

La lettre du CNSPFV

 **Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

mai 2020 - n° 5

COVID et Fin de vie

Édito

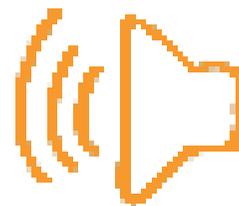
Véronique Fournier, présidente du CNSPFV

La pandémie COVID, qui a concerné le monde entier dans sa première vague, commence chez nous tout juste de refluer. Elle a touché de plein fouet les conditions du mourir que ce soit à l'hôpital, dans les établissements médico-sociaux en particulier les EHPADs ou à domicile. Il est trop tôt pour tirer les leçons définitives de ce qui s'est passé. Mais déjà beaucoup de témoignages remontent du terrain, qu'il nous est apparu important de partager, surtout lorsqu'ils émanent de personnes qui ne sont pas toujours entendues autant que d'autres. C'est l'objet de ce nouveau numéro de notre Lettre. Il est plus copieux que d'habitude pour laisser la place, aux côtés de nos rubriques habituelles, à tous ceux, proches du CNSPFV qui ont souhaité s'exprimer, spontanément, ou sur notre sollicitation, y compris depuis l'étranger : les difficultés ont-elles été les mêmes chez eux ? Les réponses de nos correspondants aux États-Unis, en Suisse ou en Italie sont édifiantes à cet égard. Bienvenue à tous ceux qui à la lecture de ces témoignages souhaiteront nous écrire eux aussi. Nous poursuivrons l'exercice avec un deuxième numéro si nécessaire ...

Si l'utilisation de ces médicaments a toujours été très réglementée, c'est avant tout pour assurer la sécurité des patients. Mais donnant suite aux recommandations de la HAS, nous avons autorisé dès que possible l'accès en EHPAD et en ville à certains produits indispensables à la prise en charge des patients COVID, comme le paracétamol injectable ou le rivotril.

En ces temps d'urgence, toutes les équipes ont dû faire de l'accompagnement, voire des soins palliatifs. L'urgence, n'est-elle pas désormais de diffuser la pratique des soins palliatifs plutôt que de faire des unités, mobiles ou pas, de soins palliatifs ?

Tout patient doit pouvoir recevoir les soins soulageant sa douleur, y compris psychique. Les soins palliatifs doivent être prodigués en institution comme à domicile, de façon continue et le plus précocement possible. Le prochain plan sur les soins palliatifs a précisément pour objectif de mieux organiser, structurer, développer la pratique de soins palliatifs par des équipes de proximité appuyées d'équipes expertes.



Dans la prise en charge de la grande vieillesse, n'avez-vous pas le sentiment que l'on a du mal à mettre le curseur au bon endroit, entre sur-médicalisation et sous-médicalisation ?

Au risque de faire une réponse facile, je crois qu'il faut trouver la « juste » médicalisation. L'un des enseignements majeurs de cette crise est qu'il nous faut rapprocher davantage les EHPADs du monde sanitaire. Mais il faut éviter deux écueils: d'abord, il faut éviter que cette médicalisation fasse oublier que les EHPADs sont aussi, et peut-être avant tout, des lieux de vie. Un résident d'EHPAD n'est pas un patient à l'hôpital : il ou elle habite l'EHPAD pendant des mois ou des années. Il y est chez lui, et cela signifie qu'il doit pouvoir choisir la façon dont il vit, jusqu'au bout. Même avec des personnes atteintes de troubles cognitifs lourds, il est fondamental de chercher un consentement aux soins et aux modalités d'accompagnement. Et il y a aussi, évidemment, l'écueil de la « mauvaise » médicalisation, qui crée ce qu'on appelle de la perte d'autonomie iatrogène, c'est-à-dire liée aux soins. La recherche de cet équilibre entre lieu de vie et lieu de soin sera au cœur de notre projet pour le grand âge.

L'actu du moment

Interview d'Olivier Véran, Ministre des Solidarités et de la Santé

Eric Favereau, journaliste

Mourir seul, isolé de ses proches... N'était-ce pas la plus grande douleur pour les malades du COVID-19 ?

La décision de supprimer le droit de visites dans les EHPADs a été l'une des décisions les plus difficiles de cette crise. Je sais la détresse des familles, privées de contact physique avec leur proche. Nous l'avons fait parce que c'était absolument nécessaire. Protéger, c'est parfois choisir. Nous avons élargi le droit de visite dès que nous avons pu.

La réglementation sur certains médicaments, visant à soulager l'angoisse et la douleur, n'a pas permis qu'ils soient disponibles, en EHPAD ou à domicile. Comment y remédier ?

Témoignages d'associatifs



Magali Assor, Magali Assor, en charge de la lutte contre les maltraitances et la démarche de réflexion éthique, Petits Frères des Pauvres

Accompagner. L'incroyable crise sanitaire liée au coronavirus est venue percuter la plus centrale de nos missions sociales. Comment poursuivre notre action collective auprès des personnes âgées isolées dans un contexte de confinement général de la population ? Comment agir auprès des plus vulnérables de nos aînés alors que les EHPAD et le milieu hospitalier nous sont brutalement interdits ? Et surtout comment continuer à penser sereinement avec l'omniprésence de la mort qui imprègne si soudainement notre quotidien, nos conversations et notre imaginaire ?

