

XXXIe Congrès annuel de l'ALASS

Pertinence des soins dans les systèmes de santé

La gestion de la pandémie de coronavirus et son impact sur le système de santé

Locarno (Suisse) 16-18 septembre 2021

L'expérience des agents de santé des hospices pendant la pandémie

Luigi Marini et Micol Bronzini

Université polytechnique des Marches



L'expérience des travailleurs des hospices pendant la pandémie

Contexte

Objectif

Méthodologie

Analyse

Hospice en Italie centrale : un établissement de santé territorial, situé au sein d'un hôpital. La pandémie de SRAS-CoV-2 a eu de graves conséquences pour l'hospice, précisément en raison de ses particularités structurelles.

L'urgence sanitaire : les étapes clés

Mars 2020 : première vague. Suppression temporaire de l'hospice. Un service Covid de faible/moyenne intensité a été mis en place à sa place.

Juillet 2020 : réouverture de l'hospice.

Octobre 2020 : deuxième vague. La fermeture de l'hospice a ensuite été déplacée dans une section de l'unité de médecine interne. Des bouleversements logistiques. Manque d'exigences de base. Difficultés opérationnelles et relationnelles.

Objectif

- **Exercice de réflexivité** : possibilité pour les opérateurs de réorganiser leurs pensées, possibilité d'exprimer leurs expériences intérieures. C'est en **partant de sa propre fragilité constitutive que l'instrument de la médecine narrative peut faciliter une évidence narrative de la prise en charge**, qui peut permettre l'apparition d'une nouvelle expérience de l'être, même si elle est objectivement remise en question par des conditions environnementales défavorables.
- **Exercice d'écoute** : favoriser une éducation à l'écoute de l'autre et une réhabilitation émotionnelle des relations humaines. "**L'écoute est aussi une thérapie efficace dans toutes les difficultés, une drogue privilégiée et stimulante des ressources intérieures et un moyen d'offrir un soutien émotionnel.**" J. C. Bermejo (2002), *L'écoute qui guérit*

Méthodologie

- Recherche qualitative : entretiens narratifs avec le personnel des hospices (19 unités)
- Deux équipes d'infirmières et de travailleurs sociaux et sanitaires (OSS) de six unités chacune, plus un coordinateur infirmier.
 - Cinq médecins généralistes (travaillant également sur le terrain), dont l'un est le responsable clinique de l'hospice.
 - Un oncologue de district référent.
 - Un psychologue (qui travaille également sur le territoire).

Les entretiens ont été menés par un assistant spirituel (co-auteur de cette étude).
Entretiens audio enregistrés individuellement entre fin novembre et mi-décembre 2020.
Retour d'information aux participants lors d'un événement de clôture

➤ Limites et restrictions

Restriction pandémique des espaces opérationnels et interactifs, restriction de l'entrée des proches des personnes soignées dans l'environnement opérationnel, restriction des relations, restriction de la liberté, restriction du temps de soins, restriction des perspectives d'avenir, détresse psychologique : **des émotions primaires liées à des conditions psycho-physiques et à des états d'esprit** qui ne pouvaient plus être contraints et contenus, mais qui, tel un magma émotionnel, devaient trouver un exutoire expressif.

"Les choses ont changé profondément et brusquement, c'est peut-être ce qui m'a le plus frappé. (...) La pandémie nous a tellement surpris qu'elle nous a laissés impuissants, quelque chose de beaucoup plus grand que nous que nous nous sentons invincibles." (H6)

"Nous vivons une situation très particulière à laquelle personne ne s'attendait, qui est arrivée si soudainement et à laquelle personne n'était préparé, ni psychologiquement ni physiquement, à faire face." (H7)

"En ce moment, j'ai deux sentiments, la colère et la tristesse. La colère parce que je n'ai jamais pensé que j'éprouverais un tel sentiment de toute ma vie et je suis en colère parce que je me dis : n'y a-t-il pas une meilleure façon de gérer toute cette situation ? Tristesse parce qu'il y a eu beaucoup de morts, beaucoup de malades... ça a tout arrêté, je veux dire que le Covid a arrêté tout ce qui était opérations pour les malades du cancer, opérations pour les malades du cœur, pour les transplantations d'organes... tristesse pour ça." (H19)

Analyse thématique du contenu

➤ Critiques organisationnelles, structurelles et opérationnelles

- Décisions communiquées dans un délai très court
- Manque d'implication du personnel dans la prise de décision
- L'absence de stratégie claire pour faire face à l'urgence actuelle.

