

CRISE SANITAIRE-COVID 19 CONSTATS ET PROPOSITIONS DE FRANCE ASSOS SANTE SUR LA FIN DE VIE

Au regard de la crise sanitaire du COVID-19, France Assos Santé fait état de ses préoccupations concernant les conditions accompagnant la fin de vie et les impacts qui en sont conséquents.

Les associations membres de l'UNAASS témoignent de situations parfois inédites qui interpellent l'éthique : les problèmes récurrents liés à la fin de vie sont exacerbés par l'extrême complexité d'un événement exceptionnel. Les fins de vie dues au COVID-19 se surajoutent aux fins de vie en contexte habituel et un surtaux de mortalité de personnes COVID moins est à prévoir. En outre, l'effet de masse anonymise et rend invisible les différents décès.

Des choix s'opèrent dans l'accès aux soins en fonction de critères qui ne sont pas toujours clairs, ni compris, et les pertes de chance sont nombreuses. Les inégalités sociales, territoriales, liées à l'âge, au degré de vulnérabilité (physique, psychique, social) sont renforcées.

Les conditions actuelles accompagnant la fin de vie sont d'une grande violence pour les malades, leurs proches et les équipes soignantes.

Constats au regard de la situation de crise, de ses contraintes et impacts

Les constats présentés ci-après sont basés sur des témoignages produits par les associations membres et leurs réseaux.

▪ De la fin de vie aux funérailles

Des personnes meurent seules sans accompagnement de leur proches ou sans l'assistance d'un ministre de leur culte s'ils sont croyants.

Au regard du manque de places, l'accès à la réanimation, à l'hospitalisation est parfois soumis à des choix. La pénurie de médicaments ou de soignants a également un impact important dans la gestion de la douleur et des symptômes de la phase terminale.

La détresse des familles et des proches lors de la fin de vie (ne pas pouvoir entrer à l'hôpital ou dans les ESMS) et des funérailles (ne pas pouvoir voir le corps, assister à la mise en bière, à l'enterrement) est majeure et fait le lit de deuils pathologiques/post-traumatiques. D'autres modalités d'accompagnement, notamment via la voie numérique, ne sont pas toujours utilisées ou accessibles. Les familles s'interrogent sur l'information qui leur sera dispensée si leurs proches viennent à être hospitalisés.

Ils n'ont pas la certitude que les Directives Anticipées, si elles ont été rédigées, soient prises en compte. En effet, les Directives Anticipées version papier peuvent ne pas être saisies par les pompiers ou le SAMU.

Enfin, une crémation a pu être imposée à la place d'un enterrement.

▪ A domicile

Les familles se retrouvent plus isolées, doivent suppléer aux manques d'accompagnements, au déficit de matériels ou de médicaments, et se sentent très démunies et très angoissées.

L'accès à des soins infirmiers, de kinésithérapies est plus difficile, voire impossible. Les auxiliaires de vie se déplacent moins voire plus dans certains cas.

La reprise des concentrateurs d'oxygène et l'arrêt de HAD sans mise en place de solutions alternatives privent les malades de soins essentiels et majorent l'angoisse liée à la probabilité de mourir dans de grandes souffrances ou suite à une détresse respiratoire.

▪ Dans les ESMS

Soit les proches ont très peur que les personnes âgées ou en situation de handicap, confinées, meurent seules, soit de ne pas les revoir si elles tombent malades pendant le confinement. Des familles y ont déjà été confrontées et n'ont pas revu leur proche avant le décès.

Les alternatives numériques pour des personnes atteintes d'une maladie produisant un déficit cognitif, telle la maladie d'Alzheimer, ou atteintes d'une problématique psychiatrique, ne sont pas utiles et ne peuvent se substituer à un réel contact.

