

ACCOMPAGNER LES PROCHES LORS D'UN DÉCÈS RELIÉ À LA COVID-19

Résultats préliminaires d'une étude phénoménologique

ISABELLE MARTINEAU, INF., M. SC.
Doctorante en philosophie (éthique appliquée),
Université du Québec à Trois-Rivières
Isabelle.Martineau@uqtr.ca

LYNE DOUVILLE, PH. D. PS., PS. ÉD., T.C.F.
Professeure, Département de psychoéducation, Université
du Québec à Trois-Rivières, chercheure régulière au Centre
d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et
de sa famille (CEIDEF)

INTRODUCTION

La pandémie provoquée par la COVID-19 a entraîné dans son sillage un nombre imposant de décès à travers le monde entier. Seulement au Québec, entre mars 2020 et septembre 2022, plus de 16 000 personnes sont mortes des suites du coronavirus (INSPQ, 2022). La très grande majorité d'entre elles sont décédées en établissement, non seulement dans les centres hospitaliers, mais aussi, pour plusieurs, en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou en résidences privées pour aînés (RPA). Les conditions dans lesquelles se sont déroulées ces fins de vie, surtout lors des premières vagues pandémiques, ont été à maintes reprises décriées dans les médias (Marin, 2021 ; Lacoursière, 2022), au point que Alec Castonguay (2021) affirme sans ambages qu'il s'agit des pires dérapages de la pandémie. Si cette situation a bien évidemment porté préjudice aux personnes mourantes et à leurs proches, elle s'est également avérée éprouvante pour les professionnels de la santé impliqués et, encore à ce jour, elle continue à certains égards de l'être pour eux (Ummel et Vachon, 2021).

D'emblée, dans des circonstances habituelles de travail, les intervenants qui sont auprès des malades en fin de vie et leurs familles¹ composent avec la souffrance de ces personnes, en les accompagnant à travers des soins de grande proximité (Marcoux, Martineau et Léveillé, 2021). Pour faciliter l'amorce du deuil des proches, les soignants doivent non seulement démontrer de la sensibilité, mais aussi adapter leurs compétences relationnelles aux besoins singuliers des endeuillés. Toutefois, dans le contexte de la pandémie, les écueils se sont multipliés et le quotidien des intervenants en a grandement subi les contrecoups. D'une part, l'évolution de la condition des malades atteints de la COVID-19 s'est révélée initialement difficile à anticiper, pouvant basculer brusquement ou provoquer des symptômes sévères (Carr, et coll., 2020 ; Mercadante, 2020). D'autre part, les mesures sanitaires mises en place ont modifié l'environnement de soins (Allard et coll., 2021), le rendant hostile et créant une ambiance « surréaliste » (Mercadante et coll., 2020). La communication entre les soignants

1. Par famille, nous entendons conjoint(e), parents, enfants ou autre proche significatif. Nous utiliserons donc indifféremment les termes « proches » ou « familles ».

et les familles, dont la présence sur les unités de soins a été par moments fortement restreinte ou même interdite, est devenue inévitablement chaotique. Les intervenants se sont trouvés débordés, voire dépassés (Corpuz, 2021), d'autant plus que certains d'entre eux, en provenance d'autres milieux de soins, s'avéraient être inexpérimentés pour intervenir auprès de personnes en fin de vie (Hu et coll., 2021 Tavabie et coll., 2020). Toutes ces difficultés se sont conjuguées à une prévalence accrue des morts esseulées, allant à l'encontre de ce que l'on considère être une « bonne mort » (Strang et coll., 2020), et avec des conséquences implicites pour le deuil des proches. Bref, pour les professionnels de la santé, la pandémie a été le lieu de défis sans précédents auxquels s'ajoutait un facteur de stress non négligeable, soit la peur de contracter le virus.

Au moment d'élaborer notre projet, c'est-à-dire au printemps 2021, les écrits traitant de la pandémie étaient foisonnants et variés. Toutefois, comme l'ont souligné certains auteurs, la littérature s'avérait plutôt pauvre en recherches empiriques autour du vécu des endeuillés de la COVID-19 (Mayland et coll., 2020; Vachon et Ummel, 2021) et de celui des professionnels les accompagnant (Bourgeois-Guérin et coll., 2022). Notre étude se situe donc au carrefour de ces expériences et cherche à alimenter, autour de celles-ci, une réflexion qui s'avère d'ailleurs être encore en émergence, au fil des vagues successives d'infection (Allard et coll., 2021; Becqué et coll. 2022; Bourgeois-Guérin et coll., 2022).

CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

Le deuil et l'empreinte laissée par les soignants au moment du décès

Comme l'expliquent Vachon et Ummel (2021), le deuil est « l'une des expériences les plus éprouvantes à traverser au cours d'une vie » (p. 2), une expérience qui oblige à donner un nouveau sens à l'existence à travers la perte vécue. Bien qu'il n'existe pas de deuil type, les deux auteures identifient

néanmoins plusieurs variables susceptibles d'avoir une influence sur le processus de deuil, voire d'orienter subséquemment son devenir, et parmi celles-ci se trouvent les circonstances du décès. Ainsi, dans une étude qualitative auprès d'endeuillés, Dumont, Dumont et Mongeau (2008) mettent en exergue à quel point le décès constitue une étape déterminante (*key step*): « En réalité, les souvenirs des derniers moments orientent la progression de la personne tout au long du processus de deuil. » (Dumont et coll., 2008, p. 1055, *traduction libre*). Plus précisément, lorsqu'ils sont confrontés à l'inéluctabilité de la mort, les proches peuvent vivre ce moment comme traumatique ou, à l'inverse, apaisant, voire magnifique (*beautiful*) (Dumont et coll., 2008). Évidemment, de nombreux éléments autour du décès peuvent en faire soit une expérience positive, soit une expérience négative, ce que Carr et ses collègues (2020) qualifient de « *bad death* ». Entre autres choses, on pense ici non seulement au soutien accordé par les professionnels de la santé (satisfaisant ou insatisfaisant), mais aussi à la présence (ou non) des proches au moment du décès, au respect (ou non) de la dignité de celui qui meurt et au soulagement (ou non) de ses symptômes (Mayland et coll., 2020).

Notre expérience clinique tend également à confirmer combien l'intervention et l'attitude des professionnels de la santé au moment d'un décès peuvent s'avérer cruciales dans l'évolution ultérieure du deuil chez les proches. De ce fait, même lorsqu'ils sont impuissants à empêcher la mort d'un malade clairement arrivé au terme de sa vie, les intervenants doivent néanmoins considérer l'accompagnement des familles dans leur souffrance comme une dimension inhérente à leur travail de soignants, à l'image de ce qui est prôné dans les milieux de soins palliatifs. Ils peuvent ainsi contribuer de façon non négligeable à l'éventuel réinvestissement des endeuillés dans la vie, en réattribuant du sens dans « l'impensable de la mort » (Kirchner et coll., 2019). Toutefois, comme nous le verrons, cette capacité des intervenants à agir et réagir avec justesse au moment d'un décès constitue un art fragile, fortement mis à mal par le

contexte pandémique. Un contexte qui a balayé tous les repères non seulement pour les endeuillés mais aussi pour les soignants.

