimale par manque de moyens ? Y a-t-il un moment où les pratiques de « soins dégradés » pour tous seraient plus inacceptables au regard de l'éthique soignante que le triage assumé ? Et comment penser l'exigence de non-abandon, l'impératif de dispenser du soin pour tous, même quand il n'y a plus d'option thérapeutique ?

Si la priorisation des patients paraît incompatible avec l'éthique médicale, **ne pas trier dans un contexte de rationnement, c'est courir le risque qu'un patient ne puisse être admis faute de place si les « premiers arrivés » ont déjà utilisé les ressources disponibles.** La crise sanitaire impose pour cette raison une réflexion sur le triage, la priorisation et le rationnement des ressources disponibles. Cette priorisation doit être pensée à deux niveaux : d'une part, un rationnement des quantités de ressources médicales disponibles pour chaque catégorie de patients avec la définition des « jauges Covid / non Covid » prenant en compte des besoins et des moyens de chaque région, de chaque établissement hospitalier (public et privé) ; d'autre part, une priorisation au cas par cas des patients ayant besoin d'une même ressource, avec un souci d'équité.

Cette situation exceptionnelle de rationnement ne doit cependant pas conduire à adopter une éthique d'exception. **Toute décision de priorisation doit respecter les grands principes éthiques** que sont la non-malfaisance, la non-discrimination et la non-hiérarchisation des vies, le respect des droits fondamentaux, autonomie et dignité, équité, et une attention particulière aux plus vulnérables. Mais, à côté de ces principes essentiels, la situation conduit à ériger en principe **l'impératif de maximiser le nombre de vies sauvées**, ce qui implique un souci d'efficacité encore plus exigeant dans l'usage des ressources disponibles, sans abandonner personne.

2. Triage, priorisation, rationnement : quelles approches pour penser ces problématiques ?

Depuis longtemps, la notion de **rationnement** a conduit à définir ce qui touche à l'allocation de ressources à l'échelle sociétale, dépendant des politiques de santé (le macro-rationnement) et ce qui concerne les décisions prises au lit du patient (le micro-rationnement). Le « triage », connu dans la médecine de guerre ou de catastrophe, consiste à choisir quels malades bénéficient le plus des thérapeutiques disponibles. Dans la médecine moderne, il est principalement discuté pour l'allocation des ressources rares (et coûteuses) comme les **lits de réanimation**.

L'importance des enjeux éthiques et financiers de ce rationnement explique qu'il ait fait l'objet de nombreuses **recommandations**, notamment nord-américaines, pour guider ces choix difficiles. Ces recommandations s'appuient sur le bénéfice supposé de la réanimation, la règle du « premier arrivé, premier servi », et précisent que l'accès à ces lits de réanimation ne doit dépendre ni des caractéristiques personnelles du patient

(notamment en termes d'utilité sociale), ni de ses ressources financières.⁸ Les **critères d'admission** en réanimation sont **principalement des critères médicaux supposés objectifs** (gravité de l'état du patient, pronostic et qualité de vie future) et reposent sur la notion « d'espoir raisonnable de récupération substantielle ».⁹ Ils prennent en compte la portée individuelle et la portée collective de ces décisions et s'appuient sur des **principes éthiques** d'égalité, de bienfaisance, de non-malfaisance et d'autonomie (respect du choix du patient).⁸ Si ces règles soulèvent un certain nombre de questions comme celles de l'objectivité des critères et de la pertinence de la méthode conduisant à les évaluer, elles cherchent à éviter toute sélection *a priori*.

Les lignes de conduite préconisées insistent également sur **la nécessité de transparence des critères d'allocation des ressources vis-à-vis de la société** et l'impératif éthique de non-abandon, imposant un accompagnement des patients, non admis en réanimation, par des soins médicaux de base et des soins palliatifs.

Dans le contexte de pénurie des ressources liée à la crise sanitaire actuelle où les besoins sont très nettement supérieurs aux capacités hospitalières, de nombreuses analyses et réflexions de structures éthiques¹⁰ et société savantes ont contribué à l'occasion de la première vague à **la réactualisation des recommandations**, soulignant le caractère exceptionnel de la situation. Ces recommandations des sociétés savantes de réanimation et d'anesthésie-réanimation françaises¹¹ et étrangères¹² ainsi que des réflexions et analyses des comités d'éthique étrangers¹³ prennent davantage en compte

⁸ American Thoracic Society, Bioethics task force (1997) Fair allocation of intensive care unit resources. *Am J Respir Crit Care Med*, 156, 1282-1301.

