



# Le vécu des soignants, des familles et des patients

Hôpitaux Universitaires  
**SAINT-LOUIS**  
LARIBOISIÈRE  
FERNAND-WIDAL

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



- Etude Famiréa BURDENCOV PHRC 2020
- Vécu des patients, des proches et des soignants de réanimation (méthodologie mixte)
- Sujet vaste... Approche choisie = partir du point commun à l'expérience des soignants, des familles et des patients = la restriction des visites



Ten reasons for focusing on the care we provide for family members of critically ill patients with COVID-19

Élie Azoulay<sup>1</sup>, J. Randall Curtis<sup>1</sup> and Nancy Kentish-Barnes<sup>2</sup>

*Intensive Care Med*



# LE VÉCU DES SOIGNANTS

*1<sup>ère</sup> vague*

# En dehors de l'hôpital

- Eloignement physique des proches pour réduire les risques
  - Être décrits comme des héros
  - Stigmatisation
- Interactions tendues avec les autres
- Solitude



“Je suis rentrée chez moi un soir et j’ai trouvé un post-it sur le miroir de l’ascenseur me demandant d’utiliser les escaliers! Mes voisins avaient décidé que j’étais un risque! J’étais toute chamboulée, je suis sortie de l’ascenseur, je me suis assise sur une marche de l’escalier et j’ai pleuré. Je me sentais tellement fatiguée et tellement seule” (IDE)

→ **Les connections sociales protègent= sentiment de connexion au monde**



Hou et al. PloS One 2020

Blake et al. Int J Environ Res Public Health 2020

# Une réalité complexe

- Entre pris entre
  - Risque sanitaire majeur
  - Décisions politiques / institutionnelles
  - Souffrance des patients, des familles et des soignants
- Chaque équipe a fait de son mieux pour
  - Protéger la santé des soignants et des familles
  - Respecter les nouveaux protocoles cliniques
  - Respecter les règles institutionnelles
  - ... dans une temporalité rapide
- Challenge: trouver des “solutions” ayant du sens
  - Décisions parfois contestées par des membres de l’équipe
  - Être contraints de “mal faire” son travail



# Difficultés en réanimation



“Donc là le soir, on s’attend après avoir fini nos transmissions et on en parle un peu. On essaie de se soutenir comme ça. Il y en a toujours un qui va un petit peu mieux que l’autre, donc ça va à peu près. (...) J’ai l’impression que quand même c’est plus fort que d’habitude.”

(IDE)





# **Symptoms of Anxiety, Depression and Peritraumatic Dissociation in Critical Care**

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

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

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

- Anxiété 50.4%
- Dépression 30.4%
- Dissociation Péritraumatique 32%

→ Taux plus élevés parmi le personnel paramédical

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

# Facteurs associés avec une augmentation du risque de présenter des symptômes

Anxiété

Dépression

Dissociation Péritraumatique

- Femm
- Aide-s
- Peur d
- Regre
- restrict
- Impos

## Peur d'être contaminé, restriction des visites, fin de vie : trois facteurs de souffrance



restriction des visites

- Impossibilité de se reposer



- Impossibilité de se reposer
- Difficultés pour prendre soin des siens



## The Lived Experience of ICU Clinicians During the Coronavirus Disease 2019 Outbreak: A Qualitative Study

*Crit Care Med* 2020

Nancy Kentish-Barnes, PhD<sup>1</sup>  
Lucas Morin, PhD<sup>2</sup>  
Zoé Cohen-Solal, MS<sup>1</sup>  
Alain Cariou, MD, PhD<sup>3</sup>  
Alexandre Demoule, MD, PhD<sup>4</sup>  
Elie Azoulay, MD, PhD<sup>1</sup>