Le décompte quotidien des décès, l'annonce d'un pic, d'une vague, d'une déferlante, l'urgence sanitaire, la répétition à dessein du mot « guerre » ; tout a préparé l'opinion publique à être confrontée à des morts en masse avec, comme corollaire, une montée palpable de l'angoisse dont nous avons vite perçu les effluves.

Certains bénévoles, situés près des premiers « clusters » ont été témoins de nombreux décès de personnes âgées. Sur d'autres territoires, des bénévoles âgés ont été admis en réanimation. Les questions ont commencé à affluer avec des demandes « de ressources » : savoir quoi dire, quoi faire, comment faire ? Anticiper le moment où il faudra annoncer des décès. Comment ? Comment ? Comment ? Et par la récurrence de cette question, nous percevons à quel point la mort est peu parlée même dans une organisation comme la nôtre.

Aussi, faire association dans pareille période c'est s'organiser pour ne pas rester seul. De quelle manière ?

En renforçant bien-sûr nos lignes Solitud'Ecoute pour accueillir l'angoisse des personnes âgées seules. En créant également un maillage tel qu'aucun bénévole ou salarié ne puisse être démuné face à des situations qui lui semblent complexes et potentiellement déstabilisantes. Sur la base de ses savoir-faire déjà éprouvés, notre direction nationale des ressources pour l'accompagnement a élaboré différentes propositions de soutiens aux équipes :

- Une écoute empathique via une cellule d'appui et de conseils qui garantit la coordination et les relais en interne ;
- Des soutiens collectifs par visioconférences pour proposer des pistes concrètes, faciles à mettre en œuvre, face à l'angoissante profusion de questions autour de la mort ;

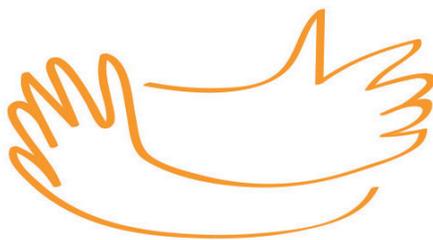
- Des supports écrits accessibles, basés sur le savoir-faire et l'expérience des équipes d'accompagnement des personnes gravement malades et en fin de vie pour fournir quelques repères sur l'importance des rituels, les étapes du deuil et les obsèques en période de pandémie.

Un premier pas pour nous pour accompagner les endeuillés.

Parfois, il vaut mieux ne pas témoigner des drames individuels ni commenter les statistiques vertigineuses des décès en EHPAD mais célébrer nos capacités associatives à dépasser la sidération et tenter d'affronter ensemble des vents mauvais. Et se rappeler surtout que dans la tempête, il ne faut pas rester seul.

Un bénévole des Petits Frères des Pauvres raconte...

Odette et René, 85 et 87 ans, altérés par la maladie d'Alzheimer, et des problèmes vasculaires et cardiaques à répétition, résident en EHPAD. Leurs 5 fils se relaient auprès d'eux aussi souvent que possible jusqu'au jour du début du confinement. Depuis, Odette ne sait plus bien ce qui a changé mais elle sent bien que quelque chose a changé. Elle se raccroche aux professionnels qui restent souriants. Et même si au fil des jours, des masques sont venus cacher ces sourires, elle sent toujours « la bienveillance masquée »



au travers des échanges. René, quant à lui, vit d'autant plus mal la situation que les visites étaient sa seule occasion d'espérer sortir dans la rue et retrouver un lien avec la société. De leur côté, les enfants se sont consolés dans les premières semaines à penser qu'au moins, leurs parents étaient protégés. Protégés de quoi ?

Avec la généralisation des tests, ils apprennent que leurs parents ont été testés positifs au COVID. Commence alors la culpabilité (« pourquoi eux ? »), la colère (« l'EHPAD était censé les protéger. Quel irresponsable a bien pu faire venir le COVID ? »), l'angoisse (« vont-ils développer des complications ? ») sans compter des projections morbides (« et si l'un d'entre eux vient à mourir ? »), l'impuissance (« je ne peux pas les revoir, alors que c'est maintenant qu'il a besoin ») et l'attente interminable où chaque jour sans symptôme est un jour de plus de gagné...

Odette et René ont eu la chance de ne pas développer de symptômes, mais quel paradoxe ! Les mesures ont été prises pour préserver au maximum notre société, et protéger les plus vulnérables d'entre nous. Mais au final, Odette, René et leurs enfants peuvent légitimement se demander si c'était pour leur bien ? Ils ont, en effet, éprouvé le même sentiment d'angoisse, de tristesse, d'attente interminable, d'impuissance face à des protocoles censés les protéger mais qui n'ont pas empêché le virus de se diffuser...

L'intérêt collectif est passé avant tout : l'intérêt du plus grand nombre a prévalu. Sentiment de « sacrifier » une frange de la société pour protéger son ensemble. Mais y avait-il une meilleure réponse ?

