

Rétablir un « Humanisme viral »

Dr Georges Picherot, pour les Colibris en santé.

Des expériences et des témoignages hélas très convergents

Il y a quelques jours (début mai) je suis allé voir un vieux copain ancien collègue qui est hébergé en EHPAD pour quelques semaines à la suite d'un problème neurologique qui n'entame pas sa conscience des situations ni sa vivacité intellectuelle.

- J'ai dû téléphoner pour prendre rendez-vous (jusque-là pas de problème). On ne me demande pas mon nom, c'est juste pour comptabiliser le nombre de présents. J'arrive à l'heure dite. Il n'y a manifestement pas d'autre visiteur !

- Je dois remplir un questionnaire cette fois-ci nominatif où je réponds à des questions sur ma santé (pas de demande de mon statut vaccinal). Je remets le questionnaire à la personne très gentille de l'accueil qui classe aussitôt le questionnaire dans un tiroir sans le regarder ; mais qu'aurait-elle dit si j'avais déclaré un rhume ?

- Elle m'arrête très rapidement lorsque je me dirige vers la chambre de mon ami. « *Vous devez retirer votre manteau* ». A mon regard interrogatif, elle me dit « *Voici une blouse que vous devez revêtir après avoir retiré manteau et bien sûr garder votre masque après vous être lavé les mains avec le gel HA* ». J'obtempère bien sûr et je peux rencontrer mon ami dans des conditions de sécurité maximale !

L'EHPAD dans lequel il vit pour quelques semaines est vraiment très bien entretenu avec un personnel très adapté mais dans cet après-midi de week-end de mai, il n'y a aucune autre visite ! Mon ami me raconte qu'après son entrée, il a dû rester isolé de sa famille sans visite pendant 10

jours. C'est la règle dans les EHPADs depuis le début de l'épidémie.

De temps en temps, depuis le début de la crise, je suis retourné dans mon hôpital d'origine pour des raisons professionnelles. J'ai été frappé par un affichage sur tous les murs et dans tous les ascenseurs : « **Visites Interdites !** »

Des amis proches m'ont parlé de l'accompagnement d'un ami commun en fin de vie. La limitation des visites était drastique. Finalement, la famille et les proches réussirent à déjouer la surveillance des soignants en passant par un escalier de service et en se cachant. Des échanges de fin de vie essentiels entre le père et ses fils ont ainsi été préservés... à l'insu du corps soignant ?

J'ai appris aussi le décès de Bernard, ami médecin, dans un hôpital de la Bresse. Il est mort seul face à son cancer ! Depuis son admission en soins palliatifs, les visites de ses proches ou de ses amis ont été exceptionnelles et presque interdites. Qu'aurait-il risqué ?

Beaucoup d'autres témoignages sont rapportés « *Je ne voulais pas embrasser mon père, je voulais simplement le voir* », « *Ils l'ont emmené à l'ambulance. Je ne l'ai plus jamais revu vivant* ».

En région lyonnaise, Martine a eu beau écrire à l'EHPAD de sa mère pour rappeler les préconisations des autorités sanitaires, on ne lui a jamais donné le droit de la voir. Quand elle est morte le 6 avril, impossible de voir le corps. Sa mère a été considérée "*comme un bout de viande, une bête*" dit-elle. Sa colère est d'autant plus vive qu'elle est infirmière : dans son hôpital, un à deux proches du mourant peuvent entrer en réanimation. "*C'est essentiel*, insiste-t-elle,

Sinon c'est comme si la personne était assassinée et qu'on ne retrouvait jamais son corps."

Beaucoup de soignants comme Martine sont horrifiés des règles qu'on leur impose.

Des écrits et des articles témoignent de l'isolement dans lequel ont été tenus les patients, empêchant tout contact avec les proches.