## A qualitative study on the psychological experience of caregivers of COVID-19 patients

Niuniu Sun MSc<sup>a,1</sup>, Luoqun Wei MSc<sup>b,1</sup>, Suling Shi BSc<sup>b,1</sup>, Dandan Jiao<sup>b</sup>, Runluo Song BSc<sup>b</sup>, Lili Ma MSc  
Hongwei Wang MSc<sup>a</sup>, Chao Wang MSc<sup>a</sup>, Zhaoguo Wang MSc<sup>a</sup>, Yanli You MSc<sup>b</sup>, Shuhua Liu BSc<sup>b</sup>,  
Hongyun Wang BSc<sup>b,\*</sup>

*Am J Infect Control* 2020

## The experiences of critical care nurses caring for patients with COVID-19 during the 2020 pandemic: A qualitative study

Jacqueline M. Gordon<sup>a,\*</sup>, Terry Magbee<sup>a</sup>, Linda H. Yoder<sup>b</sup>

*Applied Nursing Research*  
2021

# The Lived Experience of ICU Clinicians During the Coronavirus Disease 2019 Outbreak: A Qualitative Study

- Entretiens semi-directifs
- Objectif= comprendre l'expérience des cliniciens travaillant en réa pendant la 1ère vague

S. No.	Themes
1	Entering the COVID-19 crisis: from initial disorganization to daily routine.
2	The intensification of professional relationships and the development of unexpected collaborations. Reorganization of the ICU: working hand and hand or increasing tensions? Discovering new collaborations.
3	Discovering the unique features of COVID-19 patients: from losing one's reference points to recreating meaningful interactions. Specificities of the COVID patient: sudden deterioration, uncertainties, and monotony. Caring for the patient: rapid transfer from the ICU, dehumanization, and compensating for the absence of the family.
4	Family members: working under new constraints and developing novel interactions. Restricted visiting and its impact on clinicians. Developing novel interactions.
5	End-of-life care: compensating for the absence of family members and rituals. A strong feeling of responsibility: discussing end of life with family members, facing the loneliness of dying. Being the last witness. The absence of rituals. Generating complicated grief.
6	The ICU clinician: full engagement in the face of the COVID crisis. Fear of contamination. Strong identification. An extreme physical experience. Full work engagement.

# Insatisfactions

- Absence des familles = source de frustration et de désorientation car difficile de connaître le patient\*
- Frustration sur les processus décisionnels: moins de collégialité, rythme parfois plus rapide car pas de famille
- Sentiment de «déshumanisation »\*

Normalement les patients on les

Il n'y avait plus personne dans les hôpitaux, on ne pouvait pas faire venir les familles, les patients étaient seuls et ils mourraient seuls aussi (...). Ça déshumanise tout ! Ça déshumanise les gens, on voit plus le visage des gens, on voit plus leurs expressions, enfin, c'est très particulier. (infirmière)

j'ai trouvé ça très dur de voir ça.  
(infirmière)

# Insatisfactions

- **Infirmiers, un sentiment de responsabilité très fort :**
  - Pallier à l'absence des familles (rassurer le patient)
  - Faire face à la solitude du mourant
  - Être le dernier à voir le défunt (fermeture de la housse)\*
- **Le sentiment de générer des deuils compliqués\*** (culpabilité ?)
- **Être témoins de situations vécues comme inacceptables** (impuissance)

