

Perdre un proche des suites de la COVID-19 :

Paroles d'endeuillé.es et mise en place d'une communauté virtuelle de soutien

Mélanie Vachon, Ph.D.
Département de psychologie, UQÀM
Chercheuse: RQSPAL; CRISE

Deborah Ummel, Ph.D.
Département de psychoéducation, UdeS
Chercheuse: RQSPAL; CRISE

*Soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie
Demi-journée scientifique francophone internationale*

Aperçu de la présentation

1. Problématique

Impacts de la pandémie sur l'accompagnement en fin de vie et le deuil

2. Le projet J'accompagne

Naissance, mission, objectifs

Cadre conceptuel: Approche des communautés compatissantes

3. Présentation du volet recherche

Résultats préliminaires et paroles d'endeuillé.es

1. Problématique

L'IMPACT DE LA PANDÉMIE SUR L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE
ET LE DEUIL



Le deuil et la pandémie de COVID-19

- Bouleversement tragique des circonstances d'accompagnement et de décès en période de confinement.
- Facteurs susceptibles de contribuer à la complexification du deuil :
 - Stress et anxiété préalables et cooccurrents au décès;
 - Circonstances des décès;
 - Impossibilité de commémorer.

Ref.: 1-5

Ref.: 10-19

2. Le projet J'accompagne

HISTORIQUE, MISSION, OBJECTIFS

CADRE CONCEPTUEL

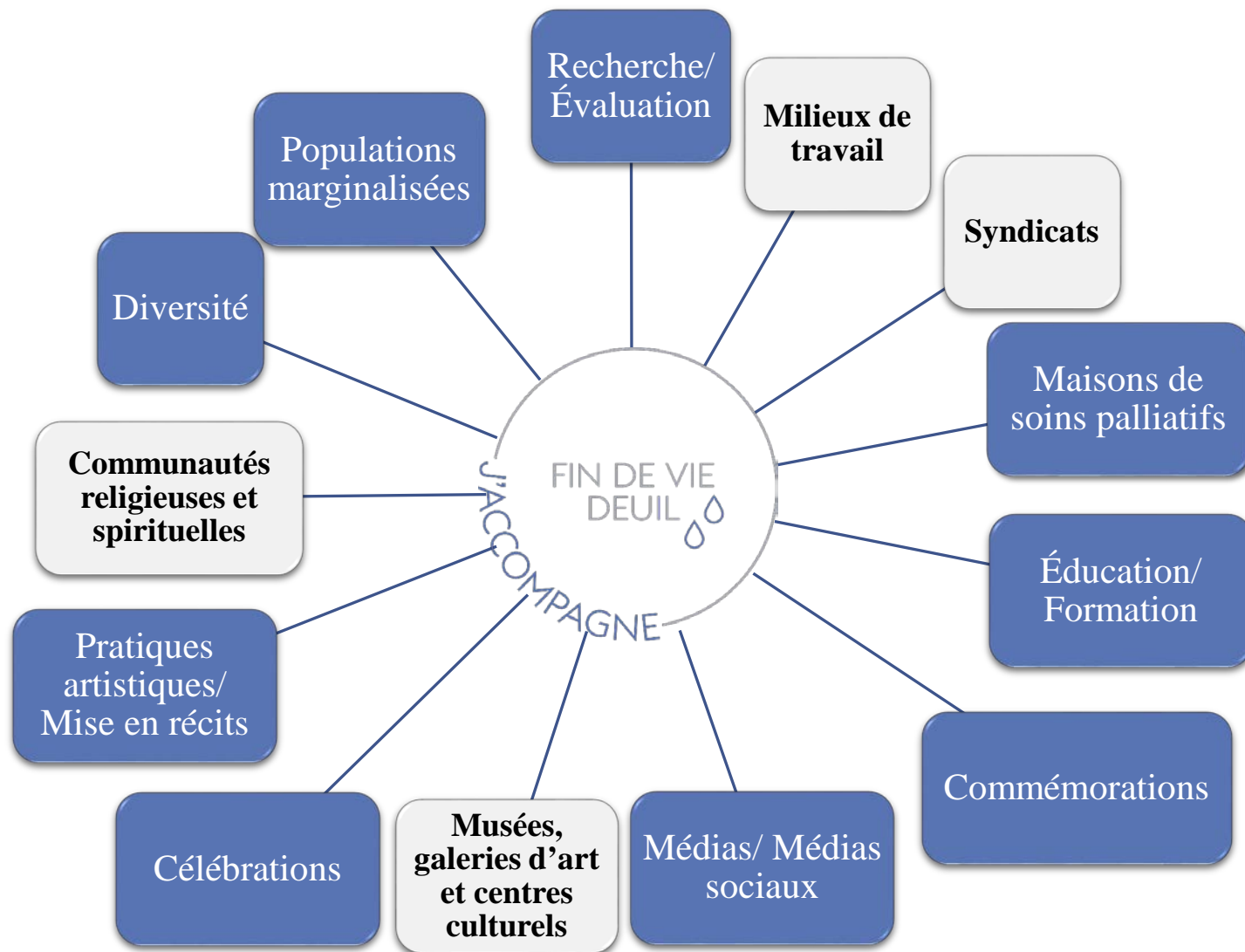
ACTIVITÉS

Mission & Objectifs

- ❖ Mieux comprendre l'expérience du deuil en contexte de pandémie
- ❖ Offrir un service d'orientation, de références, de consultation aux ressources communautaires ou privées pour mieux accompagner la fin de vie et le deuil en contexte de pandémie
- ❖ Briser l'isolement des personnes ayant perdu un être cher en contexte de pandémie en créant une communauté virtuelle de soutien
