



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
palliative.ch insieme + con competenza

Rapport de synthèse

Soins palliatifs: enseignements de la pandémie de coronavirus

Analyse des expériences des professionnels des soins palliatifs et des institutions concernées suisses et enseignements tirés de ces expériences dans la perspective d'une seconde vague de pandémie

Rapport intermédiaire du 15.07.2020

Renate Gurtner Vontobel, Gudrun Theile, Sandra Eckstein, Gian-Domenico Borasio

Table des matières

1	Situation de départ et mission	3
2	Entretien avec des parties prenantes clés	4
2.1	Entretien avec Manuel Jungi, responsable médical des soins palliatifs, hôpital cantonal d'Olten (Spitäler Solothurn AG)	4
2.2	Entretien avec Petra Vayne-Bossert, responsable des services de consultation en soins palliatifs gériatriques aigus des Hôpitaux universitaires de Genève	5
2.3	Entretien avec le PD Dr Klaus Bally, membre du conseil de fondation de l'Alters- und Pflegeheim Johanniter Basel, membre du Centre universitaire de médecine familiale des deux Bâle	6
2.4	Entretien avec le Prof. Dr Steffen Eychmüller, chef du centre de soins palliatifs de l'Inselspital, Hôpital universitaire de Berne	7
2.5	Entretien avec Dr Andreas Weber, responsable médical de l'équipe de soins palliatifs du GZO Spital Wetzikon	8
2.6	Entretien avec la Dr Eve Rubli Truchard, Service de soins palliatifs et de support, Chaire de soins palliatifs gériatriques, Hôpital Nestlé, Lausanne	9
2.7	Entretien avec le Dr Sandra Eckstein, responsable des soins palliatifs à l'hôpital universitaire de Bâle (USB)	10
2.8	Entretien avec le Dr Roland Kunz, responsable médical du Centre de soins palliatifs, Centre universitaire de soins gériatriques aigus, Stadtspital Waid, Zurich	11
2.9	Entretien avec le Prof. Dr David Blum, Hôpital universitaire de Zurich, Centre de compétences pour les soins palliatifs, Zurich	11
2.10	Entretien avec le PD Dr Claudia Gamondi, Clinica di Cure Palliative e di Supporto, IOSI - Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Ospedale San Giovanni, Bellinzona	12
2.11	Entretien avec la Dr Gabriela Bieri-Brüning, médecin cheffe du service de gériatrie et directrice des centres de soins de la ville de Zurich	13
3	Conclusions	14
4	Recommandations	15
5	Bilan	16

1 Situation de départ et mission

Selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), durant la pandémie de coronavirus, la Suisse a enregistré une surmortalité de 1520 personnes entre début mars et fin avril 2020. Au cours de cette période, on a compté au Tessin presque deux fois plus de décès par rapport à la normale, contre un taux 40% supérieur dans la région lémanique (cantons de Genève, de Vaud et du Valais). D'après les chiffres de l'OFSP, près de la moitié de ces personnes sont décédées non pas à l'hôpital, mais dans des établissements médico-sociaux (EMS) ou à domicile. Les soins palliatifs jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement et le traitement des personnes en fin de vie. Des professionnels des soins palliatifs y ont notamment contribué auprès de patients atteints de COVID-19 dans les hôpitaux, les EMS et dans le secteur ambulatoire.

Le temps est venu de recueillir les expériences des professionnels des soins palliatifs afin d'en tirer des enseignements pour une éventuelle seconde vague de pandémie de coronavirus en Suisse et/ou d'autres pandémies.

En relation avec le rapport sur le postulat «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie (postulat 18.3384)», la question se pose également de savoir là où l'on compte les décès dus au COVID-19, à savoir de comptabiliser autant les décès de personnes jeunes, recevant généralement un traitement de soins intensifs à l'hôpital, que les décès de personnes âgées, ne recevant généralement pas de soins intensifs à l'extérieur de l'hôpital (principalement dans des EMS).

Le 13 mars 2020, palliative.ch a mis en place une task force Focus Corona impliquant des experts en soins palliatifs. L'objectif et la mission de cette task force étaient d'assurer la création d'un réseau, le transfert de savoir-faire, l'analyse en continu des expériences et l'élaboration de recommandations spécifiques. S'assurant de la mise à jour constante de l'expertise en la matière, l'équipe de la task force s'est attachée à coordonner la définition d'instruments et de directives spécifiques pour l'accompagnement et le traitement des personnes particulièrement vulnérables, regroupant principalement des personnes souffrant de maladies chroniques ou de grande fragilité et âgées généralement de 80 ans ou plus. Une grande partie de ces personnes ont été soignées chez elles par des services d'aide et de soins à domicile et/ou des proches. Mais une proportion importante d'entre elles a également été prise en charge dans différents services des hôpitaux, par des médecins généralistes ou des EMS.

Cette mission comprend deux volets. **Dans un premier temps, les travaux de la task force ainsi que l'expérience des professionnels des soins palliatifs doivent être analysés pour identifier les facteurs ayant conduit à l'intégration de soins palliatifs dans la prise en charge des patients atteints de COVID-19 pendant la pandémie.** Les enseignements tirés doivent faire l'objet d'une synthèse (partie 1 du rapport) aux fins de la promotion de la mise en place et de l'extension sur l'ensemble du territoire de structures de prise en charge et de mise en réseau efficaces en vue d'une éventuelle nouvelle vague de pandémie.

En raison du délai exceptionnellement court accordé à cette étude par son mandataire (l'OFSP), **l'examen des rapports d'expérience s'est concentré sur les aspects de la faisabilité de la mise en œuvre ainsi que sur l'utilité et la nécessité de l'accès aux soins palliatifs pour des patients atteints de COVID-19.**

Le deuxième volet de cette mission porte sur la discussion et la validation des enseignements tirés et des mesures à prendre, ainsi que sur leur mise en œuvre.

