

Appel aux responsables de la politique, du management, des soins et de la prise en charge*

Pandémie: protection et qualité de vie des personnes en EMS

Sibylle Ackermann^a, Ruth Baumann Hölzle^b, Nikola Biller Andorno^c, Tanja Krones^d, Diana Meier-Allmendinger^e, Settimo Monteverde^f, Susanne Rohr^g, Bianca Schaffert-Witvliet^h, Reto Stockerⁱ, Tatjana Weidmann-Hügler^j

^a lic. théol., dipl.-biol., éthicienne; ^b Dr théol., éthicienne; ^c Prof. Dr Dr, éthicienne; ^d Prof. Dr méd., dipl. soc., éthicienne clinique; ^e Dr méd., lic. théol., psychiatre et éthicienne; ^f Prof. (FH), PhD, RN, éthicien clinique; ^g MScN, RN, experte en soins, proche; ^h Présidente de la commission d'éthique ASI-SBK et Vice-présidente de la Commission centrale d'éthique de l'ASSM; ⁱ Prof. Dr méd., médecin en soins intensifs et éthicien; ^j M.Sc., M.A., éthicienne clinique

La pandémie de corona a révélé la grande vulnérabilité des personnes vivant dans des établissements médico-sociaux. Les éthiciens reconnaissent la prise de responsabilité des autorités et des institutions dans la mise en œuvre des mesures de protection. En même temps, ils soulignent que la protection de la vie doit aller de pair avec la protection de la personnalité et de la qualité de vie.

L'isolement et ses conséquences pour les personnes particulièrement vulnérables

Le 27 mai 2020, le Conseil fédéral a décidé de mettre fin à la situation extraordinaire liée à la pandémie de coronavirus le 19 juin 2020. Si, pour une grande partie de la population suisse, ces mesures signifient un retour progressif à la vie normale, tel n'est pas le cas pour tous les citoyens de notre pays. Dans le but d'assurer une protection maximale, des restrictions sévères au droit à l'autodétermination et à la liberté dans leur espace de vie ont été imposées pendant plusieurs mois aux résidentes et résidents des EMS, mais également des institutions pour malades ou handicapés mentaux (parmi lesquels vivent aussi des enfants et des adolescents) et des résidences pour personnes âgées. Cette limitation des droits de la personnalité a provoqué chez de nombreuses personnes concernées une perte de la qualité de vie liée au sentiment d'intégrité physique et mentale, due en partie à la longue séparation avec leurs proches. Chez de nombreux résidentes et résidents, mais en particulier chez les personnes atteintes de démence, on a constaté que l'isolement spatial et social du noyau familial ou d'autres personnes proches a accéléré le déclin des capacités cognitives et la dégradation physique – avec souvent des complications pouvant mener à la mort. Ces phénomènes sont encore aggravés par les mesures de prévention des infections (par exemple, masques faciaux, isolement en chambres), pouvant provoquer de la confusion et un comportement difficile chez les personnes souffrant de troubles cognitifs [1, 2].

La situation en Suisse et au niveau international

En Suisse, malgré cet isolement rigoureux, plus de 50% des décès dus à la pandémie du coronavirus sont survenus dans les EMS [3–5]. Parmi les nombreuses raisons, on peut citer le risque accru d'infection chez les personnes vivant en communauté dans des grandes structures ainsi que, dans certains cas, le manque ou la fourniture tardive d'équipements de protection pour le personnel soignant dans les institutions [6–8]. Le matériel de protection insuffisant et la nécessité d'élaborer des concepts de protection concernaient aussi les services ambulatoires. En prévision d'une évolution particulièrement grave de l'infection COVID-19, il peut être pertinent pour les résidentes et les résidents de rester dans l'environnement familial de l'établissement plutôt que d'être transférés dans un hôpital, en particulier dans une unité de soins intensifs [9]. De nombreuses personnes concernées ont formulé à l'avance leur volonté à ce sujet et l'ont consignée sous forme de directives anticipées et/ou d'une ordonnance médicale d'urgence par le biais d'une planification anticipée des soins (PAS) [10, 11]. Par ailleurs, depuis plusieurs semaines, diverses autorités sanitaires cantonales ont émis des directives destinées aux EMS imposant des conditions plus strictes pour l'hospitalisation des personnes présentant une suspicion de COVID-19 que pour le reste de la population (critère de l'utilité attendue du traitement à l'hôpital contrairement à celui de la nécessité de l'hospitalisation d'une personne compte tenu de son état actuel). Il importe de clarifier dans quelle mesure les exigences légales posées aux EMS portent atteinte

* Cet appel a été signé par plus de 100 personnes de toute la Suisse. Liste des signataires sous: <https://tjp.de/appel-soins-longue-duree>. L'appel est également disponible en italien.

à l'égalité de droit et constituent une discrimination à l'encontre de personnes, en raison de leur âge ou de leur lieu de résidence.

