

Les soins de fin de vie en période de crise sanitaire : un difficile équilibre entre distanciation et proximité

Expériences des membres de la MC en matière de soins de fin de vie pendant la pandémie de COVID-19

Rebekka Verniest, Hervé Avalosse — Service d'études

Avec nos remerciements à Katte Ackaert

Résumé

L'augmentation exponentielle de la demande de soins, combinée aux restrictions imposées, a placé les prestataires d'aide et de soins, pendant la pandémie de COVID-19, face au difficile défi de continuer à fournir des soins de la meilleure qualité possible. C'est également le cas dans le domaine des soins de fin de vie, où les mesures ont eu un impact négatif sur certaines valeurs fondamentales de la prestation de soins de qualité, telles que l'importance d'une approche holistique et l'attention portée aux besoins des proches.

Afin de tirer des leçons pour l'avenir, il est important d'évaluer l'impact de la pandémie et des mesures prises, notamment sur les soins de fin de vie. Ce faisant, l'écoute de toutes les parties prenantes, et donc non seulement des gouvernements, des administrations et des prestataires de soins, mais aussi des patient-es et de leurs proches, constitue une valeur ajoutée. Ces informations peuvent aider les gouvernements, les prestataires de soins et la société dans son ensemble à mieux se préparer à des crises similaires à l'avenir.

À l'aide d'une enquête en ligne auprès de ses membres, la MC a étudié la façon dont les familles endeuillées ont vécu les soins de fin de vie d'un proche pendant la pandémie de COVID-19. Nombreux-ses sont ceux-celles qui évaluent positivement les soins et l'aide apportés et qui ont pu rendre visite et dire au revoir à leur proche dans la dernière phase de sa vie.

Toutefois, les résultats révèlent l'impact de la pandémie. Certains principes importants de la qualité des soins de fin de vie n'ont pas pu être suffisamment garantis en raison de la crise sanitaire. Par exemple, selon certain·es répondant·es, les soins étaient en effet plus limités en raison de la pandémie et ils·elles n'étaient pas ou peu informé·es de l'état de santé de leur proche, ni de son décès imminent. Nombreux·ses sont ceux·celles qui n'ont pas pu se rendre sur place ou qui n'ont pas pu faire leurs adieux, ou alors de manière limitée. L'aide (psychologique) apportée aux proches du·de la patient·e est également jugée insuffisante par une proportion significative des répondant·es. Parallèlement, la littérature nous apprend que ces préoccupations ne sont pas nouvelles et que des domaines d'amélioration des soins de fin de vie ont été identifiés avant même la pandémie.

Sur base de ces constatations, nous formulons un certain nombre de recommandations à l'intention des politiques et des prestataires de soins, tant en ce qui concerne les soins de fin de vie en temps de crise ou de pandémie qu'en ce qui concerne les conditions de qualité des soins palliatifs et des soins de fin de vie en général.

Mots-clés : Fin de vie, soins de fin de vie, qualité, pandémie de COVID-19, enquête auprès des membres, étude quantitative

Introduction

Début 2020, le virus COVID-19 a conquis le monde. Il est rapidement apparu qu'il aurait un impact majeur sur les sociétés. Le 11 mars 2020, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a qualifié le COVID-19 de pandémie (WHO, 2020). Compte tenu des graves conséquences de ce virus sur la santé humaine, combinées à sa propagation rapide, les gouvernements du monde entier, dont la Belgique, ont annoncé des mesures restrictives strictes dans les jours et les semaines qui ont suivi (Hale, et al., 2023; Sciensano, 2023), sur base des directives de l'OMS (Zee, et al., 2023). L'impact s'est fait sentir dans tous les domaines de la société¹ : fermeture temporaire de secteurs tels que l'Horeca, la culture et les loisirs, fermeture d'écoles et passage à l'enseignement à distance et au télétravail, utilisation obligatoire de masques buccaux, règles de distanciation et quarantaines, etc.

