

COVID et soins palliatifs : mourir isolé·e ?

Romane Berret, Pavle Manic, Marlène Schelletter, Mehmet Tas

Introduction

« "On ne fait pas de décès par FaceTime ou par Skype". Cette phrase lancée par un responsable d'EMS pose les bases d'une situation sensible. Les proches de personnes en fin de vie peuvent-ils en période de pandémie aller leur dire adieu ? »⁽¹⁾ La pandémie de Covid-19 remet en question notre façon de vivre et notre existence depuis février 2020 en Suisse. Distance sociale, fermetures, quarantaines ou isolements ; nombreux sont les milieux qui ont dû s'adapter aux nouvelles directives visant à endiguer la progression du SARS-CoV-2. Ce virus nous réapprend à vivre, mais également à mourir. Il ne fait pas d'exceptions et touche même les plus vulnérables, comme les patient·e·s de soins palliatifs pour lesquel·le·s la présence des proches est essentielle. L'importance de ce contact et la manière dont les mesures sanitaires l'ont impacté constituent le fondement de notre question de recherche.

Méthode

Dans un premier temps, nous avons procédé à la recherche de littérature. Au vu de la nouveauté de la problématique, nous avons constaté que peu d'articles y étaient consacrés. En parallèle, nous avons effectué une recherche qualitative sous forme de 17 entretiens semi-structurés qui nous ont permis de répondre à notre question de recherche. Nous nous sommes entretenus avec différent·e·s acteur·ice·s de Suisse romande : 6 médecins palliativistes, dont 3 d'équipes mobiles et 1 médecin d'EMS, 4 infirmier·e·s de soins palliatifs, 2 responsables d'associations de soutien aux proches et de soins palliatifs, 2 aumôniers, 1 prêtre engagé au sein de la communauté, 1 sociologue, 2 psychologues, 1 psychiatre, 1 théologien et 1 responsable de santé publique. Les entretiens ont été retranscrits, puis analysés.

Résultats

Premièrement, les patient·e·s et résident·e·s se sont vus interdire de nombreuses activités quotidiennes. De plus, leurs proches étant leur lien social primordial, en leur absence, les patient·e·s perdent leurs repères. Par ailleurs, le personnel d'EMS estime que de nombreuses personnes âgées de ces institutions n'ont pas intégré la réalité de la pandémie à l'extérieur, ce qui engendre souvent de la frustration et de l'incompréhension. A cela s'ajoutent la peur, le stress, l'angoisse d'être contaminé·e·s et isolé·e·s. Nos différent·e·s interlocuteur·ice·s s'accordent sur le fait que dans les services de soins palliatifs, les visites des proches n'étaient pas interdites mais limitées, contrairement à d'autres services de soins.

Dans un second temps, d'après le corps infirmier, pallier l'absence des proches et de la famille a été une surcharge émotionnelle qui n'était pas habituelle. Certain·e·s d'entre eux ont dû jouer le "rôle de gendarmes", pour refuser les visites superflues et faire respecter les règles en vigueur, ce qui a induit souvent un sentiment de culpabilité. Toutes les personnes interrogées s'accordent également pour exprimer le stress et la peur ressentis vis-à-vis de l'infection par le virus, et soulignent le manque de matériel dans certains services.

Ensuite, nous nous sommes intéressés aux modifications de la prise en charge des patient·e·s. De nombreux·ses professionnel·le·s, en particulier les accompagnant·e·s spirituel·le·s et les psychologues, ont été exclu·e·s des établissements. Certaines associations de soutien aux proches ont également cessé toute activité sur le terrain. Les soignant·e·s se sont vus avoir un mouvement de recul envers les patient·e·s : surblouses, masques, désinfection et raccourcissement du temps de visite ont réduit leur disponibilité. Les médecins ont également remarqué une augmentation des demandes de directives anticipées.

Selon toutes les personnes interrogées, la prise en charge des personnes en fin de vie implique les familles. Dans le cadre de la pandémie, il leur est paru exagéré de limiter le contact physique dans les derniers moments de partage entre les patient·e·s et leurs proches. De plus, les médecins soulignent que les proches sont moins impliqué·e·s dans les décisions thérapeutiques ; la relation entre proches et soignant·e·s se perd. Le contact avec le·a proche mourant est limité et il y a eu un grand effort des équipes soignantes pour le conserver, notamment à travers des appels vidéo.

De plus, les limitations dans les rites funéraires sont un point fréquemment discuté par les aumôniers, psychologues et le prêtre. Les cérémonies apportent une dimension sociale et communautaire au deuil, ce qui est nécessaire au bon cheminement. Leur restriction est un facteur de risque pour le deuil pathologique. L'impossibilité pour le·a patient·e de dire au revoir à sa famille constitue également un facteur de risque⁽²⁾. Finalement, les mort·e·s sont fréquent·e·s et compté·e·s, « le proche défunt d'une famille apparaît comme un chiffre parmi d'autres au téléjournal »⁽³⁾.