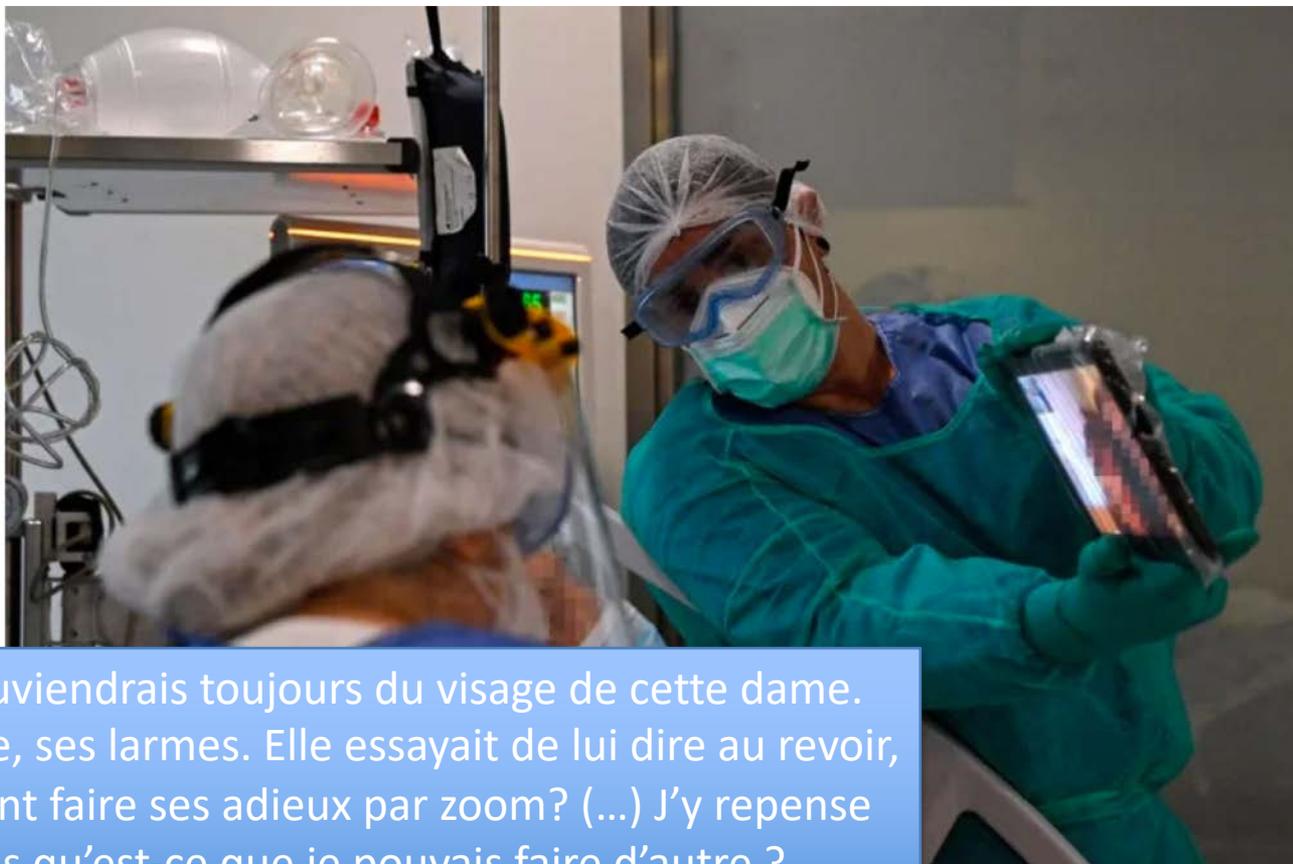
Ça a été très compliqué de me dire  
« maintenant c'est fini, c'est moi et le

Enfin moi j'ai le sentiment de générer des  
deuils pathologiques pour des dizaines de  
personnes. C'est horrible, c'est infernal.  
(médecin)

verra pas. C'est la seule chose qui m'a  
vraiment, profondément, touchée.  
(infirmière)

# Pistes développées

- L'appel quotidien systématique
- La visio : des tablettes pour « faire entrer » les proches en réa
  - Communication avec équipe (mettre un visage sur les soignants qui s'occupent du patient)
  - Communication avec patient, une « quasi » présence
  - Parfois pour accompagner en fin de vie



(...) je me souviendrais toujours du visage de cette dame. Sa souffrance, ses larmes. Elle essayait de lui dire au revoir, mais comment faire ses adieux par zoom? (...) J'y repense souvent. Mais qu'est-ce que je pouvais faire d'autre ? (médecin)

