

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | DIANE GUAY | 2023

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Diane Guay, infirmière de formation et titulaire d'un doctorat, est professeure agrégée à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Forte d'une expérience académique et clinique, elle s'est imposée comme une figure de proue dans le domaine des soins infirmiers, particulièrement dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie. Ses travaux de recherche, menés en collaboration avec des équipes interdisciplinaires, s'intéressent à des thématiques variées allant de la qualité des soins à la gestion organisationnelle des établissements de santé. Chercheuse au CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Diane Guay a largement contribué à l'avancement des connaissances dans des domaines clés, avec un accent sur l'humanisation des pratiques infirmières et l'accompagnement en fin de vie. Son parcours illustre un engagement profond pour la formation, l'innovation et le soutien des professionnels de santé.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2023

L'article « Impacts de la COVID-19 sur les maisons de soins palliatifs au Québec : une étude descriptive mixte transversale » explore les défis auxquels les maisons de soins palliatifs (MSP) ont fait face durant la deuxième vague de pandémie de COVID-19. Basée sur un devis mixte alliant analyses qualitatives et quantitatives, cette étude financée dans le cadre du concours spécial COVID-RQSPAL-FRQS documente les répercussions humaines, organisationnelles et financières de la crise, ainsi que les stratégies mises en place pour y faire face. L'étude met en évidence la réduction de la capacité d'accueil, la suspension du bénévolat et les ajustements nécessaires pour concilier sécurité sanitaire et humanité dans un contexte où la proximité et les rituels étaient restreints par les mesures de santé publique.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article illustre parfaitement la résilience et l'innovation des MSP en contexte de crise. Il met en évidence leur rôle central dans le système de santé québécois, en tant qu'espaces dédiés à un accompagnement humain et digne en fin de vie. En explorant l'impact de la pandémie sur les MSP, cette recherche fournit des enseignements précieux sur la gestion des soins palliatifs en temps de crise, renforçant leur importance dans la planification des politiques de santé publique. Elle représente ainsi un jalon clé pour l'année où elle a été publiée, témoignant de l'engagement des chercheurs comme Diane Guay envers un avenir plus solide et humain pour les soins palliatifs.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

IMPACTS DE LA COVID-19 SUR LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC

Une étude descriptive mixte transversale*

DIANE GUAY, INF., PH. D.

Professeure agrégée à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke et chercheure universitaire au centre de recherche du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.

Diane.Guay@USherbrooke.ca

GINA BRAVO, PH. D.

Professeure titulaire au Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke et chercheure au Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Axe Autonomisation.

ISABELLE MARCOUX, PH. D.

Professeure agrégée à l'École interdisciplinaire des sciences de la santé, Université d'Ottawa; professeure associée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal; chercheure associée au CR-CHUM; chercheure régulière au CISSS-Laval.

Émilie Allard, INF., PH. D.

Professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse régulière au Centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

SERGE DANEALT, M. D., PH. D.

Professeur agrégé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, praticien et chercheur au CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et au CR-IUGM.

CONTEXTE

Au Québec comme ailleurs, la pandémie qui sévit depuis mars 2020 a changé le rapport que nous entretenons avec le processus du mourir. Au-delà des statistiques de décès liés à la COVID-19, ce grand bouleversement a conduit l'ensemble des secteurs d'activités à redoubler d'ingéniosité pour transiger avec les diverses répercussions de cette crise sanitaire. Or, si la couverture médiatique a brossé un

portrait quasi-quotidien de la situation aux soins intensifs et dans les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) durant les premières vagues de la pandémie, la réalité des maisons de soins palliatifs (MSP) du Québec est demeurée peu connue du public et des décideurs. Pourtant, ces organismes à but non lucratif (OSBL) représentent près de 30 % de tous les lits de soins palliatifs au Québec (Alliance des maisons de soins palliatifs, 2020). Grâce aux équipes soignantes et aux bénévoles entièrement dédiés à l'accompagnement en fin de vie, les MSP

* Ce projet a bénéficié d'une subvention du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), financé par le Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS).

Les auteurs souhaitent souligner la contribution de Mme Denise Brodeur, assistante scientifique de recherche. De sincères remerciements sont également transmis aux directions générales et aux directions des soins infirmiers des maisons de soins palliatifs ayant généreusement participé à cette étude.

offrent gratuitement, 24h/24 et 7j/7, des soins et des services aux personnes en fin de vie et à leurs familles. Ces partenaires cliniques sont indispensables pour répondre aux besoins croissants de la population québécoise.

Cet article présente la démarche et les résultats d'une étude réalisée lors de la deuxième vague de la pandémie. Elle avait pour objectifs de documenter les impacts humains, organisationnels et financiers de la pandémie sur les MSP au Québec et d'explorer les stratégies déployées pour y faire face.

MÉTHODOLOGIE

Type de devis. Un devis de recherche mixte transversale de type concomitant à prépondérance qualitative a été retenu pour répondre aux objectifs de l'étude. Incorporant des composantes qualitatives et quantitatives, le choix de ce dispositif de recherche s'appuie sur la qualité synergique et complémentaire de ces méthodes (Morse et Niehaus, 2007).

