

Soins à domicile en situation de pandémie COVID19 : questions éthiques

(Marie-Claude Daydé- Infirmière libérale)

Les premières semaines de confinement lié à la prévention de l'infection par le COVID19 ont été vécues par nombre de personnes et de patients rencontrés dans le cadre de soins à domicile dans une forme de déni. Celui d'un phénomène extra- ordinaire plongeant chacun dans l'incertitude, notamment d'une médecine qui ne peut pas tout guérir et dans l'idée de sa propre finitude. Certains ont vécu la situation comme une sanction notamment en regard des actions de l'homme allant à l'encontre de la protection de la planète. Avec la progression du virus, le cheminement de chacun après le choc de l'annonce, et les explications reformulées par les professionnels dans la singularité de chaque situation, une meilleure compréhension, a donné lieu à la découverte progressive d'un « tous vulnérables » même si, au vu de différentes études scientifiques, certains le sont davantage que d'autres.

L'urgence sanitaire a conduit à la décision, prise par le gouvernement, de confiner la population à son domicile. Les professionnels de santé ont eu à réorganiser les soins de ville. Ceci, afin de prévoir des lieux ou des temps dédiés pour accueillir les patients atteints du virus ou susceptibles de l'être, tout en poursuivant le suivi et les soins des autres personnes. Ces nouvelles organisations mises en place dans l'urgence ne vont pas sans poser différentes questions éthiques.

Être confiné chez soi : une privation de liberté

Ce « chez soi » que représente le domicile, renvoie le plus souvent à la notion d'espace protecteur, « *unabri préservé des violences du monde* » d'après Djaoui¹. Ce qui n'est pas toujours avéré dans les cas de violences faites aux enfants ou aux femmes. Mais lorsque la limitation de cette liberté n'a pas été ouvertement consentie elle peut être vécue comme un enfermement et la balance bénéfices-risques de cette contrainte mérite d'être évaluée.

Certaines personnes souffrant de troubles cognitifs répètent régulièrement les mêmes questions « pourquoi vous avez un masque ? » « Quand est-ce que ça va finir tout ça ? », d'autres ne comprennent pas pourquoi elles ne peuvent plus déambuler et il convient régulièrement de tenter d'adapter les mesures en essayant de déterminer « le bien agir » dans nos actions soignantes.

Dans son avis du 2 avril 2020, le Conseil Scientifique COVID19 insiste sur « *l'impératif que les personnes à risque adoptent un confinement strict les protégeant d'un risque de contamination* ». Il estime que « *Pour certaines d'entre elles, ces mesures de confinement doivent être adaptées à leur pathologie ou leur handicap.* »

Pour la majorité des personnes rencontrées à domicile, le confinement a finalement (au bout de quelques temps) été entendu comme une démarche collective solidaire. D'autres personnes le vivent comme un « abandon » car elles ne peuvent plus voir leurs proches (notamment lorsqu'ils sont loin) et par manque de matériels de protection, certains

¹ Djaoui,E. Intervenir au domicile, Rennes, Éditions de l'École nationale de santé publique, 2004, 84-89.

professionnels du domicile, les voient peu (kinésithérapeute uniquement en cas d'urgence) ou plus du tout (pour certaines aides à domicile non protégées ayant utilisées leur droit de retrait.)

« Vous avez des masques ? Nous toujours pas, je vais me mettre en arrêt car j'ai peur d'avoir le virus parce que ma femme a eu un cancer et je ne voudrai surtout pas la contaminer. » (Un aide à domicile s'adressant à une infirmière)

Si le confinement est un soin visant à protéger la population du risque de contamination il n'en demeure pas moins que la relation de soins est impactée par ce risque.

La peur dans la relation de soins

La prise de conscience de notre vulnérabilité a aussi engendré de la peur, peurs des patients d'être contaminés par les soignants, peurs des soignants d'être contaminés par les patients, peurs pour ses proches aussi.

« Hier j'ai fait une crise de panique, car ma fille m'a dit qu'elle allait venir me voir, votre collègue m'a pris la tension j'avais 18/10 ! Avec mon diabète et m'a fille qui a eu un cancer l'an passé, j'ai eu peur pour elle et pour moi. Elle n'est pas restée longtemps mais finalement cela nous a fait du bien de nous voir. Vous vous rendez compte on en vient même à se méfier de ses propres enfants ! »

Ce sentiment a induit des précautions probablement excessives de part et d'autre et modifié la relation de confiance soignant-soigné, au moins dans un premier temps.

Cette peur, comme menace extérieure d'insécurité, s'est aussi traduite par l'absence du recours au médecin généraliste pour des patients qui en auraient eu nécessité.

Si, prendre soin consiste à développer une éthique de la sollicitude qui vise à "veiller sur quelqu'un...", "s'occuper de son bien-être », l'objectif est aussi de ne pas nuire en adaptant les gestes et actions soignantes aux règles d'hygiène dans chaque situation. Apprivoiser cette peur en maîtrisant ces gestes pour le soignant et en les ayant compris, parce qu'explicités, pour le patient a permis de retrouver une relation plus équilibrée.

Le respect de la confidentialité

Le premier alinéa de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique stipule que :

« I. - Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou un des services de santé définis au livre III de la sixième partie, un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »

Or, lorsque l'infirmière libérale s'habille en tenue de protection contre le COVID19 devant la porte du domicile du patient, comment respecter la confidentialité alors que les voisins comprennent que le patient chez qui elle se rend est atteint du Virus. Cela peut induire de la solidarité de voisinage mais aussi de la méfiance voire de l'exclusion. Lorsque le médecin biologiste effectue un prélèvement naso-pharyngé, chez une personne qui présente des

symptômes, le prélèvement est souvent réalisé directement dans le véhicule du patient, fenêtre baissée, sur un site réservé où il peut stationner, généralement sur le parking du laboratoire qui reste un lieu passager.