Protection de la vie, de la santé et de la personnalité

Dès le début de la menace de pandémie, les EMS, les organisations et les autorités sanitaires ont réagi avec responsabilité et prudence et ont dû rapidement mettre en œuvre les recommandations du Conseil fédéral concernant l'interdiction de visite dans les EMS. L'obligation de protéger la vie s'applique de manière absolue dans le sens où elle protège les individus des homicides par des représentants de l'Etat, à de très rares exceptions près comme la légitime défense ou la guerre défensive. En revanche, l'obligation de protéger les individus des risques sanitaires ne s'applique pas de manière absolue – ni en situation de pandémie ni en temps normal. Elle s'inscrit bien plus dans la protection de la personnalité, des valeurs et des intérêts de la personne qui vit et fait l'expérience de sa propre vie.

Les personnes en institutions de soins de longue durée vivent dans des locaux à usage privé. Dans les situations extraordinaires, le droit à l'autodétermination au sein de la sphère privée doit également être accordé aux personnes en institutions de soins de longue durée, dans le respect des normes de protection recommandées et en observant les concepts de protection existants, dont la proportionnalité doit cependant être constamment vérifiée et démontrée. Les représentantes et représentants légaux et les curatrices et curateurs de personnes incapables de discernement doivent pouvoir leur rendre visite à tout moment. L'humanité d'une société se mesure à l'importance systémique qu'elle accorde à la prise en charge des personnes nécessitant une assistance et des soins permanents dans ces institutions. La prise de position de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine «Protection de la personnalité dans les institutions de soins de longue durée» du 8 mai 2020 [12] s'est exprimée clairement à ce sujet; son écho est toutefois resté modeste [13].

Dix postulats

Les crises de la santé publique, telles qu'une pandémie, confrontent la société à de grands défis médicaux, éthiques et juridiques. Les personnes déjà vulnérables deviennent encore plus vulnérables. Il s'agit notamment des personnes qui vivent dans des institutions de soins de longue durée ou qui bénéficient de services ambulatoires de soins à domicile. Elles ont tout parti-

culièrement besoin de protection. Il est de la responsabilité collective des forces politiques, des autorités, des directions d'EMS, du personnel médical et des autres collaborateurs de créer, avec les résidents et leurs proches, un environnement sécurisé et humain, afin que même dans une situation de pandémie, les vies à protéger soient vécues par les personnes concernées comme valant la peine d'être vécues.

En tant qu'éthiciennes et éthiciens suisses, nous invitons les directions des institutions, les organisations ainsi que les autorités sanitaires à appliquer, dans le sens de «lessons to be learned» et dans l'optique d'une nouvelle vague de pandémie, les dix postulats suivants:

1. Les droits à la liberté des résidentes et résidents des institutions de soins de longue durée, garantis par la Constitution, doivent être pleinement préservés dans le respect des normes de protection recommandées pour la population et en présentant des concepts de protection appropriés.
2. L'accès libre aux personnes incapables de discernement doit être garanti aux proches et aux personnes de référence ainsi qu'aux représentantes et représentants légaux et aux curatrices et curateurs, dans le respect des normes de protection généralement applicables.
3. Des fonds devraient être mis à disposition pour une étude scientifique indépendante sur les conditions qui expliquent le taux de mortalité élevé lors de la première vague de la pandémie de COVID-19 dans les établissements médico-sociaux en Suisse.
4. Des mesures devraient être prises pour renforcer la confiance dans les autorités et les institutions en situation de pandémie. Celles-ci incluent le dialogue permanent avec les résidentes et les résidents, les proches et les représentantes et représentants légaux.
5. Lors de la planification des mesures, il importe d'appréhender les problèmes structurels susceptibles de contribuer à une aggravation des phénomènes susmentionnés dans les institutions de soins de longue durée [14]. Ces mesures concernent:
 - a. le faible *skills-grade mix* (c'est-à-dire que les exigences concernant le nombre et la qualification du personnel dans les équipes ne sont pas satisfaites),
 - b. la pénurie (chronique) de personnel avec des postes en sous-effectif,
 - c. la pénurie de matériel de protection,
 - d. l'absence de concepts de protection pour les visiteurs, les représentantes et représentants légaux, les curatrices et curateurs,
 - e. l'absence de mesures de détection précoce des personnes infectées parmi les résidentes et résidents et le personnel,

