

Soigner au cours d'une pandémie

Des vécus soignants très divergents

35 personnes soignantes dont 25 infirmiers, 9 aides-soignantes et un éducateur (septembre – octobre 2020) ont participé à ces 3 tours de table dans le cadre d'une formation d'approfondissement en soins palliatifs auprès de Omega 90.

Provenance des soignants :

- maisons de soins et CIPAs (21)
- soins à domicile (11)
- secteur de personnes atteintes d'un handicap (2)
- hôpital (1)

L'analyse du vécu a été faite en sous-groupes par les participants des groupes de formation,

- soit par rapport aux items de la définition des soins palliatifs de l'OMS de 2002 avec les questions :
 - qu'est-ce qui a pu être respecté et comment ?
 - qu'est-ce qui n'a pas pu être respecté et pourquoi ?
- soit par rapport aux droits de la personne mourante selon la Charte des droits du mourant, Conseil de l'Europe, 1976 avec les questions :
 - quels droits ont pu être respectés et comment ?
 - quels droits n'ont pas pu être respectés et pourquoi ?

Les résultats de la mise en commun sont la base de cet état des lieux descriptif.

1. Introduction

Pendant la première vague de la pandémie COVID 19 et le temps du premier confinement de mi-mars à mi-mai 2020, les soignants ont été confrontés à de maintes restrictions au niveau des frontières pour rentrer et sortir du Luxembourg pour garantir leur travail chez leurs employeurs respectifs.

Les sur- et désinformations par les médias des différents pays ont déstabilisés les soignants, les personnes soignées ainsi que leur entourage. Une incertitude générale en était une des conséquences.

Beaucoup de questions de tous les acteurs sont restées sans réponse. La dissonance entre « ça va se calmer » et l'augmentation des cas de patients positifs, de personnes malades et de décès ont augmenté ces incertitudes.

L'éloignement spatial, physique et émotionnel y lié, de tous les acteurs, a renforcé les inquiétudes.

Les relations « résident / patient – famille – soignants – médecins » ont été décrites comme difficiles.

Dans certaines institutions, les soignants se sont vus comme « policiers » par rapport à des familles, qui ne respectaient pas les mesures générales d'hygiène : désinfection des mains, port du masque et distance de 2 mètres, dans d'autres institutions, ces problèmes ne se posaient presque pas.

L'équilibre entre le lock down complet et la protection réfléchi de tous les acteurs a été décrit comme bien réfléchi par le gouvernement, mais parfois mal adapté par l'une ou l'autre institution.

Dans tous les groupes de travail, la différence de gestion des institutions par rapport aux directives du ministère de la famille était un grand sujet. Certaines institutions ont géré la vie commune dans l'institution en respectant les droits de la personne âgée, du choix des repas aux repas en commun et aux visites possibles de la famille tandis que dans d'autres institutions un choix de repas (à prendre en chambre) et un contact ni interne ni externe n'était possible.

2. Résidents et patients

Le port du masque était et est encore très mal vécu par les résidents / patients – ils ne reconnaissent pas la personne qui entre dans la chambre / dans leur maison, les visages bien connus ne leur sont plus familiers.

Certains soignants, sur initiative propre et contre les règlements de l'institution ont enlevé le masque à l'entrée de la chambre et à une distance de plus de deux mètres de la personne, pour leur montrer qui vient les soigner – et la « glace était brisée ». Cette expérience était décrite comme un grand succès et même transmise aux familles. Dans d'autres institutions, les soignants n'ont ni osé le faire, ni osé le proposer aux familles.

L'interdiction de visites et la restriction des contacts sociaux – autres résidents et entourage ainsi qu'une diminution des contacts avec le personnel soignant ont contribué à une solitude des résidents. Être confiné dans une chambre de +/- 25 m² est différent d'un confinement dans une maison unifamiliale ou dans son appartement.

Ne plus pouvoir quitter sa chambre, ne pas pouvoir se promener, que ce soit dans le couloir ou à l'extérieur, était également une rude épreuve pour beaucoup de personnes. Ne plus rencontrer des personnes connues de l'établissement, sa famille – certaines personnes ont comparé cette situation « comme à la guerre ». Dans ce contexte, des personnes ont parlé du choix – se elles en avaient un : pour la plupart le choix était plutôt « mourir en ayant eu des visites » que « vivre sans visites ».

