



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

COVID-19 and End-of-life Care in Long-Term Care Facilities: A Descriptive-Explicative Study Protocol in Two Quebec Regions Differently Affected

Emilie Allard, Isabelle Marcoux, Serge Daneault, Gina Bravo, Diane Guay and Marion Lazarovici

Volume 4, Number 1, June 2021

COVID-19

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1077988ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1077988ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ)

ISSN

2561-7516 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Allard, E., Marcoux, I., Daneault, S., Bravo, G., Guay, D. & 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>

Article abstract

Introduction: Since March 2020, Quebec (Canada), like the rest of the world, has been in the throes of a major health crisis. In addition to causing many deaths, the COVID-19 pandemic has meant many people are living out their end of life in turbulent times, as emergency health measures impose isolation and profoundly change the organization and practice of end-of-life care. During the first wave of COVID-19, 64% of deaths in Quebec were among residents of long-term care homes (CHSLD), a population considered to be highly vulnerable. However, the risk of dying from COVID-19 during the first wave varied between socio-sanitary regions of Quebec, suggesting that different settings applied different organizational and clinical measures. **Objective:** The article presents the protocol of a study aimed at better understanding the effects of COVID-19 on end-of-life care in CHSLDs by identifying organizational and clinical transformations and by comparing two regions (Montréal and the Eastern Townships) that were differently affected. **Methods:** A descriptive-explicative design was used. Interviews were conducted with site coordinators and caregivers who worked in CHSLDs during the first wave of COVID-19, to identify the changes experienced and their effects on the care provided to end-of-life residents and on CHSLD caregivers. **Discussion and conclusion:** The conclusions of this research lead to organizational, clinical, political and scientific recommendations.

© Emilie Allard, Isabelle Marcoux, Serge Daneault, Gina Bravo, Diane Guay and Marion Lazarovici, 2021



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

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

COVID-19 and End-of-life Care in Long-Term Care Facilities: A Descriptive-Explicative Study Protocol in Two Quebec Regions Differently Affected

Emilie Allard, inf., Ph. D., Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Chercheuse régulière au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, Chercheuse régulière dans les réseaux suivants : RQSPAL, RRISIQ, CRISE, CIFI

Isabelle Marcoux, Ph. D., Professeure agrégée, École interdisciplinaire des sciences de la santé, Université d'Ottawa, Professeure associée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Chercheuse associée, CR-CHUM, Chercheuse régulière, CISSS-Laval, Chercheuse régulière au RQSPAL

Serge Daneault, MD, Ph. D., Professeur agrégé, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Chercheur, CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et CR-IUGM, Chercheur régulier au RQSPAL

Gina Bravo, Ph. D., Professeure titulaire, Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Chercheuse, Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Chercheuse régulière au RQSPAL

Diane Guay, inf., Ph. D., Professeure agrégée, École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Chercheuse, Centre de recherche du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Chercheuse régulière au RQSPAL

Marion Lazarovici, inf., B. Sc., Étudiante à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Correspondance | Correspondence:

Emilie Allard, inf., Ph. D.

Professeure adjointe

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Pavillon Marguerite-d'Youville C.P. 6128 succ. Centre-ville, Montréal, QC, Canada, H3C 3J7

emilie.allard.3@umontreal.ca



Mots-clés

COVID-19;
transformation;
fin de vie; soins
de longue
durée;
pandémie

Résumé

Introduction : Depuis mars 2020, le Québec (Canada), comme le reste du monde, vit une crise sanitaire majeure résultant de la pandémie de COVID-19. En plus des nombreux décès occasionnés par le virus, des personnes vivront leur fin de vie dans ces temps mouvementés où les mesures d'urgence sanitaire forcent leur isolement et modifient en profondeur l'organisation et la pratique des soins de fin de vie. Au Québec, 64 % des personnes qui sont décédées étaient des résidents de Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), une population considérée hautement vulnérable. Cependant, le risque de mourir de la COVID-19 est inégal entre les régions sociosanitaires du Québec, suggérant, par le fait même, la possibilité que des mesures organisationnelles et cliniques différentes aient été mises en place dans divers milieux. **Objectif** : L'article présente le protocole d'une étude visant à mieux comprendre les effets de la COVID-19 sur les soins de fin de vie en CHSLD par l'identification de transformations organisationnelles et cliniques ainsi que le contraste de deux régions différemment affectées, soit Montréal et l'Estrie. **Méthodes** : Un devis descriptif-explicatif est utilisé. Des entrevues sont réalisées avec les coordonnateurs de site et les soignants ayant travaillé en CHSLD durant la première vague de COVID-19 afin d'identifier les transformations vécues et leurs effets sur les soins offerts aux résidents en fin de vie, ainsi que sur le personnel soignant. **Discussion et conclusion** : Les conclusions de ce projet mèneront à des recommandations sur le plan organisationnel, clinique, politique et scientifique.

Abstract

Introduction: Since March 2020, Quebec (Canada), like the rest of the world, has been in the throes of a major health crisis. In addition to causing many deaths, the COVID-19 pandemic has meant many people are living out their end of life in turbulent times, as emergency health measures impose isolation and profoundly change the organization and practice of end-of-life care. During the first wave of COVID-19, 64% of deaths in Quebec were among residents of long-term care homes (CHSLD), a population considered to be highly vulnerable. However, the risk of dying from COVID-19 during the first wave varied between socio-sanitary regions of Quebec, suggesting that different settings applied different organizational and clinical measures. **Objective:** The article presents the protocol of a study aimed at better understanding the effects of COVID-19 on end-of-life care in CHSLDs by identifying organizational and clinical transformations and by comparing two regions (Montréal and the Eastern Townships) that were differently affected. **Methods:** A descriptive-explicative design was used. Interviews were conducted with site coordinators and caregivers who worked in CHSLDs during the first wave of COVID-19, to identify the changes experienced and their effects on the care provided to end-of-life residents and on CHSLD caregivers. **Discussion and conclusion:** The conclusions of this research lead to organizational, clinical, political and scientific recommendations.