Différentes solutions pour faire face à la crise ont été proposées par les personnes interrogées : la mise en place de formations (télémedecine, communication, etc.), la mise à disposition efficace de moyens technologiques et la communication par les institutions d'une information « claire, courte, pertinente et facile à capter »⁽⁴⁾. De plus, du côté des soignant·e·s, alors que « l'application des règles d'hygiène et de sécurité recommandées [...] a fragilisé plusieurs piliers de la démarche palliative, comme l'interdisciplinarité et l'approche de soin globale »⁽⁵⁾, il semble important de les valoriser.

Parmi les solutions apportées, il en ressort principalement l'utilisation des appels vidéo. Selon les personnes interrogées, la disponibilité, la rapidité et l'accessibilité sont parmi les avantages de cette alternative aux visites. Néanmoins, elles soulignent certains inconvénients de ces moyens technologiques, tant sur le point technique que sur le point relationnel. Ainsi, les patient·e·s âgé·e·s, malvoyant·e·s et/ou malentendant·e·s sont mis en difficulté par ces appareils sophistiqués qui nécessitent une certaine maîtrise technique. Les participant·e·s mentionnent également le manque de plusieurs dimensions sensorielles telles que le toucher, la présence et le non-verbal. Globalement, ils·elles estiment que cette solution était « mieux que rien »⁽⁶⁾ mais qu'elle ne peut remplacer les visites.

Discussion

Notre travail a mis en avant l'importance du contact physique et de la présence dans les moments de fin de vie. Dans une crise globale, tant sanitaire que sociale, il semble fondamental de « rester humain et garder les liens, car c'est ça qui nous fait vivre »⁽⁷⁾. La complexité de l'instauration de mesures sanitaires en temps de pandémie a été relevée par notre recherche. Cependant, notre analyse nous conduit à dire qu'il faut garder une certaine souplesse dans les situations exceptionnelles dont la fin de vie, ce qui a été confirmé par la majorité des personnes interrogées.

De plus, nous constatons une disparité de conséquences : les services de soins palliatifs hospitaliers semblent avoir été relativement épargnés dans les restrictions, tandis que les établissements médico-sociaux ou autres services hospitaliers ont payé de plus lourds tribus.

Dans une optique de prise en charge globale de la patientèle et d'une médecine qui se veut de plus en plus holistique, nous observons que le modèle biomédical prime dans les situations de crise. Cette tendance s'est manifestée principalement pendant la première vague. Lors de la deuxième vague, avec plus de recul, le modèle psycho-socio-spirituel a été mieux intégré à la prise en charge.

Références

- (1) Rappaz Pauline. Covid-19 : comment dire adieu aux personnes en fin de vie ? [En ligne] Lausanne ; avril 2020 ; [cité le 29.06.21] ; Disponible sur : <<https://www.rts.ch/info/suisse/11232339-covid19-comment-dire-adieu-aux-personnes-en-fin-de-vie.html>>
- (2) Otani, Hiroyuki et al. "Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients." *Journal of pain and symptom management* vol. 54,3 ; 2017
- (3), (4), (6), (7) Citations tirées de nos entretiens
- (5) Pujol Nicolas, de Warren Marie-Lorraine, Marsan Sandrine. « Les soins palliatifs à l'épreuve de la Covid-19 ». [En ligne] Lausanne ; Décembre 2021 ; [cité le 29.06.21] ; Disponible sur <<https://www.cairn.info/revue-esprit-2020-12-page-21.htm>>

Mots clés

Soins palliatifs, COVID, deuil, restriction des visites, télémedecine, contact, accompagnement, fin de vie

COVID et soins palliatifs : mourir isolé e ?

Romane Berret, Pavle Manic, Marlene Schelletter, Mehmet Tas

Soins palliatifs?

Les soins palliatifs englobent toutes les mesures visant à soulager la souffrance d'une personne atteinte d'une affection non guérissable et à lui assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin.⁽¹⁾

«Pendant la première vague,
on est resté à la maison.»
- Accompagnants spirituels et psychologues



Soignant e s:

- Rôle de surveillant
- Pallier l'absence affective des proches → surcharge émotionnelle
- Angoisse
- Fatigue
- Manque de matériel



Prise en charge:

- Interdisciplinarité fragilisée
- Disponibilité réduite des soignant e s
- Davantage de directives anticipées

«Quand il n'y a plus de nourriture affective, vous mourez.»
- Accompagnante de proches



Patient-e-s:

- Isolement
- Stress
- Peur du Covid

« "On ne fait pas de décès par FaceTime ou par Skype". Cette phrase lancée par un responsable d'EMS pose les bases d'une situation sensible. Les proches de personnes en fin de vie peuvent-ils en période de pandémie aller leur dire adieu ? »⁽²⁾ La pandémie nous réapprend à vivre, mais également à mourir. L'importance du contact dans les soins palliatifs et la manière dont les mesures sanitaires l'ont impacté constituent le fondement de notre question de recherche :

L'accompagnement par écrans interposés devient-il une réalité et qu'en est-il de l'humanité dans les moments de fin de vie?