⁹ Task force of the American college of Critical Care Medicine, Society of Critical care Medicine (1999) Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage, *Critical Care Medicine*, 27, 633-638.

¹⁰ Espace éthique Ile-de-France, Observatoire Covid-19 Éthique et Société ; Éthique et décisions en réanimation : analyses et propositions, 6 avril 2020, 51 p.

¹¹ Commission éthique de la Société de réanimation de langue française (2020) : Critères d'admission et modalités de prise en charge en réanimation en contexte pandémique. <https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2020/04/20200410-Reco-Ethique-SRLF.pdf>.

Résumé d'un texte de recommandation professionnelle pluridisciplinaire opérationnelle (2020). Enjeux éthiques de l'accès aux soins de réanimation et autres soins critiques (SC) en contexte de pandémie COVID-19. <https://sfar.org/download/enjeux-ethiques-de-laces-aux-soins-de-reanimation-et-autres-soins-critiques-sc-en-contexte-de-pandemie-covid-19/?wpdmdl=25401&refresh=5fb285c2882251605535170>.

Groupe de travail « Éthique » des collégiales de médecine intensive-réanimation, d'anesthésie-réanimation, et de médecine d'urgence Agence Régionale de Santé Ile-de-France (2020). Instaurer ou poursuivre une prise en charge en soins critiques (réanimation ou unité de surveillance continue) en contexte de pandémie à Sars-CoV-2. (06/11/2020).

¹² E.J. Emanuel, G. Persad, R. Upshur *et al.* (2020). Fair allocation of scarce medical resources in the time of Covid-19, *NEJM*, 382, 2049-2055.

M. Vergano, G. Bertolini, A. Giannini, et al. (2020). Clinical ethics recommendations for the allocation of intensive care treatments in exceptional, resource-limited circumstances: the Italian perspective during the COVID-19 epidemic. *Crit Care* 24, 165. <https://doi.org/10.1186/s13054-020-02891-w>

¹³ Académie suisse des sciences médicales (2020). Pandémie Covid-19: Triage des traitements de soins intensifs en cas de pénurie des ressources. 13 mars 2020, mise à jour le 4 novembre 2020.

Ireland, Department of Health (2020). Ethical Framework for Decision-Making in a Pandemic, 27 March 2020, updated on 24 september 2020. <https://www.gov.ie/en/publication/dbf3fb-ethical-framework-for-decision-making-in-a-pandemic/#:~:text=Ethical%20principles%20apply%20to%20the,in%20acute%20and%20community%20settings>.

Sydney Health Ethics (2020). An Ethics Framework for Making Resource Allocation Decisions within Clinical Care: Responding to COVID-19, 2 april 2020. <https://www.sydney.edu.au/content/dam/corporate/documents/faculty-of-medicine-and-health/research/centres-institutes-groups/she.-clinical-ethics.-resource-allocation-framework.-version-1.-2.-april-2020.pdf>.

Opinion of the Bioethics Commission, Vienna (2020). Management of scarce resources in healthcare in the context of the COVID-19 pandemic, March 2020. <https://rm.coe.int/management-scarce-resources/16809e40f1>

University of Virginia Health System Ethics Committee, Ethical Framework and Recommendations for COVID-19 Resources Allocation When Scarcity is Anticipated, March 26, 2020.

l'intérêt collectif et abandonnent la logique « égalitariste » du premier arrivé - premier servi, considérée comme « non éthique », au profit d'une logique plus « utilitariste » visant à **maximiser le nombre de vies sauvées**.

Si la majorité des recommandations refusent de définir des critères d'utilité sociale¹⁴, elles admettent toutes la **règle d'allouer la ressource aux patients qui pourront en tirer le plus de bénéfices** et non pas à ceux qui pourraient être en plus grand danger de mort (ou qui auraient le plus à perdre).

Toutes les propositions qui ont été faites pour le triage d'accès en soins critiques partent d'un objectif consensuel, c'est-à-dire la volonté de maximiser le nombre de vies sauvées. Les recommandations qui reposent sur des critères strictement médicaux et sur l'évaluation de la meilleure balance gravité / bénéfique ne dispensent pas la collectivité de questions plus générales, difficiles et relatives à l'équité, qui engagent le débat citoyen et démocratique.

