

Protection de la personnalité dans les établissements de soins de longue durée

Considérations éthiques dans le contexte de la pandémie de coronavirus

**Prise de position N° 34/2020
Berne, le 8 mai 2020**

1. Contexte

Le 27 mars 2020, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) a publié un communiqué de presse dans lequel elle s'exprime sur la pandémie de coronavirus et réaffirme les principes éthiques et juridiques déjà posés en 2006 dans le cadre du plan suisse de pandémie Influenza de la Confédération. La CNE y salue les services sans précédent fournis notamment par les professionnels de la santé et l'importance des soins qui, dans ces circonstances, sont prodigués dans des conditions difficiles. Elle y souligne également le principe de la proportionnalité qui doit guider toute décision au point de friction entre la préservation de la liberté et de l'autodétermination et la protection de la santé publique. Ces principes sont également relevés par le Conseil fédéral dans ses explications concernant les mesures destinées à lutter contre le coronavirus (Conseil fédéral, 2020).

À la suite des assouplissements du 29 avril 2020, une attention particulière doit être accordée aux personnes qui, dans les établissements de soins de longue durée, ont été jusqu'à présent soumises à des limitations radicales de leurs droits fondamentaux. Si, au début de la pandémie, tous les regards étaient rivés sur les hôpitaux de soins aigus et si la préoccupation première était celle de la gestion d'une possible pénurie en personnel, en matériel de protection et en équipements médicaux, notamment en lits de soins intensifs munis de respirateurs, il est rapidement apparu que les personnes âgées souffrant de maladies chroniques, et plus spécialement celles vivant en établissement médico-social, étaient très exposées au risque d'être infectées au COVID-19 et d'en mourir (Comas-Herrera et al., 2020 ; Arons et al., 2020). Les établissements médico-sociaux doivent faire l'objet d'une attention particulière car leurs résidents, pour la plupart âgés de plus de 65 ans, font partie du groupe des personnes vulnérables et souffrent fréquemment de plusieurs maladies chroniques. Les personnes âgées courent indéniablement un risque nettement plus élevé que les plus jeunes de mourir de COVID-19.¹ Le risque d'infection est élevé dans tous les établissements et foyers où vivent de nombreuses personnes : les règles de distance y sont difficiles à respecter, la prise en charge et les soins nécessitent un contact physique et il n'est pas possible de se protéger suffisamment en raison de la pénurie de matériel de protection (masques, surblouses, etc.). Un autre problème se pose pour les petites structures où l'isolement d'un résident n'est pas envisageable et où plusieurs personnes occupent parfois la même chambre (ASSM, 2020). La pénurie de main-d'œuvre qualifiée peut elle aussi induire un risque de transmission accru lorsque plusieurs résidents sont pris en charge par la même personne, que des membres du personnel sont des porteurs asymptomatiques du virus ou que du personnel testé positif reprend rapidement le travail (OFSP, 2018a).

Le 13 mars 2020, le Conseil fédéral a publié l'ordonnance 2 COVID-19, qui porte sur les mesures prises en raison d'une situation extraordinaire selon l'art. 7 de la loi sur les épidémies, et l'a actualisée régulièrement depuis lors (Conseil fédéral, 2020). Cette ordonnance ne contient pas de dispositions explicites

¹ Les données actuellement disponibles indiquent que le nombre d'hospitalisations et de décès augmente sensiblement avec l'âge. Le nombre total de personnes hospitalisées par tranche d'âge s'établit à 130 chez les 30-39 ans, 253 chez les 40-49 ans, 540 chez les 50-59 ans, 635 chez les 60-69 ans, 924 chez les 70-79 ans et 1153 chez les personnes âgées de 80 ans et plus, tandis que les personnes décédées par tranche d'âge sont au nombre de 4 chez les 30-39 ans, 3 chez les 40-49 ans, 31 chez les 50-59 ans, 106 chez les 60-69 ans, 313 chez les 70-79 ans et 1048 chez les personnes âgées de 80 ans et plus (OFSP, 2020, état le 6 mai 2020).

relatives aux établissements de soins, aux établissements prenant en charge des personnes ayant besoin d'assistance tels que cliniques psychiatriques, centres pour requérants d'asile ou établissements médico-sociaux, ou aux institutions accueillant des enfants aux besoins et aux limitations complexes. Conformément à l'art. 1a de l'ordonnance 2 COVID-19, ces dispositions relèvent de la compétence des cantons (ou des communes), qui peuvent par exemple limiter les visites (horaires) ou les interdire. Les recommandations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en matière d'hygiène et de distance sociale s'appliquent toutefois aussi dans ces cas. Le 29 avril 2020, le Département fédéral de l'intérieur a publié une fiche d'information intitulée « COVID-19 : informations et recommandations pour des institutions telles que les homes pour personnes âgées, les établissements médico-sociaux et les institutions pour personnes handicapées »² qui, sous la rubrique « Mesures de protection pour les personnes vulnérables », indique ceci : « Possibilités de visite et horaires prévus dans les institutions telles que les homes pour personnes âgées, les établissements médico-sociaux et les institutions pour personnes handicapées : la Confédération recommande une réglementation restrictive des visites, en particulier celles aux personnes vulnérables, à l'exception des situations exceptionnelles telles que la fin de vie. Les cantons sont compétents pour réglementer ces visites en fonction de la situation épidémiologique. Ils peuvent aussi prévoir de déléguer aux institutions la compétence de prononcer une interdiction des visites. Nous conseillons aux institutions de prendre contact avec leur canton en cas de questions. Si des visites ont lieu à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement, les règles d'hygiène et de distance doivent être strictement respectées. » (DFI, 2020).

