

Vivre, survivre ou mourir, le mieux n'est pas forcément «le max»

L'expérience des soins conservateurs dans l'hôpital COVID-19 de Locarno

PD Dr méd. Claudia Gamondi^a, Dr méd. Camelia Voinea^{b,c}, Dr méd. Rita Monotti^c, Dr méd. Ingo Bolliger^c, Chiara Canonica^c, Cristina De Barros Lima^c, PD Dr méd. Adam Ognà^c

^a Clinica di Cure Palliative e di Supporto, Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Bellinzona; ^b Servizio di Pneumologia, Ospedale Regionale Bellinzona e Valli, Bellinzona; ^c Dipartimento di Medicina Interna, Ospedale Regionale, Locarno

En 2020, la pandémie liée au coronavirus SARS-CoV-2 a exposé la médecine à une nouvelle pathologie. Les soignants ont dû apprendre à connaître, comprendre et traiter cette pathologie au fur-et-à-mesure de l'afflux des patients et cet apprentissage c'est perfectionné jours après jours.

Introduction

Cet apprentissage clinique et théorique s'est basé en partie sur les premières publications médicales qui, durant les mois de février, mars et avril, décrivaient en grande partie les expériences chinoise et italienne. Dans ce contexte, les soignants ont dû faire appel à des compétences anciennes, plutôt oubliées dans les temps modernes: affronter l'incertitude, travailler avec des moyens techniques limités et avoir conscience de l'absence d'une thérapie spécifique.

La vague de propagation du virus en Europe a eu une évolution temporelle et géographique, à laquelle la Suisse n'a pas échappé. La proximité du Tessin de la Lombardie, région la plus touchée d'Italie, a fait que le Tessin est devenu le premier canton touché par un grand nombre de patients infectés. Le premier cas de COVID-19 a été enregistré au Tessin le 25 février, fin mai plus de 3000 cas ont été comptés, parmi lesquels plus de 300 décès dont une grande partie dans les deux établissements désignés spécifiquement pour la prise en charge des patients atteints par le virus: l'hôpital régional «La Carità» de Locarno et la clinique Moncucco à Lugano.

L'équipe de l'hôpital de Locarno a dû être adaptée aux besoins de cette épidémie et à la croissance exponentielle des hospitalisations. Plus de 150 professionnels travaillant dans les autres sites de l'EOC («Ente Ospedaliero Cantonale»), inclus une équipe interprofessionnelle de la Clinique de soins palliatifs et du Support IOSI-EOC («Istituto Oncologico della Svizzera Italiana») sont venus prêter main forte pour les soins.

Ainsi est née une nouvelle équipe multiprofessionnelle pour laquelle la collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle a été critique.

Cette équipe a dû se confronter à des situations extraordinaires. La pénurie de médicaments sédatifs classiques (tels que midazolam et propofol) a conduit les soins intensifs et palliatifs à trouver des alternatives thérapeutiques aussi efficaces mais moins utilisées (par ex. kétamine). Vu le nombre croissant des patients hospitalisés nécessitant d'une oxygénothérapie à haut débit, l'hôpital a dû prévoir des scénarii alternatifs en cas de panne du système de distribution d'oxygène, qui n'ont heureusement jamais dû être utilisés.

L'équipe multidisciplinaire a dû également faire face à des besoins très spécifiques des patients et de leurs proches liées à la pandémie COVID-19, tels que les conséquences physiques et psychiques induites par l'isolement, les mesures de confinement et les limitations du droit de visite.

Cet article résume les aspects jugés les plus intéressants pour les lecteurs et les lectrices parmi tous les défis affrontés durant cette période de pandémie, entre autres, par notre équipe de soins palliatifs.

Mise en œuvre de la procédure du choix de prise en charge: approche conservative ou maximale

Les premières données issues de l'étranger, et en particulier d'Italie du nord, ont rapidement mis en évidence des aspects spécifiques du COVID-19: une évolution



Claudia Gamondi

sévère pour de nombreux patients hospitalisés; une très haute mortalité des patients admis en thérapie intensive et des séjours prolongés (jusqu'à 3–4 semaines) aux soins intensifs avec ventilation mécanique et sédation profonde, voire une curarisation.