Les contrecoups de la pandémie et l'émergence d'un *deuil* pandémique

Avec la multiplication des décès provoqués par la pandémie et la mise en place de mesures sanitaires plutôt draconiennes par moments, par exemple les confinements et la distanciation physique, plusieurs auteurs se sont interrogés au sujet des conséquences néfastes de cette situation sur le vécu des nombreux endeuillés de la COVID-19 (Carr et coll., 2020 ; Corpuz, 2021 ; Eisma et coll., 2020 ; Hamid et Jahangir, 2020 ; Mayland et coll., 2020 ; Weinstock et coll., 2021). Certains ont rapidement mis en garde contre le risque d'émergence d'une seconde pandémie à même la première, soit une pandémie de deuil (*grief pandemic*) avec une forte prévalence appréhendée de deuils « compliqués » (Eisma et Tamminga, 2020 ; Weinstock et coll., 2021). D'ailleurs, à travers leur recherche participative auprès de personnes devenues endeuillées après le début de la pandémie, Vachon et ses collègues (2020) ont effectivement mis en évidence l'apparition d'un deuil qui « n'est pas comme les autres ». Sans chercher à en « mesurer la sévérité » ou à quantifier son niveau de complication, les chercheuses ont préféré simplement le qualifier de *deuil pandémique*. Ce deuil se caractérise selon elles par des circonstances de décès bouleversantes, difficiles à intégrer, et par le sentiment chez l'endeuillé de vivre un deuil « en suspens », impossible à résoudre en l'absence de rituel. Quoi qu'il en soit, qu'il ait été qualifié de « compliqué » ou de « pandémique », le processus du deuil est apparu durant la pandémie de COVID-19 clairement bousculé et amputé de ses points de repères habituels. Les endeuillés, dont il est ici question, ont non seulement souffert de la perte d'un proche, mais également de la disparition des ancrages qui leur auraient permis, en temps ordinaire, d'avancer dans le deuil. Parallèlement, les assises sur lesquelles pouvaient s'appuyer les professionnels pour

accompagner ces deuils se sont vues elles aussi fortement ébranlées par le contexte pandémique.

Les écueils de la pratique soignante en temps de pandémie ou le double défi rencontré

Dans les premiers temps de la pandémie, les risques encourus par les professionnels de la santé qui soignaient les malades atteints de la COVID-19 ont abondamment défrayé la manchette, surtout lorsque quelques-uns d'entre eux en sont malheureusement décédés (Lacoursière, 2020 ; Thomet, 2020). Le sujet a également fait surface dans la littérature, le plus souvent sous forme de témoignages, voire de cris du cœur, illustrant les défis et les appréhensions des intervenants de première ligne (Godlee, 2020, Mercadante, 2020). Depuis ce temps, et notamment en raison des vaccins, les mesures de protection pour ces travailleurs se sont grandement améliorées. Malgré tout, les conditions de pratique demeurent à ce jour exigeantes, tributaires à la fois de la sévérité des cas infectieux, du niveau de propagation du virus dans la communauté, tout comme des mesures imposées par la santé publique. Plusieurs reconnaissent vivre un niveau de stress élevé (Statistiques Canada, 2022) et quelques études tendent à confirmer des vagues d'épuisement professionnel (Chor et coll., 2021 Dimitriu et coll., 2020 ; Nguyen et coll., 2021).

Le double défi qui s'est imposé aux soignants œuvrant dans le système de santé devient ici évident. D'une part, les besoins des personnes qu'ils accompagnaient ont décuplé, notamment chez les familles endeuillées qui, comme nous l'avons vu, s'avéraient souffrantes et en perte de repères. D'autre part, les intervenants se sont trouvés eux-mêmes submergés par une situation sans précédent pour eux, imprévisible, fort exigeante et qui a perduré dans le temps. Comme le mentionnent Dimitriu et ses collaborateurs (2020) au sujet des professionnels de la santé : « les pandémies de cette ampleur n'apparaissent dans l'humanité qu'une fois tous les 100 ans environ. Donc, vous ne pouvez pas parler d'expérience personnelle dans la gestion d'une crise comme celle-ci. »

(p. 3, *traduction libre*). Face à tout cela, nous nous sommes demandé comment les intervenants des établissements de santé au Québec, qui ont travaillé auprès des patients mourant de la COVID-19, pouvaient rapporter leur expérience de terrain, c'est-à-dire leurs pratiques en l'absence des repères habituels, et quel sens tiraient-ils ultimement de ce vécu, de cet accompagnement inédit?

MÉTHODOLOGIE

La pertinence d'une recherche qualitative pour explorer le vécu des intervenants

L'exploration de la perspective des soignants, au sujet des décès de la COVID-19 et de l'accompagnement des proches endeuillés, justifie le recours à une méthodologie qualitative. En effet, une recherche qualitative permet de décrire et d'interpréter en profondeur l'expérience des répondants à l'intérieur même de leur contexte bien spécifique (Santiago Delefosse et del Rio Carral, 2017). Plus précisément, notre approche relève de la phénoménologie herméneutique, où le chercheur adopte une posture interprétative (Gaudet et Robert, 2018) dans son exploration du vécu de chacun des participants, en scrutant ces « rapports singuliers au monde », pour ultimement faire émerger « l'essence » du phénomène, c'est-à-dire l'ensemble des « notions existentielles qui englobent les sens des subjectivités distinctes » (Vachon, 2010, p. 47). De cette façon, le chercheur en vient en quelque sorte à « reconstituer ce monde collectif dont chacun des acteurs n'a qu'un petit bout » (Paillé et Muchielli, 2016, p. 145).

Les critères de sélection des participants

Étant donné que la phénoménologie cherche à accéder aux « expériences brutes » d'un phénomène, il s'avère donc incontournable de recourir aux « personnes l'ayant vécu elles-mêmes » (Gaudet et Robert, 2018, p. 44). La « souveraineté première »

et l'expertise des participants sont ici reconnues, au point où le titre de chercheurs peut leur être accordé (Gaudet et Robert, 2018 ; Paillé et Muchielli, 2016). Afin d'assurer « une compréhension riche » de l'expérience des participants, un échantillon homogène s'avérait le plus approprié (Savoie-Zajc, 2007). Dans le cadre de notre recherche, les acteurs sociaux correspondant au profil recherché étaient les professionnels de la santé ayant travaillé au chevet de patients mourant de la COVID-19 et qui remplissaient les critères de sélection suivants : 1) être médecin, infirmière ou infirmière-auxiliaire ; 2) avoir travaillé sur une unité de CHSLD ou d'hôpital accueillant des patients atteints de la COVID-19 ; 3) avoir soigné des patients en fin de vie, mourant du coronavirus ; 4) avoir côtoyé les familles endeuillées.

Par ailleurs, selon les visées de l'approche phénoménologique, « la richesse et l'approfondissement de l'expérience de chaque participant prévaut largement sur la quantité de personnes interviewées dans une perspective émique (préséance du détail sur la quantité) et idiographique (à l'opposé de probabiliste) » (Vachon, 2010, p. 50). Par conséquent, le nombre recherché de participants était restreint, soit de 5 à 10 intervenants. La sélection s'est effectuée par une méthode d'échantillonnage intentionnel (Gaudet et Robert, 2018).

Le recrutement des participants a été possible après avoir obtenu l'autorisation du Comité d'éthique de la recherche (CER) du CHU de Québec-Université Laval, pour un projet multicentrique impliquant le CIUSSSCN et l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ). En amont du recrutement, le CER avait exigé préalablement l'accord des chefs de service des différentes équipes sollicitées et ce sont principalement ces derniers qui ont identifié des participants potentiels. Par la suite, ceux-ci ont été rejoints par l'assistante de recherche qui, lorsqu'elle obtenait la confirmation de leur participation, leur faisait remplir le formulaire d'information et de consentement (FIC). Les entretiens individuels étaient réalisés en vidéoconférence ou en présentiel, selon la préférence

des répondants. Ils étaient conduits par l'assistante de recherche qui possède une expertise en soins palliatifs. La durée des entretiens s'est située entre 40 et 90 minutes.