Plusieurs cantons ont édicté des directives. À Genève – qui, avec 1028,9 cas de COVID-19 confirmés pour 100 000 habitants, affiche la plus forte incidence de la maladie de tous les cantons (OFSP, 2020, état au 6 mai 2020) – le Conseil d'État a publié un arrêté interdisant les visites applicable jusqu'au 8 juin 2020 pour ce qui est des hôpitaux publics et privés et des établissements médico-sociaux, et jusqu'au 10 mai 2020 pour ce qui est des établissements pour personnes en situation de handicap. Dans son communiqué de presse du 20 avril 2020 (Conseil d'État, 2020), le conseil d'État précise toutefois que « les établissements concernés doivent mettre en place des mesures favorables au maintien du lien entre les patients ou les résidents et leurs proches, y compris en présentiel lorsque cela est possible. Ils sont en outre toujours autorisés à déroger à cette interdiction dans des situations particulières. » Selon les informations d'une cellule de crise genevoise consacrée au COVID-19 dans les établissements de soins³, 12 (c'est-à-dire 22 %) des 54 établissements médico-sociaux (EMS) affiliés à l'Association genevoise des établissements médico-sociaux (AGEMS) ont déclaré des cas de COVID-19. Depuis le 2 avril,

² Cette fiche d'information remplace celle du 2 avril 2020, beaucoup plus restrictive, qui prévoyait une interdiction générale de visite et de sortie pour les personnes résidant en institution.

³ La Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (FEGEMS) a constitué une Task-Force EMS Covid-19 réunissant des représentants des associations professionnelles et des faitières cantonales du secteur des EMS : l'Association des directrices et directeurs d'établissements médico-sociaux genevois (ADEPAG), l'Association genevoise des établissements médico-sociaux (AGEMS), l'Association professionnelle des intendants en EMS (API), la FEGEMS, le Groupe des médecins des établissements pour personnes âgées de Genève (MEPAG) et la Direction générale de la santé du canton. Cette Task-Force a pour mission de centraliser les informations et d'harmoniser les pratiques et les mesures recommandées dans les EMS. [Consultation en ligne] <https://www.ge.ch/covid-19-professionnels-sante-reseau-soins/ems-institutions-sante>

le nombre total d'EMS touchés par le virus se monte à 27 (Task-Force EMS Covid-19, 2020, état au 5 mai 2020).

Au *Tessin* – canton qui, avec 910,2 cas déclarés de coronavirus pour 100 000 habitants, présente l'incidence la plus élevée après Genève (OFSP, 2020, état au 6 mai 2020) – le médecin cantonal a publié une directive sur l'interdiction d'accès aux établissements médico-sociaux (Ufficio del medico cantonale, 2020). Ce document précise également que les directions de ces établissements peuvent, à titre exceptionnel et dans les situations de fin de vie, déroger à cette interdiction. Sur les 68 établissements du canton, 29 ont déclaré des cas de COVID-19 (Corriere del Ticino, 2020). Le conseil d'État a décidé de prolonger l'état de nécessité pour l'ensemble du territoire cantonal jusqu'au 31 mai 2020 (Consiglio di Stato, 2020).

Le 12 mars 2020, la direction de la santé du *canton de Zurich* a décrété une interdiction générale des visites aux résidents des établissements médico-sociaux, valable du 13 mars au 30 avril 2020. Dans le cadre de cette réglementation, elle donnait des compétences et des obligations de mise en œuvre étendues aux directions de ces établissements, qui pouvaient même s'appuyer au besoin sur les forces de police (canton de Zurich, direction de la santé, 2020a). Ce n'est que « dans des cas objectivement fondés (par ex. soins palliatifs) » que les directions des établissements pouvaient prévoir des exceptions. La direction de la santé recommandait également une interdiction générale de sortie en dehors du périmètre de l'établissement. Pour les cas où des résidents non soumis à une quarantaine, auxquels les recommandations de la Confédération ne pouvaient donc pas être imposées, contreviendraient à cette interdiction de sortie, la direction de la santé recommandait « une exclusion de l'établissement ». Il fallait commencer par « adresser [aux contrevenants] un avertissement, et les exclure de l'établissement en cas de récidive seulement ». Le 30 avril, l'interdiction des visites a été assouplie et remplacée par une réglementation des visites. Les directions des établissements peuvent à nouveau autoriser les visites, avec une liste de critères à respecter. Elles peuvent notamment aménager des espaces dédiés – équipés de dispositifs *ad hoc* tels que séparations au moyen de panneau de verre – dans lesquels les résidents peuvent à nouveau recevoir proches et amis en observant les consignes en matière d'hygiène et de distance (Canton de Zurich, Direction de la santé, 2020b). Dans de nombreux cantons, l'interdiction des visites a été assouplie le 11 mai. C'est notamment le cas de la plupart des cantons de Suisse orientale (Tagblatt, 2020).

