

Abstract - Groupe n°13

Patients à domicile et soignants : leur vécu et bien-être pendant la pandémie

Laurie Homeyer, O. K. M., Laura Stanasila, Oriane Suilen

I. Introduction

Les mesures restrictives de la pandémie de Covid-19 ont drastiquement affecté la population générale et les personnes à mobilité réduite (pmr) du point de vue physique (1) et psychologique (2). Dans ce contexte, les soins à domicile (sàd) se sont montrés un élément-clé pour le bon fonctionnement du système de santé (3). Les sàd sont un enjeu politique, économique et social: près de 395'000 personnes, soit 4,6% de la population, bénéficient de leurs services en Suisse, ce qui représente une dépense de 2,66 mia de francs/an (4). Les sàd permettent de prendre en charge à long terme les patients et d'éviter des hospitalisations, cependant dans plusieurs pays ceux-ci ont été suspendus ou réduits du fait de la pandémie (5). Nous nous sommes donc intéressées à la situation dans le canton de Vaud en nous posant la question suivante: **Quel a été l'impact de la pandémie de Covid-19 sur la qualité des soins à domicile des patients à mobilité réduite et sur le bien-être général des personnes impliquées?**

II. Méthode

La population concernée par notre travail inclut des personnes : âgées, atteintes de maladies neuromusculaires ou musculo-squelettiques, en situation de handicap, et qui nécessitent une prise en charge à domicile dans le canton de Vaud. La revue bibliographique de Pubmed, Google Scholar, Lissa et de médias a orienté davantage notre intérêt de recherche vers l'évaluation du bien-être des pmr plutôt que de leur condition physique, dans le cadre de leur prise en charge à domicile. Notre définition du bien-être se base sur celle de l'OMS (6). La littérature concernant notre population cible, essentiellement non-suisse, nous a permis d'élaborer un questionnaire organisé en deux thèmes principaux: l'impact sur la prise en charge et les conséquences somato-psycho-sociales. Du 2.06 au 1.07 2021, nous avons effectué, par téléphone ou par zoom, des entretiens semi-structurés auprès de 23 des 54 acteurs du Canton de Vaud contactés: 2/10 associations, 1/4 responsables de CMS, 5/11 représentant.es des autorités (AVASAD, DGS, DSAS, DGCS, UCV), 0/3 universitaires, 0/3 journaux, 2/4 physiothérapeutes, 2/3 ergothérapeutes, 3/3 infirmier.ères, 1/2 assistant.es social.es, 0/1 ASSC, 7/10 médecins. La difficulté majeure a été de faire face aux nombreux refus d'acteurs extérieurs au domaine des soins. Nos objectifs ont été d'évaluer les modifications de la prise en charge des pmr à domicile, d'identifier les mesures prises pour répondre à leurs besoins, d'étudier l'impact sur les patients, les soignants et leur bien être, ainsi que de relever des idées d'amélioration de la prise en charge.

III. Résultats:

Depuis le début de la pandémie, les autorités ont mis en place des mesures à suivre: distanciation sociale, réduction du nombre de visites, utilisation de matériel de protection (masque, désinfectant, gants et surblouse pour les contacts potentiellement positifs, etc). De mi-mars à fin avril 2020, la décision a été de repousser les consultations non-urgentes et de diminuer les soins de confort, aussi appelés soins de base (toilette, aide à l'alimentation, mobilisation, etc), et d'ergothérapie à domicile. La définition approximative de la non-urgence a engendré une grande variabilité de la prise en charge; des thérapeutes indépendants ont suspendu leur activité, tandis que ceux affiliés aux CMS ont continué à s'occuper d'environ la moitié de leurs patients. A ce jour, les soins de confort sont toujours maintenus à niveau réduit, tandis que les autres prestations ont progressivement repris. Les autorités de santé ont parallèlement mis sur pied une cellule de crise multidisciplinaire quotidienne pour mettre en place notamment un plan de réponse à l'urgence, assurer des renforts au personnel de terrain et coordonner les interventions des équipes mobiles. Des solutions alternatives de prise en charge ont été mises en œuvre: des info-lines et webinaires par des associations, des séances de thérapie par Zoom ou Skype et l'envoi de consignes d'ergothérapie par courrier postal. Parallèlement, les proches aidants ont été plus sollicités. Les associations ont œuvré aux côtés des professionnels de santé pour rassurer et informer les patients. La charge de travail des professionnels de la santé a varié pendant la pandémie, une diminution initiale suivie d'une surcharge plus ou moins importante. Des obstacles aux soins ont été rencontrés: la pénurie de matériel lors de la première vague, résolue prioritairement par les autorités; le port du masque pour les personnes malentendantes ainsi que pour les rapports sociaux; le manque de personnel, malade ou à risque, recruté par les EMS et hôpitaux, contraint

par la garde d'enfants, faisant face à une demande accrue de sàd suite à la fermeture des structures de jour; la communication au sein des équipes, privilégiant les échanges en ligne et supprimant les colloques; la masse et la variété de canaux d'informations; certaines directives, perçues comme contradictoires, confuses ou insuffisantes.