Participants. Cette étude visait l'ensemble des MSP du Québec regroupées au sein de l'Alliance des maisons de soins palliatifs (n = 35 maisons) réparties dans 15 régions socio-sanitaires. La participation à l'étude a été sollicitée par une lettre d'invitation transmise à chaque MSP par l'Alliance des MSP via leur liste d'envoi. Les responsables des établissements intéressés étaient invités à communiquer avec l'assistante de recherche chargée de planifier et d'animer une première rencontre au cours de laquelle le formulaire de consentement a été expliqué et transmis aux participants par voie électronique. Pour chaque établissement, un échantillonnage intentionnel (par choix raisonné) de deux types de participants a été utilisé : (1) le directeur était sollicité pour la collecte des données quantitatives ; (2) la personne assumant la direction des soins infirmiers (DSI) était sollicitée pour documenter les données qualitatives. Lorsqu'une même personne occupait les deux fonctions, cette dernière était invitée à participer aux deux modalités de collecte de données.

Stratégies de collecte et d'analyse des données

La figure 1 illustre deux modalités de collecte qui ont été retenues pour réaliser cette étude. Les données quantitatives ont été colligées par l'entremise d'un questionnaire, comprenant 18 questions en trois sections (impacts humains, organisationnels et financiers), acheminé au directeur de chaque maison. Ces données ont fait l'objet d'analyses statistiques descriptives. Pour le volet qualitatif, des entrevues individuelles semi-dirigées enregistrées via la plateforme Zoom ont été réalisées auprès de chaque DSI, afin de compléter et d'enrichir les données du questionnaire. Un rigoureux processus de codage et d'analyse thématique (Miles, Huberman et Saldana, 2014) a été réalisé par la chercheure principale et l'assistante de recherche, en fonction des thèmes prédéterminés et émergents. Un résumé de ces entrevues qualitatives, sous la forme d'un récit, a ensuite été rédigé et validé auprès de la personne participante. Un portrait local a ainsi été produit par la mise en commun des données quantitatives et qualitatives recueillies auprès de chaque MSP.

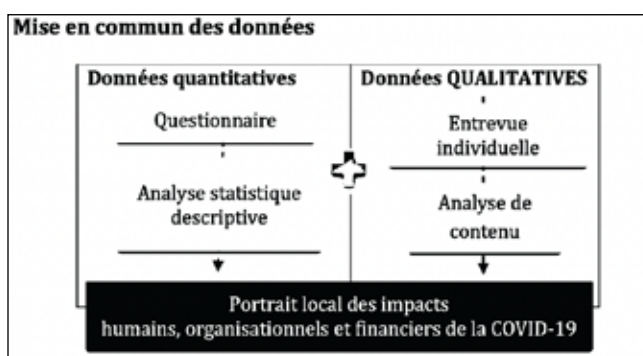


Figure 1. Processus de collecte et d'analyse des données locales

Un portrait collectif illustrant les impacts humains, organisationnels et financiers de la COVID-19 dans l'ensemble des MSP ayant participé à l'étude a ensuite été réalisé. La mise en commun des résultats a eu lieu lors de l'interprétation des résultats et modélisée selon la méthode « *joint display analysis* » (Guetterman et coll., 2015), avec le logiciel d'analyse « QDA Miner » conçu pour les méthodes mixtes. Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de

la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS (Projet #2021-3830 - MSP-COVID-19).

Résultats

Au total, 19 des 35 maisons de soins palliatifs (54 %) réparties sur onze régions socio-sanitaires du Québec ont accepté de participer à l'étude. La collecte des données s'est déroulée au cœur de la 2^e vague, soit entre le 10 décembre 2020 et le 2 avril 2021. En cohérence avec le devis de recherche retenu, les résultats présentés dans cette section accorderont une priorité aux données qualitatives appuyées de tableaux et d'extraits de verbatims.

Considérations socio-sanitaires

Il importe de préciser que l'état d'urgence, déclarant l'obligation de suspendre le bénévolat, l'interdiction ou la limitation des visites auprès des patients ainsi que la fermeture des aires communes, était en vigueur au moment de l'étude. Un niveau d'alerte maximale était déclaré pour l'ensemble des MSP participantes au moment de la collecte des données. La grande majorité des MSP (79 %) ont réduit leur capacité d'accueil. Comme illustré à la figure 2, les principales raisons de la réduction de la capacité d'accueil sont le manque de personnel et le retrait des bénévoles.

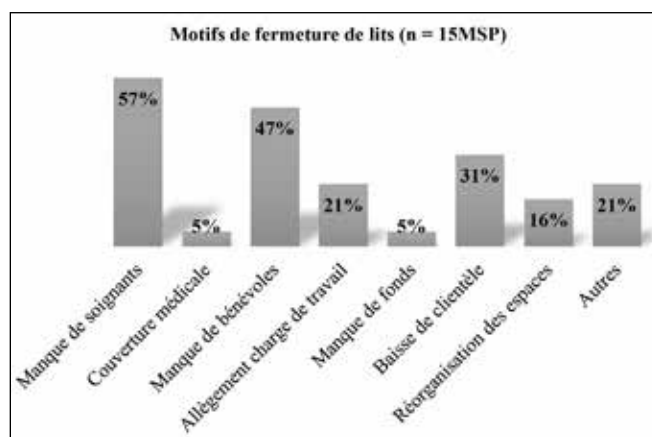


Figure 2. Motifs de fermeture de lits
(plus d'une réponse possible : n = 19)

« Des patients ont refusé de venir ou les visiteurs ont refusé que leur proche vienne ici, parce que les règlements étaient trop sévères. » (MSP#10)

Soulignons également qu'en raison de l'interdiction ou restriction des visites et de la période d'isolement obligatoire de 14 jours, plusieurs patients ont choisi de demeurer à domicile plus longtemps alors que d'autres ont décliné l'offre d'admission. Plusieurs MSP ont par conséquent connu une baisse d'admission accompagnée d'une réduction de la durée de séjour et un taux de roulement très élevé. L'ensemble des MSP ont également modifié leurs critères d'admission pour y inclure un test préadmission pour la COVID-19 et ont adapté leur politique de visites afin de se conformer aux directives ministérielles. Deux MSP ont déclaré avoir vécu une éclosion au moment de l'étude. Près de 20 % des établissements (4/19) ont accueilli des patients atteints de la COVID-19, tandis que 58 % (11/19) des MSP ont eu au moins un membre de leur personnel infecté.