Afin de tirer des leçons pour l'avenir, il est important d'évaluer de manière adéquate l'impact de la pandémie et des mesures prises sur la société. Ces informations peuvent aider les gouvernements, les prestataires de soins et la société dans son ensemble à mieux se préparer à des crises similaires à l'avenir. Il en va de même pour les soins de bien-être et de santé en général, et les soins de fin de vie en particulier, pour lesquels il est important d'entendre la voix de toutes les parties prenantes, et donc non seulement celle des gouvernements, des administrations et des prestataires de soins, mais aussi celle des patient-es et de leurs proches.

La Mutualité chrétienne a mis en lumière les expériences des familles endeuillées avec les soins de fin de vie d'un proche pendant la pandémie de COVID-19 en Belgique à l'aide d'une enquête en ligne auprès d'un échantillon de personnes confrontées au décès d'un proche durant la période de mars 2020 à septembre 2022. Comment ont-elles vécu les soins de leur proche ? Ont-elles pu se dire au revoir ? Comment s'est déroulée la communication avec les prestataires de soins ? A-t-on prêté attention à leurs propres besoins ? Y a-t-il des différences entre les groupes de répondant-es ? Après un bref passage en revue de la littérature et une explication de la méthodologie, les principaux résultats de la recherche sont présentés par le biais d'une analyse descriptive, puis discutés. Enfin, nous formulons quelques recommandations concernant les soins

de fin de vie en général et les soins de fin de vie en période de crise (sanitaire) en particulier.

Nous sommes convaincus que cette étude contribuera à la compréhension de l'expérience des personnes en matière de soins de fin de vie dans des situations de crise telles que la pandémie de COVID-19 et de leurs attentes à cet égard. Outre les informations provenant d'évaluations globales des politiques et d'études sur les expériences des prestataires de soins, les informations fournies par les proches constituent également une contribution précieuse et nécessaire au débat sur la manière d'assurer des soins de fin de vie de qualité en général, en particulier en période de crise, et de concilier les intérêts des individus ou des prestataires avec ceux de la société dans son ensemble.

1. Conséquences de la pandémie sur les soins de santé

Également dans les secteurs du bien-être et de la santé, la pandémie de COVID-19 et les mesures restrictives imposées ont été clairement ressenties. Partout dans le monde, les systèmes de santé ont été fortement mis sous pression. Le grand nombre d'infections et la gravité de la maladie qui caractérisaient le nouveau virus ont entraîné une augmentation exponentielle de la demande de soins de santé, à la fois dans les hôpitaux en général et dans les services d'urgence et de soins intensifs en particulier (Grasselli, et al., 2022), ainsi que parmi les autres prestataires de soins de santé et d'aide comme les médecins généralistes, les infirmier-ères à domicile, les services d'aide familiale, etc. (Sillis, 2020; de Goede & Born, 2021). En outre, pour éviter la propagation du virus, tant les patient-es et leurs proches que les professionnel·les de la santé ont été soumis-es à des mesures restrictives dans l'exercice de leurs fonctions. Selon la phase de la pandémie, il a fallu reporter les soins non urgents, passer à des soins à distance lorsque cela était possible, utiliser des équipements de protection, isoler les patient-es infecté-es, limiter, voire suspendre, les possibilités de visite dans les établissements de soins,

¹ Voir notamment <https://www.info-coronavirus.be/nl/news/>, <https://www.zorg-en-gezondheid.be/corona-richtlijnen-voor-zorgprofessionals>, <https://www.wallonie.be/fr/covid19/mesures-decidees-par-le-gouvernement-wallon>, <https://coronavirus.brussels.nl/category/covid-maatregelen/>.

rendre impossible tout contact direct entre les patient-es et leurs proches, etc. (Vandamme, 2020; Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2021; Zorgnet-Icuro, 2022; Departement Zorg, 2023). Enfin, la charge de travail d'un secteur déjà surchargé s'est encore accrue en raison d'un important déficit de personnel pour cause de maladie (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021). Pour toutes les personnes concernées, les soins et le soutien ont donc été prodigués dans des circonstances difficiles et stressantes, ce qui a influé sur leur qualité.

