



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RAPPORT

COVID-19

Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médicosocial

Validé par la CSMS le 6 mai 2020

Descriptif de la publication

Titre	COVID-19 Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social
Méthode de travail	Méthode rapide d'élaboration.
Objectif(s)	Guider l'action et le questionnement professionnels pour permettre le respect maximal des volontés liées à la fin de vie et un accompagnement le plus humain possible de la personne et des proches.
Cibles concernées	Établissements et services sociaux et médico-sociaux confrontés à des décès durant la période de Covid-19 (que les décès interviennent à domicile, en structure collective, à l'hôpital ou dans tout autre espace).
Demandeur	Commission de l'évaluation et de l'amélioration des établissements et services sociaux et médico-sociaux (CSMS)
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Delphine Dupré-Lévêque, Mme Aline Métails, Mme Véronique Ghadi, direction de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (DiQASM). Mme Anne-Laure Barlet, Mme Anne Caron-Déglise, (CSMS)
Recherche documentaire	Mme Marina Rennesson, documentaliste, service documentation et veille
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 6 mai 2020
Actualisation	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – mai 2020 – ISBN :

Sommaire

L'essentiel	4
Contexte	5
1.1. Publics concernés	5
2. Accompagnement de la fin de vie	6
2.1. Respecter au mieux les souhaits des personnes	6
2.2. Assurer le confort et le bien-être	6
2.3. Maintenir le lien avec les proches et les soutenir	7
2.4. Soutenir les professionnels	7
3. Le décès : mettre en œuvre les dernières volontés	9
3.1. Accompagner et soutenir les proches	9
3.2. Soutenir les professionnels	9
3.3. Accompagner et soutenir les autres résidents dans les structures collectives	10
4. Préparer au deuil	11
4.1. Structures collectives : la gestion de la chambre et des effets personnels du défunt	11
4.2. Pour les personnes accompagnées ayant perdu un proche au cours de la période de confinement	12
5. Et demain...	13
Ressources	14
Méthode d'élaboration et avertissement	15
Références bibliographiques	16
Participants	17

L'essentiel

- Anticiper les situations de fin de vie en favorisant les échanges et en s'appuyant au maximum sur les ressources disponibles que ce soit au sein des équipes ou avec les partenaires du territoire.
- Informer et communiquer régulièrement sur les actions mises en œuvre, les adaptations qui s'imposent en période d'épidémie et les évolutions possibles des situations de fin de vie dont le décès.
- Garantir le confort de la personne et respecter les souhaits de chacun tout en prenant des décisions partagées lorsque des arbitrages s'imposent.
- Maintenir le lien avec les proches et l'entourage et leur apporter un soutien lors de la survenue du décès.
- Soutenir l'ensemble des professionnels dont la charge émotionnelle s'est accentuée.
- Préparer le deuil en offrant la possibilité aux personnes accompagnées et aux professionnels de partager un geste un moment, en mémoire de la personne.

Contexte

Le confinement, l'isolement et la distanciation, mesures sanitaires indispensables pour limiter la propagation de l'épidémie de Covid-19, rendent les situations de fin de vie particulièrement complexes à vivre que ce soit à domicile, en établissement ou dans tout autre lieu de vie. Ces situations sont difficiles pour la personne en fin de vie, ses proches ou pour les autres résidents lorsqu'il s'agit d'une structure collective d'hébergement, mais aussi pour l'ensemble des professionnels. Les circonstances de l'épidémie amplifient la brutalité et l'intensité de l'annonce de la fin de vie et de la mort elle-même. Le respect des consignes sanitaires évolutives a demandé aux professionnels sur le terrain de la réactivité et une capacité d'adaptation pour répondre à chaque situation avec humanité, avec les moyens dont les structures et les intervenants disposaient.

Quelles que soient les circonstances, tout doit être mis en œuvre pour accompagner les personnes et leurs proches, dans le respect des volontés liées à la fin de vie, en s'appuyant notamment sur tous les savoir-faire et référentiels mis en place au sein de chaque structure.

Ce document a pour but de guider l'action et le questionnement professionnels pour permettre le respect maximal des volontés liées à la fin de vie et un accompagnement le plus humain possible de la personne et des proches.

Cette contribution, élaborée sur la base d'initiatives de terrain collectées à la date de publication, est susceptible d'évoluer en fonction de nouvelles remontées. Cette contribution n'a pas vocation à être exhaustive.

1.1. Publics concernés

Établissements et services sociaux et médicosociaux confrontés à des décès durant la période de Covid-19 (que les décès interviennent à domicile, en structure collective, à l'hôpital ou dans tout autre espace).