IMPACTS HUMAINS

Regroupés sous le thème « Manque de proximité et de chaleur humaine », les principaux impacts humains de la pandémie se sont principalement fait sentir sur la qualité des relations et des services. De son côté, le thème « Perte de sens » regroupe les résultats touchant la mission des MSP et l'intégrité professionnelle des soignants. Les stratégies déployées afin d'atténuer ces répercussions de la pandémie ont pour leur part été regroupées sous le thème « Entre sécurité et humanité ».

Manque de proximité et de chaleur humaine

« Ils sont tellement épuisés quand ils arrivent, autant la famille que le patient, les gens sont très souffrants. » (MSP#14)

L'admission tardive des patients et la courte durée de séjours figurent d'abord parmi les principaux effets directement associés à la politique restrictive de visites et d'isolement. Puisque les patients étaient admis dans un état très précaire, ce court délai et l'imminence du décès ont exigé des soignants de précipiter les discussions sur les soins de fin de vie, affectant ainsi la relation de confiance : « Très rapidement, faut créer un lien de confiance, il faut déjà, dès l'arrivée, qu'on parle de la fin de la vie, parce que ça s'en vient. » (MSP#15). Soucieux d'honorer ces précieux moments, le personnel soignant insiste sur l'importance de reconnaître rapidement l'imminence du décès et surtout de permettre aux proches de se rendre au chevet de leur proche à temps, ce qui a causé beaucoup de stress au personnel soignant. « Même si on a plein de signes, on n'est pas devin, des fois ça arrive tout d'un coup puis, on ne voulait pas faire manquer ça [la fin de vie] à la famille. » (MSP#10).

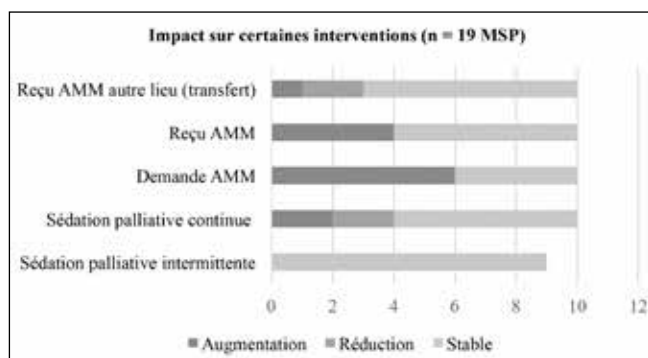


Figure 3. Sédation palliative et aide médicale à mourir (AMM)

Puisque la période d'isolement de la personne soignée pouvait correspondre à la durée complète de séjour, ces mesures sanitaires strictes auraient, selon certains participants, possiblement contribué à la

hausse des demandes et d'administration de sédation palliative et d'aide médicale à mourir (AMM). « Certains patients se sont dit – ça me donne quoi d'attendre encore 2-3 semaines et ne pas être capable de voir mes petits-enfants? » (MSP #18).

Au-delà de retarder l'admission, ces mesures ont également eu des répercussions importantes sur l'expérience globale et, possiblement, sur le deuil des familles. « Il y a peut-être une partie du deuil qui pourrait être traumatique pour certaines personnes qui n'auraient pas pu être là, justement à cause de toutes ces mesures-là. » (MSP#10).

« C'est comme si on leur volait ce moment-là, en ne leur permettant pas d'être toute la famille ensemble dans la chambre. » (MSP#18)

Des scènes de détresse émotionnelle des familles (conflits, crises, larmes, colère, hausse du ton ...) en lien avec cette restriction ont d'ailleurs été particulièrement bouleversantes pour le personnel. « Ça venait nous secouer beaucoup à l'intérieur, parce qu'on comprenait la détresse des familles. » (MSP#18).

Comme illustré à la figure 4, la plus importante baisse de services s'observe en ce qui concerne le bénévolat : « On ne peut pas fonctionner sans bénévoles [...] la chaleur humaine vient beaucoup de la part des bénévoles. » (MSP#10).

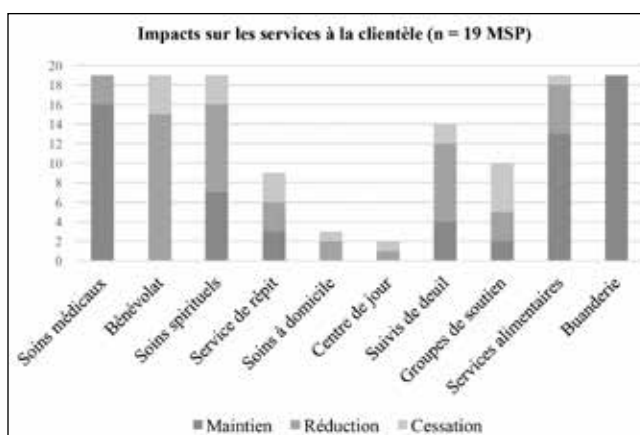


Figure 4. Impacts de la COVID-19 sur les services offerts à la clientèle (n = 19)

En plus d'un effet direct sur l'accueil et l'accompagnement, l'absence de cette précieuse ressource explique également l'importante baisse du service d'accompagnement spirituel, car dans plusieurs MSP ce service est offert par les bénévoles, supervisé par des intervenants spirituels.

