

Covid-19 et fin de vie en EHPAD : agir dans l'urgence

Note de recommandations

15 avril 2020

PREAMBULE

Face à la crise du COVID-19, le groupe de travail « Fin de vie en EHPAD » du Cercle Vulnérabilités et Société a choisi de réorienter ses travaux **vers la production en urgence d'une note de recommandations à destination des professionnels des EHPAD.**

Ces recommandations sont issues de l'expérience et des bonnes pratiques mises en place par certains membres du Cercle Vulnérabilités et Société particulièrement impliqués dans cette crise. **Dans ce contexte singulier et inédit, elles entendent contribuer à un nécessaire réajustement de l'ensemble des EHPAD pour leur permettre d'assurer un accompagnement de qualité de la fin de vie sur tout le territoire.**

Elles resteront vraisemblablement en vigueur pendant des semaines, voire des mois dans la mesure où les résidents d'EHPAD seront parmi les derniers à bénéficier du déconfinement. Elles devraient favoriser une inscription durable de la question de la fin de vie dans les politiques et projets des établissements.

CONTEXTE & ENJEUX

La crise du COVID-19 élève brutalement le risque de mortalité pour les personnes âgées déjà fragilisées. Sur les 700 000 résidents d'EHPAD, on s'attend à court terme à une forte augmentation du nombre de décès, soit directement liés au Covid-19, soit induits par les effets du confinement. La **brutalité de l'aggravation des situations**, la multiplication des contaminations et leur ampleur constituent une violence émotionnelle sans précédent pour tous.

Cette crise constitue ainsi une effraction rapide du réel de la mort dans la réalité ordinaire de l'EHPAD, ultime lieu de vie pour personnes âgées très fragiles. Ce faisant, elle met en lumière les problématiques récurrentes de fin de vie dans les EHPAD. La crise a des effets immédiats et lourds :

- 1- La place des mesures de confinement externe (avec l'impossibilité de continuer à recevoir des visites de leurs familles, proches ou bénévoles) mais aussi souvent internes (avec maintien des résidents dans leurs chambres) exposent les résidents à un isolement relationnel et à des pertes de stimulation qui augmentent fortement les risques de mortalité même hors COVID-19.
- 2- Le confinement et le nombre quotidien de décès mettent en grande difficulté (organisationnelle et éthique) des établissements dans lesquels la question de la mort n'est généralement pas prioritaire. Ils exposent des personnels (soignants, logistique, administration) insuffisamment formés à l'accompagnement de la fin de vie à des grandes difficultés, tant psychique que morale.
- 3- Les rituels d'hommage et les règles funéraires sont totalement bouleversés, précipités et réduits au minimum, mettant à mal les familles, l'ensemble des résidents et le personnel qui peuvent développer des sentiments d'abandon ou de trahison.

En faisant évoluer à haute vitesse les représentations et les pratiques habituelles, **cette crise oblige les établissements et les acteurs à mettre en œuvre en urgence des pratiques spécifiques d'accompagnement de la fin de vie et du deuil.**

LES RECOMMANDATIONS DU CERCLE V&S

Il s'agit de trouver les points d'équilibre entre :

- d'une part, les besoins naturels et humains d'accompagnement des personnes en fin de vie, de respect du défunt et de soutien aux personnes endeuillées,
- et d'autre part, le respect d'une réglementation stricte (dérogatoire et évolutive),
- mais aussi de pouvoir « tenir » dans la durée en préservant autant que possible la santé psychique de chaque acteur d'un écosystème étendu et complexe.

Principes généraux à garder à l'esprit par temps de crise

Les EHPAD sont actuellement soumis à des injonctions paradoxales qui questionnent en profondeur l'ethos du métier de soignant : suppléer à l'hôpital en faisant du soin sans cesser de prendre soin ; et créer de la relation dans un contexte de distanciation sociale. Dans ce système en tension, il est utile de s'appuyer sur quelques principes fondamentaux.

1. En EHPAD, le confinement pourrait se révéler finalement plus mortel que le COVID-19 lui-même (décès collatéraux liés à l'isolement sensoriel et relationnel). Il importe d'agir avec discernement, dans une recherche du « moindre mal », en évitant d'appliquer à tous les mesures réservées aux seules personnes atteintes du COVID-19.
2. Les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles peuvent en fin de vie devenir plus essentielles que la seule dimension physique. Les temps

relationnels (social, affectif, sensoriel, émotionnel) sont donc primordiaux et doivent être préservés.