# Une communication altérée

The Influence of the COVID-19 Pandemic on ICU Organization, Care Processes, and Frontline Clinician Experiences: A Qualitative Study

Kelly C. Vranas, MD, MCR, Sara E. Golden, PhD, Kusum S. Mathews, MD, MPH, MSCR, Amanda Schutz, PhD, Thomas S. Valley, MD, MSc, Abhijit Duggal, MD, MPH, MSc, Kevin P. Seitz, MD, MSCR, Steven Y. Chang, MD, PhD, Shannon Nugent, PhD, Christopher G. Slatore, MD, MS, Donald R. Sullivan, MD, MA, MCR, Catherine L. Hough, MD, MSc



- **Etablir une relation de confiance à distance**
- **Des discussions de fin de vie encore plus difficiles**

“[When] we think that maybe end of life is upon this specific patient and so we need to discuss with family member, to discuss those things, it’s even more challenging.”

Ces conversations sont difficiles. Elles sont émouvantes. Elles sont frustrantes. Même quand on les a en personne avec la famille. Alors si vous enlevez la possibilité de vous asseoir avec la famille pour discuter de ces choses... c’est encore plus difficile

**Missing the human connection**

# Perspectives on Telephone and Video Communication in the Intensive Care Unit during COVID-19

Niki R. Kennedy<sup>1</sup>, Alexis Steinberg<sup>2,3</sup>, Robert M. Arnold<sup>4</sup>, Ankur A. Doshi<sup>5</sup>, Douglas B. White<sup>6</sup>, Will DeLair<sup>7</sup>, Karen Nigra<sup>8</sup>, and Jonathan Elmer<sup>2,3,5</sup>

AnnalsATS Volume 18 Number 5 | May 2021

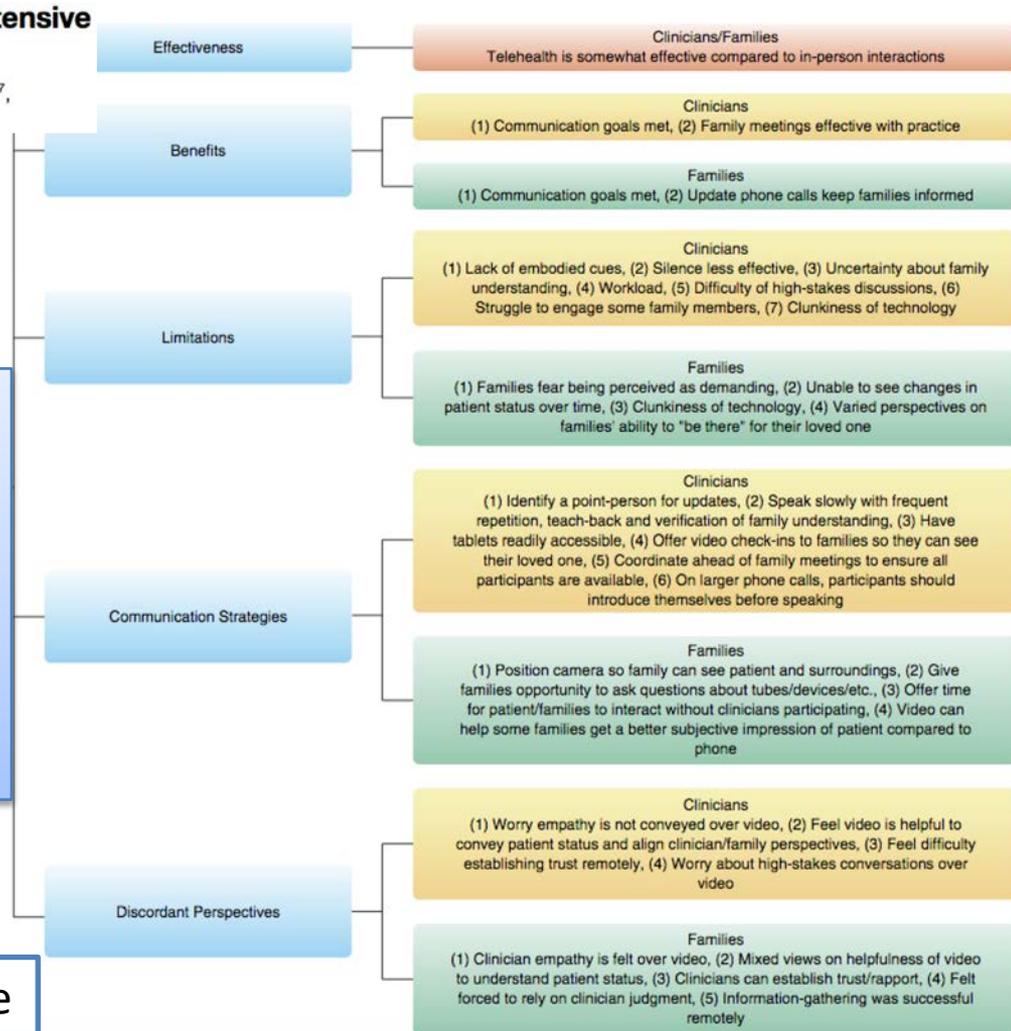
Communication par téléphone ou visio **moins efficace**  
**Bénéfique pour informations et mises à jour brèves**