Dans un tel contexte, le domaine de la fin de vie et des soins de fin de vie mérite une attention particulière. Le taux de mortalité élevé dû au virus a entraîné une augmentation des situations de fin de vie et des situations où les personnes décédaient de manière inattendue ou en peu de temps. Parallèlement, surtout au début de la pandémie, les mesures restrictives s'appliquaient généralement de la même manière dans toutes les situations de soins et de fin de vie qu'elles soient ou non la conséquence directe de l'infection par le coronavirus et quel que soit le cadre. On savait déjà qu'en cas de catastrophes naturelles et de crises sanitaires, certains principes de base des soins palliatifs sont mis à rude épreuve (Kelly, Mitchell, Walker, Mears, & Scholz, 2023). Concrètement, il s'agit de mettre l'accent sur les besoins et les préférences individuels de la patient-e, de contrôler les symptômes de manière suffisante, de communiquer ouvertement avec les prestataires de soins, de soutenir les proches et de veiller aux besoins psychosociaux, psychologiques et spirituels (Yildiz, et al., 2022; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021). Par conséquent, garantir la qualité de la fin de vie, des soins de fin de vie et du décès a également été un défi lors de la pandémie de COVID-19 (Schloesser, et al., 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Cela a eu un impact négatif sur le bien-être des prestataires, de la personne en fin de vie et de ses proches, ainsi que sur le processus de deuil des proches (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021; Becqué, et al., 2024).

Des recherches sur les conséquences de la pandémie de COVID-19 et les mesures de restriction ont été menées dans plusieurs domaines, notamment la santé et le bien-être (van Giessen, et al., 2020; Coma, Nora, & Mendez, 2020; Fieux, et al., 2020; Lavoie-Tremblay, et al., 2021) et les soins de fin de vie (Mesquita, Abejas, & Vergès, 2023; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021; Spacey, Porter, Board, & Scammell, 2021). L'objectif de ces études était notamment

d'identifier l'impact de la pandémie sur les prestataires de soins, les patient-es et leurs proches, l'impact sur la qualité des soins, etc. Sur la base des résultats, les chercheur-euses ont conclu que certains principes de base de la qualité des soins de fin de vie ne pouvaient effectivement pas être garantis pendant la pandémie et ont formulé des recommandations pour les futures crises sanitaires.

Spécifiquement dans le domaine des soins de fin de vie, il s'agit notamment de l'étude CO-LIVE,² développée dans le cadre d'iLIVE, un programme d'étude dont l'objectif général est de mettre au point de nouvelles interventions durables et fondées sur des données empiriques afin d'atténuer les symptômes et les souffrances en fin de vie des patient-es atteint-es de maladies chroniques avancées et de leurs familles. Le programme d'étude, coordonné par prof. Dr. Agnes van de Heide de Erasmus MC, a saisi l'occasion de la pandémie de COVID-19 pour explorer son impact sur les soins de fin de vie, avec une enquête sur les expériences de soins de fin de vie pendant la pandémie de COVID-19 parmi les professionnel-les de la santé et les familles endeuillées. Les connaissances acquises devraient permettre de mieux se préparer aux futures situations de crise, à la fois en matière de politique et de fonctionnement des établissements. Cette étude a été menée dans plusieurs pays, dont les Pays-Bas (Yildiz, et al., 2022; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021), l'Allemagne (Schloesser, et al., 2021), le Royaume-Uni (Mayland, et al., 2021) et la Suède (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022).

La Belgique était impliquée dans cette étude via le groupe de recherche *End of Life care Research group VUB and UGent*, qui a lui-même étudié les expériences de soins de fin de vie au cours de la pandémie de Covid parmi les prestataires de soins. L'étude sur les expériences des proches endeuillés a été menée par la MC, en collaboration avec des chercheur-euses de la *Vrije Universiteit Brussel* (VUB), associé-es au *End of Life care Research group VUB and UGent*. Cette étude a obtenu l'avis positif du comité d'éthique de l'UZ Brussel. La MC attache en effet une grande importance à la qualité de vie et au bien-être des personnes tout au long de leur vie (MC, 2024a), y compris dans leur dernière phase de vie. Pour ce faire, des soins de fin de vie de qualité doivent être recherchés à partir d'une approche holistique, axée non seulement sur le contrôle de la maladie, le soulagement des symptômes et les soins de confort, mais aussi sur les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles-existentielles qui contribuent à dé-