Keywords

COVID-19;
transformation;
end of life;
long-term care;
pandemic

INTRODUCTION

En date du 14 janvier 2021, le virus a infecté plus de 91 millions de personnes, dont plus de 1,9 million sont décédées (Organisation mondiale de la santé, 2021). À la même période, le Québec comptait plus de 235 000 cas de COVID-19 et plus de 8 900 décès (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2021). De ces décès, 92 % des personnes étaient âgées de 70 ans et plus (INSPQ, 2021), ce qui corrobore les résultats d'études d'autres pays quant au risque beaucoup plus élevé de décès par COVID-19 dans ce groupe d'âge (Verity et al., 2020; Zhou et al., 2020). De plus, 64 % des décès répertoriés au Québec ont eu lieu dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) (INSPQ). Les CHSLD sont des milieux de vie dans lesquels résident des personnes, en majeure partie âgées de 65 ans et plus, vivant avec des pertes d'autonomie nécessitant des soins pouvant s'échelonner sur plusieurs années. De fait, d'autres facteurs de risque de décès par la COVID-19, dont la présence de comorbidités telles que l'hypertension, le diabète et les maladies coronariennes seraient plus fréquentes chez les aînés vivant en centre d'hébergement (Zhou et al., 2020) et rendraient ainsi ces personnes plus vulnérables de mourir par insuffisance respiratoire ou cardiaque qui caractérise le portrait clinique des décès par la COVID-19 (Keeley et al., 2020). Pour éviter de surcharger le système de santé et ralentir la progression de la pandémie, l'état d'urgence a été décrété au Québec comme ailleurs dans le monde. Plusieurs mesures ont été mises en place à l'intérieur même du système de santé pour faire face à la pandémie. Par exemple, afin de ralentir la progression de la pandémie, des mesures de distanciation physique ont été implantées par les deux paliers gouvernementaux et par les municipalités du Québec. Nommons, entre autres, l'interdiction de rassemblements privés et de visites dans les milieux de soins tels les CHSLD, à l'exception des visites effectuées dans les dernières 24 heures de vie (Gouvernement du Québec, 2020b). Bien que ces mesures aient été ajustées au cours de l'évolution de la pandémie, les

personnes décédées de la COVID-19 ou d'autres causes, leurs proches ainsi que les soignants ont été affectés durement par la situation sanitaire.

À l'échelle internationale, la communauté scientifique s'est rapidement mobilisée afin d'évaluer les changements occasionnés par la COVID-19 et la réponse des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). À cet effet, une étude réalisée en milieux de soins palliatifs de plusieurs pays, majoritairement européens, a mis en évidence plusieurs changements liés à l'offre de services et d'activités (p. ex. l'absence de bénévoles ou l'utilisation de la télémédecine), à la gestion des cas positifs de COVID-19 ainsi qu'à la gestion des pénuries de ressources humaines et matérielles (p. ex. équipement de protection individuel, médicaments, personnel soignant) (Oluyase et al., 2020). Il convient toutefois de se demander si ces résultats sont transférables au Québec, en particulier dans les CHSLD où la mission n'est pas spécifiquement d'offrir des soins palliatifs, mais d'offrir un milieu de vie substitut et des services permettant de pallier les déficits d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale.

Par la présentation clinique particulière de la COVID-19, les recommandations entourant la prise en charge des personnes atteintes ont dû être adaptées afin de soutenir des pratiques exemplaires en SPFV. Ces recommandations portent autant sur la révision des objectifs de soins, la gestion des symptômes, la formation des professionnels, la disponibilité d'une équipe interdisciplinaire incluant les intervenants en soins spirituels et le soutien des personnes endeuillées (Arya et al., 2020; Janssen et al., 2020). De plus, durant la pandémie, des personnes meurent aussi d'autres causes que la COVID-19 et les mesures sanitaires ont affecté par ricochet leur fin de vie. Autant la COVID-19 que les mesures de distanciation physique qui en découlent modifient l'organisation et la pratique des soins de fin de vie, que les personnes soignées soient atteintes ou non de la maladie. La prestation des soins de fin de vie, qui traditionnellement soutient l'humanisation des soins par les contacts physiques avec les personnes en fin de vie et la présence de leurs proches, a dû être modifiée en profondeur (Keeley et al., 2020; Leong et al., 2004; Powell et Silveira, 2020).

La situation pandémique a aussi des répercussions chez les proches qui, en plus de l'isolement, vivent un sentiment d'impuissance lié au fait de ne pouvoir être présents au chevet de la personne en fin de vie (Costantini et al., 2020; Leong et al., 2004) auquel s'ajoute un soutien social réduit dans la période de deuil en raison de restrictions touchant les célébrations funéraires (Leong et al.).