« La pandémie nous a également contraints à cesser l'offre de groupes de soutien, de zoothérapie et de soins personnels, tels que la coiffure et le massage. » (MSP#6)

Nos résultats démontrent également que 85% de la couverture médicale a été maintenue durant la période à l'étude. Le service de buanderie a pour sa part été augmenté dans plusieurs MSP, en raison d'une utilisation sans précédent de jaquettes d'isolation, car la plupart des MSP assument ce service à l'interne. Par ailleurs, le réaménagement des lieux ainsi que la fermeture des aires communes (salon, cuisine, salle à manger) ont également eu des répercussions considérables sur la qualité des relations entre les familles et la chaleur humaine des MSP. « *On ne reconnaît plus notre maison! [...] nous, la cuisine, c'était le cœur de notre maison.* » (MSP#2). Désormais limité aux patients, le service alimentaire a également dû réduire ses activités. Notons enfin que plusieurs services, dont le répit, les soins à domicile, le centre de jour et les suivis de deuil ont été offerts à des degrés variables et que l'offre de groupes de soutien a subi la plus grande cessation parmi les établissements participant à l'étude.

Le manque de chaleur humaine s'est également fait sentir au sein de membres des équipes en raison de l'application et du suivi des directives sanitaires. Ce qui a nécessité une importante réorganisation des lieux et du quotidien afin de respecter la distanciation. « *Les employés ne peuvent plus manger ensemble, c'est à des heures séparées, on a changé l'endroit où est-ce qu'ils doivent manger... ça c'est difficile.* » (MSP#15).

Perte de sens

« Toutes ces restrictions allaient à l'encontre de nos valeurs [...] On avait l'impression de jouer à la police, ce qui n'est vraiment pas dans notre mission. » (MSP#16)

L'expression « faire la police », illustre bien le rôle perçu par les soignants en lien avec la gestion de la liste de visiteurs. « *Le plus difficile, c'était de refuser aux gens de venir voir leur proche [...] humainement parlant, c'est ça qui était difficile.* » (MSP#6). Ce rôle a notamment eu des conséquences sur l'intégrité professionnelle des soignants, se traduisant par la perte de sens, et plusieurs soulèvent l'incompatibilité avec la mission des MSP.

« Tu n'es même plus capable de prendre la personne dans tes bras, de la toucher, de t'asseoir sur le lit d'un patient, de lui serrer la main... de faire un vrai sourire. » (MPS#15)

En revanche, sous l'angle de la gestion des douleurs et des symptômes, la plupart des directions des soins infirmiers ont indiqué que la qualité des soins « cliniques » a été maintenue. Plusieurs ont d'ailleurs mentionné avoir reçu des témoignages de compréhension de la part des patients et des familles, certains parlent de résilience et de qualité de présence du personnel. Mis à part les insatisfactions relatives aux mesures sanitaires, le niveau de satisfaction est généralement demeuré très élevé. « *Les patients sont décédés dans la même dignité qu'avant, [...] Les familles nous ont témoigné autant de satisfaction.* » (MSP#7).

La proximité humaine et la qualité « relationnelle » des soins ont toutefois été significativement affectées par l'application des mesures (distanciation, masque, lunettes de protection...): « *Techniquement, la qualité des soins est restée semblable, mais c'est le relationnel qui a été affecté.* » (MSP#13). Cette distinction a teinté l'expérience des soignants qui avaient, par

moment, le sentiment de ne pas être à la hauteur, de ne pas offrir le meilleur d'eux-mêmes. « *Nous, on a l'impression de ne pas faire autant qu'on pourrait.* » (MSP#13).

Entre sécurité et humanité

Parmi les stratégies déployées par les MSP ayant permis de respecter les directives tout en assurant un environnement humain et sécuritaire, soulignons que plusieurs établissements ont accru la prise en charge des patients à domicile en collaboration avec les CLSC, augmenté le nombre de relances et le temps consacré aux suivis téléphoniques afin de connaître la clientèle et de préparer l'admission. « *On prend le temps de vraiment expliquer notre façon de gérer les visiteurs, puis on essaie de répondre aux questions avant l'admission.* » (MSP#3). La gestion stratégique des admissions figure également parmi les moyens mis en place par plusieurs MSP. Si certains ont maintenu la priorité aux personnes provenant du domicile : « *La priorité pour nous, c'est souvent les personnes à la maison, en détresse, isolées.* » (MSP#9), le critère de précarité a été retenu par d'autres établissements afin d'augmenter l'offre de service. « *On est allés chercher des pronostics un peu plus courts, pour essayer d'aider le plus de gens possible.* » (MSP#5).

« *Un moment donné, faut reconnecter avec notre essence, faut trouver du sens.* » (MSP#11)

La gestion des exceptions a également été mentionnée par plusieurs gestionnaires comme moyen de maintenir les liens humains en fin de vie. « *C'est de trouver l'équilibre entre la sécurité de tous ... une fin de vie, il n'y a pas de deuxième chance [...] c'est vraiment travailler avec la tête et le cœur.* » (MSP#3).

