

**SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE
VIE EN TEMPS DE PANDÉMIE**

Demi-journée scientifique francophone internationale



15 octobre 2020

Des fins de vie volées ?

L'expérience des proches de patients décédés en réanimation



Nancy KENTISH-BARNES
Groupe de recherche FAMIREA
Hôpital Saint Louis, Paris

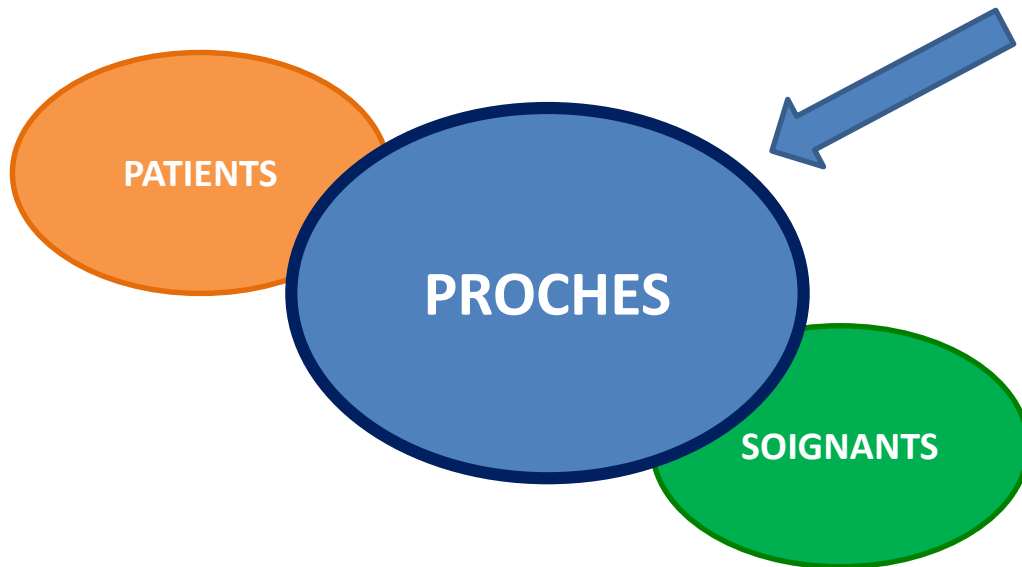


Famiréa



- Expérience des familles en réanimation
- Epidémie COVID-19
 - Étude BURDENC OV (financée au PHRC-N 2020)
 - Expérience des patients
 - Expériences des familles
 - Expérience des soignants
 - Approche qualitative (entretiens) et quantitative (questionnaires, échelles / enquête)

Des fins de vie volées... à qui ?



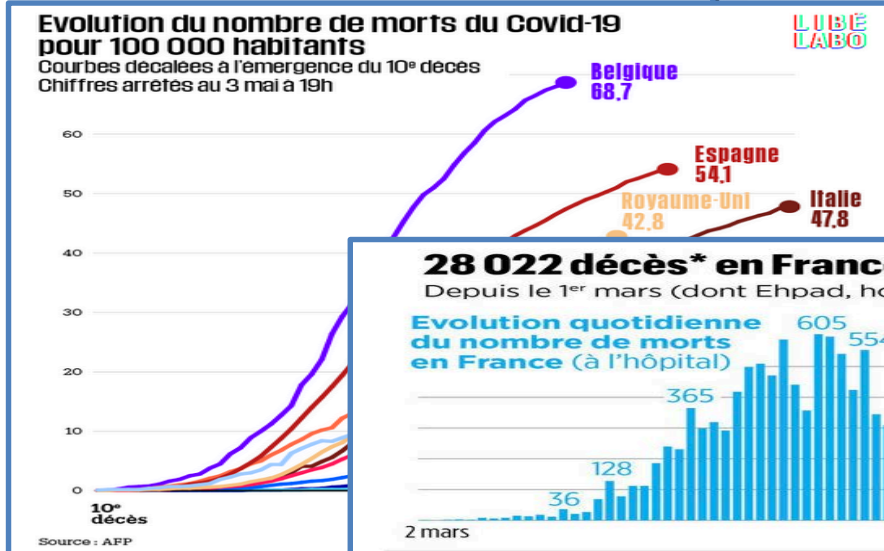
Sources : publications scientifiques et entretiens auprès de soignants de réa (pendant la crise) et de familles endeuillées dans le cadre de l'étude Famiréa BURDENCOV → entretiens 3 mois après le décès