À l'international

La pandémie ayant été mondiale, nous nous sommes demandés comment cette question de la Fin de vie liée au COVID avait été vécue ailleurs. A-t-elle soulevé les mêmes difficultés de prise en charge, avec des hôpitaux débordés, des fractures dans l'égalité d'accès aux soins, des risques importants de solitude face à la mort ? Comment les questions éthiques qui nous ont assaillis en France ont-elles été pensées et traitées ? Nous nous sommes entretenus avec trois de nos contacts : Debjani Mukerjee (**DM**) est psychologue clinicienne et responsable de la consultation d'éthique du Presbyterian hospital (Cornell Medical School) à New-York (USA), Bara Ricou (**BR**) est médecin réanimateur au CHU de Genève (Suisse) et anciennement présidente du Comité d'éthique dans ce même hôpital, et Mario Piccozzi (**MP**) est médecin et directeur du Centre de recherche en éthique médicale à l'hôpital de Varese (Italie). Les mêmes questions leur ont été posées à tous les trois.

Le COVID-19 a tout bousculé. Vous a-t-il conduit vers des situations cliniques inédites, vous posant alors différemment des questions éthiques ? Par exemple en réanimation...

DM : Nous avons fait face à des questions connues, mais dans un contexte nouveau. Cela fait 20 ans que je pratique, on ne parlait jamais d'allocation des ressources. Là, il y a eu des discussions difficiles sur le triage. Un nombre énorme de patients arrivait, c'était incontrôlable. Mais au final on n'a pas eu besoin de triage. Les hôpitaux new-yorkais ont construit des lits de réa supplémentaires, les services de médecine ont été transformés en réa. Sont venues ensuite la question des protections pour les soignants, puis la crainte de manquer de soignants en réa, la crainte de manquer de machines de dialyse, et enfin la crainte de manquer de médicaments. Toutes ces questions se sont résolues une à une progressivement au fil de la crise. Ce qui m'a marquée, c'est la rapidité avec laquelle tout est devenu COVID. Le COVID a envahi la pensée de chacun. De mon point de vue de citoyenne, le COVID a tout aiguë, intensifié ; il a servi de révélateur. Par exemple, la question des déterminants sociaux et des inégalités de soins est devenue encore plus évidente.

BR : En soins intensifs, la question du choix, du tri comme vous dites, n'est pas nouvelle, elle est même permanente. Avec le COVID-19, il y avait une donnée nouvelle qui était la crainte de manquer rapidement de lits de réanimation. Or, dans la pratique, cela n'a jamais eu lieu, nous avons toujours trouvé des solutions. On a eu peur, et cela c'était nouveau. Reste que l'on n'a pas été pris au dépourvu, on avait déjà travaillé sur cette question. Depuis la survenue du SRAS, nous avons un protocole, on pouvait s'y référer. Nous avons un argumentaire éthique. S'il avait fallu « trier », cela n'aurait pas été fait de façon arbitraire, nous avons des

repères simples, et d'une certaine façon bien connue : est-ce que la réanimation sera bénéfique ou pas, pour cette personne-ci ? Etc... En résumé, nous n'avons pas été dépassés par cette question.

MP : La question vraiment inédite à laquelle nous avons été confrontés dans le cadre de la pandémie a été celle du « triage », c'est-à-dire la nécessité de choisir quels patients transférer en réanimation. Comment décider ? Dans la littérature, on retrouve deux approches : la première soutient que le choix doit être fait par un comité composé de cliniciens n'ayant pas en charge les patients concernés. Ils connaissent la disponibilité des lits dans l'hôpital, ils reçoivent les informations concernant les patients, et ils prennent les décisions de loin, en lieu neutre. Plusieurs arguments justifient cette option. Elle garantit l'équité, en offrant à chacun les mêmes opportunités. Elle est impartiale, car les membres du comité ne connaissent pas les patients et ne sont donc pas impliqués émotionnellement. Selon cette perspective, plus celui qui décide est étranger au patient et plus son choix sera juste et bon. Dans la seconde approche, en revanche, c'est à la personne qui s'occupe du patient d'assumer la responsabilité de la décision finale. On considère ici que le risque est sinon de réduire l'activité du médecin à un acte purement technique. Selon cette vision, il est important que le médecin soit convaincu du sens de ses choix, et on estime en outre que ses émotions ne sont pas un obstacle pour « bien » décider. Mais il doit être accompagné, il ne faut pas le laisser seul, la responsabilité est trop lourde, il faut conduire avec lui l'évaluation sérieuse de chaque cas individuel et porter avec lui la décision. C'est cette deuxième approche que nous avons choisie.



En situation d'urgence et d'épidémie, comment laisser encore de la place au consentement du patient, à son choix ?

DM : Aux Etats-Unis, nous avons des dispositifs pour que la parole du patient soit entendue. Mais peu de patients ont des directives anticipées, par exemple. Dans le cadre du COVID, beaucoup de patients étaient dans l'incapacité de s'exprimer. Leurs personnes de confiance ne savaient pas quoi faire. En plus, nous avons une information incomplète à leur donner concernant cette maladie, et les incertitudes sont très difficiles à traduire en choix pour les patients. Cependant, certains patients âgés ont quand même dit qu'ils ne voulaient pas être réanimés. Globalement, on peut dire que l'incertitude et l'urgence n'ont pas facilité les discussions subtiles et nuancées que l'on essaye d'avoir en général en éthique clinique.