Les conséquences de la pandémie sur les Pmr et soignants ont été variées, d'ordre psychologique, physique ou social. Certains patients ont refusé les soins par peur de contagion. Cette crainte de tomber malade ou d'être vecteurs n'a pas non plus épargné les soignants. Avec tous les obstacles, le stress, le sentiment d'impuissance, de vulnérabilité, de manque de temps et parfois de manque de soutien ou de reconnaissance, certains acteurs de la prise en charge ont eu l'impression "d'être en guerre". Les équipes se sont impliquées davantage et ont fait preuve de solidarité, au dépens de leurs forces et moral, jusqu'à conduire certains à l'épuisement ou à la détresse. Cette baisse de moral a aussi fortement touché la majorité des patients qui se sont retrouvés seuls, volontairement ou par nécessité, isolés de leurs proches et de leur vie sociale. Cette solitude se rajoutant parfois à des problèmes financiers, à des violences domestiques accrues ou des situations de divorce, les patients ont dû vivre avec davantage de souffrance au quotidien, s'appuyant avec reconnaissance sur leurs équipes soignantes et associations. Les acteurs de terrain ont remarqué une baisse de l'état général chez une minorité de patients, ainsi que des décompensations de pathologies chroniques, l'apparition de nouveaux troubles (alimentaires, d'anxiété, du sommeil, de la marche, addictions...) et parfois une baisse du niveau d'autonomie. L'ensemble des acteurs de prise en charge des pmr a donc incarné un pilier psycho-social pour leurs patients et leur relation s'en est trouvée renforcée, si bien qu'aujourd'hui, malgré un sentiment de lassitude, ils se sentent en majorité rassurés et reconnaissants des efforts de chacun.

IV. Discussion

La prise en charge des pmr à domicile a continué lors de la pandémie (5) permettant de limiter les décompensations physiques et offrant un soutien aux personnes isolées. Toutefois les soins de confort n'ont pu être maintenus, ce qui a pu impacter la qualité de vie des patients. Nous aimerions faire ressortir l'ampleur du retentissement psychosocial que la pandémie et les mesures de protection ont eu sur les acteurs et patients. Des mots très forts sont ressortis de nos entretiens: détresse, souffrance, traumatisme, idées suicidaires,... Comme l'a dit un de nos intervenants: "Le contact humain est un besoin fondamental dont il ne faut pas être privé". De plus en plus d'articles scientifiques abordent aussi l'importance de se pencher sur l'aspect psychologique (7). Nous pensons que si la santé publique promouvait un bilan risques-bénéfices des soins, incluant la dimension sociale, au lieu d'un tri urgent/non-urgent, cela serait dans l'intérêt du bien-être de la population. De plus, certains de nos intervenants ont souligné la nécessité d'améliorer la communication des décisions des autorités, en choisissant un canal unique d'information ou des résumés hebdomadaires. Selon eux, une répartition équitable des aides financières pourrait réduire les tensions sociales. Le personnel de santé souhaiterait aussi plus de soutien logistique, notamment de meilleures possibilités de garde des enfants et des moyens de maintenir des rencontres du personnel afin d'améliorer la cohésion d'équipe. L'ensemble de ces mesures permettraient peut-être de maintenir une meilleure qualité de vie et de travail pour tous.