Les proches en réanimation

- En temps « normal », la réanimation est une expérience bouleversante pour les proches
 - « Un autre monde » (Kentish-Barnes, 2008)
 - Symptômes d'anxiété, de stress aigu, de dépression (Azoulay 2005, Pochard 2005)
 - Difficulté à comprendre les informations (Azoulay 2000; Azoulay 2018)
- Proches à haut risque de stress post traumatique et de deuil compliqué après un décès en réanimation (Kentish-Barnes 2015)

Difficultés amplifiées pendant l'épidémie de COVID-19

Des expériences anxiogènes



Covid-19

Bilan dimanche à 11h GMT

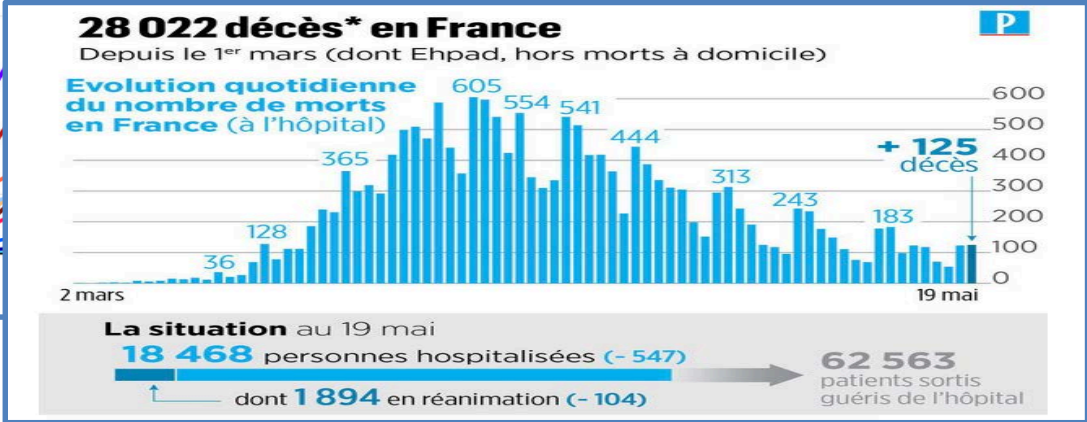
Personnes touchées **195**

	Dont nouveaux	Cas	Dont nouveaux
	1 954	3 441 548	42 948

Nouveaux décès et cas depuis la veille à 19h GMT

Personnes les plus touchées

Décès	Dont nouveaux	Cas
66 385	740	1 133 069



209 328
182 260
217 466
168 396
49 906
96 559
162 496
97 424
40 236
82 877
56 580

Pertes multiples	Incertitudes	Interruption des liens et du respect de l'autonomie
Parfois perte de plusieurs proches	Liées au pronostic	Rupture liens patient /famille; patient/soignants; famille/soignants; parfois famille/famille (mise à l'écart)
Statistiques nationales: décompte des décès tous les jours	Liées aux perceptions et croyances au sujet de la maladie	Moins d'accompagnement (car moins de visites)
Perte d'un mode de vie, de certaines pratiques culturelles et sociales	Augmentation de la peur et stigmatisation de certaines populations	Plus difficile de respecter l'autonomie du patient
		Rupture rites et rituels post décès

Les conditions d'hospitalisation et d'admission en réanimation

- **Discordance entre la présentation clinique initiale du patient et sa rapide dégradation**

« Donc une discordance entre la gravité de la maladie et la présentation clinique. Ça c'était assez frappant. Et on a eu plusieurs fois des patients qu'on a intubés, qu'on a mis dans le coma avant de les placer sous respiration artificielle, qui envoyaient quelques derniers textos à leurs familles. Et ça, ça a été assez spécial pour toute l'équipe (...)» (médecin)

- **Départ précipité du domicile, patient conscient puis jamais revu vivant**

« Le SAMU l'a emporté. Sur le brancard elle me faisait coucou de la main et essayait de me rassurer (...) et puis je l'ai jamais revu consciente (...). Je l'ai revu une seule fois mais elle ne savait pas que j'étais là (...) » (époux)