L'outil de collecte des données et la méthode d'analyse

Dans une approche comme la phénoménologie interprétative, l'entrevue semi-dirigée en profondeur, à questions ouvertes, était l'outil de recherche à privilégier (Smith, Flowers et Larkin, 2009). Afin « d'accueillir le phénomène dans sa totalité » et rendre compte de la subjectivité déployée par le sujet sans la dénaturer (Meyor, 2005, Ribau et coll., 2005), le guide d'entrevue devait être souple. Il incluait donc seulement trois questions principales en lien avec nos objectifs de mieux comprendre l'accompagnement offert par les intervenants, à la fois celui auprès des personnes en fin de vie de la COVID-19, mais aussi et surtout celui offert aux proches de ces malades. Des sous-questions étaient utilisées, afin d'aider les participants à développer leur propos, s'il y avait lieu, et une quatrième question permettait au besoin la complétion de la pensée (Annexe 1).

Recrutement et collecte des données

La période de recrutement des participants devait initialement s'amorcer en novembre 2021. Toutefois, un rebond du taux d'infections à la COVID-19 au Québec s'est produit à cette même période, précurseur d'une 5^e vague pandémique alors même que la 4^e s'essouffait à peine, juste en amont du congé des Fêtes, un moment de l'année où le Réseau de la santé, même hors pandémie, est inévitablement mis sous pression. La concomitance de ces événements a contrecarré la participation de quelques professionnels de la santé qui avaient préalablement manifesté leur intérêt à participer à la recherche. À titre d'exemple, l'une est tombée malade après avoir contracté le virus et une autre s'est désistée après avoir été appelée à travailler en temps supplémentaire, de sorte que les premières entrevues n'ont eu lieu qu'en

janvier 2022. Par la suite, la collecte des données s'est échelonnée jusqu'au mois d'août de la même année. Ultimement, six intervenants ont pris part à l'étude : quatre infirmières, dont deux infirmières praticiennes spécialisées, ainsi que deux médecins omnipraticiens. Tous avaient travaillé auprès des patients atteints de la COVID-19, notamment en début de pandémie, mais quatre d'entre eux peuvent encore à ce jour être appelés, à travers leur pratique, à côtoyer cette clientèle. Plus précisément, dans les premiers mois de la pandémie, les deux infirmières praticiennes ont été déployées par le CIUSSSCN pour prêter main-forte dans les CHSLD et les RPA aux prises avec des éclo-sions, de même que les deux médecins dont la pratique habituelle est majoritairement en soins palliatifs et en gériatrie. Quant aux deux autres infirmières qui travaillaient en soins palliatifs hospitaliers, elles ont été appelées à assister à des fins de vie des suites de la COVID-19 dans différents départements.

Premières analyses des données

Tous les entretiens ont été transcrits au fur et à mesure que se déroulait la collecte des données et, pour chacun, ces dernières ont été anonymisées. Les verbatims ont été lus et relus à plusieurs reprises, en parallèle, par deux membres de l'équipe de recherche. La codification des propos été amorcée et discutée au sein de l'équipe. Pour produire des textes qui reflètent les expériences des participants, nous avons retenu la méthode d'analyse phénoménologico-herméneutique suivie par Anne-Marie Lamarre (2004). Cette méthode de « réduction des thématiques » comprend six étapes successives qu'il est possible de résumer en deux temps : 1) Extraire les énoncés thématiques, à travers une lecture répétée du matériel tiré des entretiens, 2) Rédiger un texte qui considère l'ensemble des thèmes principaux. Bien que les analyses demeurent à approfondir, des thématiques se dégagent d'ores et déjà. Pour cet article nous en avons retenu trois principales, suivant les dimensions abordées à l'aide de notre grille d'entretien, que nous détaillerons sous des angles plus précis.

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES DE LA RECHERCHE

Les thèmes émergents décrivent les facettes de l'expérience des intervenants de la santé auprès des patients mourant de la COVID-19 et de leurs proches: la disparition soudaine des repères propres à leur pratique habituelle, le rapport aux familles fragilisé en raison d'une capacité à accompagner déficitaire, et le sentiment d'avoir travaillé «à contresens» de leurs valeurs personnelles et professionnelles.

I) Les repères habituels ont volé en éclats

– *Le choc initial dans un environnement chamboulé*

Des répondants nous décrivent une expérience de choc, surtout dans les débuts de la pandémie. À cette époque, du jour au lendemain, ils ont dû affronter une maladie inconnue qu'ils craignaient et qui provoquait des décès à un rythme inédit :

Première vague Covid [...] c'est ultra stressant juste avant de rentrer dans la bâtisse, tout ça, on était inquiets parce que bon, souvent, la première vague, on ne connaît pas trop ce virus-là, ça va tu être dangereux pour moi? J'ai une famille, j'ai [des] enfants, je suis tu en train de me mettre en danger? Euh.. fak euh.. un gros niveau de stress pour commencer...

Au début en plus on pouvait pas, on ne savait pas trop comment... on avait peur de l'attraper aussi, peur de se retrouver aux soins intensifs. Euh.. on a eu des cas aux soins de personnes de 52-55 ans qui sont décédés, il y avait cette peur-là. [...] Y'avait tellement de décès que les morts débordaient [...] Ça été euh (soupir) des fois quasiment une psychose...

On n'avait pas d'antiviraux qui marchaient à ce moment-là fak tsé, tout ce qu'on faisait c'était donner des soins de confort pis là, là ça mourait beaucoup, beaucoup. Il y avait un à deux décès par jour, c'est toutes des nouveaux patients qui décédaient.

En outre, certains d'entre eux ont été parachutés dans des milieux de soins qui leur étaient étrangers,

notamment en CHSLD, afin de prêter main-forte aux équipes régulières dépassées, voire complètement désorganisées par la situation :

Ce qu'il fallait vivre c'est le choc du personnel dans le sens que oui c'était dur pour nous de perdre les patients mais souvent, tsé, on est catapulté dans des milieux où on connaît personne, on n'a pas de lien avec le personnel, on n'a pas de lien avec les résidents.

À cette situation chaotique s'ajoutaient aussi la mise en place de mesures sanitaires sans précédent, exigeantes, ainsi que le manque de personnel :

C'est qu'il y en avait tellement en même temps que euh, la capacité à donner les soins attentionnés de fin de vie qu'on voulait faire normalement y était plus euh... était atteinte entre autres par le manque de personnel principalement pis deuxièmement de la complexité aussi de s'habiller de se déshabiller tout ça, les craintes qui entouraient tout l'inconnu pis les risques pour la santé pis en même temps tout le côté de l'interdiction et les familles.

– *L'arrivée d'une maladie inconnue qui doit néanmoins être affrontée*

L'infection à la COVID-19, inconnue au départ, s'est avérée imprévisible. Elle entraînait des symptômes parfois déstabilisants et nécessitant des interventions médicamenteuses draconiennes pour arriver à soulager les malades. Des participants nous ont ainsi parlé d'embarras respiratoire fulgurant ou d'agitation importante exigeant l'administration de doses de médicaments bien supérieures à ce qui est donné en temps ordinaire, du moins si on compare, par exemple, à ce qui est administré habituellement dans un milieu comme le CHSLD :

tsé, les gens qui avaient la COVID la première vague, y faisaient des espèces d'inflammation de pneumonie virale pis y manquaient d'air y'étaient très très essoufflés, [...] on donnait des doses de morphine on donnait.. je lui ai donné en une heure, je lui ai donné 60 milligrammes de morphine. Pis elle était encore en détresse.