Limites (soignants) :

- Organisation fastidieuse
- Avoir le bon matériel
- Établir une relation de confiance
- Incertitudes sur la compréhension
- Discussions « éthiques »
- Exprimer de l'empathie

*Physician:* "When the patient's daughter broke down and cried and when it was harder. . . in real life I probably would've given a box of tissues. I would have given a pat on the shoulder. I would have demonstrated with probably my body language that I'm

→ Absence de communication non verbale





# LE VÉCU DES FAMILLES

*1<sup>ère</sup> vague*

# The lived experiences of family members of Covid-19 patients admitted to intensive care unit: A phenomenological study

Davide Bartoli, RN, MSN, PhD student<sup>a,b,c,\*</sup>, Francesca Trotta, RN, MSN<sup>a</sup>,  
Silvio Simeone, RN, MSN, PhD<sup>b</sup>, Gianluca Pucciarelli, RN, MSN, PhD, FAHA<sup>b</sup>,  
Giovanni Battista Orsi, MD, DPH, PhD<sup>d</sup>, Oriana Acampora, RN<sup>c</sup>,  
Marco Di Muzio, RN, MSN, PhD<sup>e</sup>, Carmen Cappitella, RN, MSN<sup>f</sup>, Monica Rocco, MD, PhD<sup>g</sup>

Heart & Lung 50 (2021) 926–932

THEME	SUB-THEMES
<i>Fear</i>	<i>1.1. Fear Linked To The Disease Course And The Feeling Of The Unknown,</i>
<i>Detachment</i>	<i>1.2. Fear Related To Previous Beliefs About The ICU,</i>
<i>A Life on Standby</i>	<i>1.3. Fear Related To The Information Processed By The Family Member;</i>
<i>Family-Related Loneliness In ICU-COVID</i>	<i>2.1. Trauma Of Detachment Related To Sudden Hospitalization And Compliance With Pandemic Isolation Rules</i>
<i>Unexpected Event</i>	<i>2.2. Detachment That Limits Communication And Contact With The Hospitalized Relative.</i>
	<i>3.1. Life on Stand-by Characterized by the Expectation of Receiving Clinical News from Doctors</i>
	<i>4.1. The Unexpected Event That Causes A Sense Of Disorientation,</i>
	<i>4.2. The Unexpected Event That Causes A Sense Of Guilt.</i>

Visite impossible

Medias

Incertitudes liées à la maladie

Imaginer le pire

Séparation (relationnelle et physique)