- **Ne pas voir l'hôpital et le service de ses propres yeux**

« Il n'a pas été en réanimation, ni en soins intensifs. Non, je ne sais pas, je ne crois pas, il a été intubé parce qu'il n'avait plus d'oxygène, mais il n'a pas été dans ces services-là, je crois. Je n'en sais rien en fait » (épouse)

Nombreuses incompréhensions, nombreux doutes

Impacts de l'interdiction ou la restriction des visites

« Ca a été terrible de ne pas être auprès d'elle, je me sentais mise à l'écart, j'avais un sentiment d'injustice (...). On se sent comme de la merde, on se dit qu'on peut rien faire, ma mère a dû se sentir tellement seule, pas soutenue par sa famille mais c'est pas parce que je *voulais pas*, je *pouvais pas* en fait. Ca a été terrible » (fille)

lui tenir la main, de lui parler même si elle était dans le coma. Ca m'aurait permis de voir par moi-même, *de visu* dans quel état elle était. Je suis restée avec ce que le médecin m'a dit. Ca fait parti du moment qu'on m'a volé » (fille)

Impacts sur le déroulement de la fin de vie

- « Je lui ai parlé au nom de mes enfants, en lui disant l'au revoir qu'ils n'ont pas pu lui dire. J'étais en combi, j'étais devenu un astronaute avec le FFP2 sur le visage, je voyais toutes les machines qui bipaient, c'était impressionnant (...) Et d'un coup je me suis senti mal, j'ai eu une pensée stupide en me disant que j'étais dans une salle bourrée de virus, il faisait chaud et j'ai pensé au danger de cette salle, je lui ai dit au revoir précipitamment, j'ai senti que je ne pouvais pas tenir » (époux)

« Quand les patients vont mal et qu'ils sont vraiment à la limite du décès, où on se dit « Bon il faut quand même faire venir les familles » et alors là du coup, ça rend les choses plus compliquées parce que les familles n'ont pas ou peu vu leurs proches dans cet état-là et en fait, on leur annonce du jour au lendemain qu'ils vont mourir » (médecin)

Des funérailles bouleversées

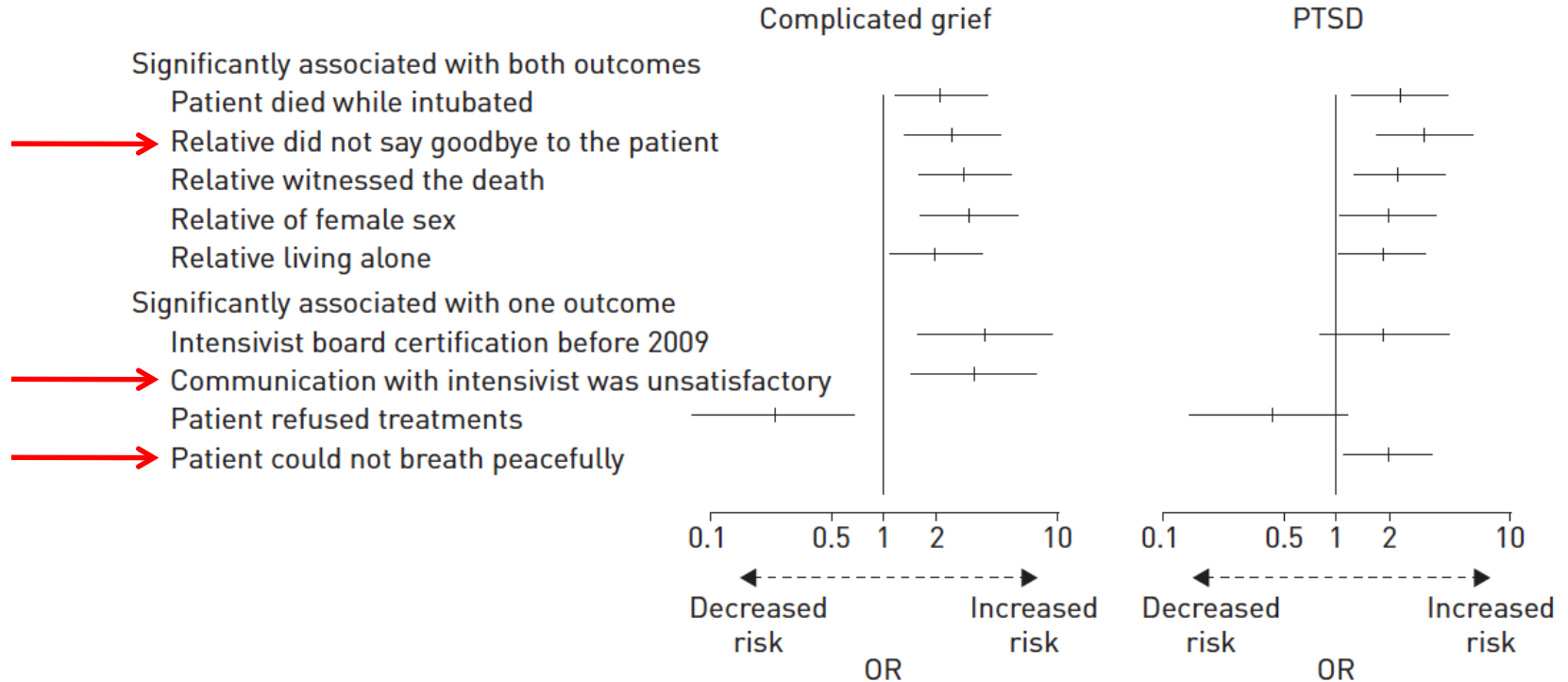
- Pas ou peu de contacts (rupture)
→ funérailles ne pas pouvoir accompagner ses morts
difficulté à entrer dans le deuil