La maladie était très forte parce qu'il n'y avait pas de vaccinations fak souvent c'était ce qu'on s'est rendu

compte, c'est qu'avec la Covid, euh c'est des patients qui sont très durs à soulager en fin de vie là, il a fallu donner des doses qu'on donnait pas habituellement [...], on se disait on n'a jamais vu ça donner autant, être obligé de donner autant de médicaments à court terme, mais l'embarras probablement dû au processus inflammatoire, l'embarras respiratoire était impressionnant. [...], fak ça été quand même difficile...

– **Le changement draconien de paradigme ou l'impression d'aller au front**

Pour décrire tout à la fois l'intensité de ce qu'ils ont vécu, la rupture avec leurs repères habituels et la peur de mourir, quelques participants ont même évoqué la métaphore de la guerre, leur impression de s'être retrouvés au front, bien malgré eux :

Tsé quand quelqu'un s'enrôle dans l'armée, ben y s'attend que sa vie soit en danger, ça fait partie du deal. Mais en médecine, on s'attend qu'on puisse avoir à euh, à faire des sacrifices que là dans les soins en général, dans les horaires, dans le [...] dévouement tout ça, mais les gens ne s'attendent pas nécessairement à ce que leur vie soit en danger. Pis là, y'avait ce sentiment-là, donc il y avait la [...] balance entre vouloir soigner optimalement ces gens-là, [...] et le besoin de se protéger aussi dans ça [...] Parce que les gens tombaient au combat, donc pour rester assez de personnes capables de soigner les gens, il y avait toute cette dynamique-là (soupir) et ça devenait encore plus aigu.

C'était un peu comme la guerre je te dirais. Plus de valeur, plus de principe, plus de euh...! [...] On essaie de sauver sa peau pis on est face aux peurs, à l'inconnu, donc on fait des choses qu'on n'aurait jamais fait en temps normal...

Malgré l'intensité de l'épreuve vécue, certains répondants ont tout de même porté un regard positif sur la situation en l'analysant d'un point de vue collectif. Entre autres, l'un d'eux a évoqué son impression d'avoir traversé une expérience lui permettant de mieux compatir à ce que vivent d'autres populations en temps de crise. Un autre mentionne son

appréciation du soutien collectif dont les travailleurs de la santé ont fait l'objet en début de pandémie :

C'est peut-être un parallèle, ç'a peut-être aidé un petit peu à mieux comprendre ce que peuvent vivre les gens qui vivent dans des situations de crise, que ce soit des grands déplacements de population, de cataclysmes ou euh beaucoup de pertes ou euh ou la guerre et d'autres raisons.

Toute la population a fait comme « Hum.. c'est difficile, mais... » [...] Tsé il y'avait comme cette espèce d'engouement là, pis on sentait qu'on était comme la pointe de la lance là, de l'effort de guerre. C'était les soignants qui étaient au front (rire), quelque chose de l'fun là-dedans [...] mais aussi dans le sens de... euh... un sens à notre implication pis une utilité qu'on soit là, pis ça m'a fait sentir que c'est bon ce qu'on fait comme une espèce de de... gratitude généralisée.

II) La mise à l'épreuve des liens entre les professionnels de la santé et les familles

– **Les intervenants privés de leur pleine capacité à accompagner**

Au cours des premières vagues pandémiques, les obligations hors du commun avec lesquelles devaient composer les intervenants du réseau de la santé les freinaient dans leurs actes de soins. À titre d'exemple, en tout début de pandémie, la consigne de rester le moins longtemps possible au chevet des patients atteints de la COVID-19 leur était transmise, étant donné le risque important d'être contaminé dans un contexte où, de surcroît, l'incertitude régnait quant aux perspectives d'approvisionnement en équipements. Inexorablement, la possibilité de donner des soins de proximité aux malades en fin de vie, et de soutenir les proches (pour qui l'accès aux milieux de soin était prohibé), s'est érodée :

C'est sûr que toutes les mesures COVID, c'est très à l'opposé de l'approche de soins palliatifs qui est une approche de rester en contact de, euh, de faire participer la famille, les proches et tout ça. Et aussi, ne serait-ce que dans le toucher, il y a beaucoup qui

se passe dans le toucher, il y a beaucoup qui se passe dans la proximité, il y a beaucoup qui se passe dans l'être en présence et tout ça. Pis là, il faut que tout ça devienne comme des comportements à bannir.

[Lors des décès] *On a essayé nous aussi quand on était capable de rester au chevet, mais on avait nous aussi la consigne de s'exposer le moins longtemps possible et le moins de temps, parce que souvent en soins, tsé ce qu'ils nous disaient, c'est qu'en fin de vie et suite au décès, la charge virale était très, très prononcée. Pis en début de crise on se souvient que les équipements, c'était toujours un peu incertain fak y fallait pas les gaspiller pour rien...*

Rappelons succinctement que durant la première vague d'infection à la COVID-19, au printemps 2020, l'accès aux établissements du réseau a été complètement interdit aux familles durant un certain temps. Et ce n'est que très graduellement, par la suite, qu'il a été autorisé de nouveau, tout en demeurant tributaire de la situation pandémique (par ex. : interdiction renouvelée en cas d'éclosions). Dans ce contexte, le rapport des professionnels de la santé avec les proches des malades a inévitablement été grandement affecté par la rigidité de ces règles sanitaires.

– L'impression d'un lien altéré avec les proches et le tiraillement vécu

Hors pandémie, les soignants qui travaillent en soins palliatifs et en gériatrie ont l'habitude de composer avec la présence des familles sur les unités de soins. D'ailleurs, celles-ci peuvent bien souvent être d'une aide précieuse dans le soutien et la présence à assurer aux malades ou aux personnes âgées. Ainsi, dans ces milieux, le rapport entre les professionnels de la santé et les familles est généralement teinté d'une forme de gratitude mutuelle en raison de l'investissement de chacun auprès de la personne âgée ou en fin de vie. Or, ce lien a été malmené en raison des mesures sanitaires imposées par la santé publique. Les professionnels de la santé, du jour au lendemain, sont devenus ceux à qui il incombait de faire appliquer l'interdiction de visiter les malades et les résidents

des CHSLD. Inévitablement, cette situation a fait surgir de vives tensions. Les soignants se sont trouvés coincés entre la frustration des proches, qui soudainement se sentaient laissés-pour-compte, et leurs obligations professionnelles les enjoignant à respecter les consignes de la santé publique :

On essayait de donner des nouvelles par téléphone, on se faisait insulter en disant « Ça pas de sens, laisser mon père mourir tout seul euh laissez-moi rentrer. » Ça, c'était à l'époque où il y avait zéro famille là qui était admis. Donc on favorisait les facetime et tout ça, mais ça été euh.. On perdait euh.. on devenait des policiers, des agents de sécurité, [...] on perdait le lien de confiance.

Au téléphone, ç'a été dur, parce que beaucoup de monde en colère [...] Même ici, t'sais, y'arrivaient pour voir leur proche pis on disait « OK, c'est beau, y'a pas de visiteur ou UN visiteur ». On a eu des menaces de « coup de poing sur la gueule ». On a eu des menaces comme si c'était nous qui faisons les lois, mais c'est pas nous [...].