Enfin, les membres du personnel soignant ne sont pas épargnés par les effets de la pandémie. De fait, en plus de jongler avec l'anxiété créée par la pandémie et les risques de contamination pour eux et leurs proches (Arya et al., 2020; Costantini et al., 2020; Leong et al., 2004; Morley et al., 2020), ils peuvent vivre de la détresse morale liée à une surcharge de travail (Arya et al.; Downar et Seccareccia, 2010; Morley et al.) ainsi qu'à des soins qu'ils jugent non optimaux (Costantini et al.; Downar et Seccareccia; Morley et al.; Powell et Silveira, 2020) allant à l'encontre de leur éthique personnelle et de leurs motivations profondes.

Il est généralement admis que les CHSLD sont des milieux de vie dans lesquels réside une population vulnérable susceptible de bénéficier de SPfV. Par ailleurs, près de 80 % des résidents des CHSLD publics vivent avec des troubles neurocognitifs majeurs (Bravo et al., 2014) et l'espérance de vie y est estimée à 18 mois suivant la date d'entrée en hébergement (Francoeur, 2016; Mitchell et al., 2009). Avant la pandémie, les CHSLD du Québec étaient déjà en déficit de personnel soignant depuis plusieurs années (Protecteur du citoyen, 2019) et la qualité des soins offerts dans certains CHSLD était sous-optimale (Bravo et al., 2014). Selon le Protecteur du citoyen (2020), plusieurs facteurs auraient contribué à la situation alarmante de COVID-19 en CHSLD lors de la première vague dont : le manque d'équipements de protection individuelle, la mobilité du personnel, le report ou l'annulation de certains soins et l'interdiction des visites. Ce rapport interroge la qualité et l'humanisation des soins offerts aux résidents des CHSLD, mais ne permet pas de bien saisir les effets de la pandémie sur les soins de fin de vie.

Plus encore, l'évolution de la pandémie au Québec a été marquée par des différences régionales en termes de nombre de cas et de décès, ce qui pourrait se refléter par différentes façons de réagir à la crise et engendrer des effets distincts entre les régions sur les soins de fin de vie. Alors que l'Estrie, qui compte 3,8 % de la population du Québec, fut l'une des premières régions touchées au début de la pandémie, elle enregistrait un total de 106 décès en CHSLD au 15 janvier 2021, soit 2 % des décès liés à la COVID-19 dans ces milieux au Québec (INSPQ, 2021). De son côté, la région de Montréal, qui compte 23,6 % de la population du Québec, a enregistré 53 % des décès liés à la COVID-19 survenus en CHSLD, soit 2 601 décès (INSPQ, 2021).

Considérant l'ampleur des écarts observés dans les données, il importe de comparer les transformations organisationnelles et cliniques en CHSLD en contexte de COVID-19 dans ces deux régions.

OBJECTIFS DE RECHERCHE

Cette étude, financée par le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, vise à mieux comprendre les effets de la COVID-19 sur les soins de fin de vie en CHSLD : en identifiant les transformations organisationnelles et cliniques vécues en CHSLD en contexte de COVID-19 ainsi que leurs effets tant sur la fin de vie des personnes que sur le personnel soignant (objectif 1) et en contrastant les transformations vécues et leurs effets dans deux régions (Montréal et Estrie) différemment affectées par la COVID-19 (objectif 2).

MÉTHODES

Afin d'assurer l'inclusion de tous les aspects méthodologiques pertinents dans le présent protocole, nous utilisons la *Consolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) Checklist* (Tong et al., 2007), spécifiquement développée pour la recherche qualitative.

DEVIS

Un devis de recherche qualitative de type descriptif-explicatif est utilisé (Trudel et al., 2007). Ce devis permet d'obtenir des données riches et profondes permettant de comprendre l'expérience des participants à la recherche tout en portant une attention particulière au contexte (Paillé et Mucchielli, 2016). Plus précisément, nous recueillons à la fois l'expérience des coordonnateurs de site de CHSLD (parfois appelés chefs de service ou directeurs de CHSLD), qui peuvent offrir leur perspective sur les transformations organisationnelles et cliniques vécues dans leur établissement, ainsi que celle du personnel soignant, qui offre une perspective complémentaire sur les transformations cliniques en plus d'une évaluation des effets de ces transformations sur la fin de vie des personnes ainsi que sur eux-mêmes (objectif 1). Plus encore, afin de décrire et expliquer la nature et l'ampleur des transformations ainsi que leurs effets sur les soins de fin de vie en CHSLD, deux régions différemment affectées par la pandémie ont été incluses dans la recherche (objectif 2).

MILIEUX

Comme mentionné précédemment, toutes les régions du Québec n'ont pas été affectées de la même manière par la pandémie de COVID-19. Au cours de la première vague, alors que Montréal est la région où il y a eu le plus de décès en CHSLD, l'Estrie est celle qui, proportionnellement, a été la plus épargnée (Gouvernement du Québec, 2020a). Ainsi, un centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) par région a été sollicité. Un CIUSSS est un organisme public qui assure l'accès et la complémentarité des soins de santé et des services sociaux à la population de sa région sociosanitaire. Il comprend des centres hospitaliers, des centres d'hébergement, des centres locaux de services communautaires, des cliniques spécialisées, etc. Puisque l'Estrie n'inclut qu'un seul CIUSSS alors que la région métropolitaine de Montréal en inclut cinq, nous en avons sélectionné un des cinq à des fins de comparaison. Le choix de ce dernier a été guidé par le nombre de décès lors de la première vague de la COVID-19 ainsi que par les réseaux préexistants

entre l'équipe de recherche et l'organisation. Le CIUSSS montréalais retenu inclut plus d'une dizaine de CHSLD publics, ce qui équivaut à près de 1900 lits (MSSS, 2021). Au 19 mai 2020, soit lors de la première vague de COVID-19, ce CIUSSS a connu plus de 270 décès, représentant l'un des pires scénarios dans la région métropolitaine et au Québec (Gouvernement du Québec). Le CIUSSS de l'Estrie comprend pour sa part 20 CHSLD publics, soit près de 2125 lits (MSSS). Au même moment, lors de la première vague, le CIUSSS de l'Estrie avait enregistré un seul décès (INSPQ, 2021).

ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT

Les stratégies de recrutement sont présentées dans le schéma en Appendice A.

a) Les coordonnateurs de site des CHSLD des deux CIUSSS identifiés sont invités à participer à l'étude par le biais d'un courriel rédigé par l'équipe de recherche et envoyé par la direction du CIUSSS. Les critères d'inclusion sont : être coordonnateur de site de CHSLD dans le territoire du CIUSSS, avoir travaillé durant la première vague de la pandémie de COVID-19 et avoir au moins un an d'expérience dans son rôle avant la pandémie.

b) Pour le recrutement du personnel soignant, la stratégie d'échantillonnage prévoit deux approches. La première fait référence à la stratégie d'échantillonnage non probabiliste de type boule de neige où chacun des coordonnateurs ayant participé à l'étude est invité, en fin d'entrevue, à référer entre deux et quatre membres du personnel soignant ayant vécu des expériences différentes (positives et négatives) en lien avec la COVID-19. Les critères d'inclusion sont : être un travailleur de la santé (préposés aux bénéficiaires, infirmiers auxiliaires, infirmiers, médecins), avoir travaillé durant la première vague de la COVID-19, avoir au minimum un an d'expérience en CHSLD dans le CIUSSS désigné avant la pandémie. De plus, afin de cibler d'autres points de vue, les membres du personnel soignant proviennent idéalement de quarts de travail différents, soit de jour, de soir et de nuit. Les personnes ainsi identifiées reçoivent une lettre d'information et d'invitation à participer à l'étude. Après obtention du consentement verbal, les coordonnées des personnes intéressées sont transmises à l'équipe de recherche qui procède

alors officiellement au recrutement. À leur tour, le personnel soignant ayant participé à la recherche sera invité, en fin d'entrevue, à identifier d'autres personnes susceptibles de participer à l'étude.

La deuxième approche de recrutement vise l'ensemble des membres du personnel et consiste à afficher des lettres de sollicitation à chaque étage des milieux de soins retenus. Ainsi, toutes les personnes intéressées à participer à l'étude communiquent directement avec les co-chercheuses principales afin de prendre un rendez-vous téléphonique.

À partir d'un procédurier développé par l'équipe de recherche et approuvé par le comité d'éthique de la recherche, l'appel téléphonique avec les personnes intéressées permet d'expliquer l'étude, de valider les critères d'inclusion ainsi que de répondre à leurs questions. Un moment d'entrevue est planifié avec les personnes intéressées et les raisons de non-participation explorées pour celles qui refusent. Par la suite, le formulaire d'information et de consentement qui contient notamment les objectifs de l'étude, les modalités de participation, les risques et inconvénients, est envoyé par courriel. Il doit être retourné, signé, à l'équipe de recherche avant l'entrevue.

Le processus d'échantillonnage se poursuivra afin de viser une saturation des données (Saunders et al., 2018). Considérant la nature inductive de l'étude ainsi que le haut pouvoir informationnel des participants (Malterud et al., 2016), la saturation consiste en la compréhension profonde de chaque catégorie issue de l'analyse (Saunders et al., 2018). En raison de la diversité des participants à l'étude (coordonnateurs et membres du personnel soignant) et des deux milieux choisis (Estrie et Montréal), la taille totale estimée de l'échantillon est d'environ 20 à 30 participants, soit entre 10 et 15 participants par milieu. Ceci rejoint les recommandations de Guest et al. (2006) à l'effet qu'une douzaine d'entrevues est suffisante pour viser la saturation en recherche qualitative. Étant donné l'état de la situation sociosanitaire dans la région de Montréal, il se pourrait que davantage de participants de cette région soient requis, et ce, afin d'offrir une compréhension approfondie des transformations vécues dans ces

établissements et leurs effets sur les soins de fin de vie.

Au moment d'obtenir les approbations nécessaires pour la réalisation de l'étude, la deuxième vague de la COVID-19 était en cours, demandant alors quelques ajustements au protocole initial. Les directions des CIUSSS avaient déjà formulé leur soutien à la recherche dans leurs établissements et donné leur accord pour mener des entrevues durant les heures de travail, mais à condition d'en réduire la durée et si la situation sanitaire le permettait. Compte tenu du développement de la situation et du manque de ressources humaines dans ces milieux, nous avons donc pris la décision de réaliser les entrevues en dehors des heures de travail et d'offrir à tous les participants, une carte cadeau d'une valeur de 10 dollars.