BR : La question du consentement est légitime, elle est même judicieuse. Mais ce que l'on voit, c'est qu'il est très rare que des personnes refusent des soins dès lors qu'elles en ont besoin. Avec le COVID, la question qui s'est posée était de savoir si les personnes à risque étaient d'accord pour avoir des soins maximaux. Certaines avaient écrit des directives anticipées, disant qu'elles n'en voulaient pas. Je fais référence à des personnes âgées institutionnalisées, ayant spécifié leur

refus d'aller en soins intensifs. Mais ce qui nous a étonné, c'est que l'on s'est aperçu que dans la population générale, beaucoup de personnes n'avaient jamais réfléchi à cette question, ils ont trouvé que c'était une question terrible, nouvelle. Alors qu'elle se pose tout le temps, pas uniquement en temps de COVID.

MP : En temps normal, le dernier mot quant à la décision revient au patient. Dans le cas d'une pandémie, le lien entre les soins dus à l'individu et les soins dus à la collectivité est plus fort, si bien que le dernier mot revient au médecin ou plutôt à l'équipe. Mais cela ne signifie pas que les autres mots soient inutiles. Dans notre expérience, malgré le court laps de temps et l'urgence de la décision, il a été possible de prendre en compte la volonté du patient ou du moins son histoire. Très peu de personnes avaient rédigé des directives anticipées, et les proches étaient indispensables pour connaître les volontés du patient. Ici à Varese, nous avons eu le temps de discuter chaque cas et de nous intéresser aux préférences des patients. Je pense qu'à Bergame ou Brescia, cela n'a pas été possible.

Un peu partout, les proches ont été souvent considérés comme un problème et non pas comme un soutien. Pourquoi cette exclusion des proches ?

DM : C'est une question difficile. Les visites étaient interdites, sauf quand les patients étaient en train de mourir. Les familles devaient faire confiance aux médecins, à ce qu'ils leur disaient. En fait, sur cette question une fois encore, le COVID a tout exagéré : certaines familles, généralement considérées comme des empêcheuses de tourner en rond, l'ont été encore plus pendant le COVID. Quant aux médecins, ils ont été face à ces familles comme en temps normal : certains plus patients que d'autres...

BR : A Genève, il y a eu une réflexion très riche, autour des proches, car très vite il y a eu interdiction de visite. Cela a conduit à élaborer une série de nouvelles pratiques, en donnant par exemple des informations aux proches, deux fois par jour de façon systématique. Et aussi en se servant de la vidéo. Les proches ont pu avoir le sentiment d'être présent. Nous avons formé un groupe de travail, pour mettre en place cet accompagnement des familles. Et pour expliquer qu'il y avait de vraies raisons épidémiques pour justifier ces interdits de visite. Enfin, lors de la fin de vie, les familles étaient autorisées à venir, mais de façon très encadrée et stricte. Je trouve que cela s'est plutôt bien passé, car il fallait préserver les équipes.

MP : La bonne décision à prendre dépend de l'histoire du patient, dont le contexte familial fait partie. Mais c'est vrai qu'adopter ce type de perspective visant à inclure les proches dans la décision, n'est pas simple, parfois c'est même très compliqué. Même si les proches sont souvent une ressource.

Que peuvent être des soins palliatifs en temps d'épidémie ?

DM : Les soins palliatifs sont très importants dans notre hôpital. Ils sont montés en puissance avec le COVID, Nous avons souvent fait des visites conjointes soins

palliatifs - éthique et le nombre de sollicitations a au moins doublé pendant la crise. Pour les soins palliatifs, la question pouvait être : le patient est en train de mourir, sa famille ne comprend pas la situation, pouvez-vous la rencontrer ; ou bien ils étaient appelés pour discuter des objectifs de traitement. Quant à notre équipe d'éthique, les situations pour lesquelles nous avons été appelés ont été par exemple : un patient SDF pour lequel une sortie était envisagée mais qui refusait d'aller en foyer ; ou un patient avec des directives anticipées claires (de limitation) mais pour lequel la famille demandait des traitements agressifs ; ou encore un patient pour lequel on ne savait pas déterminer la bonne personne pour prendre les décisions.

« On n'a pas été bons pour faire face à la mort. Il était extrêmement inhabituel de voir arriver un tel volume de patients qui mouraient »

En conclusion, j'aimerais ajouter que ce qui m'a frappé c'est qu'on n'a pas été bons pour faire face à la mort. Il était extrêmement inhabituel de voir arriver un tel volume de patients qui mouraient - ou qui mouraient presque. On ne savait pas qui allait survivre et qui allait mourir. Nous sommes habitués à une médecine qui guérit, et là l'incertitude très forte a été très difficile à vivre pour tous. Aujourd'hui, il y a moins de personnes qui meurent, il y en a moins qui sont infectées. C'est toujours très stressant, mais nous arrivons à nous ajuster - ce n'est plus aussi intense.

BR : En France, il y a une distinction forte entre les soins palliatifs et le reste. Chez nous, ce n'est pas le cas, les soins palliatifs sont l'affaire de tout le monde. Tout le monde doit travailler avec eux. Tous sont appelés à faire de l'accompagnement, et c'est ce qui s'est passé.