Pour les personnes atteintes d'une démence, une manifestation verbale était impossible. Ce qui a pu être constaté chez ces personnes, qui sont nombreuses dans toutes les institutions : une dégradation de l'état général, des états dépressifs évidents, du vandalisme et des blessures sur soi-même. Ceci surtout dans des contextes où ces personnes ont été enfermées dans leur chambre, sans avoir aucune possibilité d'en sortir.

Pour une partie des résidents, non atteints et atteints d'une démence, les mesures imposées par les institutions étaient incompréhensibles et les réactions y relatives sont décrites ci-dessus.

Certaines institutions ont pu garantir la visite de la famille (réduite à 2 personnes maximum) dans un parloir avec une vitre plexiglas ou dans de meilleures conditions, dans un « restaurant aménagé » avec des entrées et sorties différentes pour les familles et les résidents.

En ce qui concerne la fin de vie, les témoignages des soignants sont également très divergents. Dans certaines institutions, les visites – même en fin de vie n'étaient pas autorisées, donc impossibilité de revoir une personne aimée et de faire ses adieux. D'autres institutions ont autorisé sans problème des visites avec des restrictions sous les conditions d'hygiène en vigueur. D'autres institutions encore ont aménagé une chambre soins palliatifs, où des visites de longue durée, de jour et de nuit étaient possibles. Cette chambre était facilement accessible de l'extérieur pour éviter que les familles ne circulent à l'intérieur de l'établissement. Dans une institution, si le décès était à prévoir, deux personnes fixes pouvaient être présentes à tout moment de la journée et de la nuit ; en fonction du nombre d'enfants de la personne, ce nombre pouvait augmenter.

Certaines personnes sont décédées toutes seules – suite aux mesures prises par l'institution, d'autres sont décédées avec un effectif de personnel supérieur à la normale et le plus souvent accompagnées, d'autres encore ont pu avoir des membres de leur famille avec eux pendant ce moment difficile.

En ce qui concerne le soutien spirituel et religieux en fin de vie, les vécus diffèrent également : dans certaines institutions, les visites d'un prêtre étaient supprimées, dans d'autres il n'y avait pas de restrictions et l'accompagnement spirituel restait assuré. Des recueils de prières étaient mis à disposition des soignants pour assurer l'accompagnement en absence d'un représentant du culte.

D'autres aspects vécus comme très positifs pendant la pandémie ont également été décrits : pendant cette période difficile, moins de chutes ont été constatés – la question qui s'impose par rapport à ce constat – qu'est-ce qui est plus important : la liberté de la personne ou son intégrité physique ?

Dans diverses institutions, les soignants avaient l'impression d'être mieux reconnus par les résidents et les familles et d'avoir plus de contact avec toutes ces personnes.

Au domicile, les séances kinésithérapeutiques étaient supprimées dans la plupart des cas, ainsi que les gardes, les courses et même les tâches ménagères – à s'imaginer ce que cela représente pour des personnes, qui de toute façon sont confinées dans leur domicile – toutes les visites assurées par

le biais de l'assurance-dépendance étaient suspendues – donc pour la plupart de ces personnes, tout contact avec la vie normale.

La communication avec les proches était difficile : les nouvelles techniques de communication digitale semblaient, pour la plupart des patients non-adaptés, la spontanéité et l'intimité n'y étaient plus. Ceci était dû à la présence d'un soignant pendant la communication, pour éviter l'interruption technique du contact pendant la communication.

Les résidents ont demandé de manière verbale et non-verbale de l'aide à la gestion de leurs émotions; la demande de contact physique avec les soignants était vécue par les soignants comme beaucoup plus élevée qu'avant la pandémie. Des demandes plus formelles étaient également adressées aux soignants, dans le sens, où ces personnes étaient le seul lien social pendant ce temps. Sur base des expressions verbales et non-verbales des résidents / patients, les soignants ont décrit ces réactions comme augmentation de la douleur psychique, sociale et spirituelle, ceci sur base des expressions des résidents / patients.

Pour les personnes hospitalisées, il y a eu un problème de linge personnel, étant donné que les visites n'étaient pas possibles.