J'ai trouvé dans le livre d'une femme politique avec un parcours local et national ces propos : *« J'ai eu la douleur de perdre ma mère le 8 mai 2020. Je n'ai pu lui dire un dernier adieu du fait de l'interdiction des visites lié au Covid... Elle est partie seule...J'ai été choquée par le syndrome de glissement frappant nos personnes âgées qui se laissent mourir de chagrin...dans les EHPADs ou à domicile faute de ne plus voir les leurs ».*

Le prestigieux *New England of Médecine* a publié le témoignage du Dr Wakram *« Je suis depuis 5 heures dans mon service de soins intensifs dans un hôpital communautaire de Detroit (Michigan) lorsque les résultats d'un autre gaz sanguin artériel reviennent. Mon patient a été hospitalisé pendant 3 jours et est positif au Covid-19. Au cours des 12 dernières heures, son traitement a progressé de l'intubation, au positionnement sur le ventre sur 100% d'oxygène inspiré fractionné, à la paralysie médicalement induite et enfin à la ventilation à deux niveaux. Les résultats des gaz du sang artériel sont lamentables : il a déjà connu des épisodes d'hypoxie profonde lorsque nous essayons de le faire pivoter en position couchée, et son cœur a commencé à montrer des signes de tension, avec des périodes de fibrillation auriculaire avec réponse ventriculaire rapide et des séries non soutenues de tachycardie ventriculaire. Une demande de transfert du patient pour oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO) est refusée. Il est 23 heures et je*

crains que mon patient ne survive pas avant le matin.

J'appelle la femme du patient pour l'informer de la trajectoire de son mari. La conversation la fait se sentir dépassée et impuissante. Elle demande à venir à l'hôpital pour être avec son mari, ou du moins le voir à travers la porte de sa chambre. Malheureusement, l'infirmière responsable de l'unité me dit que la politique de l'hôpital n'autorise aucun visiteur pour les patients qui ont été testés positifs ou qui font l'objet d'une enquête pour Covid-19. [1]»

On pourrait multiplier les témoignages d'une application stricte des conditions décidées nationalement pour (ne pas) accueillir les familles des patients à l'hôpital pendant cette période. Plusieurs ont été très médiatisées entraînant une réprobation presque unanime mais ... après coup. Le mal irréparable était fait !

Une erreur qui n'a jamais servi de leçon

Mon statut d'ancien médecin hospitalier me rendent particulièrement pénibles toutes ces situations car je fais l'amer constat qu'une fois de plus on n'apprend rien de ses erreurs !

Mon parcours de pédiatre est accompagné d'une très lourde culpabilité. Même si j'ai participé assez largement à l'ouverture des services, je me rappelle le scandaleux accueil des parents en service de néonatalogie et de pédiatrie jusque dans les années 90 (et après pour certains services !). Je me rappelle cette mère sortant d'un service de réanimation néonatale culpabilisée car elle avait été surprise embrassant son enfant nouveau-né. L'enfant

1 Not Dying Alone — Modern Compassionate Care in the Covid-19 Pandemic
<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp2007781>

était mort le lendemain sans qu'on puisse la déculpabiliser alors que le décès de l'enfant n'avait rien à voir avec ce geste d'amour... Les parents étaient contraints à une discipline extraordinaire de déshabillage avec changement de vêtements, casques mal adaptées au milieu d'autres gestes justifiés au nom d'une possibilité d'infection de leur nouveau-né ou de leur enfant par un microbe qu'ils auraient amené de l'extérieur. Bien sûr, et tout le monde le sait maintenant, les infections amenées de l'extérieur dans ces milieux pédiatriques ordinaires sont rarissimes, alors que les infections nosocomiales (transportées par les soins) sont beaucoup plus fréquentes. Mais nous ne sommes pas, dans mon propos initial, dans un contexte pédiatrique ...et peut être que mes connaissances sont-elles insuffisantes ?

Des textes de références beaucoup moins stricts que leur application au quotidien

Comment ces consignes ont-elles été généralisées aux EHPAD et aux unités de fin de vie ? Sur quelles bases scientifiques ? Avec quel avis des comités d'éthique et du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) pour la France ?