MP : Les soins palliatifs sont essentiels afin d'assurer à tout le monde une mort digne, peut-être même surtout en contexte d'épidémie. Ils doivent être offerts à tous, toujours, sans aucun rationnement, aussi bien à l'hôpital que dans les établissements médico-sociaux. J'irais même jusqu'à dire que les soins palliatifs peuvent être l'un des critères permettant de mesurer, voire de juger, y compris d'un point de vue moral, *a posteriori* comment la pandémie a été gérée. Par ailleurs, garantir des soins palliatifs appropriés permet de maintenir dans la société un bon climat de confiance à l'égard du système de santé. Aujourd'hui chez nous, la sensibilité à l'égard des soins palliatifs s'est accrue. Il faudra voir si elle est suivie par une certaine compétence technique. Dans le contexte de la pandémie, je ne pense pas que l'on ait été confronté à un manque de médicaments visant à soulager les souffrances, mais peut-être parfois à un manque de compétence pour les utiliser.



Du côté des Ehpads

Que sait-on des conditions dans lesquelles sont morts les résidents d'EHPADs atteints du COVID-19 ?

Stéphanie Pierre, chercheuse SHS, CNSPFV

La question s'est beaucoup posée depuis le début de l'épidémie, et a suscité de vives inquiétudes dans la société civile. C'est pourquoi le CNSPFV a contacté quelques partenaires de son réseau EHPAD (directeurs, médecins coordonnateurs, psychologues, soignants...) pour recueillir leurs témoignages.

Si tous évoquent l'angoisse initiale des soignants d'avoir à gérer des détresses respiratoires aiguës chez leurs résidents, la réalité de terrain semble avoir été tout autre. Romy Lasserre, directrice d'un EHPAD en Ile-de-France, explique avoir été « sidérées », elle et son équipe, par la forme prise par leurs premiers cas de COVID : « *Cela se manifestait par des symptômes digestifs et une grande apathie. On ne s'attendait pas du tout à ça. Certains résidents dormaient, comme vidés de leur énergie par le virus. On avait du mal à les réveiller. Ceux qui sont décédés se sont endormis doucement, sans se réveiller* ». Par ailleurs, les décès liés au COVID dans son EHPAD ont essentiellement touché des résidents présentant des comorbidités déjà importantes, dont le décès était souvent attendu dans les 6 mois à venir. C'est ce que nous a aussi confirmé le Dr Denis Soriano, médecin coordonnateur d'EHPAD à Nice : « *Ils ont en quelque sorte précédé l'appel* ». Même son de cloche à Marseille « *leur organisme ne tenait pas jusqu'à la détresse respiratoire, ils décédaient avant. On constatait des troubles de la vigilance et une perte de contact, mais pas de faciès douloureux* », selon le Dr Monique Girard Hadjad. Dans ces différents lieux, la question de l'hospitalisation pour COVID 19 s'est très peu posée.

Un autre élément important ressort de ces divers témoignages : dans les EHPADs que nous avons contactés, la gestion des fins de vie s'est déroulée d'autant plus sereinement que l'équipe était formée aux soins palliatifs et au maniement des médicaments à utiliser

en cas de souffrance réfractaire ou de difficulté respiratoire : l'acculturation palliative y a été un vrai atout, nous a-t-on dit. Les deux médecins précédemment cités ont également insisté sur la grande solidarité et entraide qui s'est vite créée entre les professionnels de santé concernés : médecins coordonnateurs, gériatres hospitaliers, réseaux de soins palliatifs et médecins de ville : « *Les institutions nous ont laissé nous débrouiller seuls. Pour elles, un résident atteint du virus devait d'emblée être considéré comme relevant des soins palliatifs, on savait que ni le SAMU ni les urgences ne le prendraient en charge, mais les EHPADs ont su faire face* » nous a dit le Dr Girard Hadjad. A l'inverse, dans les EHPADs moins formés aux soins palliatifs, la prise en charge des résidents atteints a souvent été plus difficile à vivre pour les soignants : « *Les astreintes téléphoniques soins palliatifs sont arrivées tardivement, nos aides-soignantes et nos infirmières ont eu à accompagner seules les inconforts respiratoires. Quand l'équipe n'a pas l'habitude de travailler avec les acteurs des soins palliatifs et n'est pas déjà familiarisée aux produits comme l'Hypnovel ou le Rivotril, ce n'est pas en contexte de crise qu'elle a le temps de s'y former !* » déplorait ainsi Marie Morel Coulier, psychologue dans un EHPAD parisien.

Cette même psychologue a ajouté avoir eu le sentiment que beaucoup de leurs « *résidents étaient en fait partis plus vite que prévu non pas à cause du COVID mais à cause du manque de visite et du stress généré par les mesures de protection : l'isolement en chambre, le port de tenues adaptées pour le personnel, la modification des habitudes de vie ont entraîné une perte d'appétit et de poids, ou encore*

« *On a eu l'impression d'accompagner des numéros plus que des personnes et le contrecoup pour nous est très difficile à vivre* ».

une perte d'autonomie et de station debout... ». Plusieurs de nos autres contacts ont confirmé cette impression et Christian Verron, directeur d'EHPAD près de Clermont-Ferrand et Président du comité d'orientation éthique Auvergne-Rhône Alpes a ajouté que les questions éthiques des EHPADs pendant cette période ont en fait porté essentiellement sur les mesures interdisant les visites des proches de résidents en fin de vie, plus que sur l'accès à l'hôpital.