Même lorsque les mesures tendaient à s'assouplir, un fossé persistait entre les besoins exprimés, notamment par les familles, et ce qui était autorisé par la santé publique. Encore ici, le personnel soignant s'est retrouvé coincé « entre l'arbre et l'écorce ». Tout en comprenant le sentiment d'aberration exprimé par les proches, les intervenants se voyaient toujours dans l'obligation de faire respecter les règles afin de contribuer, plus globalement, au contrôle de la propagation de l'infection dans l'ensemble de la population.

Après ç'a été [...] « un proche dans les derniers 24 heures ». Ç'a été euh..... une conjointe ou une personne de la famille en tout temps. Mais une conjointe quand son mari décède pis qui y'a trois enfants, c'est pas mieux! Pis je peux me mettre à la place des gens, nous on voyait une amélioration, [...] mais les proches, eux, c'était toujours aussi abominable que que quand il n'y avait personne d'autorisé!

Il y en a eu du décès, là, [...] Pis, c'est ça... des aides médicales à mourir sans aucune famille, là... J'ai vécu ça aussi, ça c'était atroce. [...] Après ça, ils se

sont mis à dire « un ». Mais là, t'as quatre enfants. Tu choisis qui, là? [...] Va dire ça ensuite au fils là, à la porte en bas là...

C'était super strict ces règles-là, pis ça c'est ce que j'ai trouvé plus souffrant, [...] Il y a plein de COVID partout, on doit, on doit gérer, mais j'ai hautement conscience, parce que c'est vraiment inhumain ce qu'on vous demande... Je le sais. Pis je vous demande quand même de le faire.

– **Les tentatives de préserver ou de rebâtir la relation avec les familles**

Conscients des souffrances que ces séparations forcées engendraient chez les membres des familles maintenus à distance, tous les répondants ont rapporté des initiatives auxquelles ils ont contribué, ou dont ils ont été témoins, afin de maintenir leur relation avec ces personnes, mais aussi et surtout, afin de préserver les liens entre ces dernières et les patients.

Les soignants ont vraiment fait preuve d'imagination là [...], on essaie de tasser les lits pour essayer de les mettre près des fenêtres pour que les gens devant les fenêtres puissent parler un peu avec la personne avant le décès [...] C'est arrivé qu'on l'a fait là, nos téléphones étaient dans des Ziploc donc [...] nos téléphones personnels [...], parce que [...] souvent, il n'y a pas de Wi-Fi dans les résidences pour personnes âgées, donc c'était un peu complexe à... à gérer tout ça. Mais on essayait d'entretenir des communications comme on pouvait.

Il y a eu, une impression, [...] comme si les gens étaient violentés, ben j'ai eu ces dires de certaines familles [...]. Y'a une famille c'est ça que... [...] cette famille-là a été extrêmement en colère, ça été difficile, fak moi je les ai rappelés suite à ça, [...] pis ç'a fait du bien, pour moi, de discuter avec eux, de régler la situation. Pis je pense que la dame aussi était comme plus apaisée après notre discussion, elle a compris le contexte [...], pis c'était plate qu'est-ce qu'on vivait en ce moment-là, d'un point de vue collectif on était toute pris là-dedans un peu.

Y'a un médecin qui a [...] donné un rendez-vous dehors sur une table de pique-nique et il a discuté

dehors avec la famille pour... y dit « Je ne suis pas capable de le faire au téléphone ».

Parce qu'ils devaient compenser l'absence physique des proches au chevet des malades ou des résidents en CHSLD, plusieurs intervenants se sont ainsi retrouvés au cœur de l'intimité de ces gens. À titre d'exemple, à certains moments charnières, notamment lors des décès survenus en début de pandémie, ils se sont avérés être le seul canal de communication entre la personne en fin de vie et son entourage :

J'ai pris mon cellulaire, pis là désinfecte le cellulaire, fak j'assistais, j'assistais en direct au fils qui faisait son discours pour la dernière fois, qui parlait à sa mère là euh.. à distance. [...] J'avais l'impression d'être euh... d'être témoin de quelque chose à la limite dont je ne devrais pas être témoin, où j'aurais pas eu besoin d'être témoin, mais en même temps j'étais... [...] j'ai été surpris jusqu'où quand même les gens se sont laissés aller là, tsé, aussi les émotions à travers ça, là... Je sais aussi que mes collègues ont témoigné de plusieurs épisodes comme ça.

On nous demandait de lire les cartes fak ça aussi c'est comme... on rentrait dans une intimité qui n'est pas censée nous appartenir tsé on se disait dans le fond, les derniers messages des frères et sœurs, on les transmettait comme on pouvait. Mais, c'est sûr que ça venait chercher, surtout que de la première vague qu'on a perdu vraiment beaucoup de patients là euh... [...] cette première vague là a été difficile, les deux trois premières semaines.

Mentionnons enfin que si certains proches, comme nous l'avons rapporté, ont réagi fortement et avec colère aux règles sanitaires édictées, des répondants nous ont également dit avoir reçu des marques de reconnaissance et de compréhension de la part de familles qui semblaient réussir à faire la part des choses :

Je vous dirais, à part quelques exceptions, [...] pis je pense que tsé les rares cas où ç'a été plus difficile avec les familles, c'est juste le reflet de détresse de leur part, j'ai pas senti que c'était contre moi personnellement. Ils accusent le système de santé, pis ça, ils ont droit de l'exprimer, mais tsé sinon, je pense que le petit

plus qu'on a pu faire, à voir comment les gens nous remerciaient, malgré les les... les manques à leur deuil qu'ils ont eus, je pense qu'ils ont été satisfaits des soins reçus.

III) Travailler à contresens de ses valeurs, puis chercher à rebondir

– L'émergence de dilemmes éthiques, inimaginables en d'autres temps

Le contexte chaotique auquel ont été confrontés les répondants (dont les règles sanitaires strictes et exigeantes, la crainte de contracter le virus, le travail en sous-effectifs avec en parallèle des responsabilités et des tâches décuplées, etc.) a forcé certains soignants à prendre des décisions qui les bousculaient sur le plan éthique. À ce sujet, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches a été particulièrement métamorphosé, d'une façon qui dérogeait à l'éthos professionnel des intervenants :

Nous, on a été mal pris dans nos valeurs personnelles. [...] on est en soins palliatifs pour aider les gens à traverser cette étape-là primordiale de la vie, on ne meurt qu'une fois comme on dit au monde, [...], et on n'était pas capable de soulager parce que tout était focalisé sur la COVID et les infections.

Très dur... C'est pas comme ça qu'on pensait faire un jour des soins... [...]. Les patients, souvent, on les voyait les mains dans les vitres à dire, «s'il-vous-plaît, sortez-moi de là », les personnes âgées, c'était très difficile. [...] On savait pas dans quoi qu'on s'en allait, mais c'était atroce ce qu'on faisait...

Aux yeux de certains répondants, les questionnements et les prises de décision ont été particulièrement graves, surtout en début de pandémie. Dans un contexte où plus rien n'allait, face à une maladie imprévisible et dont on anticipait difficilement les complications, les professionnels de la santé ont vécu de véritables dilemmes cornéliens qu'ils ont tenté de résoudre, tant bien que mal, en faisant tout leur possible pour soulager, à tout le moins, les malades

mourant de la COVID-19 et leur offrir une fin de vie convenable...