Les règles préconisées ne semblent pourtant pas aussi strictes ! L'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France recommande qu'à l'hôpital, « *un seul visiteur soit admis par jour* ». Mais prévoit "en cas de décès imminent, la possibilité de plusieurs visiteurs". Pour les établissements pour personnes âgées "en phase terminale, un proche peut être admis auprès du patient » en respectant les règles. Mais en pratique, **les directions des établissements optent le plus souvent pour une interdiction pure et simple des visites, soulevant des dilemmes éthiques qui poussent certains soignants à la désobéissance »**

Effectivement certains soignants doivent désobéir au nom de leur éthique tel

ce réanimateur de la région concernée qui confie que son équipe, après de longs débats (!!! note du rédacteur), « *autorise désormais une brève visite aux proches des patients mourants, à contre-courant des règles de la direction. Le risque de contamination persiste* » reconnaît-il. Mais "si nous, on rentre en se protégeant, on protège les gens et on les laisse entrer", plaide-t-il. "On ne peut pas les empêcher de voir leurs proches mourir. C'est abominable.". Avant cela, dans son hôpital, les visites étaient seulement autorisées dans les minutes suivant la mort, à condition que le patient soit encore intubé et sous ventilateur. Dans le cas contraire, les corps étaient emportés en chambre mortuaire dans des housses qu'il est interdit d'ouvrir. Conséquence : quand les proches ne pouvaient pas être là à temps, "les soignants se retrouvaient à faire des photos du défunt et à les envoyer par WhatsApp pour prouver aux familles qu'il était bien mort",

Qu'en disent les comités d'éthique ?

« *Il ne faut pas que le Covid nous impose totalement sa loi. L'accompagnement n'est pas un besoin vital, au sens purement biologique de la vie, mais ce dont il témoigne relève d'un besoin fondamental et même fondateur de la vie familiale et sociale* » Roger Gil [2]

Le CCNE s'était prononcé dans un texte accessible et précoce (mars 2020 !!) qui n'a sans doute jamais été lu par les décideurs hospitaliers !! (Texte joint). Le CCNE rédige à cette date une « **réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD** » .

« *L'urgence sanitaire peut justifier que des mesures contraignantes soient, à titre exceptionnel et temporaire, exercées pour répondre à la nécessité d'assurer la meilleure protection possible de la population contre la*

2 https://poitiers.espace-ethique-na.fr/obj/original_20200326154702-rg-covid-19.-repenser-l-accompagnement.-27-mars-2020-def-3.pdf

*pandémie, mais **cette situation d'urgence ne saurait autoriser qu'il soit porté atteinte aux exigences fondamentales de l'accompagnement et du soin, au sein de l'établissement ou en structure hospitalière. Le respect de la dignité humaine, qui inclut aussi le droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes*** »

Le CCNE constate aussi que le personnel soignant peut être en difficulté par un *« **manque de moyens préexistants, notamment humains, dans ces établissements. La pénurie de personnels et des ressources indispensables aujourd'hui (masques de protection, tests de détection), dans un contexte d'isolement déjà installé, exacerbe les difficultés auxquelles les professionnels de santé doivent faire face dans l'urgence.*** »

Mais il conclut qu'« ***un accueil organisé pour les familles et les proches aidants, parfaitement régulé et sécurisé avec les protections qui s'imposent, pourrait également être envisagé, en particulier pour les résident(e)s en fin de vie*** ».

Comme pour de nombreux aspects de cette pandémie, les aspects humains doivent être priorisés avec du bon sens, de l'expérience et le respect d'une éthique

professionnelle. L'accueil des familles autour des personnes en fin de vie devrait répondre à ces évidences. Nous (les Colibris), comme d'autres, avons réagi au cours de cette pandémie pour que le *« Covid ne nous impose pas complètement sa loi »*. Nous n'avons aucun doute sur la bonne volonté de la plupart des soignants mais nous avons aussi que le savoir peut-être maltraitant et que nous avons été parfois emportés dans la tourmente des protocoles au risque de négliger certains aspects humains. Merci à eux de permettre ces accompagnements au risque d'une respectable désobéissance !

Si la bonne volonté et l'engagement des soignants sont essentiels pour permettre la bien-traitance des soins et prise en charge, elles ne sauraient nous exonérer de nécessaires évolutions tant dans la formation des professionnels de santé, dans les priorités à redonner au soin à l'hôpital, dans les moyens humains à conforter dans les établissements et notamment dans les Ehpad, au renforcement de la place et du rôle des citoyens dans le système de santé. Sans ces conditions pour une nouvelle étape de la santé en France, les graves manquements humanistes constatés dans cette pandémie se reproduiront inévitablement.