En plus du risque concret de surcharge des services de soins intensifs, ces conditions comportent un haut risque de complications nosocomiales, de déconditionnement physique et de surcharge psychologique, rendant nécessaire une réhabilitation prolongée avant le retour à domicile.

Il a donc été rapidement évident, que la pratique de soins maximaux n'était pas la prise en charge adaptée pour tout patient admis à l'hôpital, et que l'option d'une approche conservative pouvait représenter un meilleur choix thérapeutique pour les patients ayant de très faibles chances de survie à court et moyen terme en cas d'admission aux soins intensifs.

Afin de définir le meilleur choix thérapeutique pour chaque patient dès son admission, nous avons mis en place une procédure en deux étapes et avons créé un document structuré permettant la traçabilité et la transparence de cette prise de décision.

La première étape décisionnelle a été confiée aux médecins directement en charge des patients (médecin assistant, chef de clinique et médecin cadre) qui avaient la mission d'évaluer la situation globale du patient et de respecter d'éventuelles directives anticipées afin de se prononcer sur l'attitude thérapeutique pour les décisions simples.

La deuxième étape a été confiée à un consilium interdisciplinaire qui assurait quotidiennement une concertation entre les médecins en charge du patient et les médecins cadres des services de médecine interne, de soins intensifs, de soins palliatifs et de gériatrie. Ce consilium avait la responsabilité de se prononcer sur des questions plus complexes, en particulier relatives à toute décision de recours à des soins conservateurs ou limités. Ce deuxième processus décisionnel devait tenir compte des attentes du patient, de ses comorbidités, de sa fragilité préexistante et de l'avis de son médecin traitant.

A noter qu'aucun critère clinique ou démographique n'a ainsi été considéré à lui seul comme motif de contre-indication à des soins maximaux et que pendant toute la période de la pandémie ce processus a été pratiqué malgré une disponibilité de ressources et de lits de soins intensifs jamais épuisée.

La force principale de ce processus permettant de définir pour chaque patient le choix de soins le plus adapté à sa situation individuelle et de distinguer les patients pouvant profiter au mieux des soins intensifs, a été la collégialité entre tous les partenaires.

Les soins limités

Bien que les médias se soient focalisés surtout sur les modalités de prise en charge intensive, pour beaucoup des patients (fragiles et/ou avec beaucoup des comorbidités) l'indication à cette prise en charge maximale n'a pas été retenue.

Ces patients ont par contre pu bénéficier d'une approche conservative et palliatifs.

Chez ces patients, la littérature et l'expérience clinique ont démontré que les conditions cliniques pouvaient changer très rapidement au cours d'évolution [1]. Pour cette raison, la possibilité de modifier des options thérapeutiques de manière rapide et adaptées au contrôle des différents symptômes (dyspnée, fièvre, frissons, ou anxiété) s'est avérée nécessaire.

En l'absence de protocoles spécifiques adaptés à cette situation exceptionnelle, l'équipe des soins palliatifs, en collaboration avec les internistes, a créé un outil d'évaluation 3D-TiCoS (3D-Ticino 2019-nCov Score) [2] qui est rapidement devenu pour nos médecins le guide de la prise en charge des patients non candidats aux soins maximaux.

Cet outil avait pour but d'identifier les patients pour les soins conservateurs, palliatifs ou de fin de vie. En se basant sur le «Early Warning Score» (EWS) [3] et la clinique, son utilisation s'est révélé être pour les soignants un aide indispensable pour la prise en charge des besoins liés à chaque phase de la maladie (tab. 1).

La pratique clinique a montré que la souffrance des patients pouvait être indépendante des paramètres cliniques. Dans de nombreux cas des patients ont présenté des désaturations importantes sans ressentir de la dyspnée. Vice-versa des patients très dyspnéiques n'étaient pas forcément très hypoxémiques.

D'autre part, les patients présentaient un inconfort extrême pendant des épisodes de frissons, souvent accompagnés de désaturation et de tachycardie symptomatique.