3. Familles

La description de ce que la famille a vécu ou comment la famille a été vécue est le récit de soignants, il ne s'agit donc pas du vécu décrit par les familles elles-mêmes.

Résidents et familles se disaient frustrés par l'interdiction ou la restriction des visites ainsi que par les conditions imposées : visites compliquées, prise de rendez-vous, parloirs provisoires, pas de contact physique, pas d'intimité avec le membre de la famille, durée de la visite limitée, non reconnaissance de membres de la famille suite aux mesures de protection (masque, blouse). Les paquets emmenés par la famille ont été décontaminés avant que le résident ne puisse en disposer.

Une initiative bien acceptée par les familles, était le restaurant sous tente d'une institution, où le repas en commun avec leur parent était possible.

Des conférences de familles ont pu être réalisées grâce aux nouvelles technologies ou alors elles n'ont pas eu lieu.

Pour beaucoup de familles, le plus difficile était de ne pas pouvoir rendre visite à une personne en fin de vie et de ne plus pouvoir faire ses adieux après le décès, puisqu'il y avait interdiction générale d'exposer le corps.

4. Personnel soignant

Accompagnement et communication

Une partie du personnel soignant a retenu que le vécu de la mort, qui pour eux consiste en un processus normal, a été fortement modifié. Cette nouvelle maladie, fortement inconnue au début de la pandémie, semait beaucoup d'inquiétudes et de conflits (déchirement) au sein des équipes soignantes accompagnés de craintes que tous les patients allaient mourir.

Un réel accompagnement palliatif s'avérait comme très compliqué, vu toutes les restrictions imposées et le manque de matériel de protection ainsi que de la dés – ou surinformation vécue comme généralisée.

La communication avec les personnes soignées était vécue comme très restreinte étant donné que toute la communication non-verbale transmise par la mimique, se cachait sous les masques. D'un côté les soignants ne pouvaient plus observer les signes de différentes émotions, d'un autre côté, ils devaient faire beaucoup plus attention à leur propre posture et au ton de leur communication.

Dans le cadre de la communication, le toucher de la personne joue un rôle important : la limitation du toucher, l'observation de la distance « sociale » ont fondamentalement changé la prise en soin des personnes âgées et malades.

Certains soignants ont décrit, qu'ils avaient plus de contact avec les familles, qu'ils recevaient plus d'informations qu'avant le lock down et qu'ils ressentaient moins de stress émanant de membres de la famille.

D'autres ont vécu une diminution du nombre de patients par tournée, ce qui leur rendait possible l'augmentation du temps passé avec les patients, d'où en retour une meilleure reconnaissance de la part des patients et dans d'autres cas une augmentation des exigences de ces derniers.

Les soignants ont été sollicités beaucoup plus souvent par rapport à la gestion des émotions des personnes soignées, ceci dû au manque de contacts avec leur entourage. Il fallait être en mesure de proposer présence, écoute, silence et bonne humeur, ce qui n'était pas toujours facile. L'isolement de trois semaines de tous les résidents dans leur chambre ainsi que la diminution de la durée de contact avec les personnes n'ont fait qu'augmenter la sollicitation des soignants.

Dans certaines institutions, les résidents étaient « sectorisés » - à l'intérieur de leur secteur, ils pouvaient circuler librement et le personnel s'occupait de tout dans leur secteur (du soin jusqu'au ménage). Ceci était bien vécu par tous les concernés.

Les retours précipités et non organisés de l'hôpital vers le domicile ou la maison de soins ont confronté les soignants à de gros problèmes organisationnels.

Le respect du corps mort

Alors que les soins et l'accompagnement de personnes vivantes étaient déjà difficiles, le temps suivant le décès d'une personne, que ce soit en institution ou dans les soins à domicile s'avérait comme beaucoup plus pénible encore.

L'ordonnance du Ministère de la santé concernant la gestion de la dépouille mortelle d'une personne atteinte de COVID-19 du 14 avril 2020 a malheureusement été généralisée à toute personne décédée, sans que les soignants n'aient pu s'y opposer.