▪ L'organisation des transferts de patients d'une région à une autre ou à l'étranger

Les familles des patients transférés craignent de ne pas pouvoir revoir leur proche, l'éloignement nécessitant l'engagement de frais. Les transferts de patients amènent à s'interroger sur les points suivants : le consentement des proches est-il systématiquement requis ? L'information de la personne de confiance pendant la durée de l'hospitalisation est-elle dispensée ?

▪ Les publics en situation de précarité

L'isolement est plus important qu'en temps normal : les travailleurs sociaux sont en nombre réduit, l'accès au numérique, l'accès aux ressources alimentaires est plus difficile, voire impossible. Dans des conditions de vie dégradées, les effets du confinement sont plus délétères. Le risque de décéder seul, à domicile ou dans la rue sans soins et accompagnement médical est majoré.

Les majeurs protégés ne sont pas souvent en capacité de réagir face à la situation actuelle et le confinement de leurs tuteurs impacte leur accompagnement.

▪ A pénurie de médicaments

Certains médicaments comme le Midazolam ou les curares sont en pénurie.

Préconisations

- **Globalement les constats relayés par France Assos Santé interpellent l'éthique et la démocratie en santé.**
En temps de pandémie, les décisions doivent être prises, non pas pour, mais avec les personnes concernées. Que ce soit d'un point de vue individuel ou collectif, les citoyens ou leurs représentants doivent être associés aux décisions.
La démocratie en santé ne doit pas faire partie des victimes du virus !
- **France Assos Santé recommande :**
 - **De faire vivre les valeurs de l'humanisme en mettant en œuvre les conditions nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie la plus digne possible. Et ce, en utilisant tous les moyens et ressources à disposition tout en portant une attention particulière aux publics les plus vulnérables.**

- **D'adopter les principes de la justice distributive** : prendre en considération que **la fin de vie de toute personne, quel que soit le statut COVID, doit requérir la même attention que celle liée à la survie des malades COVID+.**
- **Et rappelle que mettre en place les conditions d'accompagnement des personnes en fin de vie les plus dignes possibles, dont le soulagement de la douleur et la prise en compte des symptômes de fin de vie est une mesure de prévention a) du psycho traumatisme pour les soignants, qui ne pouvant guérir les patients, peuvent au moins, par la mise en place de ces conditions, faire vivre les valeurs liées à leur fonction soignante et b) du deuil pathologique pour les proches.**

I. Dans les lieux et structures

Transversales aux différents lieux et structures

- Si la personne est en état de s'exprimer, toutes les décisions doivent être prises avec elle, en apportant une information personnalisée sur le diagnostic, le pronostic et des possibilités de soins et d'accompagnement qui s'offrent à elle.

Les Directives Anticipées et la personne de confiance

- Si la personne n'est pas en état de s'exprimer ou si son état de conscience est altéré, s'assurer de l'existence de Directives Anticipées. Si elles existent, s'assurer qu'elles soient respectées.
- Si des Directives Anticipées n'ont pas été rédigées, essayer d'identifier quelles sont les volontés de la personne (en étant vigilant à son degré de conscience et d'acceptation de son état).
- S'assurer qu'une personne de confiance a été désignée (en laissant le patient libre du choix d'en désigner une ou non) et solliciter son avis, ou à défaut celui des proches.

- France Assos Santé recommande de rédiger des Directives Anticipées, le formulaire est disponible sur ces sites :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2722363/fr/pour-tous-comment-rediger-vos-directives-anticipees

Pour des renseignements complémentaires, trois de nos associations :

ADMD

<https://www.admd.net/articles/decryptages/directives-anticipees-et-designation-de-personne-de-confiance-deux-moyens-de>

JALMALV

<https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2019/11/2019-PLAQ-DAPC-00.pdf>

ASP Toulouse

<http://asp-toulouse.fr/pourquoi-et-comment-les-rediger/>

La coopération ville-hôpital

- Formaliser les modalités de coopération entre les différentes structures afin de pallier le manque de places hospitalières avec de la télé expertise, la mobilisation rapide d'équipes mobiles, de réseaux territoriaux de soins palliatifs.