2. Accompagnement de la fin de vie

En situation de crise, les repères permettant aux professionnels d'organiser l'accompagnement de fin de vie restent pertinents malgré une réglementation spécifiquement restrictive. Les retours d'expérience tendent à montrer qu'il est déterminant pour limiter les angoisses des professionnels, des familles et des personnes accompagnées d'anticiper au maximum les situations en favorisant les échanges et en s'appuyant au maximum sur les ressources disponibles que ce soit au sein des équipes et avec les partenaires du territoire.

2.1. Respecter au mieux les souhaits des personnes

Les souhaits de la personne ont été abordés avec elle en amont de la période critique. Des directives anticipées ont pu être rédigées. Une personne de confiance ou encore un mandataire ont pu être désignés. Le respect des souhaits est organisé :

- en recueillant les souhaits des personnes et en les actualisant si nécessaire ;
- en respectant les directives anticipées et l'expression, même informelle des dernières volontés dans la mesure du possible, et, si nécessaire, en recueillant l'éclairage de la personne de confiance et des proches ;
- en organisant une discussion en équipe, avec la personne et éventuellement la personne de confiance ou ses proches dès lors que certains souhaits nécessitent des arbitrages ;
- en disposant d'un cadre d'intervention partagé, possiblement en interpellant les espaces éthiques régionaux.

« Toute décision doit être arbitrée selon des considérations personnalisées, contextualisées, et restituée en des termes explicites, appropriés, qui témoignent d'une démarche éthique rigoureuse. » (Observatoire Covid-19 Éthique et société).

2.2. Assurer le confort et le bien-être

- En s'appuyant, comme pour tout épisode de fin de vie à domicile ou en établissement, sur les partenaires du territoire et les réseaux de proximité (médecin traitant, HAD, réseau gériatrique, équipe mobile de soins palliatifs, infirmiers libéraux, etc.).
- En assurant au quotidien le confort et le bien-être physique, psychique et moral des personnes en fin de vie jusque dans leurs derniers moments et en mettant en place en équipe les protocoles visant à soulager la douleur, l'inconfort et la souffrance psychique.

« Une attention particulière doit être apportée à la gestion efficace des symptômes mais également à l'accompagnement des patients et de leurs familles dans ce moment ressenti comme particulièrement violent. » (Observatoire Covid-19 Éthique et société).

2.3. Maintenir le lien avec les proches et les soutenir

- En proposant une information collective aux proches sur les actions qui sont mises en place au quotidien auprès des personnes accompagnées comme des professionnels en plus d'une information individuelle au cas par cas.
- En informant régulièrement sur l'état de santé de la personne en fin de vie et les soins qui lui sont prodigués, avec son accord, toute personne concernée dans le respect de leurs souhaits d'être ou pas informés.
- En évaluant en équipe, la capacité de la personne et des proches à recevoir les informations sur les évolutions possibles (symptômes prévisibles, décès).
- En informant de l'aggravation d'un état de santé, des transferts vers un autre lieu.

« Tout doit être mis en œuvre pour que le patient et sa famille ne doutent pas du bien-fondé d'une décision et en soient tenus informés dans le cadre d'un dialogue loyal. » (Observatoire Covid-19 Éthique et société).

- En maintenant le lien entre les proches et la personne en fin de vie :
- en conservant des temps de dialogue via les outils téléphoniques et numériques ;
- en facilitant pour les proches la visite à la personne en fin de vie dans le respect des conditions sanitaires prescrites (cf. fiche DGCS).
- Dans certaines situations de grand isolement à domicile ou en hébergement, en tentant de retrouver et de reprendre contact avec la famille de la personne en fin de vie avec l'accord de cette dernière.
- En informant les proches, en amont du décès, des restrictions réglementaires en matière d'opérations funéraires en cas de décès dû (ou probablement dû) au Covid-19 : interdiction de procéder aux toilettes mortuaires et rituelles, de voir le corps, obligation de mise en bière immédiate, restrictions concernant les cérémonies religieuses, etc.

« Un espace dédié devrait être aménagé afin d'accueillir la famille en lui donnant le sentiment qu'elle est respectée et qu'on lui reconnaît son besoin d'un environnement propice à un dialogue qui touche à l'intime et à l'ultime. » (Observatoire Covid-19 Éthique et société).

2.4. Soutenir les professionnels

Les conditions de la fin de vie, particulière en période de pandémie, peuvent porter atteinte aux valeurs des professionnels, notamment dès lors qu'ils ont le sentiment de ne pas avoir eu les moyens d'accompagner dignement et de respecter les souhaits de la personne. Dans ces situations, le questionnement éthique peut les aider et la prise de décision partagée collectivement est indispensable.