Solitude du patient

Attente des appels quotidiens

Une vie en suspens

# Impacts de l'interdiction ou la restriction des visites

- Ne pas voir l'hôpital et le service de ses propres yeux\*
- Difficulté à comprendre l'information à distance : pas de contextualisation
- Impossibilité de jouer un rôle auprès du patient : sentiment d'impuissance
- L'absence du toucher, d'une relation « normale »\*

« Moi j'ai eu hyper peur en fait (...) Et en fait le fait que je ne sois pas avec lui à l'hôpital, et **que je ne sois pas là à m'occuper de lui, ça m'a fait très mal (...)**. C'est ça et de savoir ce qu'il se passe. Moi **jusqu'à aujourd'hui j'ai encore des questions, est-ce qu'ils se sont vraiment bien occupés de lui ?** Est-ce qu'ils ont tout fait ? Est-ce qu'ils ne l'ont pas délaissé ? Voilà. Et même s'il était sous respirateur, est-ce qu'ils faisaient tout leur possible ? J'ai plein de questions dans ma tête parce que j'ai pas pu voir» (épouse)

# Impacts de l'interdiction ou la restriction des visites

- La difficile gestion de l'espoir car impossibilité de se rendre compte de l'évolution de l'état du patient
- Imaginer le patient, parfois plus douloureux que de le voir réellement\*
- La visio, une expérience ambiguë\*

~~Au départ ça a été terrible de ne pas~~

“It was not necessarily a positive or pleasant experience. People were saying you feel so much better because you will be able to see him. I did not find that and I did not get any comfort from it.”

[Family 20]

C Chen et al.

~~qu'on voyait à la télévision, j'imaginais des~~

“Right now, video talk is not helping. If the person sleeps, the nurse [is] just showing you the face. That makes you stressed. We haven't heard voice and we haven't talked. She is not opening her eyes. If you compare to when she was healthy, it will take you back. It makes you feel things [are] not normal.” [Family 21]

~~qu'elle comptait, que je pouvais leur faire~~

confian

**The Experiences of Family Members of  
Ventilated COVID-19 Patients in the  
Intensive Care Unit: A Qualitative Study**

*American Journal of Hospice & Palliative Medicine*<sup>®</sup>

# Impacts sur le déroulement de la fin de vie

- L'impossibilité de mettre en place des rituels

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

# Des funérailles bouleversées

- **Pas ou peu de cérémonies religieuses, ni de rituels** = perte de sens (rupture)

→ funérailles abrégées et désincarnées : frustration des proches et difficultés à entrer dans le deuil