2 Entretien avec des parties prenantes clés

2.1 Entretien avec Manuel Jungi, responsable médical des soins palliatifs, hôpital cantonal d'Olten (Spitäler Solothurn AG)

Situation de départ et offre

La prise de conscience n'a été que progressive: le département d'Olten n'ayant été touché qu'à la marge, Manuel Jungi n'a pas pris part aux processus de décision de Spitäler Solothurn AG (soH) et du canton. Une cellule de crise cantonale et une cellule de crise de la soH ont été mises en place; cette dernière, au départ, a agi de façon quelque peu désordonnée. Par exemple, une obligation générale de porter un masque a été décrétée, malgré l'insuffisance de l'approvisionnement; par ailleurs, cette cellule de crise ne comptait, malheureusement, aucun spécialiste en éthique ou en soins palliatifs. La chaîne de télévision SRF a réalisé un bon reportage (sur les urgences) durant la crise du COVID-19. Il a été demandé à Manuel Jungi d'apporter une contribution du point de vue des soins palliatifs ou de l'éthique, mais cela n'a pas pu avoir lieu: du fait de sa convocation trop tardive, il n'a malheureusement pas pu être présent. Manuel Jungi a offert son soutien et rédigé des recommandations pour les internes hospitaliers, tout en publiant sur l'intranet celles de palliative.ch. À l'externe, il a également rédigé des notices pour le compte du médecin cantonal concernant les services d'aide et de soins à domicile et en maison de retraite et a fait en sorte que des trousseaux d'urgence (incluant notamment de la morphine, etc.) soient mises à disposition dans les trois services d'urgence cantonaux (jamais utilisées).

Défis

- L'interdiction radicale des visites dans les maisons de retraite a eu un effet chaotique, était difficilement justifiable au plan éthique, et n'a pas été appliquée en ces termes au sein de l'unité de soins palliatifs. Le règlement relatif aux visites a été adapté aux conditions particulières.

Enseignements tirés

- Pour la prochaine pandémie, établir un plan de soins pour les résidents gravement malades en maison de retraite afin que l'équipe de prise en charge puisse réagir => permettre aux personnes de mourir dans la dignité.
- Repenser la gestion des visites en maison de retraite (ne pas traiter les résidents comme des prisonniers).
- Offrir davantage de soutien spécialisé aux médecins de famille: il conviendrait de passer soigneusement en revue le rôle des médecins de famille durant une pandémie. Ils pourraient apporter beaucoup plus de soutien aux établissements médico-sociaux et ainsi soulager le personnel soignant. Ils pourraient établir des prescriptions en urgence et veiller à ce qu'il y ait suffisamment de médicaments en réserve. Cela aiderait le personnel et soulagerait les souffrances des résidents. Les médecins de famille ont également pour rôle d'apaiser les craintes des résidents comme des proches ou du personnel soignant.

2.2 Entretien avec Petra Vayne-Bossert, responsable des services de consultation en soins palliatifs gériatriques aigus des Hôpitaux universitaires de Genève

Situation de départ et offre

Le lundi 16 mars, la Dr Petra Vayne-Bossert a été contactée par le professeur de gériatrie des HUG lui demandant de l'aide. Le même jour, une réunion d'équipe entre spécialistes de la gériatrie et spécialistes en soins palliatifs s'est tenue. Vayne-Bossert s'y est présentée en tant que responsable de soins palliatifs en expliquant ce qu'elle et son équipe pouvaient apporter. Cette démarche fut bien accueillie. Ils ont donc été impliqués dès le début de la pandémie. Les rôles et les processus internes ont alors immédiatement changé. L'équipe de Petra Vayne-Bossert normalement dévolue au rôle de conseil est passée en première ligne, en contact direct avec le patient. Par ailleurs, les processus ont été adaptés rapidement sans bureaucratie inutile: ainsi, les demandes de soutien ont pu être directement adressées à Petra Vayne et son équipe sans avoir à passer d'abord par les médecins. Les soins palliatifs ont donc pu être complètement intégrés à l'unité, travaillant la main dans la main avec l'équipe gériatrique tout en vivant la crise ensemble. Ils ont pu se rendre quotidiennement dans tous les services, ont participé aux visites en offrant leur aide. Entièrement dédiés à leur tâche, ils ont assuré une présence et une disponibilité 7 jours sur 7, 24 heures sur 24.

Défis

- Le redéploiement du personnel a été rapide => les médecins-assistants ont été mobilisés ailleurs, mais en contrepartie, Petra Vayne-Bossert a obtenu un remplaçant à 50% ayant de l'expérience chez Médecins sans Frontières: très aguerri aux situations de crise, il a fourni de précieuses contributions. Ce fut très instructif.
- Genève est une zone frontalière: de nombreux employés français sont restés des heures durant à la frontière aux postes de contrôle.
- Manque de matériel de protection => en raison du manque de matériel de protection, d'autres patients ont également été touchés - Evaluations => les patients n'ont été évalués qu'une seule fois.
- Les psychologues de l'hôpital étaient affectés au personnel et non aux proches et à la famille. C'était difficile.
- L'organisation et l'application du règlement relatif aux visites ont été chaotiques
- Souvent, il fallait s'occuper de couples, dont certains sont notamment décédés, ce qui était très difficile pour les proches et le personnel.
- À un moment donné, il a été fait appel à des étudiants pour entrer en contact en ligne avec les familles via des tablettes, ce qui n'était certes pas facile à organiser au départ, tout en s'avérant par la suite très utile.

Enseignements tirés

- Proposition d'idée: améliorer le flux d'informations parvenant aux proches concernant le patient: par exemple, une médecin adjointe pourrait recueillir les informations pertinentes sur chaque patient durant les visites et informer ensuite tous les proches => il fournirait ainsi des informations actives et actualisées et contribuerait à réduire le nombre d'appels téléphoniques provenant des proches.

2.3 Entretien avec le PD Dr Klaus Bally, membre du conseil de fondation de l'Alters- und Pflegeheim Johanniter Basel, membre du Centre universitaire de médecine familiale des deux Bâle

Situation de départ et offres

Le 8 mars, le premier cas de COVID-19 a été signalé dans un EMS à Bâle. Le Centre universitaire de médecine familiale des deux Bâle a saisi cette occasion pour préparer les médecins de famille ainsi que les EMS aux tâches qui les attendaient. En collaboration avec le centre d'urgence et l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital universitaire de Bâle, des recommandations ont été formulées au sujet de l'anticipation en matière de santé, du triage et des soins palliatifs. L'équipe s'est attachée à attirer en particulier l'attention des EMS sur les possibilités de prise en charge des patients COVID-19 en institution, mais également sur les possibilités d'orientation (en fonction des souhaits et de l'indication médicale du patient: unité de soins intensifs, clinique de soins aigus, hôpital gériatrique). À Bâle-Ville, 50 personnes sont décédées des suites du COVID-19, dont 30 (60%) en EMS.