« Il est resté stocké 3 mois à la morgue, tout seul, sans qu'on puisse le voir. Il a été incinéré tout seul, sans qu'on puisse y assister. Enfin ils nous ont fait venir, on était 5. Pour lui, on aurait dû être 100 ! Ses filles n'ont pas pu faire le trajet, elles vivent en province. Ses amis n'ont pas eu le droit de venir. Et là, les cendres sont toujours au funérarium en attendant qu'on ait le droit de les disperser. Mais il est où ? On lui vole sa mort, on l'abandonne, c'est une honte » (épouse)

- Où et auprès de qui exprimer ses émotions : rôle des réseaux sociaux
- La question des cérémonies collectives après l'épidémie

Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit

Kentish-Barnes et al *Eur Respir J* 2015; 45: 1341–1352



Processus de deuil

« Pour moi, il n'est pas mort, il est toujours au CHU. Je ne l'ai pas revu depuis. Je n'ai pas pu le voir à l'hôpital, je n'ai pas pu voir son corps au funérarium. Pour moi, il est encore là-bas, vivant » (épouse)

Facteurs liés à une augmentation du risque de développer un deuil compliqué

Des fins de vie volées aux soignants

?

- « Ça a été très compliqué de me dire « maintenant c'est fini, c'est moi et le patient et après c'est fini ». Je sais qu'une fois que la housse sera fermée, qu'on l'aura rapatrié à la chambre mortuaire, plus personne ne le verra, sa famille ne le verra pas. C'est la seule chose qui m'a vraiment, profondément, touchée » (infirmière)
- « Enfin moi j'ai le sentiment de générer des deuils pathologiques pour des dizaines de personnes. C'est horrible, c'est infernal » (médecin)
- Le sentiment de générer des deuils compliqués*

Faire sens dans une réalité complexe

- Les équipes se trouvent prises
 - entre le désespoir des proches
 - et les décisions politiques / institutionnelles
- Chaque équipe fait de son mieux, « se débrouille », en tentant de combiner des logiques d'action parfois éloignées, voire contradictoires
 - Stratégie de protection des soignants et des proches
 - Stratégie de justice
 - Stratégie d'intégration des proches dans la prise en charge
 - Stratégie d'accompagnement dans la fin de vie
 - ...
- Enjeu : proposer une approche qui a du sens à la fois pour les équipes et les familles
 - Parfois les décisions sont contestées par une partie de l'équipe

Symptoms of Anxiety, Depression and Peritraumatic Dissociation in Critical Care

Clinicians Managing COVID-19 Patients: A Cross-Sectional Study

The FAMIREA study group. AJRCCM Articles in Press. Published August 31, 2020

Enquête réalisée dans 21 services de réanimation en France, 1058 soignants (68% paramédical), avril-mai 2020