- f. l'absence de concepts de soins palliatifs appliqués professionnellement selon les standards de palliative care,
 - g. l'examen critique de la situation de logement des personnes à haut risque dans les grandes institutions et la priorisation de petites unités de vie avec des petites équipes soignantes.
6. Les directives ou recommandations cantonales des autorités sanitaires destinées aux institutions devraient être transparentes et publiées officiellement. Les critères d'hospitalisation des résidentes et résidents suspectés d'être atteints du COVID-19 devraient être connus, tenir compte de la volonté des personnes concernées et, dans les situations exigeant un tri des patients, respecter les normes nationales en vigueur; ils ne peuvent pas prévoir d'obstacles supplémentaires pour les résidentes et résidents des institutions de soins de longue durée.
 7. Les structures qui contribuent activement à une culture de l'erreur tant au niveau interne qu'externe (par exemple le Critical Incident Reporting System [CIRS] et les processus de Whistleblowing) devraient être renforcées.
 8. Les résidentes et résidents, les proches, les représentantes et représentants légaux et les curatrices et curateurs devraient être informés de manière transparente et proactive des infections présentes, des mesures préventives et de la situation en matière de soins.
 9. Dans l'optique d'une nouvelle vague de pandémie, les institutions, les organisations et les autorités sanitaires devraient prévoir des mesures permettant de garantir les droits des résidentes et résidents ci-après:
 - a. l'accès des représentantes et représentants légaux, des curatrices et curateurs, et des personnes proches,
 - b. l'accès des professionnels (activation, physiothérapie, ergothérapie, podologie, assistance spirituelle, etc.),
 - c. le droit à la lumière du jour, à l'exercice, à l'air frais et à l'attention sociale,
 - d. le droit à la participation aux décisions thérapeutiques,
 - e. l'implication des proches et des représentantes et représentants légaux en cas de mesures inévitables de restriction de la liberté dans le respect des dispositions légales.
 10. Il importe de promouvoir la recherche qui, avec des méthodes scientifiques appropriées, se concentre sur les expériences des personnes concernées, de

leurs proches, des soignants et des directions des EMS, afin que leur voix soit prise en compte dans le discours politique concernant la gestion de la pandémie et qu'elle soit mieux représentée dans une situation similaire.

Remerciements

Les signataires remercient le Dr méd. Roland Kunz, Directeur médical, Zentrum für Palliative Care, Stadtspital Waid, Zurich, et le Prof. Dr iur. Bernhard Rütsche, Professeur ordinaire de droit public et de droit comparé à l'Université de Lucerne, pour leurs suggestions et adjonctions précieuses.

Références

- 1 Schlögl M, Jones C. Maintaining Our Humanity Through the Mask: Mindful Communication During COVID-19. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68:E12-E13. doi:10.1111/jgs.16488
- 2 Röhr S, Müller F, Jung F, et al. Psychosoziale Folgen von Quarantänemassnahmen bei schwerwiegenden Coronavirus-Ausbrüchen: ein Rapid Review. *Psychiatr Prax.* 2020;47(4):179-89. doi:10.1055/a-1159-5562
- 3 Mehr als die Hälfte starb in Alters- und Pflegeheimen. *Der Bund* du 18.5.2020. <https://interaktiv.derbund.ch/2020/corona-totemehrheitlich-aus-altersheimen>. Consultation: 5.6.2020.
- 4 Half of Coronavirus Deaths Happen In Care Homes. *Data From EU Suggests.* *The Guardian* du 13.4.2020; www.theguardian.com/world/2020/apr/13/half-of-coronavirus-deaths-happen-in-care-homes-data-from-eu-suggests. Consultation: 5.6.2020.
- 5 COVID-19: Sterblichkeit unter Pflegebedürftigen fünfzigmal höher. *Deutsches Ärzteblatt* du 10.6.2020; www.aerzteblatt.de/nachrichten/113675/COVID-19-Sterblichkeit-unter-Pflegebeduerftigen-fuenfzigmal-hoehere. Consultation: 14.6.2020.
- 6 Barnett M, Grabowski D. Nursing homes are ground zero for Covid-19 pandemic. *JAMA Health Forum.* 2020; <https://jamanetwork.com/channels/health-forum/fullarticle/2763666>
- 7 Comas-Herrera A, Zalakaín J, Litwin C, et al. Mortality associated with COVID19 outbreaks in care homes: early international evidence. *LTccovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE.* 2020; <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-21-May-7.pdf>
- 8 Etard JF. Potential lethal outbreak of coronavirus disease (COVID-19) among the elderly in retirement homes and long-term facilities. *Euro Surveill.* 2020;25(15):2000448. doi:10.2807/1560-7917.ES.2020.25.15.2000448
- 9 Fachgesellschaft Palliative Geriatrie. Covid-19-Pandemie: Aspekte der Palliative Care für alte und gebrechliche Menschen zu Hause und im Alters- und Pflegeheim, 2020; www.samw.ch/dam/jcr:e61aba64-f3a6-472c-96a0-46d98b07c926/empfehlungen_fgpg_palliative_care_20200322.pdf. Consultation: 5.6.2020.
- 10 Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.* 2014;28(8):1000-25. doi:10.1177/0269216314526272
- 11 Cf. au sujet de Advance Care Planning in der Schweiz: www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm. Consultation: 5.6.2020.
- 12 Commission nationale d'éthique. Protection de la personnalité dans les établissements de soins de longue durée, 2020. Consultation: 5.6.2020.
- 13 Lanoix M. Nursing homes in the time of Covid-19. 2020; <https://impactethics.ca/2020/04/21/nursing-homes-in-the-time-of-covid-19>. Consultation: 5.6.2020.
- 14 Oliver D. Let's not forget care homes when covid-19 is over. *BMJ.* 2020;369:m1629.