"La première vague a pris tout le monde au dépourvu, c'était donc une période **difficile**, ne serait-ce qu'en raison du sentiment d'**incertitude** au travail. Les choses changeaient d'un jour à l'autre et nous étions toujours **prévenus à la dernière minute**. Il y avait juste ce sentiment de **perte**". (H16)

"C'était et c'est toujours une expérience **difficile**, car soudainement, sans crier gare, en deux heures, ils ont fermé l'hospice. Cela a laissé une profonde impression sur nous. Pour nos patients aussi, parce qu'ils ne méritaient pas d'être déplacés si rapidement **comme des colis postaux**, et aussi parce que certaines personnes étaient là depuis quelques jours seulement, dans un état fragile. » (H13).

" C'est-à-dire qu'ils vous jettent d'un côté à l'autre **comme si vous étiez un objet**. On se sent comme ça, **désorienté**, et il y a beaucoup de chamailleries entre nous." (H12)

"Les moments les **plus durs et les plus difficiles** ont été ceux où nous avons été **expulsés**, la première et la deuxième fois. Ce qui fait mal, c'est le manque de considération que l'on nous accorde, puisque nous ne sommes pas des hôpitaux, mais des hôpitaux territoriaux, et donc on voit bien l'importance que l'on accorde au territoire pour le fonctionnement de la médecine. (...) Tout cela me fait ressentir **peu de dignité et beaucoup de regrets** (...) Je comprends qu'il y a une pandémie, mais dans la pandémie il y a nous tous... pourquoi nous traiter comme ça ? ". (H5).

Analyse thématique du contenu

➤ *Critiques organisationnelles, structurelles et opérationnelles*

- Décisions communiquées dans un délai très court
- Manque d'implication du personnel dans la prise de décision
- L'absence de stratégie claire pour faire face à l'urgence actuelle.

*"Cette période que nous traversons avec toutes ces fermetures et réouvertures, j'ai du mal à la vivre parce qu'il **n'y a jamais aucune certitude**, aucune certitude sur ce que sera l'avenir, il **n'y a aucune certitude** sur quoi que ce soit... peut-être que **de la veille au lendemain** vous vous retrouvez **catapulté** dans une réalité complètement différente, comme cela m'est arrivé quand je me suis retrouvé au Buffer [Area Buffer, ou Covideria ; ndlr]". (H18)*

*"Notre établissement a été transformé et a fonctionné comme une Covideria - un terme peu glorieux, pour être honnête - et a donc fonctionné pendant une dizaine de jours, alors que nous avons été fermés pendant plus de trois mois, avant de rouvrir fin juillet et de mettre en place un autre service à la place de l'Hospice. (...) Entre autres choses, il y avait d'autres espaces libres qui pouvaient être utilisés. A mon avis, ce problème était dû à un **manque d'organisation**. (H1)*

➤ *Les limites de la situation actuelle*

des anomalies flagrantes et de nombreuses exigences en matière d'accréditation régionale ne sont manifestement pas remplies.

*"La deuxième fermeture avec le déménagement qui a suivi a été le pire moment à mon avis. La fermeture du service et l'emménagement ont encore aggravé la situation, nous avons l'impression d'être **chez quelqu'un d'autre, nous** nous sentons comme des **invités**, nous n'avons pas de mouvement libre.... c'est dur. Dans les relations internes, il y a plus de nervosité". (H3)*

*"Il n'y a pas d'espace de dialogue, en bas on était beaucoup plus départemental [en référence à l'emplacement d'origine de l'hospice ; Ndlr], ici malheureusement on est très à l'étroit, très **compressé** et cela se ressent beaucoup dans les relations internes entre collègues, il n'y a même pas pour nous un **espace de vie** qui nous permette d'interagir un peu plus calmement". (H5)*