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

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

# Processus de deuil

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

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



# LE VÉCU DES PATIENTS

*1<sup>ère</sup> vague*

# Delirium

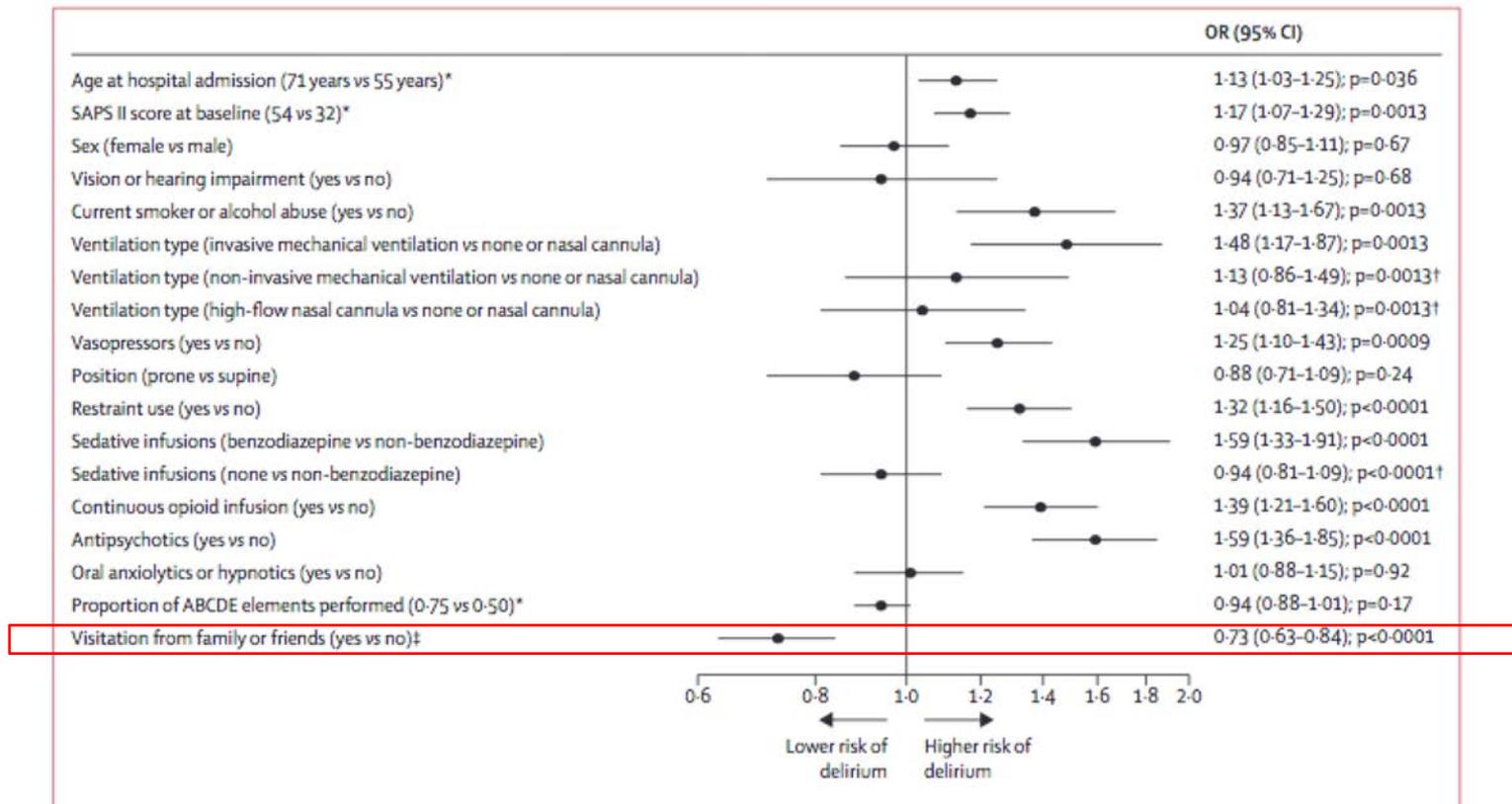
- Réveil des patients ventilés pour SDRA = compliqué
  - Delirium associé à des séjours en réa et à l'hôpital plus longs, des ré-intubations, des ré-admissions en réa et à une surcharge de travail pour les soignants paramédicaux.
  - Or **la présence des proches est associée à une réduction du risque de développer un délirium** (en temps « normal » et pendant la pandémie)
- Cohorte de 4500 patients hospitalisés en réa pour Covid



# Prevalence and risk factors for delirium in critically ill patients with COVID-19 (COVID-D): a multicentre cohort study

Lancet Respir Med 2021;  
9: 239-50

Pun et al.



# “It was a nightmare until I saw my wife”: the importance of family presence for patients with COVID-19 hospitalized in the ICU

*Intensive Care Med*

Nancy Kentish-Barnes<sup>1\*</sup>, Philonille Degos<sup>1</sup>, Clémence Viau<sup>1</sup>, Frédéric Pochard<sup>1,2</sup> and Elie Azoulay<sup>1</sup>