À égalité de pronostic et de bénéfice attendu entre plusieurs patients, la question des critères reste entière en cas de tension maximale sur certaines ressources : la proposition faite par certains comités d'éthique étrangers de prendre aussi en compte la survie à long terme, c'est à dire l'âge, peut ainsi interroger. Cette proposition s'appuierait sur une logique consistant à réclamer davantage de ressources pour les individus qui n'ont pas atteint la durée de vie « raisonnable » que chacun pourrait attendre de l'existence.¹⁵ Toutefois, il importe de souligner qu'**aucune société savante**, en France comme ailleurs (à l'exception de l'Italie), **n'a jamais admis le critère d'âge** et celui-ci n'a fait l'objet d'aucun consensus formel jusqu'à présent. Ce facteur reste présent à travers le nombre d'années à vivre et surtout, à travers les scores de fragilité¹⁶ proposés, par exemple, par les recommandations françaises pour évaluer la capacité des patients à supporter la réanimation et à en tirer un bénéfice. Le risque est potentiellement celui d'une stigmatisation des personnes âgées et handicapées qui appelle à une grande prudence.¹⁷ **Il n'est donc pas pertinent de mobiliser le critère d'âge en tant que tel.**

Ces recommandations peuvent être utiles pour éviter l'arbitraire, mais elles ne dispensent pas d'un questionnement sur la valeur attribuée à la qualité de vie ou à la perte d'autonomie et **l'approche au cas par cas reste essentielle** pour éviter une hiérarchisation éventuelle de valeurs de la vie. Par ailleurs, toutes les recommandations admettent qu'il ne faut pas faire de différence entre les patients « Covid et non Covid », mais si certaines évoquent la nécessité d'éviter la perte de chance des « patients non Covid » (par manque de place), la question de la réorganisation des services hospitaliers et de leurs activités au profit des « patients Covid » reste entière. (*Recommandation 2*)

Dans ces choix difficiles et complexes, où la question de **l'incertitude** est centrale et en appelle à la responsabilité des acteurs, il s'agira toujours de **choisir un moindre mal**. Les processus décisionnels doivent pouvoir éviter les biais et les injustices et respecter la déontologie médicale. Elles doivent pour cela reposer sur une **procédure transparente, collégiale**, associer usagers, patients et proches, s'appuyer sur des critères explicites et justifiés, et faire l'objet d'une traçabilité écrite et d'une communication claire et loyale.

<https://med.virginia.edu/biomedical-ethics/wp-content/uploads/sites/129/2020/03/Ethical-Framework-for-Covid-19-Resources-Allocation-3.26.20.pdf>

¹⁴ En dehors du Royaume-Uni qui propose que les soignants puissent bénéficier en priorité des lits de réanimation, au motif de la perte de chance pour la collectivité si les soignants viennent à manquer.

¹⁵ A.Tsuchiya (1999). Age-related preferences and age weighting health benefits. *Soc Sci Med*, 48, 267-76.

¹⁶ P. Abraham, *et al.* (2019). Validation of the clinical frailty score (CFS) in French language. *BMC Geriatr* 19, 322, <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1315-8>

¹⁷ M.Z. Solomon, M.K. Wynia, L.O. Gostin *et al.* (2020) Covid-19 Crisis Triage - Optimizing Health Outcomes and Disability Rights. *N Engl J Med*; 383:e27, doi: 10.1056/NEJMp2008300

(Recommandations 3 et 5). Un soutien des équipes soignantes doit être effectif, grâce au recours à des cellules de soutien éthique (Recommandation 7).

Par ailleurs, à l'intérieur même d'un cadre qui se donne pour objectif de sauver le plus grand nombre de vies, des logiques d'égalisation des chances peuvent parfois être défendues, notamment pour la prise en compte des personnes dont la situation personnelle, médicale ou sociale est la plus fragile.

Ce questionnement sur l'équité au sein des logiques de priorisation des ressources de soin a déjà fait l'objet de nombreuses réflexions¹⁸ sur les règles du choix en matière de ressources de santé rares. **L'identification de ces règles de priorisation soulève toujours des enjeux extrêmement complexes en termes de justice.** Ces discussions, ainsi que les pratiques actuelles, tendent vers la recherche d'un compromis entre différentes approches possibles en matière de théorie de justice, qui se traduit par la volonté de borner l'objectif de maximisation de la somme des années gagnées de vie par le respect de droits jugés fondamentaux (respect de la dignité, respect de l'autonomie, etc.), et par la volonté croissante d'inclure dans le calcul économique un objectif de réduction des inégalités sociales¹⁹. (Recommandation 4)

S'il ne paraît pas envisageable de proposer dans l'urgence d'autres critères de priorisation et d'autres méthodes de délibération que ceux habituellement utilisés par les équipes cliniques dans les services soumis à des contraintes fortes de ressources, la réflexion accumulée dans les domaines de l'économie de la santé et des théories de la justice doit cependant être disponible pour soutenir les décisions publiques s'il est considéré, à la demande des équipes cliniques par exemple, que des décisions doivent être prises à l'échelle nationale.