Les équipes soignantes ont vite appris que le traitement agressif des symptômes et de la détresse permettait une gestion optimale et une anticipation de la souffrance, et contribuait à donner aux patients la possibilité de surmonter la crise. Si ce n'était pas le cas, pour l'accompagnement de fin de vie, nous avons utilisé des protocoles habituels.

Dans ce cas, une figure importante pour assurer le confort des patients a été l'aumônier toujours prêt à l'écoute des patients et de leur famille afin de leurs offrir le soutien nécessaire. A ce sujet, des réunions de famille ont été organisées, toujours en respectant des mesures strictes de protection des participants. Ces conférences, menées par l'équipe médical, les soins

Tableau 1: Outil de prise en charge du patient COVID-19 pour les patients candidats à une approche conservative (de Fusi-Schmidhauser T, Preston NJ, Keller N, Gamondi C. Conservative Management of COVID-19 Patients-Emergency Palliative Care in Action. J Pain Symptom Manage. 2020 Apr 8:S0885-3924(20)30183-4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.030. Epub ahead of print. <https://www.sciencedirect.com/journal/journal-of-pain-and-symptom-management> © 2020 American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Reproduction avec l'aimable permission de Elsevier.).

Recommendations for Conservative and Palliative Care Management of COVID-19 Patients (3D-TiCoS)

Phase of Illness	Monitoring (Nursing)	Drugs for Symptom Control
Stable: EWS: ≤7 RR: ≤25/minute O ₂ Sat: >88% (with Venturi mask up to 60%)	3D assessment and vital signs once per shift - Evaluate pressure areas & need for pressure relieving mattress - Intensify communication with the family and prepare that sick enough to die	Dyspnea/pain: Morphine PO 2–5 mg, 4 hourly with rescue doses (10%–20% of the total daily dose) or PRN Anxiety: Lorazepam sublingual 1–2,5 mg, 8 hourly or PRN or Levomepromazine PO 5–10 mg, 6 hourly or PRN Fever: Paracetamol PO 1 g, 6 hourly or PRN Shivers: Morphine 2–5 mg IV/SC PRN or Pethidine 25–50 mg SC PRN Prescribing opioids in renal insufficiency: choose Hydromorphone (accordingly to palliative care consultation). Temporary de-prescribing of usual drugs.
Unstable: EWS >7 RR: >25/minute O ₂ Sat: <88%	3D assessment twice per shift and stop vital signs measurement - O₂ delivery maximum 4 L - Observe respiratory effort - Inform the family that patient now unstable and propose visit	Dyspnea/pain: Morphine IV/SC 5 mg, 2–4 hourly with rescue doses (10%–20% of the total daily dose) or PRN Anxiety/delirium/distress: Diazepam 2,5–5 mg IV or rectal 10 mg 8–12 hourly with rescue doses PRN or chlorpromazine 12,5–25 mg IV PRN or levomepromazine 6,25–25 mg SC PRN Fever: Diclofenac 75 mg IV with rescue doses PRN or paracetamol rectal 600 mg, 6 hourly Shivers: Morphine 5 mg IV/SC PRN or pethidine 25–50 mg SC PRN Hydration maximum 250 mL/day Suspend futile treatments
End-of-Life: ARDS O ₂ Sat: <70%	3D assessment twice per shift if patient alert - Assess ABDT₂ twice per shift if patient does not communicate - Stop O₂ - Inform the family and re-evaluate for family visits - Basic care and mouth care	Terminal dyspnea–Respiratory distress: - Morphine IV/SC 5 mg (up to every hour) with rescue doses (10%–20% of the total daily dose) or PRN. Evaluate continuous infusion with palliative care team. - Diazepam 2,5–5 mg IV or rectal 10 mg 8–12 hourly with rescue doses PRN Hyperactive delirium: - Diazepam 2,5–5 mg IV or rectal 10 mg 8–12 hourly with rescue doses PRN - Chlorpromazine 12,5–50 mg IV PRN or levomepromazine 12,5–50 mg SC PRN Fever: Diclofenac 75 mg IV with rescue doses PRN or paracetamol rectal 600 mg, 6 hourly Shivers: Morphine 5 mg IV/SC PRN or pethidine 25–50 mg SC PRN