Les ARS se doivent d'organiser les réponses territoriales et de mettre en regard besoins et ressources.

Médicaments et soins

- Favoriser l'accès aux médicaments et suivre les préconisations de la SFAP sur les traitements à donner et les soins à effectuer dans le cadre de la fin de vie en situation de COVID 19.

<http://www.sfap.org/document/serie-de-fiches-conseils-soins-palliatifs-et-covid-19>

- Répondre à la pénurie de médicaments tel le Midazolam, ou utiliser systématiquement des médicaments similaires si le Midazolam n'est pas disponible.

Suivre le cadre réglementaire et utiliser le Rivotril (Décret du 28 mars), le Tranxène ou le Valium comme substitut du Midazolam ou en première intention suivant le cas.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041763328&categorieLien=id>

http://www.sfap.org/system/files/propositions_therapeutiques_dyspnee_asphyxie_covid.pdf

https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-15452_RIVOTRIL_PIS_RI_Avis1_CT15452.pdf

- Réajuster les protocoles pour les soins en dehors de l'hôpital et ouvrir la possibilité de se procurer les médicaments. (Spécialités hospitalières).

Accompagnement de la personne en fin de vie

- Afin que la personne en fin de vie bénéficie d'un accompagnement, des stratégies d'adaptation au cas par cas doivent être mises en place en utilisant la ligne du décret qui en ouvre la possibilité. Des liens minimums doivent être maintenus avec les proches ou un représentant du culte si la personne est croyante. Le présentiel doit être privilégié et organisé.

Les process de distanciation sociale et les mesures d'hygiène à prendre sont à définir pour chaque lieu particulier, et à mettre en place.

Au cas où le présentiel de représentants de culte serait impossible, demander à ces derniers de donner aux services hospitaliers des instructions pour le respect des rituels religieux de fin de vie.

- Prendre en compte la position des proches lors des transferts, et surtout les en informer. Les familles n'ont pas à porter le poids financier, de trajets pour accompagner leurs proches quand ils sont transférés en région ou à l'étranger, du rapatriement du corps.

Solliciter l'assurance maladie afin qu'elle débloque en urgence le Fonds National d'Action Sanitaire et Social (FNASS) « *dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) qui apporte une aide financière, sous certaines conditions, pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs* ».

Les ARS peuvent être interpellées sur ce point par les RU qui peuvent relayer les préconisations de France Assos Santé.

Mise en bière et obsèques

- Veiller à ce que l'annonce du décès soit individualisée afin de pallier à l'effet de masse. Les services hospitaliers et médico-sociaux pourraient prévoir dans un deuxième temps un courrier destiné aux proches.

- Fournir aux familles un dossier précisant les démarches urgentes particulières à la situation actuelle clairement explicitées (délais rallongés, modalités, quand et où récupérer le certificat de décès).

- Prendre en compte par les équipes soignantes, la morgue ou les pompes funèbres, les préconisations des proches, et des ministres des cultes pour les rituels à organiser.

- En cas de crémation, organiser des lieux sécurisés où les urnes peuvent être conservées.

La crémation doit être choisie.

https://www.collectivites-locales.gouv.fr/files/files/dgcl_v2/covid19/note_dgcl_covid-19_et_funeraire_2_avril_2020_v2.pdf

- Aménager les lieux de réception des corps des personnes décédées, pour qu'ils respectent un cadre le plus digne possible.

- Dans le cas de décès à l'étranger, prendre les dispositions pour le rapatriement des corps.

Activer des cellules d'éthique

- Mettre en place des cellules de soutien éthique locales (le rattachement est variable selon les régions) afin que - autant que faire ce peut - les représentants des usagers puissent y être associés et

apporter une aide à la décision : rappel des droits, des principes de la démocratie en santé (devant perdurer même en situation de crise).