Les applaudissements de la population chaque soir à 20h sont un soutien pour les professionnels mais les retours d'expériences montrent aussi que d'autres formes de soutien sont essentielles.

- En mettant tout en œuvre pour disposer du matériel nécessaire et pour garantir les conditions de sécurité sanitaire.
- En proposant aux professionnels des temps de répit et d'apaisement (salle de repos, massage avec des masseurs-kinésithérapeutes, musicothérapie...).

- En organisant un soutien psychologique afin qu'ils puissent aborder les questions concernant la mort, l'anxiété, la culpabilité, la situation de leurs propres familles... ; à l'occasion de l'épidémie de Covid-19, de nombreuses lignes d'écoute ont été mises en place, notamment sur la question du deuil – (cf. liste en annexe).
- En associant et impliquant l'ensemble de la communauté soignante et les personnels de soutien (logistique, administration) pour devenir une démarche globale au sein de la structure.

3. Le décès : mettre en œuvre les dernières volontés

3.1. Accompagner et soutenir les proches

L'annonce du décès est une étape importante pour l'entrée dans le deuil. Les expériences de terrain montrent que les conditions d'annonce du décès sont moins difficiles dès lors que les proches auront pu être tenus régulièrement informés en amont. Concrètement, il s'agit ensuite de :

- prévoir un temps dédié pour informer les proches du décès et des conditions dans lesquelles il est survenu (que le décès ait eu lieu au domicile, dans la rue, à l'hôpital...);
- adapter les modalités d'annonce à la situation des interlocuteurs et à leurs souhaits, par exemple en restituant des éléments concrets tels les derniers gestes, la lecture d'un texte, etc.;
- s'organiser pour accueillir les membres de la famille qui souhaitent venir voir le défunt. Dans le cas de décès Covid-19, des dispositions spécifiques supplémentaires sont prises : le corps du défunt est préparé uniquement par des personnels soignants habilités et équipés dans le respect des restrictions réglementaires, les soins funéraires et de thanatopraxie sont interdits, le corps est immédiatement mis en bière et son accès est plus limité (cf. fiche DGCS);
- leur expliquer les modalités funéraires en période de mesures contraignantes sanitaires. Les différents cultes ont proposé des adaptations des rituels et mis en place des dispositifs d'écoute et de soutien spirituel à destination des malades du Covid-19 et de leurs familles, accessible via le numéro vert d'information sur l'épidémie de Covid mis en place par le Gouvernement;
- en les accompagnant dans les formalités administratives à effectuer suite au décès, le cas échéant, en les orientant vers des structures qui peuvent le faire (pompes funèbres, CAF, mutuelles, etc.);
- en communiquant les ressources disponibles en matière d'accompagnement du deuil : groupe de paroles, psychologue, associations séculières et religieuses, etc. (cf. Ressources en fin de document);
- en sollicitant, si besoin, les professionnels des pompes funèbres et de la morgue pour qu'ils puissent expliquer aux proches la réalisation des derniers gestes, en particulier quand ceux-ci n'auront pas été autorisés à voir le corps.

« Ce décès rendu invisible par les circonstances, cette mort confisquée, entraînent des perturbations matérielles, morales, psychologiques, sociales et spirituelles. Elles ne doivent pas être négligées, même dans un contexte d'urgence et de « morts massives ». (Observatoire Covid-19 Éthique et société).

3.2. Soutenir les professionnels

La charge émotionnelle dans cette période de covid-19 est plus importante et est prise en compte par le management, en ciblant plus particulièrement les professionnels :

- qui sont les plus isolés dans leur exercice professionnel, notamment les personnels intervenant à domicile et les personnels de nuit;
- qui ont été confrontés directement à la fin de vie et au décès;

- qui avait une relation de grande proximité du fait de la durée d'intervention auprès de la personne décédée.

Des modalités pourront être déclinées tant sur un plan individuel que collectif :

- en initiant des temps de rencontre et d'échange ;
- en définissant les modalités d'information du personnel absent ;
- en favorisant les initiatives individuelles et collectives permettant aux équipes d'adapter ensemble leurs pratiques, de s'appuyer sur leurs ressources, d'élaborer leurs propres rituels (photos, chants, textes...).

3.3. Accompagner et soutenir les autres résidents dans les structures collectives

L'annonce officielle du décès est nécessaire car elle permet de montrer aux vivants la manière dont les défunts et leurs proches sont pris en charge.