Défis

- Au départ, la disponibilité du matériel de protection et des tests dans les EMS a constitué le principal problème.
- Les résidents n'ont eu que peu de temps pour communiquer leurs préférences en matière de traitement en cas d'évolution grave de l'infection à COVID-19. Dans certains EMS, le personnel soignant a été dépassé par ces discussions difficiles à mener.
- La recommandation principale qui a été faite aux EMS d'isoler et de traiter les patients atteints de COVID-19 exactement de la même manière que ceux atteints d'infections à norovirus s'est révélée inapplicable. On s'est rapidement aperçu que l'évolution du COVID-19 n'est pas comparable à celle d'une infection à norovirus. Le COVID-19 est souvent plus grave, les symptômes sont beaucoup plus lourds, la maladie dure souvent plus longtemps et les soignants ont beaucoup plus peur d'être contaminés et de tomber gravement malades. Dans de nombreux cas, des soins palliatifs particulièrement intenses et exigeants se sont avérés nécessaires compte tenu de la gravité des symptômes.
- Surcharge organisationnelle des EMS en termes d'isolement des malades et de répartition en groupes présentant la même maladie, notamment pour des raisons liées aux structures.
- Le personnel soignant a parfois fait preuve de réticence à s'occuper de patients atteints de COVID-19 dans certains établissements, surtout du fait qu'il manquait de matériel de protection et de tests.
- Dans certains EMS de Bâle-Ville, 50% du personnel soignant sont des frontaliers qui viennent d'Alsace. Comme au début de la première vague, le nombre de cas dans la région frontalière française voisine était nettement plus élevé qu'en Suisse, on craignait des infections au COVID-19 «importées».
- La gestion des visites a été particulièrement difficile au départ. Dans certains cas, notamment de la part de proches, une protection absolue des résidents était exigée, alors que les résidents, mais également certains proches de résidents ont demandé une ouverture rapide avec allègement des restrictions du droit de visite.
- Les EMS comptant des départements dédiés à la démence ont dû faire face à des défis supplémentaires; en raison du besoin important de bouger des personnes atteintes de démence, les mesures d'isolement et de répartition en groupes de malades sont plus difficiles à mettre en œuvre. En outre, l'interdiction stricte des visites et des sorties a eu de graves effets sur le bien-être de ces personnes.
- Les EMS ont été submergées d'informations, ce qui a également conduit à ce que certaines recommandations et/ou documents soient ignorés ou ne parviennent pas aux bons destinataires.
- Les enquêtes d'entourage de personnes contact asymptomatiques (personnel et résidents) afin de prévenir la propagation de l'infection à COVID-19 dans les EMS n'ont pas pu être effectuées au début de la pandémie en raison d'un manque de tests.

Enseignements tirés

- Il est essentiel de mettre à profit le temps dont nous disposons après cette première vague pour améliorer l'anticipation en matière de santé de manière à ce qu'en cas d'urgence, les résidents ne soient

pas admis contre leur gré dans une clinique ou ne soient privés d'une mesure de maintien de la vie contre leur volonté, à supposer que la clinique de soins aigus ne dispose pas de capacités de traitement.

- Améliorer le flux d'informations destinées aux EMS: à Bâle-Ville, on prévoit la mise en place, si possible, d'une plateforme web sur laquelle les EMS pourront faire part de leurs besoins en possibilités d'orientation à court terme et sur laquelle les cliniques de soins aigus/les hôpitaux gériatriques/les hospices et les services de soins palliatifs pourront communiquer leurs capacités d'admission pour les patients atteints de COVID-19.
- Offrir du conseil et un soutien aux EMS: constitution d'une task force composée de spécialistes des domaines de l'infectiologie/épidémiologie, de l'éthique, du droit, de la psychosomatique, des soins palliatifs, de la théologie et de la médecine familiale.
- Création d'un concept de test: garantir des tests systématiques de tous les résidents des EMS et tout le personnel soignant en temps utile après l'apparition d'un cas documenté d'infection à COVID-19.
- Formation du personnel à l'identification et au traitement des symptômes spécifiques au COVID-19.
- Soutien aux mesures d'isolement et de répartition en groupes présentant la même maladie en fonction des possibilités structurelles de chaque EMS.

2.4 Entretien avec le Prof. Dr Steffen Eychmüller, chef du centre de soins palliatifs de l'Inselspital, Hôpital universitaire de Berne

Situation de départ et offres

Au moment du confinement, une task force a été créée à l'Inselspital (équipe interdisciplinaire, mais sans soins palliatifs) en vue d'établir les besoins en matière de personnel, de gestion de l'épidémie et de préparation du triage pour la prise en charge des personnes vulnérables. Steffen Eychmüller a été désigné comme interlocuteur pour les soins palliatifs. Le concept de soins palliatifs mis en place peu avant à l'échelle de tout le groupe hospitalier s'est révélé constituer une base utile. À l'Inselspital de Berne, il n'y a pas eu réellement de vague. Seuls quelques patients atteints du COVID-19 ont reçu des soins intensifs, et les soins palliatifs y ont été intégrés au moyen d'un transfert de deux médecins cheffes du centre de soins palliatifs à l'unité de soins intensifs. La coopération et les structures déjà existantes entre la médecine d'urgence, les soins intensifs et les soins palliatifs ont su faire leurs preuves.