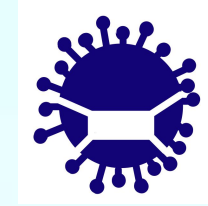
V. Références

(1) Lebrasseur A et al. Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review. *Disabil Health J.* 2021 Jan;14(1):101014. // (2) Kirwan R. et al. Sarcopenia during COVID-19 lockdown restrictions: long-term health effects of short-term muscle loss 2020 Dec; 42(6): 1547–1578. // (3) Falvey JR et al. The Essential Role of Home- and Community-Based Physical Therapists During the COVID-19 Pandemic, *Physical Therapy*, Volume 100, Issue 7, July 2020, Pages 1058–1061 // (4) Aide et soins à domicile | Office fédéral de la statistique. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/aide-soins-domicile.html> // (5) Prvu Bettger J et al. COVID-19: maintaining essential rehabilitation services across the care continuum. *BMJ Glob Health.* 2020 May;5(5). // (6) Santé globale, bien-être et promotion de la santé : les définitions retenues; OMS. 2018. Pages 12. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf // (7) W. El-Hage et al. Les professionnels de santé face à la pandémie de la maladie à coronavirus (COVID-19) : quels risques pour leur santé mentale ? Pages 73-S80. <https://www.sciencedirect.com/science/article/>

VI. Mots clés : **Covid-19 ; soins à domicile ; mobilité réduite ; bien-être ; CMS ; Canton de Vaud.**

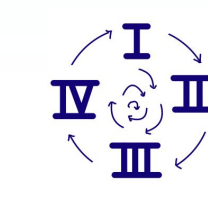
Patients à domicile et soignants : leur vécu et bien-être pendant la pandémie