- L'annonce se fait aux personnes en adaptant les modalités à la nature des relations que la personne entretenait avec le défunt.
- Informer et soutenir les autres résidents : selon leurs souhaits, ils pourront être associés à certains gestes en mémoire du défunt.
- Le décès d'un résident peut susciter de nombreuses interrogations et angoisses chez les autres résidents. Par conséquent, il est nécessaire pour les résidents qui le souhaitent de disposer d'interlocuteurs avec lesquels ils pourront échanger sur la mort et le deuil et de leur permettre également de poser des actes pour honorer le résident défunt.

4. Préparer au deuil

Les règles actuelles liées au contexte sanitaire ne permettent pas actuellement d'organiser les obsèques dans des conditions satisfaisantes. Le nombre de personnes présentes en cas de cérémonie est limité à 20 et les limitations à la participation à ce temps d'hommage peuvent être vécues très douloureusement par les proches comme par les professionnels.

L'adaptation des règles funéraires bouleverse les rituels et peut générer angoisses, incompréhensions, colère quand ces changements n'ont pas été expliqués en amont.

« Le contexte sanitaire n'est pas favorable actuellement au respect des rituels mortuaires essentiels à l'adieu et au deuil. Des symboliques transitoires doivent s'instaurer, dans l'attente, après la crise, de cérémonies dotées d'une signification particulière. (...) L'approche des cérémonies funéraires en période de Covid-19 relève de temps différenciés. La préparation du corps, la levée du corps et les « premières obsèques » qui suivent constituent des cérémonies provisoires dans l'attente, après la pandémie, de cérémonies individualisées ou plus largement ouvertes. » (Observatoire Covid-19 Éthique et société).

- Face à ces interdits, des réponses se développent :
 - informer l'entourage des possibilités de retransmission vidéo des obsèques pour permettre au plus grand nombre de s'y associer ;
 - proposer aux personnes accompagnées et aux proches, selon leurs besoins, la participation à des groupes de parole ou un soutien psychologique (individuel ou en groupe) ainsi que des possibilités d'être accompagnés à distance (associations, sites internet...) ;
 - initier des moyens de « faire mémoire » (ouvrir un livret à la mémoire du défunt et le communiquer à la famille, mettre à disposition un espace de recueillement où chacun pourra déposer son souvenir...) ;
 - organiser éventuellement une cérémonie – religieuse ou pas – à distance dans le temps, en accord avec le souhait du défunt comme des proches ;
 - proposer aux professionnels des groupes de discussion/comité éthique avec d'autres établissements ou services qui sont confrontés aux mêmes difficultés. Leur permettre de réfléchir à ce qui a été satisfaisant, au partage de bonnes pratiques, à ce qui aurait pu être mis en œuvre autrement...

4.1. Structures collectives : la gestion de la chambre et des effets personnels du défunt

- Appliquer les mesures de précautions dans le nettoyage de la chambre de la personne décédée infectée par le virus SARS-CoV-2 (fiche DGCS).
- Anticiper, quand cela est possible, la récupération des effets personnels du défunt, notamment en rassemblant ses affaires dans des cartons, étiquetés avec le nom de la personne, afin que les familles vivent ce moment avec le plus de sérénité possible.

4.2. Pour les personnes accompagnées ayant perdu un proche au cours de la période de confinement

- Identifier les besoins et les attentes de ces personnes : soutien, voire suivi psychologique, besoin de se recueillir...
- Organiser, si nécessaire, un déplacement sur le lieu où repose le défunt, un déplacement virtuel, si un déplacement physique n'est pas possible.

Plus tard des espaces et des temps de recueillement, de mémoire pourront se partager entre les professionnels et les usagers...

5. Et demain...

Est en cours, dans les territoires où les décès ont été particulièrement nombreux, la création d'un espace Mémorial en hommage aux victimes et à l'ensemble des intervenants.

Ressources

- Espace éthique Ile-de-France : <https://www.espace-ethique.org>
- Forum d'Entraide entre professionnels : <https://entraide.arbitryum.fr>
- Mieux traverser le deuil : <http://mieux-traverser-le-deuil.fr>
- Dispositif d'écoute et de soutien spirituel en lien avec les cultes, relayé par la plateforme Covid-19 mise en place par le Gouvernement : 0800 130 000
- Association SPS, Soutien aux professionnels de santé, <https://www.asso-sps.fr/covid19>
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>, <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/covid-19/>
- Dialogues et solidarités : soutien aux veuves et veufs <https://www.dialogueetsolidarite.asso.fr/>
- Entraide : plateforme d'urgence dédiée au partage du questionnement et des bonnes pratiques des professionnels et bénévoles du secteur sanitaire et médicosocial <https://entraide.arbitryum.fr>
- InMemori : espace de condoléances et de soutien aux personnes endeuillées www.inmemori.com
- Mieux traverser le deuil <https://mieux-traverser-le-deuil.fr/>

Méthode d'élaboration et avertissement

La méthode retenue pour cette contribution est fondée sur une synthèse narrative des données disponibles les plus pertinentes, les recommandations nationales et internationales, ainsi que sur une consultation des parties prenantes (par voie électronique).