Le fait de ne plus avoir le droit de faire une toilette mortuaire – même restreinte, de voir ou de devoir mettre un corps nu dans un sac funéraire en plastic, de devoir répondre de manière négative aux demandes de familles pour pouvoir faire leurs adieux à leur cher défunt ont été rapporté comme de dures épreuves.

Les mises en bière effectuées par les soignants devant la porte du domicile de la personne, le transport de sacs funéraires par les pompes funèbres vécu comme irrespectueux, n'ont fait que contribuer au mal-être des soignants.

Soutien institutionnel

Dans certaines institutions, il y avait engagement de personnel supplémentaire, d'autres n'avaient même pas recours à la réserve sanitaire et fonctionnaient en sous-effectif.

Le fait de devoir vivre avec des décisions prises par autrui (les directions) et mal communiquées, était très dur pour les soignants. Une partie d'entre eux se sentaient livrés à eux-mêmes.

D'autres soignants félicitaient leur direction pour la bonne gestion lors des semaines les plus difficiles.

Le manque de matériel et la nécessité de se désinfecter les mains augmentaient le stress des soignants.

Infirmières libérales délaissées par les ministères par rapport aux mesures générales et au matériel.

Interdisciplinarité

L'échange professionnel avec les collègues de travail se faisait surtout par téléphone ou par écrit. Pour éviter que les soignants se croisent, certaines institutions ont fait des changements d'horaires pour les différents postes. Conséquence: très peu de contact avec les collègues. D'autant plus, les réunions interdisciplinaires étaient supprimées, ce qui avait des conséquences négatives sur le suivi d'une partie des patients. Malgré la diminution des interactions entre les soignants, certains ont décrit un resserrement des liens entre eux, d'autres l'effort d'un bon travail en équipe.

En soins à domicile, le temps par patient était réduit, puisqu'il fallait prendre en soin les personnes qui allaient dans les foyers. Cette augmentation de travail a engendré une augmentation du stress

physique et psychique pour les soignants. Par rapport aux passages, certains responsables recouraient à la priorisation par rapport à l'âge et à l'état de santé de la personne. Les soignants étaient confrontés aux décisions prises par les responsables et ne comprenaient souvent pas pourquoi une personne avait droit au maintien des prestations et l'autre se voyait confronté à des restrictions importantes. Pour certains se posait la problématique du non-respect de la volonté de la personne, aussi bien dans les soins à domicile que dans les institutions. Il en était de même par rapport à la considération du rôle de la personne de confiance.

Vie privée

La pandémie a également des répercussions sur la vie privée. Surtout au début, lorsque le matériel de protection manquait, la majorité des soignants avaient peur d'attraper la maladie. Etant donné qu'une réelle décontamination n'était pas possible sur les lieux de travail, beaucoup de soignants se déshabillaient dans leur garage ou l'entrée de leur domicile, pour prendre une douche avant de rejoindre leur famille. En fonction du lieu de travail – patients atteints du COVID, une partie des soignants n'osaient plus embrasser leurs enfants, ce qui était difficile à vivre.

Les nombreux changements d'horaire et des postes plus longs ont influencé de manière négative la vie privée des soignants. Nombreux sont ceux qui parlaient d'un équilibre psychique difficile, et ceci sur une longue période.

5. Médecins

De même comme pour le vécu des familles, les infirmières ont reporté par rapport à la prise en charge médicale.

Pendant quelques semaines, il n'y avait plus de visites à domicile – par contre la téléaccessibilité des médecins était garantie, mais difficile à utiliser pour une bonne partie des clients.

Beaucoup de rendez-vous et de suivis ont été annulés et une assistance des patients pour des consultations et examens était hors question.

Pour le contact des infirmières avec les médecins – tous les moyens de communication semblaient bien fonctionner et pour la plupart les médecins étaient vécus comme très réactifs : les ordonnances médicales étaient mis à jour régulièrement par courrier, mail et sms. Même des protocoles de fin de vie ont été mis en place pour garantir le maintien de la personne à domicile. Pour certains autres, le contact était possible uniquement par l'intermédiaire de la secrétaire médicale.

Avant l'instauration du roulement des gardes pour les médecins, les infirmières étaient plus satisfaites, vu que les médecins connaissaient leurs patients. Ceci n'était plus le cas et posait problème lorsque les médecins de garde intervenaient dans les institutions.