Ces réglementations ont limité – et limitent toujours là où elles sont encore en vigueur – très massivement les droits fondamentaux des résidents et de leurs proches. Elles ont aussi occasionné une charge de travail accrue pour les soignants concernés, puisque sans l'aide des proches, ceux-ci ont dû assurer seuls la totalité de l'accompagnement. Certains ont aussi évoqué le fardeau psychique d'être tenus pour responsables en cas de contamination au COVID-19 dans l'établissement.

La CNE accueille avec satisfaction les assouplissements réalisés ou futurs concernant l'interdiction de visite et de sortie dans les établissements de soins de longue durée. La rapidité d'évolution de la situation et le développement incertain de la pandémie dans le futur peuvent toutefois entraîner une grande incertitude pour les responsables de ces établissements. Personne ne peut dire si les mesures nationales

d'assouplissement ne vont pas faire rebondir le taux d'infection et si, en réponse à ce phénomène, certains établissements ou cantons ne vont pas imposer un nouveau durcissement des mesures ou, s'agissant de cantons où l'interdiction de visite et de sortie est encore en vigueur, préconiser leur maintien. Les questions relatives à la pertinence, à la proportionnalité et aux conséquences d'une interdiction de visite et de sortie, en particulier dans les établissements pour personnes âgées ou en situation de handicap, restent donc d'actualité.

La limitation du contact et de l'accès des résidents des établissements concernés aux personnes qui leur sont proches – qu'il s'agisse de parents, de représentants légaux ou des autorités de protection de l'enfant et de l'adulte – et l'interdiction générale de sortie imposée à ces résidents sont au cœur de la problématique qui nous occupe. L'atteinte à la liberté individuelle, à la liberté d'entreprendre et à la vie privée et familiale induite par de telles décisions est d'une portée et d'une ampleur sans précédent pour des personnes vivant en institution. La philosophe canadienne Monique Lanoix évoque même une « crise humanitaire » dans les soins de longue durée à l'heure du COVID-19 (Lanoix, 2020). Cette situation ne concerne pas seulement les personnes âgées, mais aussi les jeunes pensionnaires d'établissements de soins et les personnes hébergées dans des centres pour requérants d'asile, par exemple.

L'isolement, parfois sans aucune possibilité d'utiliser un moyen de communication, restreint ou empêche totalement les contacts avec les proches et les personnes de soutien, mais aussi l'accès à une aide sociale, thérapeutique et spirituelle dans les établissements concernés. Pour les nombreuses personnes atteintes de démence qui vivent dans ces structures, en particulier, la rupture du lien avec des personnes de confiance peut se traduire par un état d'anxiété ou par une aggravation des symptômes de la maladie pouvant même exiger une hospitalisation. Le risque existe, en outre, que les personnes atteintes de démence infectées par le COVID-19 ou pour lesquelles une telle infection est suspectée soient mises sous sédatif ou enfermées dans leur chambre.

2. Considérations éthiques et juridiques

2.1 Pertinence et proportionnalité d'une interdiction générale des visites

De manière générale, les personnes vivant dans de grands établissements de soins sont exposées au risque de contracter des infections. Celles-ci sont transmises par l'intermédiaire des fournitures médicales et du personnel. Les infections annuelles par la grippe ou les norovirus, qui touchent particulièrement les personnes vivant en établissement de soins, en font aussi partie (Berkman et Kawachi, 2014 ; Mielck et Bloomfield, 2001 ; OFSP, 2018a ; Barnett et Grabowski, 2020). Des chiffres récents indiquent qu'avec le confinement et l'interdiction de visite, et probablement aussi après, une grande partie des résidents a pu être infectée par le personnel, lequel a ensuite pu être infecté à son tour par les résidents (Barnett et Grabowski, 2020 ; Wysling, 2020 ; Boccia, Ricciardi, Ioannidis, 2020 ; Remuzzi et Remuzzi, 2020 ; Comas-Herrera et al., 2020 ; Arons et al, 2020). Cette hypothèse est plausible pour trois raisons : (1) les professionnels ont généralement des contacts physiques plus étroits et plus intimes avec les

résidents que la plupart des visiteurs (p. ex. durant la toilette) ; (2) la durée des contacts avec les résidents est nettement plus longue pour les professionnels que pour les visiteurs ; (3) les professionnels ont pour la plupart un nombre de contacts sociaux plus élevé que les visiteurs, aussi bien de par leur travail au sein de l'établissement qu'en raison de l'éventuelle utilisation des transports publics, à plus forte raison en phase de déconfinement.

Selon les données socio-épidémiologique et la littérature existante, des infections peuvent aussi se produire dans d'excellents établissements. Ce risque est toutefois accru lorsqu'en raison d'une pénurie de personnel, les soignants d'un établissement doivent s'occuper chacun d'un très grand nombre de résidents (ASI, 2018 ; Hehli, 2018). En Suisse, les établissements médico-sociaux et les autres établissements de soins de longue durée connaissent depuis longtemps une telle pénurie. Celle-ci concernant en particulier les infirmiers et infirmières diplômés, les compétences nécessaires à la mise en œuvre effective des mesures d'hygiène et de protection font parfois défaut (OFS, 2019 ; Merçay, Burla et Widmer, 2016).