On a des gens qui, à un moment donné, et ç'a été un gros problème éthique et de valeur, [...] parce que y'a des médecins [...] qui ont dit « ben regarde, si le personnel n'y va pas, et c'est pour laisser souffrir notre patient qui va être embarrassé jusqu'au cou pis aucune infirmière viendra lui donner une scopo [comprendre: médication contre l'embaras] » ben, quelque part, ils aimaient mieux mettre de la médication [comprendre: sédatif], [...] pour dire « au moins il va être confortable ». Parce que, sinon, elles n'y allaient pas dans les chambres là. Pis elles étaient mortes de trouille les filles, pis je peux pas leur reprocher avec ce qu'on savait à l'époque quand c'est sorti. C'est pas de la mauvaise volonté pis en plus on leur dit « Vous y rentrez le moins possible »...

– Le découragement et la tentation de partir

Chez les intervenants qui ont été confrontés à des situations aussi déchirantes a inexorablement surgi un mélange de sentiments de culpabilité, d'impuissance, de découragement, suscitant même chez quelques-uns l'envie de tout abandonner...

On avait ce sentiment d'impuissance là fak face au décès, face à tout ça. C'est sûr que quand on appelait les familles on se disait « Mon dieu qu'eux autres ils doivent se sentir encore pire que nous autres ».

C'est sûr qu'il y avait de l'impuissance [...], dans le fond pour protéger d'autres personnes ben on faisait [...] endurer quelque chose à quelqu'un en te disant « ben oui, ça va être une passe plate, mais il faut le faire pour protéger d'autres pis après ça, vous pouvez continuer à profiter de votre vie » ben là, il n'y aura rien d'autre après là, ça va être plate, ça va être plate jusqu'à la fin, pis après ça va être terminé...

Je me disais « qu'est-ce que je fais ici, moi là ? ». Je suis arrivée chez-nous le soir et j'ai dit à [mon conjoint] « moi, je lâche ma job, je suis pas capable de faire du soin comme ça, là. [...]. Pis là, je me suis parlé dans la nuit...

– **Les dérogations ponctuelles aux règles pour mieux renouer avec ses valeurs**

Devant la multiplicité des inconforts éthiques – que ce soit en raison, par exemple, des morts esseulées ou des manifestations de désespoir de certaines familles empêchées de se rendre au chevet de leur proche hospitalisé –, des répondants admettent avoir fait quelques accroc aux mesures imposées, essentiellement pour permettre la présence de certains proches auprès des patients. Ajoutons que si l'empathie des répondants à l'égard des familles les a amenés à ces quelques dérogations, aucun d'entre eux ne balayait du revers de la main sa responsabilité et son engagement envers la collectivité. En effet, tous reconnaissent la légitimité des efforts déployés par les autorités pour contenir la propagation de la COVID-19 dans la communauté. Toutefois, en rétrospective, plusieurs répondants ont insisté sur l'importance de ne pas perdre de vue, en toutes circonstances et en dépit des urgences sanitaires, la nécessité d'un accompagnement humain. C'est dans cet esprit, afin de demeurer en phase avec leurs valeurs professionnelles et leurs convictions personnelles, que des répondants ont remis en question la rigidité de certaines consignes de la santé publique qui, selon leur expérience, se conjugue bien mal avec la souffrance vécue par les patients et leurs proches...

C'est la dernière fois qu'ils vont voir leur proche là. C'était un enjeu où des fois, je leur disais « la règle officielle c'est ça, mais ça se peut que je vous voie pas ».

Par ailleurs, après plusieurs vagues pandémiques, des répondants laissent entendre qu'ils ont appris de leur expérience et se sentent désormais plus en mesure de discriminer les consignes à suivre rigoureusement de celles qui peuvent être assouplies sans accroître les risques pour la collectivité. Une meilleure connaissance de la COVID-19, l'affaiblissement du virus après plus de deux ans de pandémie ainsi que la protection apportée par la vaccination sont toutes des variables qui renforcent certains soignants dans leur

décision d'être dorénavant plus indulgents à l'égard des familles :

Entre la première et la septième vague, je ne suis plus la même, là...[...] Pis oui, des fois, on enfreint un peu de règles. Parce que moi, dans les chambres [...], y'ont pas de gants pis y'ont pas de masque. [...] Moi, je me dis, « la porte est fermée, vous êtes ensemble, enlevez vos masques ». T'accompagnes ton père, t'as le goût de pleurer, un maudit masque dans face, là, faut arrêter... Pis quand y ressortent, y remettent un masque, pis y retournent chez-eux. [...] Soyons humains, un peu, là...

Avec le recul, je sais que je ne revivrai pas ce que j'ai vécu. Ah non, pas de la même façon. C'est sûr. Pis ils ne me referont pas faire ce que j'ai fait. [...] On va les faire rentrer, si y faut on va les habiller en scaphandre, mais ils vont rentrer!

– **Les traces indélébiles... perceptibles de part et d'autre, chez les soignants et chez les proches**

Pour quelques répondants, le stress aigu vécu avec l'apparition de la COVID-19 s'est fait clairement sentir physiquement et psychologiquement, laissant des séquelles chez certains. À titre d'exemple, une personne décrit à quel point la pression vécue et le sentiment de « non-sens » sont allés jusqu'à lui provoquer des vomissements sur son lieu de travail lors de la première vague. Une seconde raconte avoir dû recourir à une ressource de soutien spécialisée en syndrome post-traumatique, plusieurs mois après le début de la pandémie. Si d'autres participants affirment avoir traversé l'épreuve pandémique avec philosophie, ils reconnaissent du même souffle combien la situation s'est avérée plus éprouvante pour certains collègues qui leur apparaissent davantage marqués, comme en témoigne ce passage :

Pis toutes les employés tombaient malades aussi, puis [...] les infirmières faisaient des crises de larmes au poste, pis tout le monde faisait des 16 heures un après l'autre.

Par ailleurs, il nous a semblé que l'expérience des soignants des milieux hospitaliers s'est révélée peut-être plus déstabilisante du fait, entre autres, que les

décès survenus dans ces établissements touchaient des populations plus jeunes et dont la mort était moins prévisible que celles des personnes âgées et malades vivant en CHSLD, par exemple. Mais encore là, il semble y avoir une distinction à faire entre le vécu des équipes soignantes dites « régulières » des CHSLD et des RPA qui, de par leurs liens de proximité (en raison de liens de longue date avec les résidents et les familles), ont été plus affectées par les nombreuses morts que ne l'ont été les volontaires déployés par le CIUSSS, qui venaient en soutien mais n'avaient pas de liens significatifs avec lesdits résidents :

C'est ça aussi qui était plus difficile pour eux plus peut-être que pour nous. Tsé, les infirmiers, les employés du milieu, eux autres c'est des gens qu'ils côtoient depuis 4-5-6-7 ans parfois 10 ans, euh qui les ont vu dépérir [...] pour les employés c'était des gros chocs.

Lorsqu'ils abordent la question des endeuillés ayant perdu un être aimé des suites de la COVID-19, presque tous les répondants, d'une façon ou d'une autre, laissent entendre que de nombreux proches porteront encore longtemps les stigmates de cette expérience, surtout si le décès est survenu dans les premières vagues de la pandémie. En effet, il s'agissait d'une période où de nombreuses restrictions étaient imposées, non seulement en amont du décès, mais également après, puisque tous les rituels commémoratifs impliquant des rassemblements étaient interdits. Pour les répondants, il s'agit-là d'une évidence bien malheureuse :

T'aurais voulu aider plus, mais ç'a pas été possible [...]. Fak ça, moi dans mon expérience, je le sais que ça fait pas des beaux deuils, ça, des deuils difficiles tsé... comme on a vécu quelque chose de grave comme ça, pis qu'on n'a pas été bien supporté, c'est plus difficile de faire son deuil.