La participation des associations de patients et d'usagers s'impose sur tous ces sujets. (Recommandation 5). **L'équité en matière d'allocation de ressources rares est un véritable enjeu démocratique.**

Enfin, il est aussi nécessaire de **tirer les leçons de la première vague** pour ce qui touche à **l'acceptabilité sociale des mesures**²⁰ édictées pour maximiser le nombre de vies sauvées. En effet, sur ces sujets, l'arbitrage effectué entre la minimisation des risques sanitaires (corollaire du principe de maximisation des bénéfices en santé) et le respect de certains droits fondamentaux a été très fortement contesté. Il paraît impératif d'en tenir compte dans le cadre de la seconde vague épidémique. (Recommandation 8).

3. Points de vigilance et recommandations

Dans le cadre de la réponse à la saisine du ministre en charge de la santé, le CCNE rappelle que **la réflexion éthique doit concerner l'ensemble des choix de priorisation** qui

¹⁸ Ces questions se sont en effet posées préalablement à la crise sanitaire de la Covid-19, dans de nombreux autres contextes, qu'il s'agisse de l'accès aux premières machines de dialyse, de la distribution des premières trithérapies disponibles, de la constitution en temps réel, sur la base de multiples critères pondérés, de la liste d'attente pour recevoir un greffon, ou de l'arrivée sur le marché de traitements innovants et coûteux qui amènent les pays où les dépenses de santé sont socialisées à s'interroger sur le montant maximum que la collectivité peut accepter de consentir pour des gains de santé donnés.

¹⁹ C. Thébaut, J. Wittwer (2017). L'évaluation économique en santé au prisme de l'économie normative : principes allocatifs et règles de priorisation. *Revue française des affaires sociales*, 2017/3, 169-191.

²⁰ Certaines décisions politiques ont suscité des oppositions importantes, au point qu'elles ont été finalement modifiées, comme l'interdiction des visites en EHPAD ou l'interdiction des visites auprès d'un proche atteint de la Covid-19 en fin de vie à l'hôpital. Si ces mesures avaient été prescrites dans un souci de protéger la population, l'analyse de ces oppositions permet d'identifier les limites de l'adhésion des publics aux principes utilitaristes de justice qui les sous-tendent.

se posent en situation de ressources contraintes, s'agissant de la priorisation de l'accès aux soins, de leur degré d'urgence, mais aussi de l'éventualité de leur arrêt.

Le CCNE souligne particulièrement les **quatre points de vigilance** suivants :