Dans les pays industrialisés, les décès liés au COVID-19 sont enregistrés en grande majorité dans des établissements médico-sociaux (Etard et al., 2020 ; Wu et McGoogan, 2020 ; McMichael et al. 2020 ; Comas-Herrera et al., 2020). On a constaté que la taille de la structure avait une influence négative sur la morbidité et la mortalité. La CNE a pris connaissance avec inquiétude d'informations selon lesquelles en Suisse aussi, dans ces établissements, des postes clés n'étaient plus suffisamment pourvus. En outre, les compétences ainsi que l'équipement de protection pour le personnel n'étaient pas partout disponibles en suffisance pour assurer une prise en charge attentive, adéquate et sûre. Il n'est pas justifiable, d'un point de vue éthique, que s'agissant de l'approvisionnement en matériel de protection et d'hygiène tel que masques et surblouses jetables, la priorité soit donnée aux hôpitaux au détriment des établissements de soins de longue durée. La pratique consistant à permettre aux personnes testées positives au COVID-19 de reprendre relativement vite leur travail au sein de ces établissements en cas de pénurie de personnel est également préoccupante (Swissnoso, 2020). Le fait de faire passer systématiquement les structures de soins de longue durée au deuxième plan peut parfois être imputable à une discrimination envers les personnes âgées, ou tout au moins être perçu comme telle.

2.2 Protection des droits de la personnalité

Assurer des soins conformes aux normes éthiques de la profession et veiller au respect et à la protection des droits de la personnalité des personnes prises en charge fait fondamentalement partie de la mission de tout professionnel de la santé. Certaines mesures destinées à la protection de la santé prises dans le cadre de la crise du COVID-19 portent toutefois atteinte aux droits de la personnalité des résidents en établissement de soins de longue durée. Dans le contexte de la pandémie, ces derniers ont dû, pour leur propre protection, pour celle des autres résidents et pour celle du personnel, se conformer à des règles revenant pour eux *de facto* à être privés de leur autodétermination pour des décisions personnelles essentielles.

L'interdiction de visite et de sortie, en faisant totalement obstacle à la liberté de se déplacer et d'interagir socialement, a une incidence énorme sur le bien-être et la santé, tant physiques que psychiques. Ces

interdictions lèsent non seulement le droit au respect de la vie privée et familiale, mais aussi le droit à des soins médicaux universels, de qualité et suffisants.

Dans le cas d'une incapacité de discernement, en particulier, les proches parents, les représentants légaux ou des membres des autorités doivent avoir accès à la personne concernée, dans la mesure où ils exercent pour elle, tout au moins les premiers, des droits strictement personnels. Ces droits concernent le consentement aux mesures médicales, les transferts, l'information relative à des mesures limitatives de la liberté inévitables, leurs motifs, leur étendue et, surtout pour des traitements forcés, l'indication des moyens de recours. Le contact personnel est alors souvent indispensable, par exemple si d'importantes décisions doivent être prises et que le représentant d'un résident doit pouvoir juger en personne de la situation de ce dernier pour faire le bon choix. Ce contact ne peut pas toujours avoir lieu par téléphone, notamment si la personne concernée ne peut plus téléphoner.

Des mesures telles qu'une sédation ayant pour seul but de calmer un patient souffrant de démence ou d'autres troubles cognitifs ou psychiques constituent une atteinte drastique à l'intégrité physique. Elles induisent des risques physiques et des conséquences psychologiques considérables pour la personne concernée et la question de la proportionnalité doit faire l'objet d'un examen rigoureux. De telles mesures sont particulièrement problématiques du point de vue juridique et éthique si elles sont prises sans l'attention requise ou l'assistance (juridique) suffisante, sans documentation précise, sans prescription, évaluation ou adaptation fondées, de sorte qu'il ne peut y avoir de protection adéquate des droits de la personnalité ni de réévaluation régulière de la proportionnalité des mesures en question. Il convient de souligner l'importance d'une communication transparente avec les représentants (thérapeutiques) et leur adhésion à des mesures qui doivent être guidées par la volonté éclairée et l'intérêt de la personne concernée. C'est là une condition de la protection des droits de cette dernière.

Il y a lieu, même si l'on a affaire à des personnes capables de discernement, de procéder à une pesée des intérêts aux plans éthique et juridique entre une interdiction des visites et la préservation du lien social dans le cadre du cercle familial restreint. Le respect des droits de la personnalité suppose aussi que les personnes qui vivent en institution puissent participer à la détermination du risque qu'elles sont disposées à courir dans les contacts avec des proches parents, des amis et des thérapeutes. Et pour qu'elles soient en mesure de le faire, il faut d'une part leur expliquer en toute transparence la situation prévalant dans l'établissement, et d'autre part les informer des différentes options s'offrant à elles. D'un point de vue éthique, il faut avant tout déterminer si une personne, par son comportement, court un risque pour elle-même ou fait courir un risque à d'autres. Le problème, dans le cas du COVID-19, c'est qu'il n'y a pas de frontière claire entre ces deux cas de figure : prendre le risque de s'infecter, c'est aussi courir le risque d'infecter d'autres personnes, parfois pendant la période d'incubation du virus. Il est néanmoins possible de limiter ce risque en observant les mesures de protection et la distance sociale.

Il est également indispensable de s'assurer que les personnes concernées puissent recevoir l'assistance spirituelle, psychologique et thérapeutique dont elles ont besoin et donc que les personnes qui proposent une telle assistance puissent les rencontrer. Pour les personnes âgées, il est parfois essentiel de recevoir

les sacrements que sont l'onction des malades et l'eucharistie. De fait, les conseillers spirituels, les psychologues et les physiothérapeutes sont des professionnels de la santé au même titre que les médecins et les soignants.