COLLECTE DES DONNÉES

Afin de respecter les règles de distanciation physique, des entrevues individuelles semi-dirigées et audio-enregistrées d'environ 60 minutes sont effectuées par téléphone ou par un service de conférence à distance sécurisé (TEAMS ou ZOOM), selon la préférence du participant. Toutes les entrevues sont menées par une auxiliaire de recherche formée à la recherche qualitative et des notes sont consignées pour informer du contexte, du langage non verbal (le cas échéant), ainsi que des émotions et impressions ressenties lors de l'entrevue (Baribeau, 2005; Valéau et Gardody, 2016). L'une des co-chercheuses principales écoute chaque entrevue afin de soutenir et guider l'auxiliaire de recherche dans son rôle. Les guides d'entrevue respectifs pour coordonnateurs de site et membres du personnel soignant sont développés à partir des thèmes identifiés dans la littérature scientifique sur les soins de fin de vie en contexte pandémique (Arya et al., 2020; Costantini et al., 2020; Gilissen et al., 2020; Lapid et al., 2020; Oluyase et al., 2020) et à partir de l'expérience de l'équipe de recherche (Appendice B). Ces guides d'entrevue contiennent également des questions sociodémographiques qui permettront de décrire l'échantillon (genre, âge, discipline ou catégorie de personnel, expérience dans le milieu, etc.). La situation sociosanitaire évoluant rapidement, tout comme

les réponses organisationnelles, une contextualisation des transformations observées par les participants est réalisée lors des entrevues afin de les situer dans le temps : première vague, deuxième vague. De plus, afin d'identifier, tant les aspects positifs que négatifs, des transformations vécues et leurs effets sur les soins de fin de vie en temps de pandémie dans les CHSLD, les guides d'entrevue contiennent des questions spécifiquement orientées sur les défis vécus et les stratégies mises en place par les organisations ou les professionnels dans le but d'offrir des soins de fin de vie de qualité en temps de pandémie.

ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse des données se distingue selon les objectifs de l'étude.

Objectif 1. Les entrevues enregistrées sont transcrites intégralement et les notes d'entrevues ajoutées au corpus. Concurrément à la collecte, cette partie de l'analyse sera réalisée selon la stratégie d'analyse par théorisation ancrée telle que suggérée par Paillé (1994). À partir du logiciel Excel (Meyer et Avery, 2009), chaque entrevue est codée de manière indépendante par deux membres de l'équipe de recherche, puis les codes de chaque entrevue sont comparés afin d'identifier les catégories communes. Ce processus permet de mettre en relation les catégories identifiées et de les expliquer. La comparaison a lieu à l'intérieur de chaque organisation (CIUSSS), soit à l'intérieur et entre chaque groupe de participants (coordonnateurs de site et membres du personnel soignant).

Objectif 2. Afin de contraster les résultats obtenus entre les deux régions, la stratégie d'analyse par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2016) est employée afin d'intégrer et comparer l'ensemble des données, soit les données de chacune des organisations et de chaque groupe de participants. Cette méthode itérative consiste à soumettre explicitement le corpus de données à des questions d'analyse. Les réponses à ces questions d'analyse sont des textes synthétiques issus des propos des participants permettant ainsi de ne pas décontextualiser les données (Paillé et Mucchielli). Ainsi, cette partie de l'analyse se fera après la fin de la collecte des données. Un canevas investigateur contenant des

questions d'analyses initiales a été développé par l'équipe de recherche à partir de son expérience et de la littérature scientifique. Un exemple de question d'analyse est : « À la lumière des résultats, quels sont les facteurs d'influence qui peuvent expliquer les différences régionales ? ». Comme ce processus est itératif, les questions se précisent au fil de l'analyse des données. Ce processus d'analyse permet d'établir des contrastes entre les données collectées dans les deux régions (Montréal vs Estrie) quant aux différences organisationnelles et cliniques, les effets rapportés, les défis relevés par les différents groupes de participants, et les stratégies mises de l'avant pour accompagner les résidents en fin de vie durant la crise.

Au terme de ces deux stratégies d'analyse complémentaires, les catégories principales issues de la première stratégie d'analyse permettront d'identifier et d'expliquer, à partir du point de vue des participants, les transformations organisationnelles et cliniques ainsi que leurs effets vécus durant la pandémie, puis la deuxième stratégie permettra d'expliquer les différences observées entre les deux régions. Un résumé des résultats préliminaires sera acheminé aux participants à la recherche afin d'obtenir leur rétroaction.

RIGUEUR

Afin d'assurer la rigueur de la présente recherche, les critères suivants seront utilisés : crédibilité, authenticité, intégrité et transférabilité (Lincoln et Guba, 1986; Whitemore et al., 2001). La crédibilité et l'authenticité (Lincoln et Guba; Whitemore et al.), deux critères favorisant la validité interprétative, seront assurées grâce à la triangulation des points de vue des participants (coordonnateurs de site et membres du personnel soignant). Plus encore, les stratégies d'analyse ainsi que le logiciel utilisé pour guider l'analyse assureront une proximité continue avec les propos des participants. Par ailleurs, le journal de bord permettra de consigner les étapes de collecte et d'analyse des données ainsi que les décisions de recherche. Ces stratégies contribueront aussi à assurer l'intégrité, soit la façon dont le résultat de l'interprétation est issu des données (Whitemore et al.), tout comme la triangulation des membres

de l'équipe de recherche provenant de disciplines variées et qui offriront une critique de l'interprétation des résultats de l'analyse (Savoie-Zajc, 2019). La transférabilité (Lincoln et Guba) sera assurée par la description détaillée de l'échantillon et des catégories d'analyse lors de la présentation des résultats.

ÉTHIQUE

L'approbation éthique a été obtenue avant d'entreprendre le recrutement des participants. En plus des approbations éthiques et institutionnelles, un plan de reprise et de mesures de mitigations a été développé afin de démontrer le respect des règles de santé publique dans la réalisation de l'étude en temps de pandémie. La participation à l'étude est volontaire et confidentielle, les participants pouvant se retirer en tout temps dans le processus. La participation ou non à l'étude n'est pas connue des supérieurs des participants et la confidentialité de ces derniers sera préservée lors de la présentation et de la publication des résultats. Selon leur intérêt, les participants à l'étude seront informés des activités de transfert et de diffusion des connaissances.