Laurie Homeyer, O. K. M., Laura Stanasila, Oriane Suilen



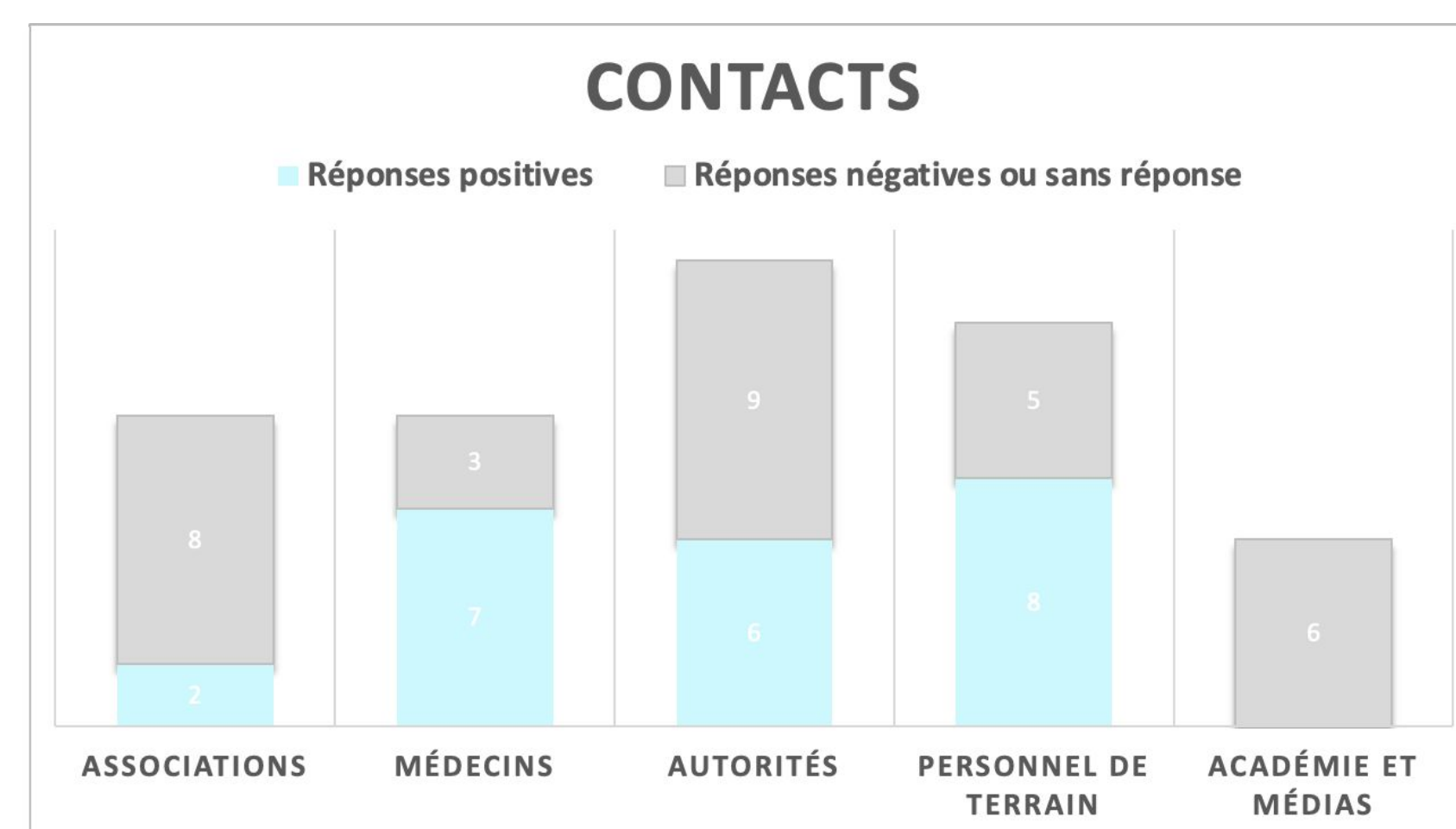
Introduction

Les soins à domicile permettent de prendre en charge les patients à long terme, dont la majorité sont à mobilité réduite. Près de 4.6% de la population suisse en bénéficie. Avec l'arrivée de la pandémie de Covid, nous nous sommes posées la question des mesures mises en place pour continuer à assurer les soins aux personnes à mobilité réduite à domicile. Ce travail s'intéresse à la prise en charge à domicile ainsi qu'à la qualité de vie des patients et des acteurs de leur prise en charge; qualité de vie définie par l'OMS comme la combinaison de facteurs psychologique, physique, social et matériel pour évaluer le bien-être d'un individu.



Méthodologie:

1. Recherche de littérature et identification d'intervenants représentatifs de la communauté
2. Interviews semi-structurées menées sur la base d'un guide d'entretien
3. Analyse de la récolte de données enregistrées, à l'aide d'une grille d'analyse



Quel a été l'impact de la pandémie de Covid-19 sur la qualité des soins à domicile des patients à mobilité réduite et sur le bien-être général des personnes impliquées?

“On ne savait pas ce que le lendemain allait nous réserver”

“L'arrêt de la physiothérapie a des conséquences dramatiques à long terme”

“Les soins à domicile ont une vision de parcours de vie et d'accompagnement”

“Des échanges plus lourds mais aussi plus intenses et plus sincères”

« L'avenir des soins est à domicile »

“l'angoisse des patients c'est de ne pas voir de monde”

Résultats:

Ce qui a changé... dans les directives:

- mesures de protection
- **triage** des cas urgents/non-urgents
- minimisation des **soins de confort** (toilette, mobilisation, habillage,...)
- restriction de contact
- **plan de réponse à l'urgence**

... dans la prise en charge:

- plateformes en ligne
- **appels téléphoniques**
- dépistage Covid, **vaccination**
- sollicitation des **proches aidants**

⇒ Ce qui en découle :

Psychologique:

- peur de tomber malade ou d'être vecteur
- **isolement social**
- détresse
- **baisse de moral**
- lassitude
- manque de soutien
- **reconnaissance**
- **envie d'aider**

Somatique :

- **épuisement**
- baisse de l'état général
- décompensation de pathologies
- **nouveaux troubles** (alimentaire, anxiété, addiction, mobilité),
- baisse d'autonomie

Social:

- **solidarité** communautaire (aide aux courses, ménage,)
- violences domestiques
- divorces
- problèmes financiers
- fermeture des écoles



Mise en perspective:

La prise en charge des patients à mobilité réduite à domicile a continué lors de la pandémie permettant de limiter les décompensations physiques et offrant un pilier psycho-social aux personnes isolées. Toutefois les soins de confort n'ont pu être tous maintenus, ce qui a pu impacter la qualité de vie des patients. Les associations ont aussi épaulé les patients dans ces temps difficiles, tout comme les bénévoles, les commerces, les communes et la population qui ont fait preuve d'un élan de solidarité.

Nous aimerions faire ressortir l'ampleur du retentissement psycho-social que la pandémie et les mesures de protection ont eu sur les acteurs et patients. Nous pensons que si la santé publique promouvait un bilan risques-bénéfices des soins, incluant la dimension sociale, au lieu d'un tri urgent/non-urgent, cela serait dans l'intérêt du bien-être de la population.

Un soutien communicationnel et logistique accru au personnel de santé (notamment pour la garde des enfants), l'organisation de rencontres d'équipes pour maintenir leur cohésion, ou la possibilité des acteurs de terrain de s'exprimer davantage seraient quelques idées qui pourraient assurer une meilleure qualité de vie et de travail.

Ce qui a posé problème:

- **pénurie de matériel**
- port du masque pour les personnes **malentendantes**
- surcharge de travail
- **distanciation sociale**
- manque de personnel
- masse d'informations et gestion des **communications**

