Groupe Ethique Clinique (GEC) du CHU de Caen

Validé le 2 avril 2020

Réflexion sur l'accompagnement des patients en fin de vie à l'hôpital comme en EHPAD en période pandémique COVID 19

La pandémie mondiale COVID 19 qui frappe très fortement notre pays constitue sans aucun doute la crise sanitaire la plus grave depuis la seconde guerre mondiale. Par son ampleur, elle met fortement en tension le système hospitalier et médico-social dont les EHPAD.

Confronté à l'incertitude de l'intensité du pic épidémique et de sa durée, le confinement général de la population a été décrété le 17 mars 2020 par le gouvernement et renouvelé le 27 mars 2020 au moins jusqu'au 15 avril. Cette mesure exceptionnelle, maintenant bien comprise par l'immense majorité de la population, semble à ce jour la seule permettant par un ralentissement de la propagation du virus d'étaler le plus possible dans le temps la survenue des formes les plus graves de la maladie et par là de desserrer la contrainte pesant sur le système hospitalier et singulièrement sur les services en soins critiques. Elle assume une restriction majeure des libertés individuelles garanties par la constitution au profit de la sécurité et la protection du corps social, autre garantie du pacte républicain.

Cependant, le confinement dont découle une restriction du droit de visite, souvent totale pour les EHPAD comme à l'hôpital, isole de fait les personnes hospitalisées comme les résidents des EHPAD, de leur famille et proches. Aussi, pour ceux d'entre eux qui sont en fin de vie ou ceux fauchés par le Covid 19 et évoluant défavorablement en quelques jours (et parfois en quelques heures), c'est le plus souvent isolés des leurs qu'ils achèvent leur vie.

Dès lors, une tension éthique forte se noue entre la nécessaire protection de la collectivité et les conditions d'accompagnement des mourants. Autrement dit, la menace virale est- elle telle qu'elle légitime la tenue à l'écart des familles et proches dans ce moment si singulier qu'est celui de l'accompagnement des dernières heures de vie d'un proche ?

Nul doute que le confinement des résidents des EHPAD et des patients hospitalisés, la restriction de leur liberté d'aller et venir puis leur assignation à leur seule chambre, comme la rupture totale imposée du lien charnel avec leurs proches, sont fondés en droit et tirent leur légitimité d'impératifs de santé publique bien compris. Cependant, pour ceux qui se meurent, il conviendrait d'interroger si ces restrictions drastiques aux libertés individuelles ne sont pas disproportionnées. De plus, dès lors qu'elles s'appliquent inconditionnellement à tous les établissements sur tout le territoire, leur nécessité pourrait aussi être questionnées au regard de la grande disparité de la prévalence virale selon les territoires et des architectures institutionnelles des établissements.

Il convient aussi pour les EHPAD, comme pour les patients hospitalisés les plus vulnérables, de mettre en balance les conséquences d'un confinement radical sur la santé même des résidents et des patients, source de décompensation et d'une sur morbi-mortalité induite à court et moyen terme, à celui encouru par la visite temporaire d'un proche bien portant en période de péril viral. <u>Il ne faudrait pas, en ce domaine que le traitement, le confinement radical, ne fasse in fine autant ou plus de mal que celui qu'il se propose de parer.</u> Or, il est probable que ce sont les plus vulnérables qui paieront le prix fort des mesures drastiques qui sont prises pour préserver leur vie. Mais c'est bien dans les situations de fin de vie, que les questions de la nécessité et de la proportionnalité sont les plus aigües.

Quels arguments de santé publique peuvent être avancés pour justifier de priver un mourant du soutien d'au moins un de ses poches ? S'il ne s'agit pas de protéger le mourant de l'infection, s'agit-il alors de protéger le proche et les soignants ? En milieu hospitalier, dans la mesure où les accompagnants respectent scrupuleusement les mesures barrières que s'impose lui-même le personnel et pour une présence limitée au derniers moments de vie, il parait raisonnable de penser que le risque de contamination encouru pour eux-mêmes, pour les autres patients confinés dans d'autres chambres et pour le personnel est limité. Les accompagnants pourraient même ici être assimilés à des soignants temporaires. Il devrait pouvoir en être de même dans les EHPAD, qui sont dans certains territoires confrontés à une pénurie de personnel qui met en péril la continuité des soins et de l'accompagnement des résidents.

Au-delà du dévouement des équipes soignantes, elles-mêmes en difficultés voire en souffrance de devoir imposer un *black-out* total aux mourants et leurs proches, le confinement radical comme il est le plus souvent maintenant appliqué est vécu davantage comme une violence faite aux mourants, aux proches et aux soignants. Nul doute que cela aura des conséquences sur la santé mentale de tous. Il est à redouter une inflation de l'incidence des syndromes anxieux, de stress traumatiques voire de *burn out*, tant chez les soignants que les proches, et de deuils prolongés, compliqués ou pathologiques à l'issue de cette crise sanitaire.

Le Haut Conseil en Santé Publique semble en prendre la mesure en proposant un assouplissant des conditions relatives à la prise en charge du corps d'un patient cas probable ou confirmé de Covid 19 dans son avis rendu le 24 mars 2020 (la mise en bière immédiate ne serait plus requise et la présentation du corps à la famille serait à nouveau autorisée).

Si, interdire est la mesure qui apparait la plus intuitive pour le politique et la plus facile dans sa mise en œuvre pour les établissements, c'est la plus difficile pour les patients et les proches. Dans le contexte épidémique et d'anxiété collective, il conviendrait, sans doute, de prendre encore davantage soin des plus fragiles et de leurs proches. Aussi, un effort particulier devrait être fait pour une information et un accueil « personnalisé » des proches et accompagnants.

Dès lors le Groupe Ethique Clinique du CHU de Caen, plaide pour une approche la plus humaine possible, privilégiant comme règle l'accompagnement des mourants par au moins l'un de ses proches. Il appartient, nous semble -t-il, à chaque établissement et même à chaque service de tout mettre en œuvre pour permettre l'accompagnement des mourants en prenant en compte le contexte épidémique local, le particularisme architectural et fonctionnel des établissements, et la singularité de chacune des situations de fin de vie.