Il faut donc trouver des solutions créatives permettant d'offrir la meilleure protection contre le risque d'infection, tout en préservant le plus possible les droits fondamentaux. Lorsque l'équipement de protection fait défaut, les parents peuvent par exemple être reçus dans des espaces aménagés spécialement pour les visites où ils peuvent converser avec leur proche à travers une séparation en plastique. Les visites peuvent aussi se tenir à l'extérieur du bâtiment, dans le jardin, où il est aisé de maintenir une distance physique suffisante. Pour la CNE, l'approche consistant à séparer, au sein de l'établissement, les résidents qui préfèrent pouvoir entretenir le lien social avec leurs proches quitte à courir un risque accru pour eux-mêmes et ceux qui font le choix de l'isolement pour se protéger au maximum d'une infection transmise par des parents ou d'autres visiteurs mérite également d'être prise en considération. Toutes ces solutions créatives sont le fruit du bon sens et de l'ingéniosité dont nombre d'établissements ont déjà fait preuve d'une manière exemplaire.

2.3 Projet de soins anticipé

Démarche volontaire, le projet de soins anticipé (ou *advance care planning*) est une ressource essentielle pour garantir au mieux les droits de la personnalité des personnes gravement malades ou atteintes de maladies chroniques comme des personnes en bonne santé. Les personnes vivant en établissement médico-social risquent fortement de connaître à tout moment un épisode aigu ou une aggravation de leur état de santé, même indépendamment du COVID-19. La pandémie de coronavirus accroît la probabilité que des décisions thérapeutiques cruciales doivent être prises pour des personnes incapables de discernement. Dans la mesure du possible, ces décisions devraient être prises non seulement dans l'intérêt de la personne concernée, mais aussi et avant tout sur la base de la volonté éclairée exprimée par cette dernière. De nombreux établissements ont pris depuis longtemps l'habitude d'établir pour chaque pensionnaire, souvent dès son arrivée, un projet thérapeutique ou un projet de soins en cas d'urgence. Ces projets de soins doivent s'appuyer sur le droit de la protection de l'adulte, être médicalement appropriés et reposer sur les objectifs thérapeutiques personnels et les préférences des personnes concernées. De plus, les soignants doivent disposer de compétences suffisantes pour mettre en œuvre d'une manière adéquate les mesures qui y sont définies. Pour ce faire, ils ont aussi besoin du soutien d'autres professionnels, la plupart du temps des médecins, et doivent pouvoir disposer des médicaments *ad hoc* (Weber, 2020).

En 2018, l'OFSP a défini à cet effet un cadre général pour la Suisse, fondé sur la littérature internationale et le contexte helvétique, qui définit des normes en matière de planification anticipée des soins et présente des modèles de mise en œuvre (OFSP, 2018b). L'importance de donner la priorité à l'identification et à la prise en compte de la volonté du patient mise en évidence par la crise du COVID-19 a également été relevée dans les directives de l'ASSM relatives au triage en cas de pénurie des ressources (ASSM, 2020) et a conduit, en Suisse et ailleurs dans le monde, à une actualisation et à une clarification des

instruments du projet de soins anticipé (Strickler et Khimm, 2020 ; Booth, 2020). Des projets de soins anticipés en version courte et des directives anticipées ont en outre été développés spécifiquement pour la période de la pandémie de coronavirus et sont disponibles en ligne.⁴

3. Développement futur et solutions d'avenir

Toute crise peut être considérée comme une occasion de réévaluer et d'améliorer les structures en place (Oliver, 2020). Une crise humanitaire ne touche jamais un secteur de la vie sociale de manière isolée, elle met toujours au défi la société dans son ensemble. La crise met en évidence les points forts, tout en révélant les faiblesses, qu'elle peut amplifier. Mentionnons ici l'importance sociale des soins de longue durée, la considération et la rémunération des professions majoritairement « féminines » d'aide et de soins (*Care*), le *skill mix* et le *grade mix*⁵ dans les établissements de soins de longue durée, ou encore les retards ou l'absence d'approvisionnement en matériel de protection – rapportés à maintes reprises – auxquels ces établissements ont été confrontés, à la différence des hôpitaux de soins aigus.

Les établissements de soins de longue durée ont consenti d'énormes efforts pour faire face aux conséquences de la pandémie de coronavirus. Cette crise a révélé aussi la vulnérabilité spécifique, accrue, des personnes qui y vivent et y travaillent. Une interdiction de visite sans nuance se traduit pour les personnes vulnérables par une souffrance considérable découlant de l'isolement social imposé, laquelle vient aggraver la crise sanitaire elle-même. Évaluer la situation spécifique d'un établissement – mais aussi des personnes concernées – permet d'aménager des possibilités de contact inventives, qui tiennent compte des consignes de la Confédération et des cantons en matière d'hygiène et de distance tout en associant les proches. Une organisation en groupes de vie restreints et le recours accru à des infirmières et infirmiers de pratique avancée APN (*Advanced Practice Nurses*) – des spécialistes des soins disposant de compétences cliniques spécifiques – pour la prise en charge des patients vulnérables comme les personnes âgées vivant en établissement médico-social pourraient être des solutions d'avenir (Chavez, Dwyer, et Ramelet, 2018 ; Ulrich, Hellstern, Kressig, Eze, et Spirig, 2010).