Enfin, dernier message important que nous retenons de ces quelques entretiens sur la fin de vie en Ehpads en temps de COVID, exprimé une fois encore par Marie Morel Coulier : « *Nous, soignants, avons perdu des résidents que nous connaissions de longue date sans pouvoir accompagner correctement leur famille à faire leur deuil. Ces familles ont été dépossédées de la fin de vie et de la mort de leur proche, ce qui a constitué pour eux une violence ultime. On a eu l'impression d'accompagner des numéros plus que des personnes et le contrecoup pour nous est très difficile à vivre* ».

Du côté des pratiques

Priorisation en réanimation ?

Jean-Philippe Rigaud (Dieppe) et Olivier Lesieur (La Rochelle), médecins réanimateurs



Le Département de Médecine Intensive de Pittsburgh a proposé récemment un protocole pour aider les établissements hospitaliers à prendre en charge des patients sévèrement malades lorsque la demande de ressources en réanimation dépasse l'offre (1). Le document insiste sur les éléments suivants : tous les

patients admissibles en réanimation en situation ordinaire le restent en situation de crise, chaque patient doit faire l'objet d'une évaluation personnalisée et aucun ne doit se voir refuser l'accès à la réanimation sur la base de « stéréotypes ». Selon ce texte, l'application de critères d'exclusion liés à l'âge, au pronostic ou au niveau de dépendance est contraire au principe de justice distributive. De plus, l'exclusion catégorielle de certains patients pourrait renvoyer le message que leur vie « ne vaut pas la peine d'être sauvée », ce qui pourrait être perçu comme discriminant. Enfin, les exclusions catégorielles sont trop rigides pour être utilisées dans une crise dynamique où le manque de ressources (les respirateurs par exemple) connaît des variations épisodiques. Par ailleurs, les auteurs mettent l'accent sur le fait que le seul but d'éviter une mort imminente et d'augmenter le nombre de patients survivants est trop restrictif. Le « nombre d'années

« Le nombre d'années de vie sauvées est aussi important que le nombre de vies sauvées »

de vie sauvées » est aussi important selon eux que le « nombre de vies sauvées ». Ils proposent que soit attribué à chaque patient une note de priorité pour l'accès à la réanimation, établie sur la probabilité de survie à court mais aussi à long terme. Ils proposent également de donner à une personne jeune « la chance de pouvoir vivre sa vie », en lui permettant l'accès à la réanimation prioritairement par rapport à une personne plus âgée. Enfin, dans ce protocole, les soignants sont eux aussi prioritaires dans l'accès à la réanimation, du fait de leur rôle spécifique et parce qu'ils sont susceptibles d'améliorer à terme la prise en charge globale des patients. Cette disposition n'est valable que pour l'admission et non pour la réévaluation de la pertinence des soins en cours de séjour. Tous ces critères permettent d'établir une priorisation

des patients éligibles à la réanimation, la disponibilité en lits (ou en respirateurs) déterminant le nombre d'admissions possibles. La décision de ne pas admettre un patient en réanimation dans ces situations de crise devient alors moins lourde pour les réanimateurs. Les auteurs abordent aussi la problématique de la réaffectation des ressources en situation de crise, comme le retrait du respirateur pour des patients dont la survie est devenue improbable. Ils insistent sur le fait que, dès l'initiation de la prise en charge, il doit être expliqué aux patients et aux proches que la mise sous respirateur ne constitue pas une promesse thérapeutique illimitée mais qu'elle fera l'objet de réévaluations périodiques avec possibilité de retrait en cas d'inefficacité. Lorsqu'ils traitent de ce point, les auteurs rappellent que le retrait des thérapeutiques actives doit impérativement s'accompagner du maintien du

confort des patients, et du soutien de leurs proches. Les soignants impliqués dans des prises de décisions douloureuses doivent également être accompagnés. En conclusion, ils insistent sur l'importance que ces principes et conditions d'attribution des ressources rares soient élaborés de façon anticipée et non pas dans l'urgence. Il est primordial, selon eux, que les citoyens, soignants compris, participent à la définition de ces critères.

1. Disponible en ligne sur : <https://ccm.pitt.edu/?q=content/model-hospital-policy-allocating-scarce-critical-care-resources-available-online-now>



Retour d'expérience COVID-19

Philippe Guiot, médecin réanimateur, Mulhouse

Plus de 1700 malades ont été hospitalisés pour Covid au Groupe Hospitalier Régional de Mulhouse et Sud Alsace (GHRMSA) entre mars et mai 2020, dont 480 patients en réanimation dans un état critique. Très rapidement s'est imposée la question suivante : « Comment bien faire sans en avoir les moyens ? » Le terme de « médecine de guerre » a été employé, mais la guerre comporte l'utilisation d'armes et cette situation de catastrophe sanitaire ne peut que difficilement s'y référer. Même si l'ensemble de nos paradigmes a été balayé et même si le fonctionnement habituel de l'hôpital a été bousculé, la comparaison reste contestable. Néanmoins, la situation exceptionnelle à laquelle nous avons été confrontés a poussé chacun de nous dans ses retranchements les plus profonds.