Le refus de soin (hospitalisation, accès à la réanimation), ou les différents choix qui s'opèrent et engendrent une perte de chance, doivent susciter un débat éthique collectif. La décision doit être restituée à l'entourage du patient de façon explicite, personnalisée et témoignant d'une démarche éthique rigoureuse (par exemple lorsque le patient n'est pas admissible à l'hospitalisation, non pas parce qu'il n'y a pas de place mais parce que l'hospitalisation ne lui donnerait pas plus de chances). Le patient et son entourage ne doivent pas se sentir abandonnés, et un accompagnement psychologique doit leur être proposé.

Etablissements médico-sociaux

- Pour tous les ESMS, assurer une prise en charge palliative de qualité sans acharnement, un traitement de la douleur et un accompagnement compassionnel du patient et de son entourage jusqu'à la mort, en bénéficiant du soutien médical et psychologique requis par les circonstances. Et ce en mobilisant les équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs.

- S'assurer que les EHPAD et les ESMS, où une infirmière est présente, disposent d'un chariot d'urgence avec un stock tampon suffisant de médicaments nécessaires à l'accompagnement en cas de symptômes aigus (Morphine injectable, Scopolamine injectable, Rivotril, Valium injectable, Midazolam injectable).

Suivre les recommandations de la SFAP sur les mesures à prendre pour accompagner la fin de vie en EHPAD.

http://www.sfap.org/system/files/propositions_therapeutiques_dyspnee_asphyxie_covid.pdf

- Prévenir les autres résidents du décès de l'un des leurs, et instaurer une cérémonie pour ceux qui le désirent.
- Prévoir une cellule d'écoute pour les familles.

Au domicile

- Informer les proches de malades en fin de vie de la possibilité d'être accompagnés par un réseau ou une équipe mobile de soins palliatifs que le médecin généraliste doit mobiliser.

- Mettre à disposition du médecin traitant l'ensemble des médicaments qui peuvent soulager la fin de vie.

- Informer les familles de lignes d'écoute susceptibles d'être appelées pour un soutien ou une information.

- Garantir la mise à disposition de concentrateurs d'oxygène au domicile des personnes en fin de vie.

- En cas de suspension / interruption d'une HAD, garantir la continuité des soins en faisant appel à un réseau de soins de palliatifs ou à un SSIAD.

- Mettre en place des solutions alternatives quand les aides à domicile ne peuvent plus se déplacer.

En situation de rue

- Porter une attention particulière aux personnes vivant dans la rue, faire vivre le principe d'équité et le respect de leurs droits : permettre aux maraudeurs de continuer leur travail afin d'identifier toute situation d'urgence.

- Ne pas remettre à la rue des personnes diagnostiquées positives au COVID-19, leur proposer une solution d'hébergement et de suivi.

- Ouvrir suffisamment de lieux d'accueil pour permettre aux SDF de bénéficier de repas, d'accès à des douches. Ces lieux favorisent aussi la dispensation de l'information relative à la crise, un contact avec un médecin, et le repérage et l'hospitalisation des malades.
- Permettre aux travailleurs sociaux ou à un bénévole de suivre les personnes hospitalisées en fin de vie et, s'ils sont volontaires, de l'accompagner, à l'instar de ce qu'on permettrait pour un proche ou une famille, et en prenant en compte la nécessité de disposer de matériels de protection et d'avoir accès à une supervision. Mettre en place un lien numérique (tablette) quand il n'y a pas d'autres alternatives.

II. Mobilisation des ressources humaines et matérielles

- Elargir les métiers que liste la réserve sanitaire aux psychologues afin qu'ils puissent apporter leur aide dans les hôpitaux, les ESMS ou à domicile.
- Mettre en place une réserve civile afin que les conditions d'accompagnement de la fin de vie des personnes, ne pouvant bénéficier de soins optimum pour des raisons de surcharge des services, soient mises en place grâce à un accompagnant présent à leur côté. Accompagnant qui devra présenter les pré-requis nécessaires et être formé : bénévoles d'associations (faire revenir ceux déjà actifs dans les lieux de soins), étudiants en médecine, ministres du culte. Ils pourraient assurer la médiation entre malade et famille, transmettre des petits mots, des photos, des petits objets symboliques et assurer un lien.