- **Aucune situation de pénurie ne justifierait de renoncer aux principes de l'éthique médicale** qui mettent en avant le respect de la dignité de chaque personne, excluent toute discrimination liée à l'âge, au statut social, au handicap chronique, ou à tout autre critère, et exigent solidarité et **attention aux plus vulnérables** et équité, pouvant s'appuyer sur des principes de justice distributive. **Un accompagnement à la réflexion éthique** doit être proposé à tous les niveaux, non pour distribuer ou refuser des « brevets de conformité éthique », mais pour accompagner les dilemmes des soignants et aider à formuler les questions soulevées. L'approche au cas par cas, le principe de la procédure collégiale, l'effectivité de cellules de soutien éthique rendent réalisable une décision médicale prise à la lumière des principes éthiques.
- **La priorisation des prises en charge impose d'évaluer les pertes de chance** des « patients Covid et non Covid », tout en restant prudent quant à la mobilisation des outils de comparaison pour les quantifier et en préservant un accès aux soins pour les situations les plus urgentes. Cette priorisation pourrait être guidée par le choix d'allouer les soins aux patients qui auraient le plus à perdre d'une absence ou d'un retard de soins. Quelles que soient la situation et la décision médicale prise, **tout patient doit bénéficier de soins médicaux de base, de soins de confort et d'un accompagnement palliatif** si nécessaire.
- Si un pilotage national s'avère utile, notamment pour éviter « l'autocensure » et les restrictions de soins anticipées (tant de la part des médecins que de la part des patients), le **pilotage territorial déconcentré** grâce aux agences régionales de santé et à leurs délégations territoriales doit permettre un pilotage du système de santé abolissant les cloisons public/privé, hôpital/ville, sanitaire/social afin de mieux gérer l'allocation de ressources devenant rares. Ce pilotage déconcentré est facilitateur d'un réexamen constant des ressources confrontées aux besoins réels, afin que les procédures de priorisation ne soient en aucun cas une variable d'ajustement de la pénurie. **La construction d'un retour d'expérience** doit aussi être enclenchée dès maintenant, en associant toutes les parties prenantes, y compris les usagers du système de santé.
- **Restaurer la délibération démocratique, renforcer la confiance et l'adhésion des citoyens par leur participation plus effective** doivent constituer un point d'attention constant. Il ne s'agit pas, bien entendu, de faire valider chaque décision médicale par les représentants de patients, mais de permettre que le patient lui-même et/ou ses proches puissent contribuer à cette décision. Plus généralement, une délibération collective devra être organisée après la crise sanitaire, non seulement sur le dimensionnement et les moyens du système de santé, mais aussi sur les critères de la répartition des ressources. Ce débat public suppose une information permanente et transparente, ainsi que la présence des citoyens dans l'évaluation des actions conduites. Enfin, la présence de représentants d'usagers est essentielle dans les instances de réflexion éthique des hôpitaux, en lien avec les cellules de crise, mais aussi dans l'accompagnement des familles touchées par la crise sanitaire.

Huit recommandations proposées par le CCNE

1. S'assurer que tous les **moyens disponibles** soient mis à disposition et garantir une utilisation optimale des ressources aux échelles territoriale et nationale. Il s'agit notamment de renforcer (a) les coordinations entre les acteurs de ville et les établissements hospitaliers publics, privés et médico-sociaux, et (b) la réserve sanitaire afin d'optimiser l'accès aux soins et les parcours de soins des patients.
2. Réfléchir à l'échelle pertinente des **seuils d'alerte** et à leurs modalités de réexamen permanent pour ce « triage » afin de bien prendre en compte les besoins en santé des « patients Covid et non Covid » et de limiter les conséquences (pertes de chance) des déprogrammations ou réorganisations des activités médicales.
3. Mettre en place un **processus décisionnel** collégial et interdisciplinaire, associant des médecins, d'autres professionnels de santé ainsi que des personnes impliquées dans la réflexion éthique, aussi bien pour (a) les choix de réorganisation d'activités que pour (b) la priorisation des patients au cas par cas, en s'assurant du respect des souhaits du patient. Ces processus doivent reposer sur des critères explicites et justifiés et faire l'objet d'une traçabilité écrite et d'une communication claire, loyale et accessible.
4. **Préserver l'accès aux soins** aux situations les plus urgentes et aux patients qui auraient le plus à perdre d'une absence ou d'un retard de soins, tout en restant vigilant dans la comparaison de la qualité de vie de différentes pathologies et de patients en fonction de l'âge, d'un handicap, ou d'une situation de précarité. La **hiérarchisation de la valeur de la vie doit rester un « interdit » éthique**. Aucun **critère unique**, aucun arbre décisionnel ou protocole ne doivent être utilisés sans engager une réflexion éthique au cas par cas.
5. Dans un objectif de renforcement de la **démocratie en santé**, ce processus délibératif doit se faire en concertation avec des représentants d'usagers pour toutes les décisions prises relatives au parcours de soins des patients et avec les patients et les proches pour toute décision relative à une situation particulière.
6. **Informer et communiquer** sur les déprogrammations et la continuité des activités médicales en cours pour améliorer l'accès aux soins pour tous.
7. **Apporter un soutien éthique aux équipes** appelées à faire des choix de priorisation et confrontées à des dilemmes éthiques. Cet appui pourra s'opérer par le recours aux cellules de soutien éthique déployées notamment par les Espaces régionaux de réflexion éthique (ERER) durant la première vague, par l'activation et l'adaptation du fonctionnement des comités d'éthique internes aux établissements ou par la création de dispositifs de proximité (équipe mobile ou astreinte éthique)²¹.
8. Prévoir un **vaste retour d'expérience de proximité** pour évaluer des conséquences des choix décisionnels et des pertes de chance pour les « patients Covid » et les autres patients, notamment à l'aide d'outils numériques, et envisager une **réflexion collective** sur l'allocation des ressources dans un contexte de rationnement et sur les principes de justice distributive. Les choix et les critères ne devraient pas être assumés par le seul corps médical. La question de l'inadéquation des moyens au regard des besoins devra être discutée après la crise : il s'agit d'un enjeu éthique de santé publique.