« *On essaie de compenser beaucoup pour ce manque de relations humaines... de faire preuve de compassion.* » (MSP#3)

Bien que le niveau de flexibilité semble avoir été variable, plusieurs ont exceptionnellement permis aux familles le partage d'un repas ou assoupli certaines règles, alors que d'autres ont par exemple maintenu certains rituels d'adieux : « *au moins elle a eu l'opportunité d'avoir sa chanson, une prière, et elle pouvait s'en aller en paix* » (MSP#17).

L'achat de tablettes électroniques et le recours aux diverses plateformes virtuelles (FaceTime, Messenger, Teams, Zoom) ont assurément permis de briser l'isolement et de maintenir les liens sociaux et humains. Lorsque le climat le permettait, l'accès aux verrières et aux terrasses extérieures a également favorisé les contacts pour les proches non-inscrits sur la « fameuse liste », c'est-à-dire la liste des visiteurs autorisés. Dans certains milieux, la création d'espaces de recueillement suivant le décès a également compensé l'absence de rituels d'adieux et de cérémonies.

IMPACTS ORGANISATIONNELS

Regroupés sous les thèmes « Manque de personnel et épuisement » et « Perte d'autonomie », les principaux impacts organisationnels de la pandémie se sont surtout fait sentir sur le plan de l'organisation du travail et des activités de formation. De son côté, le thème « Se transformer...se soutenir » regroupe les stratégies déployées afin d'atténuer les impacts organisationnels de la pandémie

Manque de personnel et épuisement

« *Le manque de personnel est de pire en pire, en pire [...] c'est un besoin criant présentement, c'est assez difficile.* » (MSP#14)

Au-delà des impacts humains, le retrait des bénévoles a également eu une incidence considérable sur le plan organisationnel, surtout en raison de leur nombre et de leur polyvalence (accueil, soins directs,

cuisine, entretien, buanderie, travaux à l'extérieur, administration). « *Une très grande partie de nos bénévoles avait 70 ans et plus [...] Sur environ 100 bénévoles, il nous en est resté 6.* » (MSP# 11). S'est ajoutée à ce retrait la directive visant à réduire la mobilité inter-établissement, exigeant du personnel occupant à la fois un poste dans une MSP et dans le réseau de la santé de choisir un seul endroit. Cette directive a significativement exacerbé la problématique préexistante de manque de personnel soignant et de recrutement, car plusieurs ont privilégié le secteur public, notamment en raison du salaire. « *On n'est pas compétitif... le salaire étant meilleur, nous, on perd nos ressources.* » (MSP#8).

« *C'est le côté chronique de la chose qui fait que ça nous gruge un peu tout le temps.* » (MSP#10)

En réponse à ce manque de main-d'œuvre, une intéressante mobilisation des équipes a été observée chez l'ensemble des MSP participantes. Alors que certaines ont redistribué des tâches habituellement réalisées par les bénévoles, d'autres ont procédé à l'embauche de personnel pour suffire à la tâche et maintenir l'offre de service. Dans certains milieux, du personnel « de passage », tel que des enseignants et des employés d'écoles ou de commerces fermés, s'est même temporairement joint aux équipes. Toutefois, malgré cette mobilisation, le stress, la fatigue et l'alourdissement de la tâche ont progressivement conduit à l'épuisement des soignants et affecté, par moments, le moral de certaines équipes. « *Il y avait des jours, on était déprimés, on était tristes. Il y avait un stress du travail, c'était lourd avec les besoins des familles et la peur d'attraper la COVID.* » (MSP#17).

La cessation des activités de formation et la réduction des réunions d'équipe ont également eu d'importantes répercussions sur l'organisation du travail et sur la motivation de plusieurs équipes. Bien que fréquemment remplacées par des rencontres d'information COVID-19, la cessation des rencontres visant à discuter de cas cliniques et à ventiler les

émotions ont été parmi les conséquences les plus significatives. « *On s'ennuie de ces réunions, quand on parlait des cas qu'on avait, de nos patients, les décès qu'on avait eus dans le mois.* » (MSP#12).

Perte d'autonomie

« *On est habitué de s'autogérer, d'être autonome dans nos choses, dans nos décisions, dans notre gestion.* » (MSP#1).

Clairement exprimé par les gestionnaires, les politiques ministérielles et les directives de la santé publique ont grandement bouleversé l'autonomie et le quotidien des MSP. Si la majorité des établissements (14/19) ont exprimé être satisfaits de la collaboration entre leurs établissements et leur CISSS/ CIUSSS : « *Vraiment exemplaire, on a une très belle collaboration [...] très proactif, on sent qu'ils travaillent vraiment pour nous.* » (MSP#3), l'expérience de collaboration fut plus difficile pour d'autres. « *Très peu de suivi sur la situation sanitaire locale. Nous devons trouver l'information nous-même et nous débrouiller.* » (MSP#12).

« *On se sentait un petit peu oubliés dans le système de la santé [...] c'est comme s'ils ne savaient pas qu'on existait.* » (MSP#6)

L'absence de directives spécifiques aux MSP a également été l'un des irritants les plus fréquemment nommés par les DSI. Le changement fréquent de directives, les délais et l'incohérence des informations transmises par les CISSS/ CIUSSS ont été particulièrement difficiles pour certaines MSP. « *Depuis le début, et encore à ce jour, c'est l'incohérence de certaines mesures.* » (MSP#7). En plus d'affecter l'efficacité des communications, cette situation a multiplié les interprétations et accentué le stress au sein de plusieurs équipes : « *il y a plus qu'une maison dans mon CISSS, on avait tous reçu le même papier*

[directive], mais on ne l'appliquait pas de la même façon.» (MSP#2).