Thèmes	Extraits d'entretiens
<b>Réveil angoissant : abs de repères rassurants</b>	Quand je me suis réveillée, j'ai découvert que je n'étais pas chez moi, ce n'était pas normal, j'étais loin de tout, loin de mes proches, je ne reconnaissais rien ni personne et je me suis dit "qu'est-ce que je fais ici ?" (Femme 68 ans)
<b>Besoin d'être ancré dans une réalité qui a du sens</b>	C'était horrible, un cauchemar, jusqu'à ce que je voie ma femme, <b>c'est elle qui m'a permis de reprendre contact avec la réalité</b> . C'était une seule visite mais elle a été exceptionnelle. C'est elle qui m'a aidé à comprendre (...) parce que tout était flou. Après sa visite, j'ai commencé à reconnaître les soignants qui m'entouraient et à comprendre où j'étais. (Homme 50 ans)
<b>Regrets sur l'absence des proches</b>	J'aurais aimé avoir au moins une visite de ma femme, même derrière les vitres... J'aurais été plus courageux. Ça m'aurait donné plus d'espoir, ça m'aurait donné envie de faire plus d'efforts, de me battre encore plus... (Homme 70 ans)
<b>Inquiétudes pour ses proches</b>	Comme je ne pouvais pas voir ma femme, j'avais peur qu'il lui soit arrivé quelque chose et qu'ils ne veuillent pas me le dire. (Homme 69 ans)

# Conclusions

- L'expérience de la rupture (du lien)
  - Souffrances psychologiques chez tous les acteurs (\*)
  - Crise et durée (2<sup>ème</sup> vague = burnout 45% - Azoulay Chest 2021)
- La pandémie = permet de rappeler que les équipes et les patients ne peuvent pas se passer des familles (plus que de simples visiteurs)
- **Ne pas perdre les acquis pré-covid**
- **Poursuivre l'amélioration des pratiques**



Merci de votre attention



nancy.kentish@aphp.fr  
www.famirea.org

# Symptoms of Mental Health Disorders in Critical Care Physicians Facing the Second COVID-19 Wave

on behalf of the FAMIREA Study Group

845 respondents  
65.6% nursing staff

## A Cross-Sectional Study



**TABLE 2 ]** Prevalence of Mental Health Disorders According to Function in the ICU

	All Respondents (N = 845 [100%])	Nurses (n = 412 [48.7%])	Nursing Assistants (n = 143 [16.9%])	Residents and Interns (n = 97 [11.5%])	Attending Physicians (n = 175 [20.7%])	Allied Professionals <sup>a</sup> (n = 18 [2.2%])	P Value
Symptoms of anxiety	507 (60%)	264 (64%)	85 (59.4%)	64 (66%)	83 (47.4%)	11 (61.1%)	.003
Symptoms of depression	305 (36.1%)	154 (37.5%)	52 (36.3%)	39 (40.2%)	54 (30.8%)	6 (33.3%)	.52
PTSD-related symptoms	240 (28.4%)	132 (32%)	40 (28%)	26 (26.8%)	38 (21.7%)	4 (22.2%)	.13
Intrusion	6 (2-12)	7 (3-12)	8 (3-13)	6 (1-11)	4 (1-9)	5 (2-11)	.0001
Avoidance	4 (1-10)	5 (1-11)	6 (2-10)	3 (0-10)	2 (0-7)	2 (0-8)	< .0001
Hyperarousal	3 (1-7)	3 (1-7)	3 (1-7)	3 (0-7)	1 (0-6)	1.5 (1-6)	.004
Symptoms of severe burnout	381 (45.1%)	194 (47.1%)	61 (42.6%)	59 (60.8%)	57 (32.6%)	10 (55.6%)	.0002
Exhaustion	15 (8-27)	17 (9-29)	12 (6-27)	20 (13-31)	12 (7-21)	8 (5-25)	< .0001
Depersonalization	6 (3-12)	7 (3-13)	5 (2-10)	11 (6-16)	6 (3-12)	2 (0-6)	< .0001
Personal achievement	34 (26-39)	33 (27-38)	34 (25-42)	31 (25-36)	35 (29-41)	27 (12-42)	.006