Défis

- Matériel de protection suffisant: au départ, il n'y avait également pas assez de matériel de protection au sein du groupe hospitalier, le peu qui était disponible devant être utilisé pour les unités COVID-19.
- Conseil et soutien aux EMS: on compte 90 EMS dans le canton de Berne, mais il y a eu peu d'interaction avec ces établissements, même si chacun a été contacté à un stade précoce. Peut-être que la pression exercée par les médias à travers leurs reportages couvrant le nord de l'Italie était trop déstabilisante pour les EMS. Ils ne souhaitaient pas bouger, rester dans le calme.
- Promotion de la coopération avec les services mobiles spécialisés en soins palliatifs: on observe encore beaucoup d'hésitation à les utiliser.
- Il était préférable que les patients atteints de COVID-19 ne soient pas admis en soins intensifs. Ils ont besoin d'autres traitements et soins => ceux-ci doivent être prodigués au préalable.
- Confrontation avec la perte de contrôle: nous ne savons rien de l'immunité et de la vaccination, nos connaissances étant encore trop limitées concernant ce virus.
- Règlement relatif aux visites: il a été difficile de faire accepter et appliquer ce règlement. La question se pose de savoir s'il faut réellement suspendre au moyen de la loi le lien social durant une pandémie.

Enseignements tirés

- Nous ne pouvons pas tout maîtriser. Il faut l'accepter.
- La télémédecine et les visites virtuelles offrent de nouvelles possibilités et recèlent un grand potentiel: elles peuvent également être utilisées comme assistance aux EMS et aux services mobiles.

- Le fait de penser et agir en dépassant les frontières entre les secteurs et de développer des concepts de traitement communs et intégrés profitera à tous.
- L'anticipation en matière de santé n'est pas une affaire qui se gère à la dernière minute. Elle devrait être constamment un point à l'ordre du jour pour tous les acteurs du système de soins de santé. Il ne suffit pas de discuter verbalement des souhaits et des volontés des patients à risque; il faut les consigner par écrit. L'anticipation devrait constituer un processus continu pour les médecins généralistes qui jouent un rôle essentiel dans ce domaine.

2.5 Entretien avec Dr Andreas Weber, responsable médical de l'équipe de soins palliatifs du GZO Spital Wetzikon

Situation de départ et offres

Les mesures du Conseil fédéral du 13 mars ont fait surgir les questions suivantes: un médecin de famille de la région a demandé à Andreas Weber comment fournir des soins palliatifs à domicile ou dans un EMS à des personnes qui ne souhaitent plus être hospitalisées en cas d'évolution grave de la maladie. Une ligne directrice en ce sens a donc été élaborée en coopération avec les médecins généralistes. La Confédération et les cantons donnent la priorité aux hôpitaux, ce qui s'est ressenti dans le domaine ambulatoire et surtout dans les EMS, notamment en ce qui concerne le matériel de protection et l'approvisionnement en certains médicaments. Comme l'équipe de soins palliatifs sous la direction d'Andreas Weber est rattachée à l'hôpital, les services de soins à domicile et les EMS ont pu être approvisionnés en pompes à médicaments et en opiacés en fonction des besoins. L'équipe de soins palliatifs a également été équipée et formée pour effectuer des tests à domicile et dans les EMS. Certains EMS ont compté jusqu'à 15 à 20 patients atteints du COVID-19. Il était également important que les EMS soient soumis à des tests, surtout en ce qui concerne les cas asymptomatiques.

Défis

- Pendant très longtemps, l'accent a été mis exclusivement sur les unités de soins intensifs.
- Distribution du matériel de protection et des médicaments: celle-ci doit mieux fonctionner dans l'ensemble du réseau de prise en charge.
- Les règlements relatifs aux visites ont été difficiles à faire respecter: pour beaucoup de résidents des EMS, cette réglementation stricte leur a ôté ce qui leur restait de joie de vivre.

Enseignements tirés

- Il est absolument nécessaire de clarifier les objectifs de traitement dans les EMS: que faut-il décider en cas d'urgence et d'événements graves? Il est urgent d'agir dans ce domaine, en particulier parmi les personnes âgées et les personnes souffrant de maladies préexistantes. Nous devrions profiter de la période actuelle, à l'issue de cette crise, pour discuter des enjeux de l'anticipation.
- Un plan d'urgence individuel basé sur l'objectif du traitement peut garantir qu'il n'y a ni sous-prise en charge ni sur-prise en charge et que les médicaments et les compétences professionnelles nécessaires sont disponibles 24 heures sur 24 grâce à la coopération entre équipes mobiles.
- Le règlement relatif aux visites doit être bien réfléchi, et les résidents et leurs proches doivent se voir accorder une plus grande autonomie et assumer une plus grande responsabilité personnelle.
- Le personnel soignant a besoin d'une formation spécifique, notamment en matière de gestion des symptômes.

2.6 Entretien avec la Dr Eve Rubli Truchard, Service de soins palliatifs et de support, Chaire de soins palliatifs gériatriques, Hôpital Nestlé, Lausanne

Situation de départ et offres

L'équipe mobile de gériatrie et l'équipe mobile de soins palliatifs du CHUV Lausanne ont uni leurs forces dès le 16 mars 2020 pour garantir une prise en charge intégrée des patients atteints de COVID-19. Ensemble, ils ont mis sur pied des plans de traitement, des protocoles de sédation et des vidéos de formation pour le personnel de santé. Une ligne d'assistance téléphonique 24 heures sur 24 destinée à conseiller les EMS a été mise en place et largement communiquée (mais elle a été peu sollicitée). Sur ordre du service de la santé publique cantonal, l'équipe spéciale s'est principalement concentrée sur le soutien aux EMS de la région lausannoise, en offrant une aide et un soutien proactifs. Rapidement, il a également fallu gérer certaines pénuries de médicaments. Une maison de soins a notamment bénéficié d'un soutien permanent pendant 10 jours à travers de l'expertise et des ressources en personnel.

En coopération avec Unisanté, le Centre universitaire de médecine générale et santé publique de Lausanne, l'équipe mobile intégrée Gériatrie/Soins palliatifs a conçu une formation de 4 heures destinée aux médecins et aux étudiants en médecine. Il conviendrait de maintenir cette offre à l'avenir.