- ❖ Sensibiliser et éduquer la population générale aux enjeux d'accompagnement en fin de vie et de deuil en contexte de pandémie

L'approche des communautés compatissantes

- ❖ Développée par Kellehear dans les années 2000.
- ❖ Questions relatives à la fin de vie et au deuil → Véritables enjeux de santé publique.
- ❖ Capitalise sur les forces collectives pour promouvoir la santé psychologique en contexte de fin de vie et de deuil.
- ❖ Le contexte de pandémie amplifie l'isolement, fragilise la santé mentale des individus et taxe plus que jamais le système de santé.
- ❖ Le modèle des CC représente un moyen accessible et équitable d'accompagner les personnes éprouvées par la perte en contexte de pandémie (Ref. 5)



3. Le volet recherche

MÉTHODOLOGIE
RÉSULTATS PARTIELS PRÉLIMINAIRES

Méthodologie

- Participant.es recruté.es:
 - 20 *endeuillé.es + une soignante (N visé: 30 endeuillés)*
- 29 entretiens complétés virtuellement ou en personne.
- Transcription intégrale.
- Analyses préliminaires (IPA; Smith).

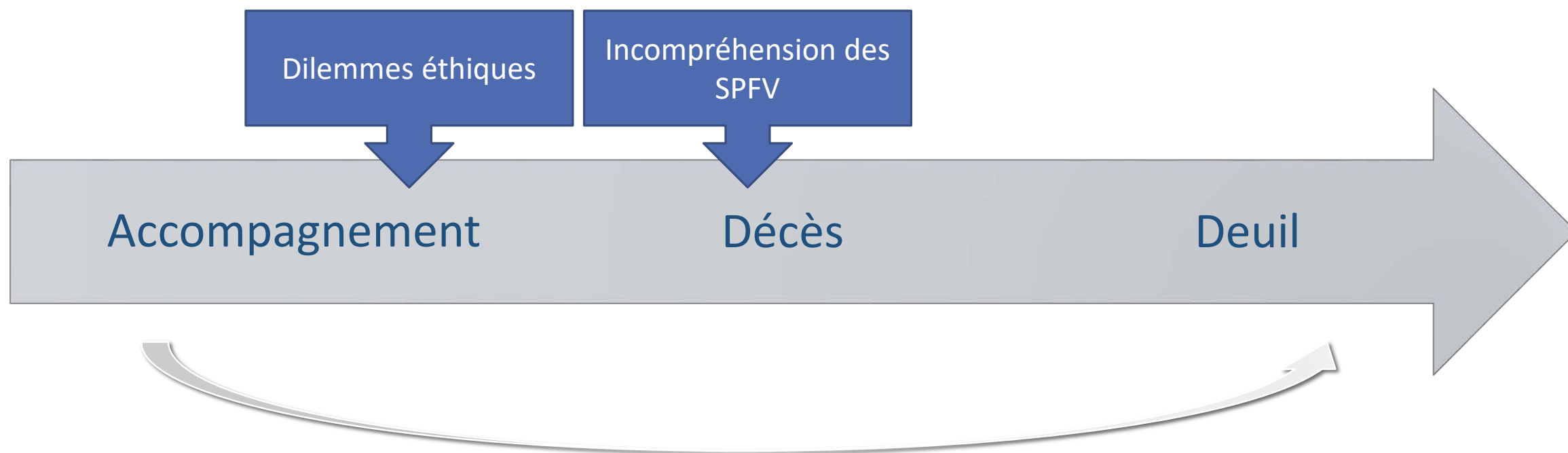
Analyses préliminaires



- 12 participant.es
endeuillé.es par COVID-19
- 19 entretiens
- Première vague

	Mean	Range
Age	54	27 – 65
Durée des entrevues	65	44 – 91 min
Temps écoulé depuis décès	5,7	1,5 – 12 semaines
Genre	N= 12	
Femmes	n = 10	
Hommes	n = 2	
Relation avec personne décédée		
Père	n = 5	
Mère	n = 6	
Conjoint	n = 1	
Source de contamination		
Hospitalisation	n = 3	
RPA	n = 6	
CHSLD	n = 2	
Travailleur de la santé	n = 1	

Résultats préliminaires



L'incompréhension des soins de confort et sa trace dans le processus de deuil...