Validation par la commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux en date du 5 mai 2020.

Ces contributions sont élaborées sur la base des connaissances disponibles à la date de leur publication, elles sont susceptibles d'évoluer en fonction de nouvelles données.

Ces contributions sont fondées sur ce qui apparaît souhaitable ou nécessaire au moment où ils sont formulés. Elles ne prennent pas en compte les capacités d'approvisionnement en équipements de protection individuelle.

Références bibliographiques

Berthod Marc-Antoine, « Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte », *Journal des anthropologues* [En ligne], 116-117 | 2009, mis en ligne le 01 juin 2010, consulté le 04 mai 2020. URL : <http://journals.openedition.org/jda/3432> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/jda.3432>

Croyère Nicole « L'accompagnement de fin de vie en institution par les aides-soignantes ». *Soins*, 2015, vol. 60 n°800, p. 47-48 ; doi : 10.1016/j.soins.2015.09.01

DGCS, « Employeurs et directeurs d'établissements ou services accueillant des personnes âgées et handicapées : Informations sur la conduite à tenir par les professionnels relatifs à la prise en charge du corps d'un patient décédé infecté par le virus SARS-CoV-2 » https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_conduite-a-tenir_professionnels_esms-prise-en-charge_corps_patient_decede-paph_270232020.pdf

DGCS, « Information actualisée sur la conduite à tenir concernant les visites services à domicile intervenant auprès de personnes âgées et handicapées en stade épidémique de coronavirus Covid-19 » <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/information-conduite-a-tenir-visites-services-domicile-personnes-agees-handicapees-covid-19.pdf> /

DGCS, « Protocole relatif aux consignes applicables sur le confinement dans les ESSMS et unités de soins de longue durée » https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_relatif_aux_consignes_applicables_sur_le_confinement_dans_les_essms_et_unites_de_soins_de_longue_duree.pdf /

Espace éthique île de France, « Observatoire Covid-19, éthique & société, attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès : analyses et propositions » – 20 avril 2020 https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/fins_de_vie_-_deces_15.04.20.pdf

HAS, « Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD ». 2018 https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833689

HAS, « Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile ». 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833702

Le Grand-Sébillé Catherine, « Des rites pour se situer », dans : Emmanuel Hirsch éd., *Fins de vie, éthique et société*. Toulouse, ERES, « Espace éthique - Poche », 2016, p. 572-579. DOI : 10.3917/eres.hirs.2016.01.0572. URL : <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-572.htm>

« Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles en période de confinement » 05/04/2020. Rapport d'étape n°1 et principales recommandations de la mission confiée par Olivier Véran, ministre des solidarités et de la santé à Jérôme Guedj le 23 mars 2020 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_no1_j_guedj_-_05042020.pdf

Haute Autorité de Santé. Réponses rapides dans le cadre du COVID-19 - Souffrance des professionnels du monde de la santé : prévenir, repérer, orienter. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.

Participants

Haute Autorité de santé :

- Delphine Dupré-Lévêque,
- Aline Métails, Véronique Ghadi ; Direction de la qualité de l'accompagnement social et médico-social,
- Anne-Laure Barlet, Anne Caron-Déglise ; Commission sociale et médicosociale,
- Marina Rennesson, Service documentation et veille

Experts sollicités :

- Laurence Potte-Bonneville, directrice générale adjointe chargée de l'offre de services et de la qualité, Fondation des amis de l'atelier ;
- Alice Casagrande, directrice vie associative et formation à la FEHAP, présidente de la commission nationale de lutte contre la maltraitance, spécialiste d'éthique ;
- Régine Benveniste, psychiatre, membre du collectif les Morts de la Rue ;
- Fabrice Gzil, philosophe, à l'Espace éthique Ile de France, en charge des réseaux ;
- Pierre Gouabault, directeur de plusieurs EHPAD ;
- Karine Lefevre, juriste, enseignante EHESP, vice-présidente du CCNE ;
- Christian Laval / Luc Jarrige, Médecins du monde ;
- Tanguy Châtel, sociologue, cofondateur du Cercle vulnérabilités et société.

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Retrouvez tous nos travaux sur

www.has-sante.fr