Comment être certain que, dans le cadre de cette pathologie que l'on découvre peu à peu, la révélation fortuite de ces informations ne va pas nuire à la personne.

Le CCNE, dans son avis 106², recommande qu'il soit rappelé impérativement à tous les acteurs, particuliers, soignants, acteurs publics et médias qu'il existe des textes de loi concernant le respect de la confidentialité des données médicales et l'identité des personnes atteintes et qu'elles doivent prévaloir en situation d'épidémie et de menace pour la santé.

Les professionnels de santé doivent informer les patients des mesures de protection qui seront prises avant d'entrer dans leur domicile et convenir avec eux du lieu le plus adapté (discret) pour cela (jardin, véranda...)

L'incidence de la rareté des moyens de protection sur la bienfaisance

Depuis le début de l'infection, le manque de matériel de protection pour les professionnels du soin et de l'aide a été souligné. En réaction de solidarité, cela a induit de nombreuses initiatives (combinaison de garagiste ou de peintre données aux soignants, fabrications de visières artisanales ...) mais certains professionnels ont aussi subi des agressions visant à leur dérober leur peu de matériel.

Cette rareté des moyens a également placé les professionnels devant des choix difficiles qui interrogent la bienfaisance.

« Je vois arriver des patients (fragiles) à l'officine avec une prescription médicale pour des masques, or ceux que l'on reçoit sont contingentés et uniquement pour les soignants. Cette semaine (30 mars au 05 avril), je n'ai pu donner aux soignants que 6 FFP2 et les masques chirurgicaux ne sont pas arrivés. C'est difficile de dire aux patients qu'on ne peut pas leur en délivrer, alors que certains aussi en auraient besoin » (Une pharmacienne)

Parfois, l'organisation des soins qui semble pertinente pour les soignants au vu de la rareté des moyens, n'est pas perçue pour autant comme bienfaisante pour les patients.

« Est-ce que vous avez vu aujourd'hui des patients qui ont le virus ? » (Une patiente) *« Non, sur la commune nous nous sommes organisées pour que certains cabinets infirmiers s'occupent spécifiquement de ces personnes-là, car nous n'avons pas beaucoup de matériel et cela évite d'infecter les patients non atteints »* (l'infirmière)

« Si je comprends bien quand on a le virus, c'est la double peine, parce qu'en plus on change d'infirmière qu'on a choisi » (la même patiente). En telle période d'incertitude, la plupart des personnes soignées préfèrent voir un professionnel qu'elles connaissent déjà, or ici l'organisation des soins ne le permet plus.

² https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf

Le manque de moyens touche aussi les médicaments en rupture dont il faut sans cesse anticiper les commandes pour les troussees d'urgence.

« Quand le pharmacien me dit que tous ces médicaments sont en ruptures en officine (au 31/03/20 Tranxene®, Valium®, Rivotril®, Midazolam®, Scoburen®, Scopolamine®...) en tant que médecin généraliste ça me stresse parce que je ne sais pas comment je vais faire pour soulager certains symptômes en fin de vie chez mes patients ... Je ne peux pas les regarder s'étouffer !!»

Justice et équité

Devant cette pénurie, les tutelles ont un rôle d'arbitrage du contingentement de médicaments, dont certains sont réservés aux services de réanimation, où certes les décès se succèdent et les soignants s'épuisent mais des patients meurent aussi du COVID19 à domicile et peuvent nécessiter d'être sédatisés. Sommes-nous dans des institutions justes au sens de la visé éthique de Ricoeur³ ? Comment établir une solidarité bénéfique aux malades entre les différents lieux de soins ?

Le sentiment d'abandon des malades évoqué plus haut (autres que ceux touchés par le COVID19) pose aussi des questions de justice et d'équité dans le prendre soin. Les médecins traitants ont fait des consultations dans les centres dédiés au COVID19, des téléconsultations et pour certains plus du tout de visites à domicile, faute de moyens de protection. L'absence de recours à des systèmes connectés peut aussi être un facteur d'iniquité pour certains malades qui n'en disposent pas.

Dans son avis du 2 avril 2020, le Conseil Scientifique COVID19 précise : *« La téléconsultation doit être privilégiée dans tous les cas. Pour autant la limite de la téléconsultation doit être appréciée dès lors qu'un examen physique s'impose pour le diagnostic et la prise de décision thérapeutique. Il en est de même dans les suivis de polyopathologies complexes et de problèmes psychosociaux»*

Le confinement a aussi exacerbé certains problèmes sociaux. Que dire des familles confinées dans un petit logement ou une personne atteinte du virus vit dans une seule pièce pendant deux ou trois semaines. Ou encore de plusieurs enfants qui partagent la même chambre pour faire leurs devoirs et qui est aussi le lieu de soins de l'un d'entre eux. Il faut également vérifier que les personnes isolées puissent se nourrir correctement notamment pour éviter de décompenser certaines pathologies (diabète par exemple).

Cette situation de crise inédite invite les professionnels du domicile à revisiter leur posture soignante sous l'angle du questionnement éthique et révèle de nombreuses initiatives de solidarité tant dans l'interdisciplinarité entre soignants qu'avec les personnes soignées, une démarche soutenante pour tous.

³ Ricoeur P, Soi-même comme un autre- Essais- ED du Seuil 1990 : 199-227