« Je lui ai parlé le matin même et elle semblait bien aller. Et même quand je suis arrivée à l'hôpital. Elle était là dans son lit et je lui parlais l'autre côté du rideau. Puis là c'est là qu'on a décidé qu'on lui donnait les soins de confort. C'est ce que le médecin a dit. Pis là, ils ont mis les cathéters à trois places. Pis ils y ont donné sa première dose... Pis là ben elle partait pas. Ils lui ont donné l'autre dose pis là elle est partie... »

[...]

« T'sais, je me dis peut-être qu'elle aurait pu s'en sortir, on sait pas? Le médecin lui a donné aucune chance là, elle lui a tout de suite donné deux piqûres pour qu'elle parte [Pleure] Peut-être qu'elle aurait été correcte dans le fond? J'ai pas eu rien à dire dans tout ça. Ça me revient tout le temps ce moment là là... Je me dis ; si on avait essayé au moins. »

-Claudine

Implications de ce résultat

- Recadrage de la signification des soins de confort en entretien de suivi → faciliter l'évolution du processus de deuil en permettant de donner un nouveau sens au décès.
- Implications pour le soutien au deuil → spécificité de l'intervention en contexte de deuil par COVID-19.
- Fera l'objet de webinaires et transferts des connaissances aux intervenants terrain.



Remerciements



Chaire Jean-Monbourquette
sur le soutien social des personnes endeuillées





Souvenir ganté
18x 24"
Acrylique et huile sur toile

Marie-Eve Rioux

<https://www.gallea.ca/fr/artistes/marie-eve-rioux>

Références

1. Pattison, N. (2020). End-of-life decisions and care in the midst of a global coronavirus (COVID-19) pandemic. *Intensive & Critical Care Nursing*, 58, 102862.
2. Wakam, G.K., Montgomery, J.R., Biesterveld, B.E. et Brown, C. (2020). Not dying alone - Modern compassionate care in the COVID-19 pandemic. *The New England Journal of Medicine*, 382(24).
3. Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A. et White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: Considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 60(1), 70-76.
4. Kokou-Kpolou, C. K., Fernández-Alcántara, M. et Cénat, J. M. (2020). Prolonged grief related to COVID-19 deaths: Do we have to fear a steep rise in traumatic and disenfranchised griefs? *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*. <https://doi.org/10.1037/tra0000798>.
5. Vachon, M., Ummel, D., Bourget-Godbout, A., Guité-Verret, A. et Laperle, P. (2020). Le projet « J'accompagne » : panser et re-penser la fin de vie et le deuil à l'heure de la pandémie de COVID-19. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 20(1), 1-11.
6. (DSM-5®). American Psychiatric Pub.

Références

7. Maciejewski, P.K., Maercker, A., Boelen, P.A. et Prigerson, H.G. (2016). "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: An analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry, 15*.
8. Maciejewski, P. et Prigerson, H. (2017). Prolonged, but not complicated, grief is a mental disorder. *British Journal of Psychiatry, 211(4)*, 189-191.
9. Worden, J.W. (2018). *Grief counseling and grief therapy* (5th).Springer Publishing Company, LLC.
10. Stroebe, M., Schut, H. et Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet, 370(9603)*, 1960-1973.
11. Lobb, E. A. et al. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death studies, 34(8)*, 673-698.
12. Romero, M. M., Ott, C. H. et Kelber, S. T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death studies, 38(6)*,395-403.
13. Breen, L. et al. (2018). Family caregivers' preparations for death: A qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management, 55(6)*, 1473-1479

Références

14. Otani, H. et al. (2017). 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 Management*, 54(3), 273-279.
15. Li, J., Tendeiro, J. N. et Stroebe, M. (2019). Guilt in bereavement: Its relationship with complicated grief and depression. *International Journal of Psychology*, 54(4), 454-461
16. Des Aulniers, L. (2007). Pratiques rituelles du temps du mourir et formes actuelles de la belle mort. *Frontières*, 20(1), 22–26.
17. Mitima-Verloop, H. B., Mooren, T.T. et Boelen, P.A. (2019). Facilitating grief: An exploration of the function of funerals and rituals in relation to grief reactions. *Death Studies*. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1686090>
18. Houwen Van Der, K. Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., Bout, J. et Meij, L.W. (2010). Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220.
19. Milman, E. et al. (2019). Prolonged grief and the disruption of meaning: Establishing a mediation model. *Journal of Counseling Psychology*, 66(6), 714-725.