Défis

- La collaboration entre l'équipe de gériatrie et l'équipe de soins palliatifs n'a pas toujours été facile. De plus, la crise en soi a été un facteur de stress pour les équipes.
- Le personnel des EMS fonctionne normalement de façon autonome; en d'autres termes, il n'a pas l'habitude de demander et/ou d'accepter de l'aide et du soutien.
- Nos connaissances sur le COVID-19 sont encore limitées, alors que la propagation du virus peut être très rapide (en particulier dans les EMS).
- Le COVID-19 peut se déclencher et se propager très rapidement en EMS, ce qui génère une source de stress intense et totalement nouvelle pour tous les professionnels (médecins et soignants).
- Chaque EMS doit avoir à disposition des concepts et des directives adaptés à ses besoins.

Enseignements tirés

- Il faut offrir au personnel des EMS une formation ciblée: quelle contribution les équipes mobiles peuvent-elles apporter?
- Des tests systématiques doivent être réalisés dans les EMS, tant parmi les résidents que le personnel soignant.
- La propagation du virus peut être très rapide et c'est là que l'on voit toute la différence entre la théorie (à savoir la planification et la préparation) et la pratique.

2.7 Entretien avec le Dr Sandra Eckstein, responsable des soins palliatifs à l'hôpital universitaire de Bâle (USB)

Situation de départ et offres

Dès les premiers jours de mars, Sandra Eckstein et son équipe ont réfléchi aux conséquences potentielles de la pandémie qui s'annonçaient sur leur travail, et donc aux propositions qu'ils pourraient soumettre

«en interne», au sein de l'Hôpital universitaire de Bâle pour soutenir d'autres services, et à celles qui pourraient être offertes en ambulatoire. Sandra Eckstein a également souhaité échanger avec sa collègue médecin spécialisée en soins palliatifs, Tanja Fusi-Schmidhauser, afin de recueillir les expériences du Tessin. En conformité avec le manuel interne sur les épidémies, la coopération avec la task force a permis de produire une brochure interne destinée au personnel hospitalier abordant la façon de s'occuper de personnes en fin de vie et de défunts, ainsi qu'un supplément à la brochure destiné lui aux proches pour «Dire adieu» à des défunts à l'USB.

Par ailleurs, l'équipe de soins palliatifs s'est employée à rester présente (visite et huddle board), y compris dans les unités en cohorte. Cette présence leur a permis de prodiguer des conseils et en même temps de démontrer la valeur ajoutée des soins palliatifs. Un plan de traitement/mesures interdisciplinaire et interprofessionnel a été mis au point pour les patients atteints de COVID-19 au pronostic défavorable/en fin de vie.

En outre, une ligne directrice pour la prise en charge en ambulatoire des patients atteints de COVID-19 au pronostic défavorable/en fin de vie a été élaborée et largement diffusée en collaboration avec le réseau de soins ambulatoires et la clinique de médecine d'urgence.

Défis

- Bâle se situe à la confluence de trois frontières, ce qui signifie qu'elle a besoin de réglementations pour gérer les frontières, que ce soit pour le personnel de l'hôpital universitaire (ou d'autres établissements) ou pour les patients étrangers et leurs proches.
- Même les patients atteints de COVID-19 dont la vie n'était pas en danger étaient parfois extrêmement inquiets. Faire face à cette maladie potentiellement mortelle et à la mort a également été particulièrement difficile pour le personnel soignant et les médecins.
- Une réglementation adéquate relative aux visites était nécessaire. Des étrangers ont également été confrontés à la nécessité de devoir dire adieu à des proches en fin de vie ou décédés. Cette situation entièrement inédite a nécessité des clarifications et des fiches d'information correspondantes.
- Les réserves et les obstacles à l'intégration des soins palliatifs subsistent.

Enseignements tirés

- Une nouvelle équipe de soins psychosociaux a été créée, au sein de laquelle les soins palliatifs sont représentés. Cette intégration des soins palliatifs a été mutuellement perçue comme très utile.
- À des fins de simplification de la documentation, une consultation brève spécifique au COVID-19 a été mise en place, même si celle-ci s'est avérée peu nécessaire durant la première vague.
- L'élaboration de lignes directrices internes interdisciplinaires et interprofessionnelles a permis de renforcer la coopération.
- Dans le cadre de la coopération, l'existence de structures clairement définies est utile en termes de planification et d'anticipation et d'utilisation des ressources.
- La mise en place de lignes directrices régionales, en collaboration avec les médecins de famille, les services d'aide et de soins à domicile, l'équipe mobile de soins palliatifs et l'USB a très largement profité à la coopération régionale et a renforcé les canaux de communication.
- Les obstacles à l'intégration des soins palliatifs sont encore importants. Donc: s'efforcer de les impliquer le plus tôt possible.
- La mise en réseau anticipée, en amont de l'événement, a su faire les preuves de son utilité durant la crise.

- Les obstacles à l'intégration des soins palliatifs sont encore importants: s'efforcer de les impliquer le plus tôt possible.
- La mise en réseau anticipée, en amont de l'événement, a su faire les preuves de son utilité durant la crise.

2.8 Entretien avec le Dr Roland Kunz, responsable médical du Centre de soins palliatifs, Centre universitaire de soins gériatriques aigus, Stadtspital Waid, Zurich

Situation de départ et offres

La ville de Zurich s'est engagée très tôt dans une planification de haut niveau: l'Hôpital de Triemli a été doté de lits de soins intensifs, l'Hôpital Waid a assuré le triage aux urgences et tous les patients positifs au COVID-19 ont été transférés directement à Triemli. Le site de Waid a été maintenu sans COVID-19. L'interdiction de visite s'est appliquée à l'ensemble de l'hôpital, à l'exception du service des soins palliatifs. À un stade précoce, Roland Kunz a élaboré et largement diffusé des recommandations d'action (y compris des modèles de gestion des symptômes et d'instructions médicales pour les cas d'urgence) pour les patients atteints de COVID-19: il a par ailleurs mis en place une ligne d'assistance téléphonique 24 heures sur 24 pour les hôpitaux et les centres de soins de la ville de Zurich. En outre, il a proposé aux EMS un soutien consultatif en cas de besoin (qui n'a pas été sollicité). Il a entretenu des échanges professionnels réguliers avec les EMS.

Défis

- Le site de Waid a dû redéployer des ressources en personnel en soutien aux unités de COVID-19, ce qui a restreint ses capacités.
- La coopération avec les établissements de retraite de la ville en vue d'éviter des hospitalisations inutiles a été difficile.