3. Les contentions physiques et chimiques doivent rester une mesure ultime et exceptionnelle, quand toutes les autres voies ont été épuisées.
4. Le respect de la volonté des résidents s'impose aux familles et aux professionnels (décisions de fin de vie et souhaits funéraires).
5. En contexte d'exception, il est important d'encourager les initiatives locales et reconnaître aux établissements et aux personnels un certain droit à l'expérimentation, à l'innovation, et ce faisant, à l'erreur.
6. L'EHPAD n'est pas un établissement clos. Les ressources tierces (HAD, EMSP, opérateurs funéraires, etc.) devraient pouvoir être associées en continu à la réflexion et aux décisions d'urgence.

Quelques recommandations spécifiques

Dans le contexte actuel, il est essentiel de veiller à préserver la santé psychique de tous les acteurs de l'écosystème et garantir le fonctionnement le plus fluide et le plus durable possible.

Recommandations à l'égard des résidents

- Veiller à maintenir le confort et la stabilité physique et psychique des résidents au maximum pour limiter les syndromes de « glissement » et la multiplication de décès induits. Préserver un vrai dialogue quotidien, en valorisant notamment le moment du repas et de la toilette. Maintenir les temps de stimulation physique (paramédicale) mais aussi sociale, sensorielle (toucher ; à défaut : lumière, regards, sons), émotionnelle, spirituelle, etc.
- Pour les résidents en fin de vie : permettre aux familles, aux autres résidents et aux bénévoles (pour les résidents sans famille) de pouvoir se rendre auprès d'eux dans le respect des règles sanitaires, ainsi que l'a soutenu le Président de la République dans son allocution du 13 avril 2020. A défaut, leur permettre de délivrer des messages écrits ou enregistrés, des dessins et toute marque d'affection, qui pourront être remis par les soignants.
- Au décès du résident : permettre à chacun (familles, résidents, personnels, etc.) de pouvoir rendre hommage au défunt dans le respect des mesures d'exception. Faire en sorte de pouvoir disposer par procuration dans le cercueil des objets ou messages personnels. Donner à tous les garanties que le défunt a fait l'objet d'attentions particulières.
- Ne pas cacher le décès et organiser pour le collectif des rites funéraires, mêmes symboliques et rapides (petits rituels ; à défaut usage de symboles, bougies, musiques, lectures, etc.). Veiller aux effets du deuil chez les résidents (surmortalité) en mettant en place le cas échéant, des accompagnements renforcés.

A l'égard des familles et des proches

- ❑ Mettre en place des protocoles de communication systématiques et réguliers sur l'état de santé global du résident et aider ainsi à désamorcer l'angoisse pour leur proche (informations par email à l'ensemble des familles, appels quotidiens aux familles d'un proche infecté et d'un proche en fin de vie, etc.). Les associer aux décisions prises.
- ❑ Leur donner les moyens de communiquer de manière digitale avec leur proche (par ex : disposer des tablettes sur des chariots). Y associer les personnels pour aider les familles à y recourir et à les inscrire dans un usage d'exception pouvant devenir rapidement naturel.
- ❑ Donner accès aux familles, dans la mesure du possible, au soutien psychologique de l'établissement et/ou les orienter vers des ressources de soutien disponibles en ligne (cf. ressources infra).

A l'égard des personnels

- ❑ Personnels soignants :
 - Vigilance accrue sur la situation de résidents pouvant s'aggraver très vite (décès brutal par décompensation) et à la survenue de décès multiples.
 - Favoriser par tous moyens l'appropriation et la diffusion des bonnes pratiques en matière d'accompagnement de fin de vie (réseau, forum en ligne). Leur donner accès à des ressources express en ligne pour les aider dans l'accompagnement des personnes en fin de vie (MOOC « soins palliatifs », cf. ressources infra).
 - Les préparer psychiquement pour leur permettre de faire face à la brutalité des consignes dérogatoires, notamment l'interdiction des toilettes mortuaire et la mise en bière immédiate (décès COVID-19).
- ❑ Personnels non soignants :
 - Maintenir (même à distance) les animations pour stabiliser les résidents et préserver au mieux les capacités physiques et psychiques.
 - Associer les personnels (logistique, administration) à l'effort de l'ensemble des « héros modestes » dans la conscience d'une œuvre commune.
- ❑ Tous les personnels :
 - Prévenir les risques d'épuisement et de démotivation, particulièrement liés à la confrontation quotidienne à la souffrance et à la mort, au moyen de ressources ad hoc de supervision (groupe de parole, entraide, ligne d'écoute) y compris en ligne.
 - Surveiller spécialement les risques de deuil compliqué liés à des agissements professionnels en contexte d'exception (culpabilité, traumatisme, etc.). Intégrer cet aspect dans la politique de la qualité de vie au travail, et notamment de son volet de prévention des risques psycho-sociaux.