COVID-19 = coronavirus disease 2019; 3D-TiCoS = 3D-Ticino 2019-nCov Score; EWS = Early Warning Score and rules for 2019-novel coronavirus-infected patients; RR = respiratory rate; O₂ sat = oxygen saturation; 3D = dyspnea, distress, and discomfort/pain (from Italian: Dispnea, Distress, and Dolori); Vital signs = blood pressure, oxygen saturation, pulse, and body temperature; PRN = pro re nata (as needed); PO = per os (by mouth); SC = subcutaneously; IV = intravenous; ARDS = acute respiratory distress syndrome; ABDT₂ = agitation, shivering (hyperthermia), distress, tachycardia, and tachypnea (from Italian: Agitazione, Brividi [ipertermia], Distress, Tachicardia e Tachipnea).

palliatifs et le consultant spirituel, visaient à discuter de l'état du patient et les objectifs des soins, à offrir une communication personnelle, à assurer l'empathie nécessaire dans une situation de deuil et, si possible, à réduire le risque de deuil compliqué.

Pour les familles ayant vécu des deuils rapprochés, le Canton et des associations privées ont également mis à disposition des aides spécifiques de prise en charge tels que des groupes d'aide mutuelle, une hotline et un «care team Ticino».

L'interdisciplinarité mise en œuvre: l'unité de trachéostomie

Pendant la «période COVID», une approche interdisciplinaire a été adoptée dans tout l'hôpital «La Carità» de Locarno, permettant de former une seule et grande équipe.

Un niveau d'interdisciplinarité particulièrement élevé a été créé dans une nouvelle «unité de trachéostomie» permettant le sevrage de la ventilation mécanique en dehors des soins intensifs. La trachéostomie a été choisie comme stratégie de sevrage de la ventilation mécanique: d'une part, les soins intensifs avaient besoin de garantir une disponibilité maximale de lits parce que la plupart des patients ventilés nécessitaient d'une ventilation assistée prolongée avec nombreux cycles de pronation. D'autre part, la trachéostomie est une procédure recommandée pour la prise en charge des «acute respiratory distress syndromes» (ARDS) prolongés et une très récente étude américaine a montré que la trachéostomie percutanée est une procédure efficace pour le patient [4, 5]. Cette stratégie, utilisée chez environ 50 patients hémodynamiquement stables, s'est révélée efficace dans beaucoup de cas, malgré l'absence de recommandations internationales spécifiques pour le COVID-19 et

en étant conscients que la trachéotomie percutanée dans des situations infectieuses est considérée à haut risque de contamination pour les soignants. Pour cette raison les mesures de protections pour les soignants actifs dans cette unité ont été maximales.

L'«unité de trachéostomie» a été créée comme une unité hybride entre les soins intensifs, la médecine interne et la réhabilitation. Dans cette unité, de nombreux médecins, infirmières, physiothérapeutes, logopédistes, ergothérapeutes et aumôniers venant de tous les hôpitaux EOC ont collaboré pour prendre en charge les 24 lits prévus. De nombreux consultants spécialisés ont interagi face à la multiplicité des besoins des patients: infectiologie, nutrition clinique, diabétologie, néphrologie, neurologie, chirurgie, ORL, angiologie et hématologie. Les physiothérapeutes ont assuré la mobilisation active et passive ainsi que la ventilation invasive. Les logopédistes ont veillé à la reprise de la déglutition et de la phonation.

La complexité dans la gestion de ces patients a été importante. Pour assurer une meilleure qualité possible des soins y compris la gestion de la trachéostomie, des protocoles spécifiques ont été créés.

L'impotence fonctionnelle des membres liée à la myopathie, à la polymédication et à la réaction inflammatoire due à l'infection ont compliqué l'isolement physique, sociale, familiale et l'impossibilité de s'exprimer liée à la trachéostomie.