Certaines MSP ont aussi soulevé le problème des délais d'approvisionnement en équipement de protection individuelle (EPI), surtout lors de la première vague: «Ça été dur au début, parce qu'on n'avait pas le droit à plus que deux boîtes de masques, on avait peur de manquer d'équipement.» (MSP#11). Soulignons enfin que le manque de clarté des consignes entourant le dépistage ainsi que la difficulté de recevoir les résultats avant l'admission ont été identifiés comme d'importants défis rencontrés par certains établissements, causant parfois des délais d'admission. «Ça été un défi de planifier qui fait les prélèvements, quand, comment, pourquoi?» (MSP#5).

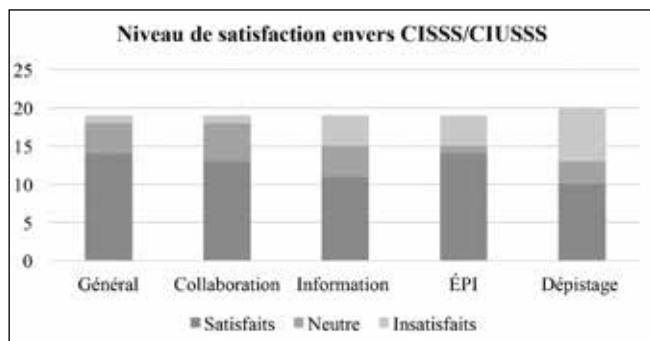


Figure 5. Impacts organisationnels de la COVID-19 (n = 19)

Se transformer... se soutenir

Pour le personnel, l'embauche de personnes spécifiquement dédiées à l'accueil a significativement allégé la tâche des équipes. «Nous avons pris la décision d'engager un agent de sécurité, parce que c'était trop difficile pour les infirmières.» (MSP#17). Certaines équipes ont également fait preuve de créativité par la conception d'outils de travail et la mise en place de comités stratégiques, alors que d'autres ont saisi l'opportunité de revoir certaines règles et modes de fonctionnement interne.

Par ailleurs, le contexte pandémique a permis à d'autres équipes de rehausser leur cohésion et leur sentiment d'appartenance. «L'effet de la pandémie, je pense que ça a solidifié notre équipe, notre sentiment d'appartenance.» (MSP#2). De nombreux exemples témoignant de collaboration, de solidarité, de résilience et d'engagement ont d'ailleurs été relatés par plusieurs DSI. «On s'entraide beaucoup plus les unes les autres [...] je pense que c'est encore mieux que c'était.» (MSP#14).

«On a tous dû se réinventer, puis trouver des manières ou des façons différentes. [...] On essayait de voir comment on pouvait se réorganiser.» (MSP#10)

L'humour a notamment été identifié comme stratégie permettant de maintenir le moral des troupes: «on a trouvé une façon de rester tissés serrés. Le moral est bon, on rit beaucoup, c'est moins lourd» (MSP#16). Bien que les réunions régulières d'équipe aient temporairement cessé, une variété de moyens de communication entre la direction et les employés a été adoptée (rapports interservices écrits, vidéoconférences, publications de rappel via un groupe Facebook, vidéos...). La présence et la disponibilité de la direction dans certains établissements semblent avoir été particulièrement appréciées. Des groupes de soutien ont été formés et des séances de débriefing ont été organisées comme stratégies de soutien organisationnel lors de situations difficiles ou émotionnellement intenses.

Enfin, reconnaissant l'incalculable contribution du personnel, les directions de nombreuses MSP (DG et DSI) ont rapporté avoir offert de vibrants témoignages d'appréciation et de reconnaissance par divers moyens (p. ex. repas gratuits, primes de fin de semaine ou de nuit, cartes-cadeaux). «Je suis très fière des équipes qui continuent à se dévouer corps et âme pour honorer notre mission.» (MSP#3).

IMPACTS FINANCIERS

La suspension d'événements philanthropiques annuels, l'annulation « d'événements signatures », la baisse de la clientèle et l'interdiction pour les bénévoles de recueillir des dons en salons funéraires figurent parmi les principaux impacts financiers de la pandémie sur les activités des MSP : « *Moins de patients, moins de dons!* » (MSP#3).

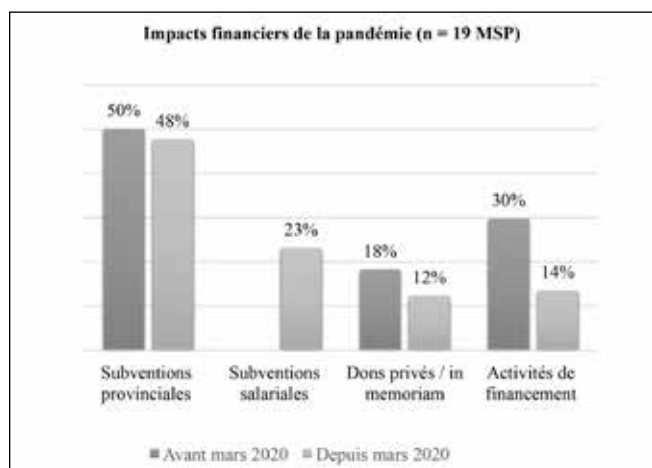


Figure 6. Sources de financement des MSP

« D'une certaine façon, la COVID a comme permis de mobiliser la communauté. » (MSP#6)

En revanche, comme illustré à la figure 6, le maintien des subventions provinciales habituellement octroyées aux établissements, bonifiées par la subvention salariale, a non seulement permis d'assurer, du moins temporairement, la sécurité financière, mais a aussi permis de réduire le stress et de maintenir les activités des MSP au Québec.