Ainsi, par exemple, dans un contexte d'épuisement, la décision d'admission ou non d'un patient en réanimation a parfois été très lourde à porter pour le médecin. Il fallait faire « pour le meilleur intérêt du patient », tout en respectant la justice distributive, et en décidant vite. Peut-être y a-t-il eu « perte de chance » pour l'un ou l'autre. Nul ne saurait dire. Et comment appliquer les recommandations des sociétés savantes lorsque le flux de patients graves est si important, incessant et d'une durée imprévisible ? Nous, méde-

cins, avons tous été frappés de plein fouet par cette « déferlante » de malades dont l'intensité a augmenté de jour en jour jusqu'à atteindre un paroxysme. Certains en sont sortis traumatisés.

Dans les conditions habituelles, nous sommes rompus à faire des choix entre engagement thérapeutique maximal, limitation ou arrêt thérapeutiques. Les recommandations et la législation existantes nous permettent d'assumer ces choix de façon sereine.

Mais dans la situation exceptionnelle que nous avons vécue, la sérénité requise n'a pas été présente. Le nombre de patients critiques à traiter dans un laps de temps très court a été trop important. La responsabilité des choix à porter a été très lourde. Même épaulés par une équipe, certains réanimateurs se sont sentis très seuls pour assumer ces décisions. D'autant qu'ils ont dû aussi répondre aux appels incessants de collègues d'autres services confrontés à des malades en détresse respiratoire. Dans ce contexte d'inadéquation entre les besoins et les moyens, et ayant généré de nouvelles organisations auxquelles il a fallu s'adapter en permanence, la pratique médicale en réanimation a parfois relevé de l'insupportable.

Notre société et notre système de santé n'étaient pas prêts à faire face à une telle pandémie et, pour l'instant, aucune voix politique ne s'est élevée pour rassurer les médecins, notamment pour qu'ils se sentent moins seuls face à des décisions aussi lourdes à prendre que celles auxquelles ils viennent d'être confrontés. Certes, la direction de notre établissement s'est déclarée co-responsable de nos décisions, mais c'est nous qui en portons la responsabilité morale. Et cela risque de contribuer très largement au développement d'un syndrome post traumatique sévère chez bon nombre de médecins et de soignants.

Du côté de la Santé publique

Avec quels outils épidémiologiques, la surveillance de la mortalité COVID s'est-elle faite ?

François Cousin, médecin de Santé publique, CNSPFV

Suite à l'épisode caniculaire exceptionnel de l'été 2003 d'une part, et aux attentats de novembre 2015 d'autre part, la France a renforcé son système de veille et d'alerte sanitaires. En 2003, un maillage national d'acteurs de santé ⁱ a été mis en place qui fait désormais remonter quotidiennement des informations sur l'état

de santé de la population de façon informatisée. Ainsi, Santé publique France, responsable de la collecte et du traitement de ces données, est-elle en mesure de détecter quasiment en temps réel des événements émergents significatifs en termes de santé publique. Par ailleurs, depuis 2015 et les attentats, une plateforme hospitalière de suivi des victimes d'événements graves a été créée ⁱⁱ. Elle est activée dès qu'un événement sanitaire exceptionnel se produit, ce qui permet de gérer l'afflux de victimes et de comptabiliser précisément les

décès. C'est d'elle que sont venus les premiers dénombrements de décès liés au COVID. En effet, elle a été activée dès que les premiers cas de l'épidémie sont arrivés dans les hôpitaux en mars 2020. Elle a permis de suivre l'évolution des décès quotidiens et leur localisation précise. Pour ce qui concerne les EHPADs, alors qu'il est apparu qu'une surmortalité était également en train d'apparaître, grâce aux données issues du maillage territorial en lien avec Santé publique France, une plateforme similaire à la plateforme hospitalière a été mise en place en urgence. Même si avec retard, les EHPADs et autres établissements médico-sociaux ont pu eux aussi faire remonter leurs chiffres de mortalité liée au COVID-19 à partir du mois d'avril.

Reste le domicile. Que sait-on d'éventuels décès COVID au domicile ? A domicile, aucun dispositif de type plateforme n'est à l'œuvre. Le seul moyen d'obtenir des données repose sur le système de suivi traditionnel de la mortalité basé sur les certificats de décès. Un volet de ce certificat interroge les causes médicales du décès, mais le COVID-19 en tant que tel n'y est pas répertorié. On ne pourra donc qu'approcher la réalité de ces décès au domicile liés au COVID. Ce sera par exemple par extrapolation à partir de la surmortalité qui pourrait être constatée au cours de cette période ⁱⁱⁱ. Et par ailleurs le suivi épidémiologique par le CepiDc ^{iv} des causes de décès grâce à ces certificats papier prend jusqu'à présent de nombreux mois. Certes, depuis 2008, le certificat de décès peut être transmis par voie électronique. Mais à l'heure actuelle, seuls 20 % des certificats sont transmis par ce biais. Dès lors, on comprend qu'il faudra encore patienter quelques temps avant que l'on puisse dresser un bilan vraiment global de la mortalité liée à cette première vague de COVID. Notre système de surveillance sanitaire a été de nouveau, avec cet événement, mis à l'épreuve. Il devra sans nul doute innover encore afin de pouvoir suivre toujours plus finement l'évolution des crises sanitaires.