La CNE encourage tous ceux qui participent aux soins et à l'accompagnement de personnes vulnérables et sont confrontés à une situation de pénurie à parler ouvertement des contraintes auxquelles ils font face, à faire part de leurs observations et de leurs expériences et, au besoin, à demander une aide et un soutien extérieurs. Il incombe non seulement aux professionnels de la santé, mais aussi, dans une mesure particulière, aux responsables des établissements et aux autorités de surveillance de l'État de préserver une certaine proportionnalité des moyens mis en œuvre.

4. Recommandations

⁴ Voir par exemple en allemand <https://www.pallnetz.ch/acp-patientenverfuegungen.htm> ou en français <https://www.chuv.ch/fr/soins-palliatifs/spl-home/professionnels-de-la-sante/gestion-des-symptomes-respiratoires-covid-19/directives-anticipees-durant-lepidemie-covid-19/>.

⁵ On entend par *skill mix* la composition du personnel par type de compétence et par expérience professionnelle et de vie. Le *grade mix* est l'hétérogénéité des niveaux de formation au sein du personnel soignant.

La CNE salue les prestations extraordinaires de tous les professionnels (de la santé), des directions et des responsables des établissements de soins de longue durée et des autorités cantonales compétentes dans le contexte de la pandémie. Outre un énorme engagement personnel et professionnel, la situation actuelle exige de la souplesse, de la créativité, mais aussi la capacité à faire face aux conséquences à moyen et à long terme, pour les résidents, des mesures prises et à prendre.

La CNE considère qu'il est urgent de lever l'interdiction de visite et se félicite des dispositions prises dans ce sens par les autorités cantonales compétentes et les différents établissements, dispositions qu'elle juge nécessaires pour préserver les droits déjà évoqués des personnes concernées et garantir le principe de proportionnalité. Elle insiste sur la protection des droits de la personnalité (comme le droit à l'information, à la liberté et à l'intégrité individuelles, à l'autodétermination et à la dignité) des personnes vivant en institution, même en période d'épidémie. Pour protéger ces droits, la CNE recommande aux établissements les mesures suivantes :

- Impliquer les proches dans l'accompagnement des personnes qui vivent en institution, car une telle implication a des effets sur le bien-être psychique et physique et la santé de tous. Dans le contexte du COVID-19, il y a lieu de prévoir l'aménagement de possibilités de contact et de formes d'accompagnement à faible risque. Un examen minutieux des voies de transmission de l'infection aux personnes qui résident ou travaillent au sein des établissements peut fournir des renseignements utiles à la recherche de formes d'accompagnement appropriées.
- Informer les résidents et leurs représentants (légaux) des mesures prévues, de leurs raisons et de leur durée, et les renseigner sur leurs droits. C'est la seule façon de garantir que les personnes concernées et leurs représentants puissent prendre des décisions en toute connaissance de cause, pour leur propre bien ou selon la volonté présumée de la personne qu'ils représentent.
- Recourir systématiquement au projet de soins anticipé, car celui-ci contribue à préserver l'autodétermination et à prendre en compte de la volonté de la personne concernée, y compris en situation d'épidémie ou de pandémie.
- Documenter rigoureusement et évaluer régulièrement la proportionnalité des mesures de façon à pouvoir les adapter le cas échéant, dans le but de préserver l'intégrité physique des personnes concernées.
- Il est également d'une importance cruciale que le personnel bénéficie d'un solide soutien et que ses besoins en matière de protection soient pris en compte.

Littérature et autres matériaux

- Arons, M. M., Hatfield, K. M., Reddy, S. C., Kimball, A., James, A., et al. (2020). Presymptomatic SARS-CoV-2 Infections and Transmission in a Skilled Nursing Facility. *NEJM* 2020 Apr 24. DOI: 10.1056/NEJMoa2008457
- Barnett, M. L. und Grabowski, D. C. (2020). Nursing homes are ground zero for COVID-19 pandemic. *JAMA Health Forum*, Published March 24, 2020, [online] <https://jamanetwork.com/channels/health-forum/fullarticle/2763666> [5.05.2020].
- Berkman, L. F., Kawachi, I. (2014). A Historical Framework for Social Epidemiology. In: Berkman L. F., Kawachi, I. and Glymour M. M. (Hgg.) *Social epidemiology* (2 ed.), Oxford University Press.
- Boccia, S., Ricciardi, J. P. Ioannidis (2020). What Other Countries Can Learn from Italy During the COVID-19 Pandemic. *JAMA Internal Medicine*, [online] <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2764369> [05.05.2020].
- Booth, R. (2020): Half of Coronavirus deaths happen in care homes, data from EU suggests. The Guardian 13. April 2020, [online] <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/13/half-of-coronavirus-deaths-happen-in-care-homes-data-from-eu-suggests> [5.05.2020].
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2020). Bestätigte Coronavirus-Infektionen, Todesfälle, epidemiologische Lage, Stand 6. April 2020, [online] <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/situation-schweiz-und-international.html#1981486371> [6.05.2020].
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2018a). *Strategie NOSO. Nationale Strategie zur Überwachung, Verhütung und Bekämpfung von health-care assoziierten Infektionen*, Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2018b). Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt Advance care Planning, [online] https://www.bundespublikationen.admin.ch/cshop_mimes_bbl/48/48DF3714B1101EE980D45D638BC7EC11.pdf [29.04.2020].
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2019). Personen in Alters- und Pflegeheimen 2017, [online] <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/alters-pflegeheime.assetdetail.7267444.html> [5.05.2020].
- Bundesrat (2020). Erläuterungen zur Verordnung 2 über die Bekämpfung des Coronavirus, Fassung vom 29. April 2020, [online] <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/massnahmen-des-bundes.html> [5.05.2020].
- Chavez, K. S., Dwyer, A. A. und Ramelet, A. S. (2018). International Practice Settings, Interventions and Outcomes of Nurse Practitioners in Geriatric Care: A Scoping Review. *Int J Nurs Stud*, 78, 61-75.