²¹ Voir l'avis du CCNE du 13 mars 2020 :

https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf

Annexe 1 : Lettre de saisine



Le Ministre

Paris le 3 novembre 2020

Monsieur le Président,

Madame la Présidente par intérim,

En février dernier, j'ai sollicité le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé sur les enjeux éthiques liés à la prise en charge des patients atteints de la COVID-19. Suite à cette saisine, le comité a rendu un avis le 13 mars, intitulé « Enjeux éthiques face à une pandémie » qui traitait notamment de l'accès aux soins.

Alors que nous sommes confrontés en France et en Europe, notamment depuis ces dernières semaines, à une reprise très forte de l'épidémie, notre système de soins doit à nouveau faire face à une très forte tension pour la prise en charge des patients COVID et non COVID.

Dans ce cadre, il me semble important de pouvoir disposer d'un nouvel avis du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé qui tienne compte de l'expérience de la première vague épidémique, de l'évolution des connaissances scientifiques, et des pratiques médicales, pour la prise en charge des patients COVID et non COVID dans le contexte de la crise épidémique amenant un nombre important de patients dans les établissements de santé.

Par ailleurs, il me semble important que cet avis s'appuie sur une analyse des pratiques d'autres pays européens confrontés aux mêmes difficultés. Cet avis pourrait également venir préciser la place des recommandations émises par les sociétés savantes et autres organismes dans ce cadre et leur articulation avec la responsabilité de la prise de décision concernant chaque patient en particulier.

Enfin, il pourrait être utile de réfléchir au rôle que pourraient jouer les associations de patients dans la gestion de l'information délivrée aux patients et à leurs familles pendant cette période.

Je souhaite pouvoir disposer de votre avis avant le 13 novembre 2020.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, Madame la Présidente par intérim, l'expression de ma considération distinguée.

Olivier VERAN

Monsieur Jean-François DELFRAISSY
Président

Madame Karine LEFEUVRE
Présidente par intérim

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé
66, rue de Bellechasse
75700 PARIS

14 avenue Duquesne – 75350 PARIS SP 07
Téléphone : 01 40 56 60 00

Annexe 2 : Composition du groupe de travail

Régis Aubry

Monique Canto-Sperber

Sophie Crozier (rapporteure)

Pierre Delmas-Goyon

Emmanuel Didier

Pierre-Henri Duée (rapporteur)

Florence Jusot

Karine Lefeuvre

Frédérique Leichter-Flack (Professeure à Sciences Po Paris, personnalité extérieure invitée)

Frédéric Worms

Avec l'appui de Louise Bacquet et de Joseph Eyraud (CCNE)

Annexe 3 : Personnalités auditionnées

Axel Kahn (Ligue contre le cancer)

Mathieu Raux (directeur médical de crise, APHP, Sorbonne Université)

Philippe Bizouarn (médecin anesthésiste-réanimateur, CHU Nantes)

Olivier Guérin et Sophie Moulias (Société française de gériatrie et de gérontologie)

Lamine Gharbi, Christine Schibler, Béatrice Noellec, Dominique Poels (Fédération de l'Hospitalisation Privée)

Aurélien Rousseau (ARS Île-de-France)

Pascal Champvert (AD-PA) et Philippe Wender (Citoyennage)

Sylvain Emy (médecin généraliste, CPTS Paris 14ème)

Marie Citrini, François Blot, Thomas Sannié, Yvanie Caillé (Représentants des usagers et Coopération Patients)

Lila Bouadma, Thomas Leclerc, Bernard Reignier, Jean-Philippe Rigaud, Benoît Veber (médecins-réanimateurs) dans le cadre d'une audition en comité plénier du CCNE

Emmanuel Rusch et Pascal Melihan-Cheinin (Conférence nationale de santé), dans le cadre d'une audition en comité plénier du CCNE

Gérard Raymond (France Assos Santé) dans le cadre d'une contribution écrite

Clémence Thébaut et Jérôme Wittwer (Université Paris Dauphine), et Paul-Loup Weil-Dubuc (espace éthique ARS Île-de-France) dans le cadre d'une contribution écrite