ⁱ Surveillance de surveillance syndromique dénommé SURSAUD® : <https://www.santepubliquefrance.fr/surveillance-syndromique-sursaud-R>

ⁱⁱ Portail web SI-VIC (Système d'information pour le suivi des victimes d'attentats et de situations sanitaires exceptionnelles)

ⁱⁱⁱ L'Inseeⁱⁱⁱ publie chaque semaine des chiffres de mortalité globale qui permettent d'avoir une idée de la surmortalité en comparant les chiffres de 2020 avec ceux des années précédentes.

^{iv} CepiDc : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm. Il est responsable de la statistique nationale des causes médicales de décès.

Du côté du droit

Que sont devenus les droits des patients en fin de vie pendant la crise sanitaire ?

Denis Berthiau, juriste



Il est sans doute beaucoup trop tôt pour tirer des conclusions définitives à cet égard. Mais on peut déjà souligner le fait qu'il a fallu brutalement traiter de la question de la fin de vie en masse et dans un contexte d'urgence, alors que depuis deux décennies un nouveau dispositif s'était construit pas à pas, centré sur l'individu et la promotion de sa volonté. De cette contradiction, des questions émergent qu'il faudra prendre le temps d'explorer : les droits individuels n'ont-ils pas été sacrifiés au profit du collectif ? On pense à l'égal accès aux soins, à la protection des libertés individuelles, de la vie privée en particulier pour les résidents des EHPAD, au respect dû à la mort et au deuil. On peut aussi s'interroger plus spécifiquement sur l'application de la loi Leonetti : les demandes d'arrêt de traitement ont-elles été respectées ? Les limites de l'obstination déraisonnable ont-elles été franchies ? L'accès aux soins palliatifs a-t-il pu être garanti ? Et d'autres questions encore : les dispositifs comme la personne de confiance et les directives anticipées ont-ils été utiles ? Enfin, il serait intéressant de savoir si le juge, dont on dit qu'il est devenu un interlocuteur de plus en plus souvent sollicité dans la relation soignante en fin de vie, l'a été au cours de cette crise. Il ne semble pas que cela ait été le cas. Mais peut-être le sera-t-il *a posteriori* dans l'appréciation des choix et la mise en jeu des responsabilités ? Des réponses à ces multiples interrogations et à bien d'autres encore, il faudra savoir quelles leçons tirer de cette crise et s'il convient ou non de modifier notre arsenal législatif pour renforcer encore les droits des personnes en fin de vie. Le temps de l'analyse est ouvert.

Les récentes publications du CNSPFV



Penser ensemble l'obstination déraisonnable, première édition.-Paris: CNSPFV, 2020, 72 p.

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/06/brochure_obstination-deraisonnable_groupe.pdf



Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable, qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ? première édition.-Paris: CNSPFV, 2020, 100 p.

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/06/brochure_obstination_deraisonnable_region.pdf

Responsable de la publication : V. Fournier, présidente du CNSPFV
Comité de rédaction : D. Berthiau, F. Cousin, E. Favereau, J.-P. Rigaud.
Conception graphique : I. Pamart

CNSPFV - 01.53.72.33.00 - contact@spfiv.fr - www.parlons-fin-de-vie.fr -
35, rue du Plateau - CS 20004 - 75958 Paris Cedex 19

Pour aller plus loin

Le CNSPFV a créé une rubrique Veille bibliographique, alimentée régulièrement pendant la crise du COVID-19. Voici une sélection d'articles issus de ces veilles, toutes disponibles sur le site (www.parlons-fin-de-vie.fr).

Huxtable, Richard. « COVID-19: Where Is the National Ethical Guidance? » *BMC Medical Ethics* 21, no 1 (1^{er} mai 2020): 32.

L'auteur souligne le besoin de cohérence dans les recommandations liées au *brouillard du COVID* (« COVID fog ») : problèmes éthiques posés par l'allocation des ressources, critères de triage.

Segal JB. Why I Don't Support Age-Related Rationing During the Covid Pandemic. *Hastings Bioethics Forum*. 18 mai 2020

Segal argumente qu'il serait plus judicieux de prendre en compte les comorbidités des patients plutôt que simplement leur âge.

Cameron J, Savulescu J, Wilkinson D. Is withdrawing treatment really more problematic than withholding treatment ? *Journal of Medical Ethics*, 25 mai 2020.

Les auteurs explorent la distinction éthique entre arrêt et limitation des traitements en réanimation.

Nakagawa S, Berlin A, Widera E, Periyakoil VS, Smith AK, Blinderman CD. Pandemic Palliative Care Consultations Spanning State and Institutional Borders. *Journal of the American Geriatrics Society*, 22 mai 2020.

Des médecins de soins palliatifs new-yorkais exposent la mise en place de consultations dématérialisées en soins palliatifs.

Bear, Laura et al. 'A good death' during the Covid-19 pandemic in the UK: a report on key findings and recommendations. *London School of Economics and Political Science*, London, UK. En ligne depuis le 27/04/2020, dernière modification le 9/05/2020.

Cet article rapporte les résultats de la première enquête anthropologique au Royaume-Uni sur ce que les proches de personnes décédées en période COVID considèrent être une « bonne mort. »

Agenda des manifestations

Pour l'instant, les manifestations des prochains mois ne sont pas confirmées.

Pour les autres événements à venir, n'hésitez pas à consulter l'**agenda en ligne** : www.parlons-fin-de-vie.fr

La fin de vie, et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 01 53 72 33 04