- Comas-Herrera, A., Zalakain, J., Litwin, C., Hsu, A. T., Lane N. und Fernandez J.-L. (2020). Updated report: Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence. International Long-Term Care Policy Network. LTC Responses to COVID-19, May 4. 2020, [online] <https://ltccovid.org/2020/05/04/updated-report-mortality-associated-with-covid-19-outbreaks-in-care-homes-early-international-evidence/> [5.05.2020].
- Conseil d'Etat (2020). Communiqué de presse du 20 avril 2020. COVID-19: prolongation de l'interdiction des visites dans les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et les établissements pour personnes handicapées, [online] <https://www.ge.ch/document/communique-presse-du-conseil-etat-du-20-avril-2020#extrait-20461> [26.04.2020].
- Consiglio di Stato (2020). RG 1826 Proroga dello stato di necessità fino al 31 maggio (decisione del 15 aprile 2020), [online] https://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/UMC/malattie_infettive/Coronavirus/RG/20200415_RG_1826_COVID19_Proroga_dello_stato_di_necessita_31_maggio.pdfv [26.04.2020].
- Corriere del Ticino (2020). Coronavirus nelle case anziani: «Cinque strutture sotto la lente». Conferenza stampa del 24 aprile 2020, [online] <https://www.cdt.ch/ticino/coronavirus-nelle-case-anziani-cinque-strutture-sotto-la-lente-FC2613744> [30.04.2020].
- Eidgenössisches Departement des Inneren (EDI) (2020). Factsheet Sozialmedizinische Institutionen: COVID-19: Informationen und Empfehlungen für Institutionen wie Alters- und Pflegeheime sowie Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen, Fassung vom 29. April 2020, [online] <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/information-fuer-die-aerzteschaft/dokumente-fuer-gesundheitsfachpersonen.html> [4.05.2020].
- Etard, J. F., Vanhems, P., Atlani-Duault, L., Ecochard, R. (2020). Potential lethal outbreak of coronavirus disease (COVID-19) among the elderly in retirement homes and long-term facilities, France, March 2020. Euro Surveill 25(15) : pii=2000448, [online] <https://www.eurosurveillance.org/content/10.2807/1560-7917.ES.2020.25.15.2000448> [5.05.2020].
- Hehli, S. (2018). Die Pflegelücke lässt sich nicht mehr mit Ausländern schliessen. Neue Zürcher Zeitung, 4. April 2018, [online] <https://www.nzz.ch/schweiz/die-auslaender-stopfen-die-pflegeluecke-nicht-mehr-ld.1371584?reduced=true> [5.05.2020].
- Kanton Zürich Gesundheitsdirektion (2020a). Anordnungen und Empfehlungen an die Alters- und Pflegeheime betreffend Corona-Virus-Patientinnen und Patienten vom 20. März 2020 (3. Aktualisierung vom 17.04.2020), [online] <https://admin.sitesystem.ch/upload/29E8A70402/7A17F3863D/CA7DC489D3.pdf> [5.05.2020].
- Kanton Zürich Gesundheitsdirektion (2020b). Lockerung des Besuchsverbots in Alters- und Pflegeheime vom 30. April 2020, [online] <https://www.zh.ch/internet/de/aktuell/news/medienmitteilungen/2020/lockerung-des-besuchsverbotes-in-alters--und-pflegeheimen.html> [5.05.2020].