A l'égard des établissements :

- ❑ Afficher sans délai une politique explicite et globale en faveur de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil. Rédiger des protocoles de décès en situation d'urgence. Rétablir formellement les rituels funéraires comme le prolongement naturel de l'accompagnement humain des résidents.
- ❑ Systématiser le recours aux outils digitaux faciles d'usage, mais subordonner leurs recours à la préservation de la relation.
- ❑ Particulièrement en temps de confinement, entretenir la dynamique et les ressources d'un écosystème riche et complexe, constitué d'acteurs internes (résidents, personnels soignants, paramédicaux et non soignants) et externes (famille, HAD, SSIAD, professionnels libéraux, équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), autres EHPAD de proximité, bénévoles, associations locales d'accompagnement de fin de vie (soins palliatif et deuil), professionnels du funéraire, ministres du culte, pouvoirs publics, etc.) qui contribuent conjointement à la socialité de l'établissement et à l'équilibre de l'ensemble. Inscire ces ressources tierces dans une relation permanente et durable, et pas seulement de service ponctuel.

CONCLUSION

Avant la crise, dans la plupart des EHPAD, la question de la mort pouvait être sous-estimée, conduisant alors à des compétences et des rituels insuffisamment maîtrisés quant à l'accompagnement de la fin de vie, et à une moindre reconnaissance de la sensibilité à l'égard du deuil des professionnels.

La crise du COVID-19 est venue jouer dans ces établissements le rôle d'un puissant révélateur et d'un électrochoc. Elle rappelle que **cette question fait totalement partie de leur activité**. Elle doit être absolument traitée, abordée sereinement et professionnellement dans les équipes, voire formalisée avec l'ensemble de l'écosystème incluant les familles et les ressources tierces. La question des moyens humains à disposition des établissements est à cet égard essentielle afin que la logique du prendre soin prenne tout son sens.

S'ils sont sommés de s'adapter et d'inventer en urgence des réponses, les établissements, mais également l'ensemble des acteurs et des pouvoirs publics, devront faire en sorte de tirer les enseignements durables de ces réactions à chaud pour dessiner, dans l'après, des politiques stables et fiables autour de l'incontournable question de la mort en EHPAD pour en faire d'authentiques lieux de vie **et de fin de vie**, pleinement et sans complexe.

Textes officiels

Décret 2020-384 du 1^{er} avril 2020,
ARS recommandations régionales,
Note DGCL 2 avril 2020,
Avis du Haut Conseil pour la Santé Publique.

Quelques ressources :

- Espace éthique AP-HP, synthèse 31 mars
- « La mort en établissement : un tabou à dépasser » (Fondation Korian) : https://www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/documents/LIVRE_BLANC_La%20mort%20en%20e%CC%81tablissement.pdf
- Plateforme Entraide : <https://entraide.arbitryum.fr>
- Mooc Soins Palliatifs : <https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:parisseine+105001+session01/about>
- Mieux Traverser le Deuil : <https://mieux-traverser-le-deuil.fr/>
- Coaching gratuit pour professionnels : <https://emcc-france.reservio.com>
- Coaching gratuit pour proches aidants : <https://www.reseauboost.com/>

Merci aux contributeurs de cette note :

Sylvie DUPONT (Armée du Salut)
Johan GIRARD (Croix-Rouge Française)
Dr. Éric KARIGER (Maisons de famille)
Aude LETTY (Fondation Korian)
Maria ROJAS (Les Petits Frères des Pauvres)
Mathilde TRO (Korian)
Marie-Odile VINCENT (Fondation Partage et Vie)
Thierry ZUCCO (ADEF Résidences)

Équipe du Cercle V&S : T. CHATEL, T. CALVAT, E. de HENNEZEL, N. EL HAIK-WAGNER

Créé en janvier 2018, le Cercle Vulnérabilités et Société est un Think & do Tank qui étudie concrètement la manière dont les vulnérabilités du champ social et de la santé peuvent devenir un véritable levier de développement économique et social.

Les organisations membres du Cercle V&S sont :



www.vulnerabilites-societe.fr