Enseignements tirés

- Il est nécessaire de mettre en place des mesures de protection davantage différenciées et plus adaptées aux spécificités des EMS (en particulier pour la démence). En cas de transfert de l'hôpital en EMS, les périodes d'isolement de deux semaines sont très difficiles pour les résidents, surtout pour les patients en fin de vie ou atteints de démence.

2.9 Entretien avec le Prof. Dr David Blum, Hôpital universitaire de Zurich, Centre de compétences pour les soins palliatifs, Zurich

Situation de départ et offres

L'hôpital universitaire de Zurich a très tôt augmenté la capacité des lits de soins intensifs et des salles d'urgence, et une task force a été mise en place. Il a été demandé à David Blum de concevoir le concept de triage, lui et son équipe ont alors élaboré l'offre de services stationnaires et de consultation en soins palliatifs à l'hôpital. En très peu de temps, de nouvelles formes de coopération sont apparues, notamment avec la médecine des soins intensifs. La coopération était auparavant axée sur le concept, les besoins au plan de la pratique étant faibles.

Défis

- Application du règlement relatif aux visites
- Développement de la décision en matière de triage
- ACP – Advanced Care Planning

Enseignements tirés

- E Il est utile durant les crises de pouvoir s'appuyer sur des structures de coopération établies.
- Il ne faut pas perdre de vue les patients non atteints du COVID-19.

2.10 Entretien avec le PD Dr Claudia Gamondi, Clinica di Cure Palliative e di Supporto, IOSI - Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Ospedale San Giovanni, Bellinzona

Situation de départ et offres

L'Institut de cancérologie de Suisse italienne (IOSI) offre à ses patients une approche holistique et la possibilité de bénéficier des dernières avancées de la recherche sur le cancer. Grâce à ce haut niveau de compétence, l'IOSI est devenu une référence, même au-delà des frontières nationales. Même durant la pandémie de coronavirus, l'IOSI s'est attaché à maintenir sa structure en continuant de promouvoir ses normes de qualité élevées. À un stade précoce, une équipe interdisciplinaire s'est employée à mettre sur pied et communiquer une «politique de traitement» applicable non seulement à l'IOSI mais également à tout le canton du Tessin. La coopération entre les médecins des soins intensifs et les internistes s'est renforcée et l'équipe de soins palliatifs a été impliquée dans le processus de décision de triage. L'accent a toujours été mis sur la prise en charge des patients et de leurs proches, mais aussi sur le bien-être des équipes, du personnel soignant et des médecins.

Claudia Gamondi et son équipe ont conçu de nombreuses offres spécifiques liées à la pandémie concernant par exemple la gestion des pièces telles que la salle familiale ou encore la gestion de toute la communication avec les collègues et les proches (via des conférences audio ou vidéo avec la famille). Des offres en matière sanitaire destinées au personnel ont été développées: salles spécialement aménagées pour la relaxation quotidienne et la gestion des émotions. «Tout ce que nous avons développé et mis en place lors de la première vague peut être réactivé dans les 72 heures en cas de deuxième vague».

Défis

- La réglementation stricte relative aux visites, à savoir la fermeture de l'accès aux hôpitaux pour les visiteurs de patients en fin de vie et intubés
- La transparence de la communication avec les médias
- La prise de décision commune interne à l'hôpital (triage) pour une prise en charge optimale

Enseignements tirés

- Le COVID-19 a suscité un grand stress pour les professionnels et le public. L'empathie, même en cas de stress, est le facteur clé pour engager des échanges efficaces et compatissants avec les collègues, les patients et les proches.
- Les stratégies pour gérer l'imprévu, applicables rapidement et ne requérant que peu de temps pour un débriefing, ont fait leurs preuves.
- L'interdisciplinarité et le travail d'équipe sont la clé du succès et de la prévention du burn-out.
- Les stratégies qui contribuent à surmonter les craintes personnelles et professionnelles (se faire contaminer, contaminer des membres de la famille, travailler sous pression) et l'incertitude (concernant le pronostic) sont utiles.
- Les stratégies visant à fournir une prise en charge adaptée lorsque les symptômes apparaissent rapidement et sont principalement de type B/C/D sont également utiles.
- Le fait de travailler avec seulement quelques médicaments pour différents symptômes s'est avéré efficace compte tenu des possibilités de carence (par exemple pour le Midazolam). Certains protocoles recourant à des médicaments inhabituels mais tout aussi efficaces ont fait leurs preuves.

2.11 Entretien avec la Dr Gabriela Bieri-Brüning, médecin cheffe du service de gériatrie et directrice des centres de soins de la ville de Zurich

Situation de départ et offres

Le premier cas de la ville de Zurich s'est déclaré au centre de soins Wetzikon, peu après que 16 des 22 patients d'un groupe résidentiel spécial dédié à la démence aient été contaminés dans un autre centre; immédiatement après, le virus s'est progressivement propagé dans d'autres centres de soins. Dans les EMS de la ville, 121 patients au total ont été testés positifs et 51 personnes (40%) sont décédées des suites du COVID-19. Seules deux personnes ont été transférées à l'hôpital: un jeune tétraplégique (souhait des parents) et une senior (souhait du fils). On a tenté au départ de former des cohortes (jusqu'à n=10), puis des unités COVID ont été créées. Les centres de soins de Zurich comptent de nombreuses personnes atteintes de démence (1600 lits), beaucoup d'entre elles dans des chambres à deux lits. Gaby Bieri a mis en place une consultation téléphonique avec une responsable médicale dédiée aux collaborateurs pour toutes les questions portant sur le COVID-19. La médecin cheffe était également joignable par e-mail. Ces consultations ont rencontré un large succès. Il s'agissait souvent de craintes quant à la réintégration de personnel dit à risque, dont certains avaient été placés très longtemps en congé maladie sur ordonnance du médecin de famille.

Le fait d'avoir mis en place l'ACP (Advanced Care Planning) dans l'établissement depuis 20 ans a été très utile. Ce format pratique peut être mis en œuvre de manière réaliste avec les résidents.