- Lanoix, M. (2020). Nursing homes in the time of COVID-19. *Impact Ethics*, April 21. 2020, [online] <https://impactethics.ca/2020/04/21/nursing-homes-in-the-time-of-covid-19/> [5.05.2020].
- McMichael, T. M., Clark, S., Pogojans, S., Kay, M., Lewis, J. et al. (2020). COVID-19 in a Long-Term Care Facility – King County, Washington, February 27 – March 9, 2020. *Morb Mortal Wkly Rep.*, 69(12), 339-342, [online] <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6912e1.htm> [5.05.2020].
- Merçay, C., Burla, L. und Widmer, M. (2016). Gesundheitspersonal in der Schweiz. Bestandesaufnahme und Prognosen bis 2030 (Obsan Bericht 71), [online] https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2017/obsan_71_bericht_korr.pdf [5.05.2020].
- Mielck, A. und Bloomfield, K. (2001). *Sozial-Epidemiologie: Eine Einführung in die Grundlagen, Ergebnisse und Umsetzungsmöglichkeiten. Gesundheitsforschung*, Juventa.
- Oliver, D. (2020). David Oliver: Let's not forget care homes when Covid-19 is over. *BMJ* 2020; 369 :m1629, [online] <https://www.bmj.com/content/369/bmj.m1629> [5.05.2020].
- Remuzzi, A. und Remuzzi, G. (2020). COVID-19 and Italy: What Next?. *Lancet*, 395, 1225–28.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2020). Covid-19-Pandemie: Triage von intensivmedizinischen Behandlungen bei Ressourcenknappheit. Hinweise zur Umsetzung Kapitel 9.3. der SAMW-Richtlinien Intensivmedizinische Massnahmen (2013), [online] <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Intensivmedizin.html> [5.05.2020].
- Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) (2018). Fachkräftemangel in der Langzeitpflege vom 3. April 2018, [online] https://www.sbk.ch/aktuell/news-single?tx_news_pi1%5Bnews%5D=48etcHash=583dec557509659e5fb17bf9f8b48423 [5.05.2020].
- Tagblatt (2020). Bald darf man Opa wieder besuchen: Besuchsverbot in Altersheimen wird gelockert – doch nicht in allen Ostschweizer Kantonen gleichzeitig vom 28. April 2020, [online] <https://www.tagblatt.ch/ostschweiz/bald-darf-man-opa-wieder-besuchen-besuchsverbot-in-altersheimen-wird-gelockert-doch-nicht-in-allen-ostschweizer-kantonen-gleichzeitig-ld.1216234> [7.05.2020].
- Strickler, L. und Khimm, S. (2020). Coronavirus deaths in U.S. nursing homes soar to more than 5'500. *NBC*, 16. April 2020, [online] <https://www.nbcnews.com/news/us-news/coronavirus-deaths-u-s-nursing-homes-soar-more-5-500-n1184536> [5.05.2020]
- Swissnoso (2020). COVID-19 Verdacht oder bestätigte Infektion bei Mitarbeitenden im Gesundheitswesen, welche Patienten in Akutspitälern versorgen – ausserordentliche Lage und schwerwiegender Personalmangel, [online] https://www.swissnoso.ch/fileadmin/swissnoso/Dokumente/5_Forschung_und_Entwicklung/6_Aktuelle_Ereignisse/200402_management_of_COVID-19_positive_HCW_ausserordentliche_Lage_DE.pdf [5.05.2020].

- Task-Force EMS Covid-19 (2020). Rapport d'évaluation de l'épidémie Covid-19 dans les EMS genevois. Dernière mise à jour: 6 mai 2020.
- Ufficio del medico cantonale (2020). Direttiva sul divieto di accesso alle Case per Anziani e sulla gestione del personale curante sintomatico durante l'epidemia COVID-19 del 9 marzo 2020, [online] https://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/UMC/malattie_infettive/Coronavirus/Direttive/Direttiva_COVID_CPA.pdf [26.04.2020].
- Ulrich, A., Hellstern, P., Kressig, R. W., Eze, G. und Spirig, R. (2010). Advanced Nursing Practice in daily nursing care: practice development of an acute geriatric Advanced Nursing Practice team. *Pflege*, 23(6), 403-410.
- Weber, A. (2020). Notfallplanung in der Palliative Care: Vorausplanung für Krisen- und Notfallsituationen bei unheilbar kranken Menschen. In: Tanja Krones und Monika Obrist (Hgg.), *Wie ich behandelt werden will. Advance Care Planning*, Zürich: rüffer und rub cares.
- Wu, Z. und McGoogan, J. M. (2020). Characteristics of and Important Lessons from the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Outbreak in China: Summary of a Report of 72314 Cases from the Chinese Center for Disease Control and Prevention. *JAMA*, 323(13), 1239, [online] <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2762130>
- Wysling, A. (2020). Krasse Fehler in Spitälern und Altersheim der Lombardei fordern Hunderte von Toten. Neue Zürcher Zeitung vom 9. April 2020, [online] <https://www.nzz.ch/international/coronavirus-in-italien-spitaeler-und-altersheime-als-todeszone-ld.1551236?reduced=true>

Ce document a été approuvé à l'unanimité par la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine le 8 mai 2020.

Membres de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine :

Présidente

Prof. Dr. iur. Andrea Büchler

Vice-président

Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann

Membres

Dr. phil. Christine Clavien, Prof. Dr. med. Samia Hurst, Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox, Prof. Dr. iur. Valérie Junod, Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones, Dr. med. Roberto Malacrida, Prof. Dr. theol. Frank Mathwig, Dr. med. Karen Nestor, Dr. med. Benno Röthlisberger, Prof. Dr. iur. Bernhard Rüttsche, PD Maya Zumstein-Shaha RN PhD, Prof. Dr. iur. Brigitte Tag, PD Dr. med. Dorothea Wunder.

Bureau

Nadine Brühwiler, Dr. phil. Simone Romagnoli, Dr. theol. Jean-Daniel Strub, Dr. iur. Tanja Trost.

Cette prise de position est publiée en français et en allemand. La version allemande est la version originale.

© 2020 Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine, Berne
Reproduction autorisée avec mention de la source.
Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine, CH-3003 Berne
Tél. +41 (0)58 480 41 07
Fax +41 (0)31 322 62 33
info@nek-cne.admin.ch
www.nek-cne.ch