Afin de combler les pertes de revenu, plusieurs établissements ont ainsi revu leurs stratégies de financement et fait preuve de créativité. Des encans virtuels et du publipostage (solicitation par voie postale) se sont avérés des activités de financement particulièrement lucratives. Dans certains milieux, des organismes et des entreprises se sont mobilisés;

dans d'autres, la baisse des dons a été compensée par des legs testamentaires. En dépit d'une importante baisse des activités de financement et des dons, près de 70% des MSP sondées ont exprimé peu d'inquiétudes quant à la pérennité des activités de leurs établissements au moment de l'étude.

DISCUSSION

Soulignons d'abord que, tout comme les résultats de cette étude, le manque de proximité et de contact physique est indiscutablement l'un des principaux impacts humains documentés dans les écrits recensés. Les effets de la pandémie sur l'identité professionnelle des soignants ainsi que l'importance de maintenir le lien humain et la compassion en fin de vie ont notamment été décrits dans l'étude qualitative réalisée par Mitchinson et ses collaborateurs (2021). L'effet des mesures de distanciation sociale et des politiques strictes de visite sur le bien-être émotionnel des patients, de leurs familles et du personnel a été largement documenté (Kates et coll., 2021 ; Pastrana et coll., 2021) et ces mesures ont même été identifiées comme source potentielle de détresse morale pour les soignants (Jones et coll., 2022). Il convient également de mentionner que le rehaussement de la cohésion et la solidarité trouvent aussi écho dans une enquête italienne (Bovero et Tosi, 2022) ainsi que dans l'étude phénoménologique réalisée par Moody (2022). Nos résultats concernant la modification des critères d'admission, l'interruption du bénévolat et la réduction de service à la clientèle corroborent les résultats de plusieurs études (Kates et coll., 2021, Shugarman et coll., 2022 ; Walshe et coll., 2021). D'intéressantes similitudes sont aussi observées concernant le manque d'équipement de protection individuelle (EPI), l'absence de directives spécifiques destinées aux établissements de soins palliatifs ainsi que la difficulté de coordonner les directives de la santé publique envers les établissements de soins palliatifs (Bovero et Tosi, 2022 ; Costantini et coll., 2020 ; Jones et coll., 2022 ; Pastrana et coll., 2021 ;

Shugarman et coll., 2022; Wentlandt et coll., 2021). Tout comme dans la présente étude, le manque de personnel, incluant les bénévoles, a non seulement eu des répercussions sur la qualité de l'accompagnement, mais a mis à rude épreuve la main-d'œuvre des MSP et exigé une importante réorganisation du travail (Kates et coll., 2021; Kazazian et coll., 2022; Walshe et coll., 2021). Nos résultats concordent également avec ceux de l'étude observationnelle de Shugarman et de ses collaborateurs (2022) en ce qui a trait à la réduction des activités de formation en soins palliatifs au profit de séances dédiées à la prévention des infections. Enfin, bien que les écrits concernant les impacts financiers soient limités, l'importante réduction des dons a été soulevée dans l'étude de Pastrana et ses collaborateurs (2021). L'étude mixte réalisée par une équipe britannique (Garner et coll., 2022) révèle que la suspension des événements caritatifs a causé d'importantes réductions de revenus et fragilisé les activités des MSP.

Cette étude mentionne aussi que plusieurs stratégies déployées afin d'atténuer les répercussions de la pandémie ont été rapportées dans les écrits consultés. Par exemple, le soutien des collègues figure parmi les principaux thèmes de l'étude phénoménologique réalisée par Moody (2022). L'utilisation de tablettes électroniques et de plateformes virtuelles, des suivis téléphoniques plutôt qu'en personne et les consultations vidéo comptent parmi les moyens de promouvoir la communication et de maintenir les liens humains (Kazazian et coll., 2022, Shugarman et coll., 2022). Enfin, plusieurs études mentionnent des gestes d'appréciation et des activités de mieux-être et de soutien pour les employés (Kates et coll., 2020; Moody, 2022).

Alors que, en grande majorité, nos résultats corroborent ceux antérieurement publiés, il importe de préciser que certains effets rapportés par quelques études n'ont pas été identifiés chez les MSP participantes. Par exemple, une pénurie de médicaments a été rapportée dans une étude réalisée à Toronto (Wentlandt et coll., 2021). Une augmentation des discussions relative aux objectifs et aux niveaux

de soins a été observée dans l'étude américaine de Shugarman et coll. (2022), et la capacité d'accueil des MSP a dû être augmentée afin d'accueillir un nombre plus élevé dans l'étude réalisée par Ong et collaborateurs (2020). On peut expliquer ces différences par l'hétérogénéité des contextes socio-économiques et politiques des études répertoriées pouvant rendre la comparaison difficile.

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Le recours à un devis mixte figure à notre avis parmi les principales forces de cette étude. La combinaison des stratégies quantitatives et qualitatives a permis d'enrichir les résultats afin de brosser un portrait collectif du phénomène étudié auprès des MSP participantes. La rigueur de l'étude est également une force. Grâce à un processus de co-analyse et le souci de validation auprès des participants, les résultats ont permis de rendre justice à l'expérience telle que vécue par les participants eux-mêmes. Soulignons également que les résultats qualitatifs appuyés de citations des participants permettent de rehausser la véracité et la crédibilité du lien établi entre les données recueillies empiriquement et l'interprétation réalisée.