Il est néanmoins nécessaire de les former à la spécificité de la crise du COVID-19 (mesures barrières, de distanciation sociale etc..).

- Utiliser tous les supports numériques possibles, telles les tablettes, afin de mettre en contact les personnes et leurs proches (comprenant aussi les ministres du culte s'ils sont demandés par le malade ou la famille) pendant la phase terminale et la phase agonique, pour la mise en bière et les obsèques. Instaurer la possibilité d'organiser des cérémonies en ligne, de filmer les obsèques, de mettre en ligne un forum permettant l'échange entre les proches (recueil de témoignages, d'attentions, de prévenance).

Inciter les soignants à noter dans le dossier du patient tout témoignage sur sa fin de vie (état de conscience, derniers messages...).

- Mobiliser les RU et les informer des conditions nécessaires à mettre en place lors de la fin de vie afin qu'ils puissent transmettre les préconisations de Frances Assos Santé dans les différents milieux où ils siègent : ce qui peut être réalisé dans le cadre de la Loi et qui relève des décisions des directeurs d'établissements ou des équipes soignantes. Les inviter à se manifester afin qu'ils soient associés aux stratégies mises en place.

III. Les soignants

- Devant le degré de massification des décès et les conditions contraintes, accompagner les soignants (hospitaliers, ESMS, libéraux, aides à domicile) dans leur confrontation à la fin de vie, et porter une attention particulière à ceux qui n'en ont pas la pratique. Leur proposer de tenir un registre individuel ou collectif où chacun peut, au jour le jour, laisser une trace de son vécu, de son ressenti.
- Bien qu'actuellement, le temps soit compté, proposer néanmoins des groupes de parole animés par un psychologue (en ville également) et informer des numéros verts accessibles le week end et la nuit. Pour les soignants en ville, les mairies, l'Ordre des médecins, des infirmiers ou les CPAM doivent organiser ce type d'accompagnement.

IV. Les professionnels des morgues et des pompes funèbres

- Veiller à leur protection rigoureuse de tous risques de contamination.
- Leur permettre des conditions de travail dignes et respectueuses.
- Les informer qu'un recours à un accompagnement psychologique peut leur être proposé et où ils peuvent le trouver. Leur permettre d'accéder à la plateforme d'écoute dédiée aux professionnels de santé, voire créer une plateforme dédiée aux professionnels des pompes funèbres.

V. Rappel des droits des personnes

- Toute personne a le droit de refuser tout traitement (articles L. 1110-5, L. 1110-5-1 et L. 1111-4 du code de la santé publique),
- Toute personne a le droit au soulagement de la douleur (articles L. 1110-5 et L. 1110-5-3 du code de la santé publique),
- Toute personne lors de souffrances réfractaires a le droit à la sédation (articles L. 1110-5-2 et L. 1110-5-3 du code de la santé publique),
- Toute personne a le droit à la prise en compte des directives anticipées (article L. 1111-11 du code de la santé publique)
- Toute personne a le droit de se faire représenter par une personne de confiance (articles L. 1111-6 et L. 1111-12 du code de la santé publique).

VI. Documentation

Fiches de Santé info droits

https://www.france-assos-sante.org/publication_document/a-12-fin-de-vie-et-directives-anticipees/

https://www.france-assos-sante.org/publication_document/a-11-la-prise-en-charge-de-la-douleur/

Note de position « Crise sanitaire COVID 19, Constats et propositions de France assos santé sur la prise en charge de la douleur chronique et de la douleur de la fin de vie »

<https://bit.ly/2UN6XGZ>