Le processus d'entrevue, tout comme les thématiques abordées, peut occasionner une charge émotionnelle chez les participants à l'étude. Lorsque de la détresse est observée dans le processus d'entrevue, l'auxiliaire de recherche, qui possède une formation en soutien psychologique, peut clore l'entrevue et diriger le participant vers la bonne ressource. Une liste de ressources internes, soit le programme d'aide aux employés, et externes au milieu de travail, est fournie par l'équipe de recherche et adaptée à chaque CIUSSS. Par ailleurs, comme la détresse n'est pas toujours observable, notamment lors d'entrevues à distance, et que cette détresse peut s'installer dans les jours suivants l'entrevue, la liste de ressources est fournie à tous les participants à la fin de chaque entrevue. Afin d'explorer le bien-être psychologique et de rappeler les ressources disponibles, un suivi téléphonique est planifié avec les participants dans les jours suivant l'entrevue.

RÉSULTATS ATTENDUS

Les résultats de cette étude visent à mieux comprendre les effets des transformations organisationnelles et cliniques en contexte de COVID-19 sur les soins de fin de vie en CHSLD au Québec. L'étude vise également à identifier les défis vécus et les stratégies novatrices employées par des milieux afin de proposer des recommandations dans l'offre des soins de fin de vie auprès de cette population vulnérable que sont les personnes en CHSLD. Les résultats peuvent servir aux décideurs politiques, aux administrateurs, aux chercheurs ainsi qu'aux cliniciens sur des avenues à emprunter pour améliorer l'accès et l'équité dans les soins de fin de vie en contexte ou non de pandémie.

Contribution des auteurs : EA et IM, co-chercheuses principales, ont conçu l'étude. SD, GB, DG ont contribué à la conception et à la révision du projet soumis à l'organisme subventionnaire. EA a réalisé le premier jet de l'article et supervise la collecte et l'analyse des données. ML a réalisé la recension des écrits et participe à la collecte et l'analyse des données. IM et ML ont contribué à la rédaction et à la révision initiales de l'article. SD, GB et DG ont contribué à la révision critique de l'article. La version finale de l'article a été approuvée par l'ensemble des auteurs.

Remerciements : EA et IM tiennent à remercier Alain Legault pour sa participation aux discussions concernant l'idée du projet de recherche.

Sources de financements : Les auteurs ont reçu un financement du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) pour la réalisation de l'étude.

Déclaration de conflits d'intérêts : Les auteurs déclarent qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts.

Numéro du certificat d'éthique : L'étude a reçu l'approbation éthique (# MP-32-2021-2181) du comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS NIM).

Reçu/Received: 15 Jan 2021 **Publié/Published:** Juin 2021

NOTE

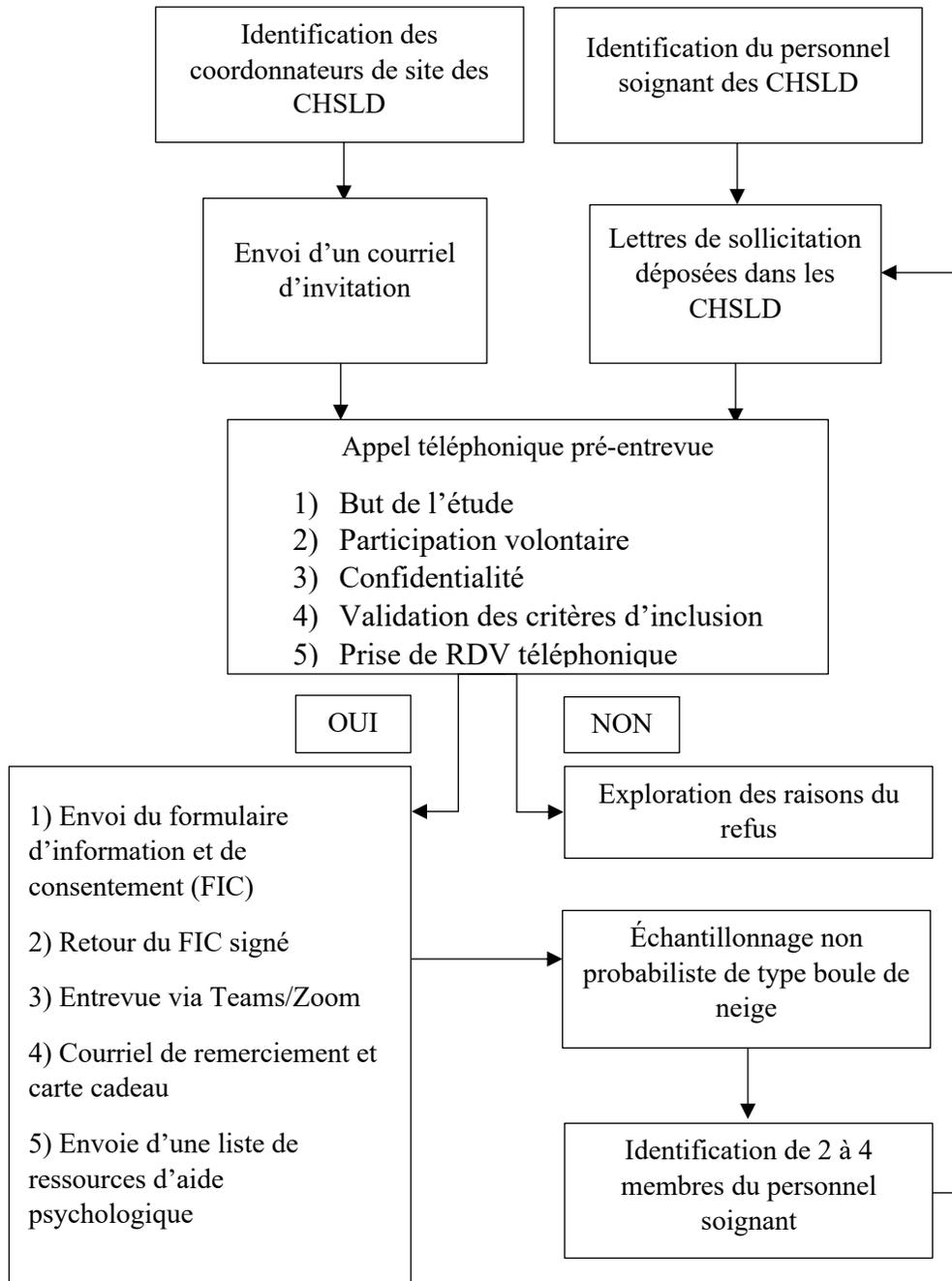
Le masculin est utilisé dans le texte uniquement pour ne pas alourdir la lecture.