De nombreux cas d'états confusionnels post-intubation ont été observés, avec un rythme nyctéméral physiologique souvent altéré. Dans ce contexte, les soins palliatifs ont joué un rôle crucial non seulement pour soulager les nombreux symptômes ou pour l'accompagnement en fin de vie, mais aussi dans la prise en charge de ces cas particuliers. Tout au long de la journée les patients ont été entourés de la présence des soignants qui, en plus de prodiguer les soins, a garanti le contact humain et facilité la réafférentation du patient. Les visites des proches n'ont pas été permises, sauf situations de fin de vie, mais des effets personnels (photos, lettres, cartes postales) ont souvent entouré le lit du malade.

Quand la situation le permettait l'équipe des soins palliatifs a contribué à favoriser des appels vidéo entre les patients et leur famille. Ce premier contact entre le patient et ses proches, parfois après 1 mois d'éloignement et conscience de danger de vie, a été un moment intense, riche en émotions non seulement pour les patients et leur famille mais aussi pour les soignants.

Conclusion

Les équipes de soins palliatifs, les intensivistes et les internistes ont collaboré étroitement. La prise en charge conservatrice de nombreux patients a joué un rôle important dans cette crise. Elle a permis d'offrir une option thérapeutique adaptée pour chaque patient et une gestion optimale des symptômes, y compris par un soutien psychosocial et des soins spirituels aux patients et leur famille. Ceci en limitant le plus possible les inévitables dilemmes éthiques liées à des décisions de prise en charge lors l'urgence associée à cette crise inédite et exceptionnelle.

Le COVID-19 nous a imposé une nouvelle approche de la médecine. Une approche qui s'est montrée tout aussi valide, généreuse, sensée, sage et efficace que celle pratiquée avant l'épidémie COVID.

On a vécu une médecine riche d'incertitudes, de calcul de probabilités, de relations humaines et de la conscience qu'il n'y a pas solution à tout. Une médecine dans laquelle la vie n'est plus seulement considérée comme une valeur individuelle mais aussi collective.

La robustesse et l'efficacité de cette nouvelle approche a eu ses racines dans la collégialité, l'approche humaine et la force collective avec laquelle on a affronté cette épidémie durant laquelle la valeur de chaque vie n'a jamais été oubliée, indépendamment de l'approche conservative ou maximale des soins choisis.

Disclosure statement

Les auteurs n'ont pas déclaré des obligations financières ou personnelles en rapport avec l'article soumis.

Références

- 1 Lescure FX, Bouadma L, Nguyen D, Parisey M, Wicky PH, Behillil S, et al. Clinical and virological data of the first cases of COVID-19 in Europe: a case series. *Lancet Infect Dis*. 2020;20(6):697–706.
- 2 Fusi-Schmidhauser T, Preston NJ, Keller N, Gamondi C. Conservative Management of COVID-19 Patients-Emergency Palliative Care in Action. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Apr 8;S0885-3924(20)30183-4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.030. Online ahead of print.
- 3 Shamout F, Zhu T, Clifton L, Briggs J, Prytherch D, Meredith P, et al. Early warning score adjusted for age to predict the composite outcome of mortality, cardiac arrest or unplanned intensive care unit admission using observational vital-sign data: a multicentre development and validation. *BMJ Open*. 2019;9(11):e033301.
- 4 Lin WC, Chen CW, Wang JD, Tsai LM. Is tracheostomy a better choice than translaryngeal intubation for critically ill patients requiring mechanical ventilation for more than 14 days? A comparison of short-term outcomes. *BMC Anesthesiol*. 2015;15:181.
- 5 Angel L, Kon ZN, Chang SH, Rafeq S, Shekar SP, Mitzman B, et al. Novel Percutaneous Tracheostomy for Critically Ill Patients with COVID-19. *Ann Thorac Surg*. 2020 Apr 24;S0003-4975(20)30603-2. doi: 10.1016/j.athoracsurg.2020.04.010. Online ahead of print.

Correspondance:
PD Dr méd. Claudia Gamondi
Clinica di Cure Palliative
e di Supporto
Istituto Oncologico della
Svizzera Italiana
Ospedale Regionale
Bellinzona e Valli
CH-6500 Bellinzona
claudia.gamondi[at]eoc.ch