Il convient toutefois de mentionner qu'il peut être difficile d'apprécier dans quelle mesure les impacts étudiés (humains, organisationnels et financiers) ainsi que les stratégies mises en place sont directement ou indirectement associés à la pandémie. En effet, plusieurs facteurs, dont la dynamique relationnelle et les enjeux internes préexistants, pourraient également y avoir contribué.

Enfin, nous reconnaissons que les résultats de cette étude offrent un portrait collectif partiel des impacts de la COVID-19 chez les MSP au Québec en raison de l'absence des principaux acteurs directement touchés par la pandémie (soignants, bénévoles, patients et familles) et du taux de participation (54 %). Il est donc possible que certains effets n'aient pas été documentés et que la pandémie ait affecté différemment les MSP non participantes.

CONCLUSION

Cette étude révèle que la pandémie a significativement influencé l'expérience des patients et de leurs proches et bouleversé les activités régulières des soignants au sein des MSP au Québec. La première vague a manifestement laissé de profondes cicatrices et mis à rude épreuve la main-d'œuvre. Les maisons de soins palliatifs ont rapidement modifié leurs pratiques, restructuré leurs modes de fonctionnements et déployé différentes stratégies pour faire face à cette situation. Si les bouleversements ont permis d'identifier certaines zones de fragilité, cette étude révèle également la capacité des MSP à se mobiliser et à faire face à l'adversité.

RÉFÉRENCES

- Alliance des maisons de soins palliatifs [AMSP] (mai 2020). Rapport de l'alliance des maisons de soins palliatifs. Repéré le 26 mai 2020 à https://421cc78d-1c43-4704-b4fe-d83694ceeb43.filesusr.com/ugd/acd6bf_41e21f4869e44070b8eacbe508739a9c.pdf
- Bovero, A., et Tosi, C. (2022). Hospice palliative care professionals' opinions, emotions, skills and ethical reflections during the first phase of the COVID-19 pandemic. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(1), 4-14.
- Costantini, M., Sleeman, K. E., Peruselli, C., et Higginson, I. J. (2020). Response and role of palliative care during the COVID-19 pandemic: a national telephone survey of hospices in Italy. *Palliative Medicine*, 34(7), 889-895.
- Garner, I. W., Walshe, C., Dunleavy, L., Bradshaw, A., Preston, N., Fraser, L. K., ... et Higginson, I. J. (2022). Charitably funded hospices and the challenges associated with the COVID-19 pandemic: a mixed-methods study (CovPall). *BMC palliative care*, 21(1), 1-9.
- Guetterman, T. C., Feters, M. D., et Creswell, J. W. (2015). Integrating quantitative and qualitative results in health science mixed methods research through joint displays. *Annals of Family Medicine*, 13(6), 554-561.
- Jones, T., Lin, S. Y., Durga, A., Luth, E. A., Lassell, R. K., et Brody, A. A. (2022). Potential sources of moral distress during COVID-19: Perspectives of hospice interdisciplinary teams. *Palliative & Supportive Care*, 1-7.
- Kates, J., Gerolamo, A., et Pogorzelska-Maziarz, M. (2021). The impact of COVID-19 on the hospice and palliative care workforce. *Public Health Nursing*, 38(3), 459-463.
- Kazazian, K., Ng, D., et Swallow, C. J. (2022). Impact of the coronavirus disease 2019 pandemic on delivery of and models for supportive and palliative care for oncology patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 16(3), 130-137.
- Miles, M., Huberman, M., et Saldana, J. (2014). Qualitative data analysis: A methods sourcebook (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mitchinson, L., Dowrick, A., Buck, C., Hoernke, K., Martin, S., Vanderslott, S., Robinson, H., Rankl, F., Manby, L., Lewis-Jackson, S., et Vindrola-Padros, C. (2021). Missing the human connection: A rapid appraisal of health-care workers' perceptions and experiences of providing palliative care during the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*, 35(5), 852-861. <https://doi.org/10.1177/02692163211004228>
- Moody, C. D. (2022). Exploring the Impact and Lived Experiences of Hospice Staff Working in End-of-Life Care: An Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 00302228221085467.
- Morse, J.M, et Niehaus, L. (2007). Combining qualitative and quantitative methods for mixed-method designs. Dans P. L. Munhall (dir). *Nursing research a qualitative perspective*. (4e ed) (p. 542-554). Sudbury, MA: Jones & Barlett.
- Pastrana, T., De Lima, L., Pettus, K., Ramsey, A., Napier, G., Wenk, R., et Radbruch, L. (2021). The impact of COVID-19 on palliative care workers across the world: A qualitative analysis of responses to open-ended questions. *Palliative & Supportive Care*, 19(2), 187-192.
- Shugarman, L. R., McMillan, L., Mitchell, H., Shah, K., Kirby, T., McManus, R., ... et Landefeld, S. L. (2022). Early Impacts of COVID-19 on Select Hospices: Operations, Care Delivery, and Service Utilization. *Journal of Palliative Care*, 08258597221105149.
- Walshe, C., Garner, I., Dunleavy, L., Preston, N., Bradshaw, A., Cripps, R. L., ... et CovPall study team (2021). Prohibit, protect, or adapt? The changing role of volunteers in palliative and hospice care services during the COVID-19 pandemic. A multinational survey (CovPall). medRxiv.
- Wentlandt, K., Cook, R., Morgan, M., Nowell, A., Kaya, E., et Zimmermann, C. (2021). Palliative care in Toronto during the COVID-19 pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), 615-618.