Défis

- Au début, la forte contagiosité du virus a été sous-estimée. Tout le monde a été surpris par la rapidité de la propagation. Au fil du temps, on a découvert que certains porteurs du virus ne présentaient pas de symptômes et que la propagation se passait donc de façon inaperçue.
- Comment peut-on enseigner aux patients atteints de démence la «distanciation sociale»?
- Au départ, les informations en provenance de l'OFSP et de la CDS de Zurich évoluaient constamment: l'adaptation au jour le jour dans les établissements a constitué un véritable défi.
- Manque de matériel! Les hôpitaux, traitant déjà ou non des patients atteints du COVID-19, avaient la priorité. Gaby Bieri a dû affecter 2 personnes qui étaient exclusivement chargées de l'approvisionnement en matériel. Si les centres de soins n'avaient pas constitué une institution de la ville affiliée aux hôpitaux, ils auraient probablement manqué de matériel.
- Il n'y avait pas suffisamment de tests. Il y a même eu un manque d'écouvillons. En outre, l'obtention des résultats des tests a pris trop de temps. On ne savait pas clairement qui testait le personnel, trop peu de cabinets effectuaient les tests au début, etc. Le personnel avait du mal à réaliser les tests.
- Les centres de soins ont délibérément ignoré les directives de l'OFSP (à l'époque, uniquement les personnes présentant des symptômes) car ils étaient déjà conscients du problème des porteurs de virus asymptomatiques.
- Beaucoup de formation et de supervision du personnel ont été nécessaires. Le port du masque a dû être contrôlé dès l'entrée, de même que l'hygiène des mains.
- Durant la période de quarantaine, l'unité de démence a dû appliquer un niveau de prise en charge à forte intensité de personnel (1 pour 1).

Enseignements tirés

- Un plan par phases a été élaboré pour décrire de façon précise la situation de départ présumée et les mesures y afférentes à mettre œuvre au sein de l'établissement.
Actuellement en phase 1 (phase 0 correspondant à la situation normale). Phase 1 signifie: distanciation sociale, sinon masque, hygiène des mains, droit de visite soumis à ces conditions, possibilité d'activités de groupe sous réserve du respect des conditions d'hygiène, etc. À partir de 200 nouvelles infections à l'échelle de la Suisse, on entrerait en phase 2: restrictions du droit de visite, pas d'activités de groupe, etc. en phase 3 à nouveau isolement complet, etc.
- Les résidents ayant un comportement «social», c'est-à-dire qui passent beaucoup de temps avec des gens, ont un risque de se faire contaminer nettement plus élevé que les solitaires.

- Il est utile de mesurer la prévalence dans les établissements en cas d'épidémie. Cela implique de (re)tester également les personnes ne présentant pas de symptômes régulièrement tous les 5 à 7 jours, si elles ont eu un contact potentiel avec des personnes positives.
- La presse n'a pas fait preuve de retenue concernant les «foyers épidémiques». Certains ont accusé les centres de soins zurichois de mesures trop intensives/restrictives, d'autres les ont accusés de négligence. Ils ont délibérément pris l'initiative de publier les résultats faisant apparaître de nombreux cas positifs asymptomatiques, même si cela les a placés dans une position de vulnérabilité, afin que les autres EMS puissent tirer des enseignements de leurs expériences.
- Il y a tout lieu de s'attendre à davantage de contaminations en zone urbaine qu'en zone rurale. Cela vaut également pour les maisons de retraite. Les centres de soins zurichois se préparent à de nouveaux cas/clusters dans le cadre d'une seconde vague.

3 Conclusions

Les conclusions découlant de l'analyse des enseignements tirés de la «Summer School pour la médecine palliative 2020» et des discussions menées peuvent se résumer comme suit:

- Des structures, des réseaux, des offres de soins et de soutien ont été mis en place très rapidement dans toutes les unités de soins (hôpitaux, établissements médico-sociaux (EMS) et centres de soins ambulatoires). Il s'agissait de se concentrer sur le traitement et l'accompagnement des patients atteints de COVID-19 et de leurs proches, mais aussi de soutenir le personnel soignant et les médecins.
- Les conditions-cadres au niveau structurel, organisationnel, personnel et financier d'une unité hospitalière, notamment dans les hôpitaux universitaires, ne sont pas comparables à celles des EMS. Les EMS ont une taille, une responsabilité, une spécialisation et une culture très différentes au sein de leur cadre de soins. Alors que les hôpitaux sont intégrés à une structure gérée à l'échelle cantonale et opèrent sur la base de mandats de prestations et de soins cantonaux, les EMS manquent d'un réseau similaire, sauf pour les centres de soins publics.
- Le fait d'avoir mis l'accent sur la médecine intensive et la modernisation des lits de soins intensifs à l'échelle nationale a braqué l'attention des autorités et de la population sur la prise en charge hospitalière, ce qui a également eu des répercussions sur l'attribution de matériel de protection et de médicaments.
- De ce fait, des informations, des recommandations et des lignes directrices ciblées (p. ex. sur le cohortage) ne sont pas parvenues aux EMS, ou alors avec du retard.
- Les professionnels des EMS travaillent en plus grande autonomie et indépendance, la plupart du temps avec un bon réseau de médecins de famille locaux (également médecins d'EMS), et n'ont pas l'habitude de demander une expertise ou une aide extérieures. Les réseaux correspondants n'existent bien souvent pas. Les connaissances des médecins d'EMS en matière de soins palliatifs sont hétérogènes, tout comme leur propension à se faire épauler par des spécialistes des soins palliatifs.
- Le COVID-19 se propage rapidement, et les personnes âgées infectées sont souvent asymptomatiques pendant plusieurs jours.
- La planification anticipée en matière de santé, qui consigne la volonté du patient ou du résident, mais aussi et surtout ce qu'il ne veut pas, facilite la prise de décision.
- L'interdiction des visites dans tous les établissements de soins à l'échelle nationale était compliquée à mettre en œuvre et devenait au fil du temps de plus en plus difficile pour les patients, les résidents, mais aussi pour le personnel soignant. Chez les patients atteints de démence, cette interdiction a provoqué une grande détresse.
- L'accompagnement psychosocial et spirituel des patients, des proches et des professionnels de santé est un élément très important, également (ou surtout) pendant une pandémie, et doit être assuré.
- Une multitude de nouveaux outils de communication ont été rapidement utilisés à vaste échelle: visite virtuelle, consultation via Zoom, télémédecine, conversations en face-à-face, etc. Cette nouvelle forme

de communication a permis à l'entourage de rester en contact avec ses proches. Le personnel médical pouvait facilement apporter un soutien par le biais de la télémédecine.