*Vous avez l'impression d'être dans un **endroit qui n'est plus le vôtre**. La façon dont l'hospice est structuré crée un environnement familial, où vous avez votre propre chambre, vous pouvez avoir de l'aide. Ici, au contraire, vous devez trouver deux patients dans une pièce avec une cloison, où l'un est peut-être en train de mourir, l'autre va un peu mieux, donc il n'y a pas d'intimité, il y a une difficulté de dialogue. (H12)*

*Le plus grand sentiment que j'éprouve, outre l'incertitude, est celui d'une profonde tristesse. La chose très étrange, que beaucoup nous ont fait remarquer, est que dans l'hospice avant il n'y avait jamais eu **une atmosphère triste** parmi nous (H15).*

➤ *Les limites de la situation actuelle*

des anomalies flagrantes et de nombreuses exigences en matière d'accréditation régionale ne sont manifestement pas remplies.

*"J'ai mal vécu, très mal vécu. Penser aux patients était inhumain, et penser à nous en tant que travailleurs était méprisable. Je n'ai donc pas bien vécu et je ne vis pas bien la période de Covid, mais pas tant pour la quantité de travail que pour la façon dont les patients et nous étions traités. Il y a tellement de difficultés, il n'y a pas de sonnette, pas d'entrée, pas de chambre personnalisée pour un patient qui passe de la vie terrestre à la vie éternelle, il n'y a absolument aucun respect pour les proches, comme il devrait y en avoir ici. Enfin, nous travaillons également ici. ... le **facteur humain n'a pas été trop pris en considération**. Le facteur humain n'a pas été pris en compte dans une large mesure, de sorte que la charge de travail dans le secteur est très lourde, et la situation ici à l'hospice n'est pas ce qu'elle devrait être. Il y a une atmosphère tendue, il y a une tension émotionnelle que nous ne sommes pas toujours capables d'évacuer et qui nous met continuellement à l'épreuve, même si nous essayons de ne pas nous laisser conditionner par cela dans notre relation avec le patient, mais c'est difficile. Tout d'abord, je plains le patient qui vit ses derniers jours dans des chambres doubles, sans intimité, sans rien." (H4)*

➤ *La relation avec les
utilisateurs*

*-réduction de
l'empathie*

*-réduction du temps
de relation*

" (...) C'est que nous devrions passer plus de temps avec le patient précisément parce qu'il est plus seul qu'avant, donc nous devrions réduire la sphère strictement médicale et **augmenter la sphère personnelle, relationnelle, psychologique** ". Compte tenu également du fait que les patients sont désormais plus seuls, que les chambres sont plus petites et qu'il n'y a pas le confort que nous avions auparavant. Les patients sont seuls et ce n'est pas bien, car l'hospice doit aider toute la famille, car les soins palliatifs ne s'adressent pas seulement au patient mais à toute la famille, pour gérer ce moment particulier de la vie". (H3)

"En ce moment, il y a une plus grande quantité de travail, en raison de la plus grande attention portée à la possible transmission du virus, qui existait aussi avant, mais qui est maintenant beaucoup plus accentuée, ce qui signifie que malheureusement maintenant vous pouvez donner **moins de temps à la relation**. Cette tension que tout le monde vit, que je vis personnellement, **réduit l'empathie que l'on a envers le patient**". (H3)

"Cela a également affecté notre travail, dans le sens où vous avez plus de précautions et vous avez plus de distance envers les membres de votre famille. L'**aspect relationnel est réduit**. Au niveau des soins aux patients, j'essaie, dans la mesure du possible, de ne pas changer." (H11)

"(...) **Au niveau de l'hôpital, c'est la mauvaise mort**. Maintenant, avec l'accès limité à l'hospice, la mort n'est pas aussi bonne qu'avant, mais surtout pour les proches, parce que peut-être le patient ne réalise pas complètement, donc c'est plus mauvais pour celui qui reste, pour le membre de la famille." (H18)

Conclusions

- Utilité de la médecine narrative comme outil de réflexion des praticiens et d'apprentissage organisationnel
- Questions organisationnelles cruciales
- Nécessité d'un travail de "réparation".
- Forces et limites du modèle d'hospice avec responsabilité clinique pour les médecins généralistes