RÉFÉRENCES

- Arya, A., Buchman, S., Gagnon, B. et Downar, J. (2020). Pandemic palliative care: beyond ventilators and saving lives. *Canadian Medical Association Journal*, 192(15), E400-E404. <https://doi.org/10.1503/cmaj.200465>
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *Recherches Qualitatives*, (2), 98-114.
- Bravo, G., Dubois, M.-F., Demers, L., Dubuc, N., Blanchette, D., Painter, K., Lestage, C. et Corbin, C. (2014). Does regulating private long-term care facilities lead to better care? A study from Quebec, Canada. *International Journal for Quality in Health Care*, 26(3), 330-336. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzu032>
- 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. *medRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2020.03.18.20038448>
- Downar, J. et Seccareccia, D. (2010, 2010/02/01/). Palliating a Pandemic: "All Patients Must Be Cared For". *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(2), 291-295. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.241>
- Francoeur, L. (2016). *Les soins de fin de vie en CHSLD: les enjeux*. [Communication orale] Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS). https://palli-science.com/sites/default/files/miseencommun/francoeur_louise_0.pdf
- Gilissen, J., Pivodic, L., Unroe, K. T. et Van den Block, L. (2020). International COVID-19 palliative care guidance for nursing homes leaves key themes unaddressed. *Journal of Pain and Symptom Management, Pre-proof*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.151>
- Gouvernement du Québec. (2020a). *État de situation des cas confirmés et des décès par CHSLD en date du 19 mai 2020*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/situation-coronavirus-quebec#c53630>
- Gouvernement du Québec. (2020b). *Situation du coronavirus (COVID-19) au Québec*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/situation-coronavirus-quebec/>
- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/DOI:10.1177/1525822X05279903>
- Institut national de santé publique du Québec. (2021). *Données COVID-19 au Québec*. Institut national de santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>
- Janssen, D. J. A., Ekström, M., Currow, D. C., Johnson, M. J., Maddocks, M., Simonds, A. K., Tonia, T. et Marsaa, K. (2020). COVID-19: guidance on palliative care from a European Respiratory Society international task force. *European Respiratory Journal*, 56(3), 2002583. <https://doi.org/10.1183/13993003.02583-2020>
- Keeley, P., Buchanan, D., Carolan, C., Pivodic, L., Tavabie, S. et Noble, S. (2020). Symptom burden and clinical profile of COVID-19 deaths: a rapid systematic review and evidence summary. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10, 381-384. <https://doi.org/doi:10.1136/bmjspcare-2020-002368>
- Lapid, M. I., Koopmans, R., Sampson, E. L., Van den Block, L. et Peisah, C. (2020). Providing quality end of life care to older people in the era of COVID-19: Perspectives from five countries. *International Psychogeriatrics*, 32 (11). <https://doi.org/10.1017/S1041610220000836>
- Leong, I. Y.-O., Lee, A. O.-K., Ng, T. W., Lee, L. B., Koh, N. Y., Yap, E., Guay, S. et Ng, L. M. (2004). The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care. *Palliative medicine*, 18(1), 12-18. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm859oa>
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1986). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. Dans D. D. Williams (dir.), *Naturalistic Evaluation*. Jossey-Bass. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/ev.1427>
- Malterud, K., Siersma, V. D. et Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Meyer, D. Z. et Avery, L. M. (2009). Excel as a qualitative data analysis tool. *Field Methods*, 21(1), 91-112. <https://doi.org/10.1177/1525822X08323985>
- Ministère de la santé et services sociaux. (2021). *Installations: Lieux physiques*. <https://m02.pub.msss.rtss.qc.ca/M02ListeInstall.asp?Install=Region>
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., R.N., J., Prigerson, H. G. et Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 361(16), 1529-1538. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0902234>
- Morley, G., Sese, D., Rajendram, P. et Horsburgh, C. C. (2020). Addressing caregiver moral distress during the COVID-19 pandemic. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. <https://doi.org/10.3949/ccjm.87a.ccc047>