- Anxiété 50.4%
 - Dépression 30.4%
 - Dissociation Péritraumatique 32%
- Taux plus élevés parmi le personnel paramédical

- 42.2% déclarent avoir été le témoin de décisions de LAT prises trop rapidement
- 50% déclarent se sentir triste (pendant le pic épidémique)

Facteurs associés avec une augmentation du risque de présenter des symptômes

Anxiété

Dépression

Dissociation Péritraumatique

Fin de vie : non satisfaisante pour les soignants

- Ferme
- Aide
- Peu
- Regrets
- Restriction
- Impossibilité de se reposer



- prises trop rapidement
- Regrets concernant la restriction des visites
- Impossibilité de se reposer



- prises trop rapidement
- Difficile gestion de ses émotions
- Impossibilité de se reposer
- Difficultés pour prendre soin des siens



« Et des décès qui se sont fait sans les familles. Et donc sans ce contact un peu humain, sans ce rituel en fait, qui est important je pense aussi pour les paramédicaux, d'avoir un rituel un peu humain avec les proches, avec quelque chose de rassurant dans la projection qu'on peut se faire de la mort d'un proche. On n'avait plus ça » (médecin)

« Et puis surtout au niveau de l'accompagnement, les familles venaient mais en nombre restreint (...). Et ce qui était marquant, c'était surtout tout ce qui touche au rite mortuaire qui là m'a choqué. (...) Des toilettes mortuaires qui ne sont pas refaites à la chambre mortuaire, des toilettes rituelles que les personnes ne peuvent pas avoir, le fait de mettre un masque sur un défunt et de le mettre dans deux housses, ça c'était... Je me dis « oui mais il ne respire plus donc il ne peut pas être contagieux », voilà... Ce que je dis c'est qu'au bout d'un moment le malade, ce n'est plus une personne, c'est juste un COVID. On déshumanise tout ce qui est par rapport à la mort. C'est hyper dur à vivre » (IDE)

Comment anticiper les fins de vie en cas d'une nouvelle vague de l'épidémie?

« On m'a volé la mort de mon mari. Il était là, il m'a dit au revoir à la porte du camion du SAMU, et il a disparu. Je ne sais pas ce qu'il est devenu. Je ne l'ai plus revu. Je n'ai pas pu lui dire au revoir, je n'ai pas pu lui tenir la main, c'est terrible. Je l'ai abandonné, ils nous ont abandonnés » (épouse)

En réanimation :

- Autoriser des visites régulières (avec des règles)
 - Pour maintenir une continuité
 - De la relation patient/proche
 - De la relation proche/équipe
 - Des informations (éviter la rupture et le choc) et des processus décisionnels
- Assouplir les possibilités de visite en fin de vie (et pas seulement une seule fois au moment de la mort)

Post-réanimation :

- Mieux penser la possibilité d'accomplir des rituels
- Mieux penser la continuité et le lien
- Développement de cérémonies collectives
- Développement de l'accompagnement des personnes endeuillées

A 5-point strategy for improved connection with relatives of critically ill patients with COVID-19

Correspondence

Lancet Respir Med 2020

Published Online

May 4, 2020

*Elie Azoulay, Nancy Kentish-Barnes

Panel: A 5-point (5S) strategy to maintain the connection with relatives of critically ill patients with COVID-19

- 1 Stimulate family visits by restricting them to the closest relative who is asymptomatic and able to apply optimal personal protective measures.
- 2 Standardised written information for the relatives. This letter is sent to the relatives but also discussed during the first remote call between the health-care professionals and the family.
- 3 Schedule routine telephone calls with the relatives to maintain continuity of communication. The calls could be made by a medical student, a non-ICU physician, another health-care professional, or a volunteer. In addition to these calls, family members are invited to call the physician and bedside nurse once a day to receive basic information. More detailed information is
- 5 Switch to a different approach in end-of-life situations to avoid depriving family members of the opportunity to say goodbye to a relative. For example, family conferences should be organised, remotely if needed, to meet family needs and prepare for the bereavement.⁷ The relative should be allowed to stay in the room as much as possible. However, safety of the relative is a primary concern, and the health-care professionals must provide the relative with training in the use of personal protective equipment.

Merci de votre attention

Etude Famiréa BURDENCOV : suivi des patients et des familles
COVID-19 à 3 et 12 mois après la sortie de réanimation ou le
décès