Résultats



Familles et proches:

- Restriction des visites
- Limitation du contact physique
- Moindre implication dans les décisions thérapeutiques
- Perte de la relation avec les soignant e s



« Le proche mourant devient un chiffre parmi d'autres au téléjournal.»
- Médecin palliativiste

Deuil:

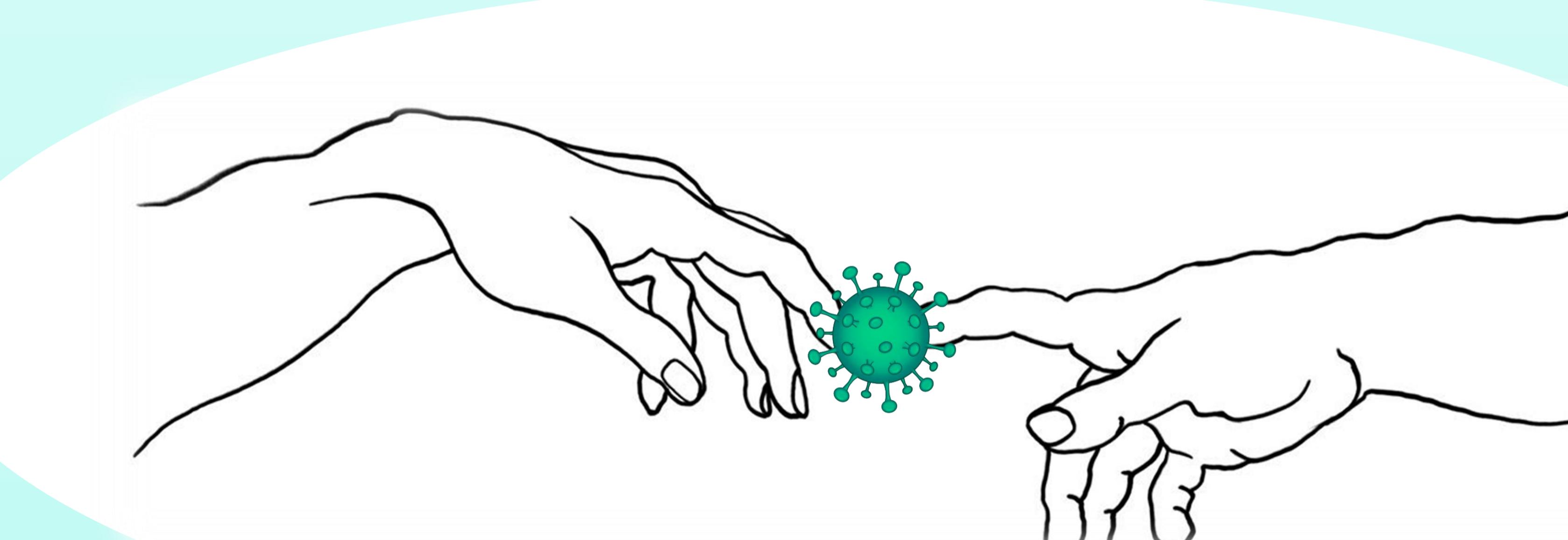
- Restrictions des rites funéraires
- Dépersonnalisation de la mort
- Absence lors du décès

→ Risques de deuil pathologique⁽³⁾

Dire au revoir par écran?

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité • Accessibilité • Rapidité • Cadre neutre • Protection contre l'infection • Possibilité de garder un lien | <ul style="list-style-type: none"> • Manque de la présence et du toucher • Besoin de maîtrise technique • Difficultés pour les personnes âgées, malentendantes ou malvoyantes • Absence du non-verbal • Fatigant, attention plus difficile à tenir • Distraction |
|--|--|

«C'était mieux que rien.»



Discussion

Constats

- Limitation des visites : EMS > services hospitaliers > soins palliatifs
- Appels vidéo : découverte, potentiel → besoin de mieux organiser, former les soignant e s, ...
- Mise en lumière de la créativité, empathie, optimisme, solidarité de la communauté

Pistes d'amélioration

- Importance de la présence physique → besoin de souplesse dans l'application des mesures
- Meilleure intégration du modèle psycho-socio-spirituel dès le début

« Il faut rester humain, garder les liens, car c'est ça qui nous fait vivre.»
- Prêtre

Références

- 1) <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>
Définition de palliativeCH
- 2) Rappaz Pauline. Covid-19 : comment dire adieu aux personnes en fin de vie ? [En ligne] Lausanne ; avril 2020 ; [cité le 29.06.21]
- 3) Otani, Hiroyuki et al. "Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients." Journal of pain and symptom management vol. 54,3 ; 2017

Nous tenons à remercier toutes les personnes interrogées et notre tutrice Laurence Senn pour son soutien et ses précieux conseils.

Pour nous contacter, veuillez écrire à pavle.manic@unil.ch

Méthodologie

- Revue de littérature
- 17 entretiens semi-structurés et multidisciplinaires :

Infirmier e s

Médecins

Psychiatres
Psychologues

Théologien

Santé publique

Sociologue
Accompagnant e s spirituels

Prêtre

Associations de soutien aux proches

Soins palliatifs