Je me suis brûlée à essayer de les reconforter, [...] pis comme de raison, j'y arrivais pas. [...] Parce que peu importe ce qu'on faisait, les gens ne voyaient que les restrictions. [...] Cette souffrance-là... qu'est-ce que tu voulais qu'on propose? Y'avait zéro solution... [...] Je suis persuadée que ces gens-là vont rester avec

une blessure. On leur a... on leur a euh... ils ont été privés de l'accompagnement du décès de leur proche euh... Ça va rester à vie, à jamais ça, même aujourd'hui j'en suis persuadée.

Devant de telles affirmations, on ne peut que constater combien nos répondants sont sensibles à ce qui a été vécu par les familles endeuillées de la COVID-19. Loin de verser dans l'indifférence ou le fatalisme, ils retournent puiser au cœur de leurs valeurs professionnelles et exhortent à remettre l'humain au cœur des décisions prises conjointement par les instances décisionnelles :

Je trouve qu'accompagner quelqu'un en fin de vie... on ne peut pas mettre des restrictions comme ça. Il ne faut pas perdre l'essentiel non plus, parce que c'est des deuils qui vont rester durs, ça.

EN TERMINANT, QUELQUES PISTES DE RÉFLEXION

Dans leur étude participative auprès d'endeuillés de la pandémie, Vachon et ses collègues (2021) soulignent combien, autour des décès survenus dans les premières vagues d'infection, les lacunes dans les relations entre les intervenants de la santé et les familles endeuillées ont eu des répercussions négatives chez ces dernières :

[...] nos résultats mettent également en lumière des failles importantes dans la communication entre soignants et proches quant aux soins de fin de vie et leurs impacts sur le processus de deuil. Si cette communication fait trop souvent défaut même en temps ordinaire, elle aura donné lieu à des incompréhensions profondes pour les proches endeuillés en contexte de pandémie, laquelle laisse déjà des traces dans leur processus de deuil (p. 19).

Or, notre recherche a permis d'éclairer un peu mieux la perspective des soignants impliqués dans ces situations. D'après nos premières analyses, il est d'ores et déjà possible de constater à quel point nos répondants sont conscients des épreuves vécues par les familles endeuillées. Loin de minimiser ou de

nier les conséquences que tout cela a pu provoquer chez les endeuillés de la COVID-19, les soignants que nous avons interviewés nous démontrent plutôt à quel point eux-mêmes ont aussi souffert de la situation. De leur point de vue, cette distance vécue dans le rapport aux proches a également été une source d'accablement pour plusieurs d'entre eux. Des phrases lancées par des membres de famille en colère telles que « tout ce qu'on se rappellera, c'est que vous avez laissé mourir nos gens tout seuls », hantent certains de nos participants et ajoutent aux souvenirs pénibles qu'ils traînent de la pandémie et des mesures sanitaires mises en place dans les premières vagues. Un peu comme les deux faces d'une même médaille, à la souffrance exprimée par les membres des familles, qui se sentaient laissés-pour-compte et incompris, correspondait le sentiment d'impuissance vécu par les intervenants. Une impuissance également documentée par d'autres chercheurs, dont Gagnon et Ramirez-Villagra (2021), qui ont recueilli les témoignages de préposés aux bénéficiaires œuvrant en CHSLD et ayant vécu la pandémie. Il aurait d'ailleurs été enrichissant pour notre réflexion de recruter des membres du personnel soignant « régulier » des CHSLD et ainsi mieux comprendre à quel point, comme l'ont évoqué nos participants, leur expérience d'accompagnement des résidents décédés de la COVID-19 a été vécue plus intensément que pour les intervenants-volontaires déployés par le CIUSSS dans ces milieux. C'est d'ailleurs ce que laissent croire les affirmations des préposés interviewés par Gagnon et Ramirez-Villagra (2021) dont l'un d'eux disait : « Le plus difficile ç'a été le départ de certains patients avec lesquels j'avais une relation vraiment privilégiée. Le patient devient avec le temps presque un membre de ta famille » (p. 5). Et une autre qui ajoute regretter de n'avoir pu « aider la famille autant qu'on voulait » (p. 3), alors qu'en temps ordinaire cet accompagnement des proches, dont la présence est appréciée dans ce milieu de vie, se fait tout naturellement selon elle.

Ultimement, qu'ils aient travaillé en CHSLD, en RPA ou en centre hospitalier, en tant que professionnels rattachés à l'établissement de façon

permanente ou à titre de volontaires pour une période temporaire, tous nos répondants nous ont parlé de l'importance de considérer la fin de la vie et le décès pour ce qu'ils sont : des moments uniques, pour lesquels il ne peut y avoir de retour en arrière et dont il faut prendre grand soin, du mieux possible, avec humanité et bienveillance, tant envers le patient qu'envers ses proches. C'est là, croyons-nous, leur message fort : oui, il faut protéger la collectivité, mais pas au mépris des principes d'humanité qui doivent demeurer au cœur de nos relations interpersonnelles, et surtout dans ces instants charnières.

ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTRETIEN

- I. Racontez-moi comment ça se passe, pour vous, lorsque vous soignez des personnes en fin de vie de la COVID-19?
 - a. Comment décririez-vous votre pratique auprès de ces personnes (ex. : en comparaison avec ce qu'elle était avant la pandémie)?
 - b. Pouvez-vous me donner un (des) exemple(s) significatif(s)? (c'est-à-dire personnellement vécus et restés en mémoire) Qu'avez-vous ressenti (pendant et après l'événement)?
- II. Racontez-moi comment ça se passe, pour vous, lorsque vous accompagnez des familles endeuillées?
 - a. Comment décririez-vous votre pratique auprès de ces personnes (ex. : en comparaison avec ce qu'elle était avant la pandémie)?
 - b. Pouvez-vous me donner un (des) exemple(s) significatif(s)? (c'est-à-dire personnellement vécus et restés en mémoire) Qu'avez-vous ressenti (pendant et après l'événement)?
- III. Quand vous pensez à ces expériences en général, que retenez-vous, quels sont les mots et les images qui viennent?
- IV. Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez ajouter?