- L'accès aux tests et les résultats rapides sont des paramètres de contrôle importants.
- En période de pandémie, le personnel soignant a tout particulièrement besoin d'attention, de conseils et de soutien, mais aussi de prévention et, si nécessaire, de soins. Comme une grande partie du personnel vient des pays limitrophes, les régions frontalières ont besoin de conditions-cadres supplémentaires, permettant notamment de passer plus facilement la frontière.
- La prise en charge au sein des structures hospitalières est rapide, professionnelle, et les débriefings systématiques permettent des optimisations et des ajustements.
- L'acceptation de la médecine palliative (soins palliatifs) est variable. Lorsque les structures de coopération existent depuis longtemps et que les relations sont bonnes, l'implication rapide fonctionne également en cas de pandémie. Toutefois, à l'exception du canton du Tessin (par le biais de la Dre Claudia Gamondi), aucune des institutions interrogées n'était représentée par un membre de la médecine palliative au sein de la task force.

4 Recommandations

- Dans la perspective d'une éventuelle deuxième vague, il faudrait mettre l'accent avant tout sur la prise en charge et le suivi des personnes très âgées polymorbides dans les EMS ou à domicile. Que des personnes âgées décèdent dans les EMS ou à domicile est un fait. Mais lors d'une pandémie, il est important de se demander comment ils meurent. Tous les patients mourants atteints de COVID-19 devraient avoir accès aux soins palliatifs, et l'accompagnement psychosocial et spirituel des patients, des proches et des professionnels de la santé est essentiel.
- En cas de pandémie avec des symptômes et une mortalité élevée, il convient de «penser à la fin de vie», c'est-à-dire de réfléchir à la mort et d'impliquer les professionnels des soins palliatifs dans la planification, la prise en charge, les conseils et le traitement, et ce, sur le plan structurel, conceptuel et opérationnel.
- Le rôle et la mission des médecins de famille devraient être définis plus clairement, et d'autant plus s'ils sont également médecins d'EMS. Grâce aux instruments déjà existants tels que le plan de traitement ou le plan d'urgence, les médecins de famille peuvent faire le bilan de la situation avec les résidents, leurs proches et le personnel soignant, recueillir les volontés de traitement et prescrire des médicaments de réserve.
- La sortie d'une crise sanitaire aiguë (pas seulement au niveau individuel) est le moment idéal pour l'Advance Care Planning (ACP). L'ACP est particulièrement recommandé pour les personnes présentant un risque élevé par rapport au COVID-19. C'est notamment le cas des résidents d'EMS, pour lesquels il faut éviter d'autres hospitalisations en clarifiant les objectifs de traitement.
- Il convient de vérifier si les médecins de famille ont également besoin de formation, ou plus précisément d'outils de formation, concernant la planification de ce traitement et la conduite des entretiens.
- Afin d'endiguer la propagation du COVID-19, il faut disposer de suffisamment de tests, y compris des concepts de test, qui permettent de réaliser des séries de tests réguliers, voire intensifs et systématiques si nécessaire, sur les résidents et le personnel.
- Le personnel soignant a besoin de formation et de soutien en matière de gestion des symptômes: percevoir les symptômes, mesurer et interpréter les signes vitaux, etc. Ces formations pourraient également prendre la forme de webinaires concis et clairs, avec une modélisation didactique pour une multiplication à large échelle. Il est important que le niveau des formations soit adapté, y compris à celui du personnel soignant.
- Si une vague de COVID-19 est clairement identifiée dans des EMS, il faut se demander si le soutien actif de personnel infirmier supplémentaire, c'est-à-dire un redéploiement, doit être géré et ordonné au niveau cantonal.
- La communication avec les EMS et la disponibilité des informations importantes doivent être optimisées. Le «modèle bâlois» (voir l'interview de Klaus Bally) reposant sur une plateforme de coordination

centrale à l'échelle cantonale pourrait également être pertinent pour d'autres cantons. Une telle plateforme permet de simplifier l'accès à une task force spécifique à un groupe cible ainsi qu'à l'expertise gériatrique, en soins palliatifs ou psychiatrique.

- Dans l'optique d'une éventuelle deuxième vague, il faut un Advance Care Planning adapté aux EMS. Des experts en soins palliatifs ont mis à disposition des formulaires conçus spécifiquement pour les patients atteints de COVID-19 afin de faire face aux possibles situations nécessitant une prise de décision.
- Il y a encore des questions de financement à régler. Autrement dit, ce n'est qu'après avoir déterminé qui paie pour l'expertise et les consultations gériatriques et/ou en soins palliatifs que ce service pourra être fourni conformément aux besoins.

5 Bilan

En cas de pandémie avec des symptômes et avec un taux de mortalité rapide et croissant, il faut considérer la vie jusqu'au bout, c'est-à-dire jusqu'à la mort, à la fois sous forme d'accompagnement palliatif optimal, de soulagement des souffrances et de planification anticipée des soins. Dans le cas d'une pandémie comme celle de COVID-19, les soins palliatifs doivent être inclus dès la première heure au niveau structurel et conceptuel: un membre de la médecine palliative, de préférence spécialisé en gériatrie, devrait faire partie de la task force de la Confédération et du Conseil fédéral; dans le même temps, les soins palliatifs devraient être «prescrits» dans toutes les recommandations et lignes directrices. L'intégration de l'expertise en soins palliatifs à l'échelle fédérale confère une certaine légitimation et fait office d'exemple. C'est-à-dire qu'il en résulte un effet de cascade à tous les niveaux inférieurs: cantons, communes, institutions. Cette mesure structurelle centrale garantit aux personnes d'être accompagnées dans leur fin de vie dans la dignité, sans trop de souffrance ni douleurs, y compris durant la pandémie, où la fourniture des soins est mise à rude épreuve et où les visites des proches sont soumises à de strictes restrictions.