- Oluyase, A., Hocaoglu, M., Cripps, R., Maddocks, M., Walshe, C., Fraser, L., Preston, N., Dunleavy, L., Bradshaw, A., Murtagh, F., Bajwah, S., Sleeman, K. et Higginson, I. (2020). The challenges of caring for people dying from COVID-19: a multinational, observational study of palliative and hospice services (CovPall). *medRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2020.10.30.20221465>
- Organisation mondiale de la santé. (2021). *WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard*. <https://covid19.who.int/>
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, (23), 147-181. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1002253a>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>
- Powell, V. D. et Silveira, M. J. (2020, Jul). What Should Palliative Care's Response Be to the COVID-19 Pandemic? *J Pain Symptom Manage*, 60(1), e1-e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.013>
- Protecteur du citoyen. (2019). *Rapport annuel d'activités 2018-2019*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/protecteur-citoyen-rapport-annuel-2018-2019.pdf
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H. et Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*, 52(4), 1893-1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Savoie-Zajc, L. (2019). Les pratiques des chercheurs liées au soutien de la rigueur dans leur recherche: une analyse d'articles de Recherches qualitatives parus entre 2010 et 2017. *Recherches Qualitatives*, 38(1), 32-52. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1059646ar>
- Tong, A., Sainsbury, P. et Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Trudel, L., Simard, C. et Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherches Qualitatives*, (5), 38-45.
- Valéau, P. et Gardody, J. (2016). La communication du journal de bord: un complément d'information pour prouver la vraisemblance et la fiabilité des recherches qualitatives. *Recherches Qualitatives*, 35(1), 76-100.
- Verity, R., Okell, L. C., Dorigatti, I., Winskill, P., Whittaker, C., Imai, N., Cuomo-Dannenburg, G., Thompson, H., Walker, P. G. T., Fu, H., Dighe, A., Griffin, J. T., Baguelin, M., Bhatia, S., Boonyasiri, A., Cori, A., Cucunubá, Z., FitzJohn, R., Gaythorpe, K., ... et Ferguson, N. M. (2020). Estimates of the severity of coronavirus disease 2019: a model-based analysis. *The Lancet Infectious Diseases*, 20(6), 669-677. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(20\)30243-7](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20)30243-7)
- Whittemore, R., Chase, S. K. et Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Zhou, F., Yu, T., Du, R., Fan, G., Liu, Y., Liu, Z., Xiang, J., Wang, Y., Song, B., Gu, X., Guan, L., Wei, Y., Li, H., Wu, X., Xu, J., Tu, S., Zhang, Y., Chen, H. et Cao, B. (2020). Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 395(10229), 1054-1062. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30566-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30566-3)

Appendice A. Processus d'échantillonnage pour le recrutement des coordonnateurs de site des CHSLD et des membres du personnel soignant de ces mêmes CHSLD.



Appendice B. Exemples de questions d’entrevue.

Tableau 1

Questions d’entrevue – Coordonnateur de site

Thèmes principaux	Sous-thèmes	Questions
Transformations organisationnelles	Réaménagement physique des lieux	Pourriez-vous m’expliquer comment le CHSLD a été réaménagé pour faire face à la pandémie à la COVID-19 ?
	Gestion des patients/soignants atteints de la COVID-19	Avez-vous vécu des cas de COVID-19 chez les résidents ou chez le personnel soignant ? Si tel est le cas, comment ont été gérés les cas de COVID-19 dans le CHSLD ?
Transformations cliniques	Planification des soins de fin de vie	Pendant la pandémie à la COVID-19, comment les décisions en matière de soins de fin de vie ont-elles été planifiées avec les résidents et leurs proches/familles ?
Effets des transformations	Effets sur les soignants	Face aux transformations vécues dans le cadre de la pandémie à la COVID-19, quels sont les effets sur le personnel soignant que vous avez observés ou qui vous ont été rapportés ?
	Effets sur vous-même	Face aux transformations vécues dans le cadre de la pandémie à la COVID-19, quels sont les effets que vous avez observés sur vous-même ?
	Défis vécus	En lien avec les soins de fin de vie en temps de pandémie à la COVID-19, quels sont les trois plus grands défis que vous avez dû relever, personnellement et comme organisation ?
	Stratégies employées	Quelles stratégies ont été mises en place dans votre milieu afin d’offrir des soins de fin de vie de qualité aux résidents lors de la pandémie à la COVID-19 ?

Tableau 2*Questions d'entrevue – Personnel soignant*

Thèmes principaux	Sous-thèmes	Questions
Transformations organisationnelles	Réaménagement physique des lieux	Pourriez-vous m'expliquer comment le CHSLD a été réaménagé pour faire face à la pandémie à la COVID-19 ?
	Gestion des patients/soignants atteints de la COVID-19	Avez-vous vécu des cas de COVID-19 chez les résidents ou chez le personnel soignant ? Si tel est le cas, comment ont été gérés les cas de COVID-19 dans le CHSLD ?
Transformations cliniques	Planification des soins de fin de vie	Pendant la pandémie à la COVID-19, comment les décisions en matière de soins de fin de vie ont-elles été planifiées avec les résidents et leurs proches/familles ?
Effets des transformations	Effets sur les résidents	Face aux transformations vécues dans le cadre de la pandémie à la COVID-19, quels sont les effets sur les résidents que vous avez observés ou qui vous ont été rapportés ?
	Effets sur les soignants	Face aux transformations vécues dans le cadre de la pandémie à la COVID-19, quels sont les effets que vous avez observés sur vous-même ?
	Défis vécus	En lien avec les soins de fin de vie en temps de pandémie à la COVID-19, quels sont les trois plus grands défis que vous avez dû relever, personnellement et comme organisation ?
	Stratégies employées	Quelles stratégies ont été mises en place dans votre milieu afin d'offrir des soins de fin de vie de qualité aux résidents lors de la pandémie à la COVID-19 ?