RÉFÉRENCES

- Allard, E., Marcoux, I., Daneault, S., Bravo, G., Guay, D., et Lazarovici, M. (2021). La COVID-19 et les soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : protocole de recherche de type descriptif-explicatif dans deux régions différemment affectées du Québec. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, 4(1), 1-12. <https://doi.org/10.7202/1077988ar>
- Becqué, Y. N., Geugten, W., Heide, A., et coll. (2022). Dignity reflections based on experiences of end-of-life care during the first wave of the COVID-19 pandemic: a qualitative inquiry among bereaved relatives in the netherlands (the co-live study). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3): 769-781. doi:10.1111/scs.13038
- Bourgeois-Guérin, V., Girard, D., Martin, C., Sussman, T., Gagnon, E., Simard, J., Van Pevenage, I., et Durivage, P. (2022). Comme en temps de guerre: décès et deuils en RPA et en CHSLD lors de la pandémie. Conférence CREGÉS, 24 mars 2022. <https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2021/12/CREGES-Deuil-CHSLD-RPA.pdf>
- Carr, D., Boerner, K., et Moorman, S. (2020). Bereavement in the Time of Coronavirus: Unprecedented Challenges Demand Novel Interventions. *Journal of Aging et Social Policy*, 32(4-5), 425-431.
- Castonguay, A. (2021). *Le printemps le plus long. Au cœur des batailles politiques contre la COVID-19*. Montréal: Québec Amérique.
- Chor, W. P. D., Ng, W. M., Cheng, L., Situ, W., Chong, J. W., Ng, L. Y. A., Mok, P. L., Yau, Y. W., et Lin, Z. (2021). Burnout amongst emergency healthcare workers during the COVID-19 pandemic: a multi-center study. *The American Journal of Emergency Medicine*, 46, 700-702. <https://doi.org/10.1016/j.ajem.2020.10.040>
- Corpuz, J. C. G. (2021). Beyond death and afterlife: the complicated process of grief in the time of COVID-19. *Journal of Public Health (Oxford, England)*, 43(2), 282. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa247>
- Dimitriu, M. C. T., Pantea-Stoian, A., Smaranda, A. C., Nica, A. A., Carap, A. C., Constantin, V. D., Davitoiu, A. M., Cirstoveanu, C., Bacalbasa, N., Bratu, O. G., Jacota-Alexe, F., Badiu, C. D., Smarandache, C. G., et Socea, B. (2020). Burnout syndrome in romanian medical residents in time of the COVID-19 pandemic. *Medical Hypotheses*, 144. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2020.109972>
- Dumont, I., Dumont, S., et Mongeau, S. (2008). End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061.
- Eisma, M. C., Boelen, P. A., et Lenferink, L. I. M. (2020). Prolonged grief disorder following the coronavirus (covid-19) pandemic. *Psychiatry Research*, 288. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113031>
- Eisma, M. C. et Tamminga, A. (2020). Grief Before and During the COVID-19 Pandemic: Multiple Group Comparisons. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(6), e1-e4.
- Gagnon, E., Ramirez-Villagra, A., Bédard, V., Fournier, J., Gauthier, F., Kalanga, T. et Plourde, A.-C., (2021). La pandémie, la mort, le deuil. Témoignages et réflexions de préposés aux bénéficiaires. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 1(1), 1-12.
- Gaudet, S., et Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative. Du questionnement à la rédaction scientifique*. Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Godlee, F. (2020). Editor's choice. Paying the ultimate price. *The BMJ*, 369.
- Hamid, W., et Jahangir, M. S. (2020). Dying, Death and Mourning amid COVID-19 Pandemic in Kashmir: A Qualitative Study. *Omega, Aug 30*: 1-26.
- Hu, Z., Wang, H., Xie, J., Zhang, J., et coll. (2021). Burnout in ICU doctors and nurses in mainland China – A national cross-sectional study. *Journal of Critical Care*, 62, 265-270.
- INSPQ (2022, 28 septembre). Données COVID-19 au Québec. Institut national de santé publique. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>
- Kirchner, V., Tambouras, V., et Daire, R. (2019). L'annonce du décès d'un patient à ses proches. *Soins gériatriques*, 24(136), 28-34.
- Lacoursière, A. (2020). Un premier médecin québécois meurt de la COVID-19. *La Presse*, 16 avril. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-16/un-premier-medecin-quebecois-meurt-de-la-covid-19>
- Lacoursière, A. (2022). « On a toléré l'intolérable » en CHSLD. *La Presse*, 16 mai. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2022-05-16/rapport-de-la-coroner-gehane-kamel/on-a-tolere-l-intolerable-en-chsld.php>
- Lamarre, A.-M. (2004). Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives*, 24, 19-56.
- Marcoux, H., Martineau, I., et Léveillé, G. (2021). Les soins de fin de vie. Dans P. Voyer (dir.) *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (3^e éd., p. 614-624). Pearson ERPI.
- Marin, S. (2021). Décès en CHSLD: les aînés ne sont pas tous morts de la COVID-19, dit la coroner, *Journal Le Soleil*, 30 mars 2021. <https://www.lesoleil.com/actualite/covid-19/decès-en-chsld-les-aines-ne-sont-pas-tous-morts-de-la-covid-19-dit-la-coroner-d8e3b31bfce2095ded-2c3ab7576c6e98>

- Mayland, C. R., Harding, A. J. E., Preston, N., et Payne, S. (2020). Supporting Adults Bereaved Through COVID-19: A Rapid Review of the Impact of Previous Pandemics on Grief and Bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e33-e39.
- Mercadante, S. (2020). The clash between palliative care and COVID-19. *Supportive Care in Cancer*, 28(12), 5593-5595. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05680-x>.
- Mercadante, S., Adile, C., Ferrera, P., Giuliana, F., et coll. (2020). Palliative Care in the Time of COVID-19. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e79-e80.
- Meyor, C. (2005). La phénoménologie dans la méthode scientifique et le problème de la subjectivité. *Recherches Qualitatives*, 25(1), 25-42.
- Nguyen, J., Liu, A., McKenney, M., Liu, H., Ang, D., et Elkbuli, A. (2021). Impacts and challenges of the COVID-19 pandemic on emergency medicine physicians in the United States. *The American journal of emergency medicine*, 48, 38-47.
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Paris: Armand Colin.
- Ribau, C., Lasry, J. C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., et Marc-Vergnes, J.-P. (2005) La phénoménologie: une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 2(81), 21-27.
- Santiago Delefosse, M., et Carral, M. del R. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (Ser. Psycho sup. psychologie sociale). Paris: Dunod.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches Qualitatives*, hors série n° 5, 99-111.
- Smith, J. A., Flowers, P., et Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Londres: Sage.
- Statistiques Canada (2022). Les expériences vécues par les travailleurs de la santé pendant la pandémie de COVID-19, septembre à novembre 2021, *Le Quotidien*, vendredi 3 juin 2022. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/daily-quotidien/220603/dq220603a-fra.pdf?st=fpTuoAkS>
- Strang, P., Bergström, J., Martinsson, L., et Lundström, S. (2020). Dying From COVID-19: Loneliness, End-of-Life Discussions, and Support for Patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), e2-e13.
- Tavabie, S., Bass, S., Stewart, E., Redmore, E., et Minton, O. (2020). Care of the dying person before and during the COVID-19 pandemic: a quality improvement project. *Future Healthcare Journal*, 7(3), 53. <https://doi.org/10.7861/fhj.2020-0047>
- Thomet, L. (2020). Coronavirus: la mort du médecin lanceur d'alerte provoque la colère en Chine. *Le Droit numérique*, 7 février. <https://www.ledroit.com/actualites/monde/coronavirus-la-mort-du-medecin-lanceur-dalerte-provoque-la-colere-en-chine-e395522e88828d8bb980f900add6edeb>
- Ummel, D., et Vachon, M. (2021, octobre). Prodiger des soins de fin de vie en première vague de COVID-19: impuissance et détresse morale [communication orale]. Congrès canadien de soins palliatifs, en ligne.
- 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.
- Vachon, M., Ummel, D., Lessard, É. Et Bourget-Godbout, A. (2021). «J'ai assisté à la mort de mon père au téléphone»: Mieux comprendre le vécu des proches aidants endeuillés par COVID-19 pour mieux les soutenir. *Bulletin de l'Association québécoise des soins palliatifs*, 29(1), 16.19. https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2021/03/9460_Bulletin_V29_No1_epr02.pdf
- Vachon, M., et Ummel, D. (2021, 1^{er} avril). Le deuil pandémique: une nouvelle réalité. *Spiritualité et santé*. <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/dossier%C2%A0a-l-epreuve-de-la-pandemie/le-deuil-pandemique-une-nouvelle-realite.aspx>
- Vachon, M. (2010). *Vivre au chevet de la mort: une analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie*. (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.
- Weinstock, L., Dunda, D., Harrington, H., et Nelson, H. (2021). It's Complicated – Adolescent Grief in the Time of COVID-10. *Frontiers in Psychiatry*, 12 (February), 1-7.