2 Il s'agit d'un projet de quatre ans financé par l'Union européenne dans le cadre du programme Horizon 2020, un programme de financement de la Commission européenne pour la science, l'innovation, la recherche et le développement dans le but d'améliorer la compétitivité mondiale de l'Europe et de stimuler les ambitions économiques et sociales de l'Union européenne. Pour plus d'informations, voir <https://www.iliveproject.eu/>.

terminer la qualité de la vie. Et si les soins et les objectifs de vie du-de la patient-e sont toujours les points de référence centraux, le contexte plus large ne doit pas être perdu de vue, notamment en prêtant attention aux questions et besoins des proches (Morel & Verniest, 2022).

2. Méthodologie : enquête auprès des membres MC

2.1. Méthode de recherche

Pour répondre aux questions de recherche, une enquête en ligne a été menée auprès d'un échantillon de 100.000 membres de la MC, âgés de 18 à 90 ans (60.000 néerlandophones et 40.000 francophones), au cours de la période allant du 15 mars à la fin avril 2023. Cet échantillon était représentatif de la population belge pour l'âge, le sexe et la province de résidence. Les personnes dont l'état de santé était précaire ont été exclues de l'échantillon (personnes en situation palliative, admises dans un établissement psychiatrique, ayant droit au forfait EVP³ et personnes ayant un diagnostic connu de démence).

2.2. Questionnaire en ligne

Le service d'études de la MC a élaboré un questionnaire basé sur le questionnaire existant de l'étude internationale et, en concertation avec des chercheur-euses de la VUB, associé-es au *End of Life care Research group VUB and UGent*, l'a adapté au contexte belge (par exemple, la dénomination des types d'établissement de soins) et l'a complété par certaines questions, comme le profil de la personne interrogée. En outre, pour certaines questions de l'enquête, les options de réponse ont été scindées ou élargies. Les modifications ont tenu compte de la demande de la VUB, dans le cadre du projet international, de pouvoir créer une base de données avec les réponses à une série de questions posées dans tous les pays participants, permettant une comparaison internationale (= 'core dataset').

Après avoir été informé-es de la nature, de la méthode et de l'objectif de l'étude, les répondant-es ont été explicitement invité-es à autoriser la collecte et le traitement de leurs réponses par des chercheur-euses de la MC et de la VUB, associé-es au *End of Life care Research group VUB and UGent*. Une réponse positive était nécessaire pour aller plus loin dans le questionnaire. Dans une question distincte, l'autorisation a été demandée pour reprendre certaines réponses dans le *core dataset* et les transmettre à l'*Erasmus Medisch Centrum* de Rotterdam, aux Pays-Bas, afin d'être ajoutées à l'ensemble de données internationales à des fins de *benchmarking*.

Le questionnaire proprement dit commençait par demander si le-la répondant-e avait été confronté-e au décès d'un proche lors de l'une des vagues de la pandémie de COVID-19 au cours de la période allant de début mars 2020 à la fin septembre 2022. Par souci de fiabilité des réponses, l'accent a été mis principalement sur les quatrième et cinquième vagues de la pandémie en Belgique (début octobre 2021 à fin mars 2022). Si ce n'était pas le cas, nous avons demandé si le décès avait eu lieu lors d'une autre vague (la période du 1^{er} avril au 30 septembre 2022 et la période du 1^{er} mars 2020 à la fin septembre 2021, respectivement).

Seules les personnes dont les proches sont décédés au cours de l'une de ces périodes ont pu répondre au reste du questionnaire. Les questions portaient notamment sur les points suivants :

- le profil du-de la répondant-e (sociodémographique, niveau d'études et situation professionnelle) ;
- le proche décédé (sexe, âge, lien de parenté avec le-la répondant-e, pathologie, etc.) ;
- les expériences du-de la répondant-e dans les soins du proche et les circonstances entourant son décès (soins au proche, soutien au proche et au-à la répondant-e, communication avec les prestataires de soins, degré d'implication du-de la répondant-e, etc.⁴) ;
- le bien-être et la santé du-de la répondant-e.

Dans le cadre de cette étude, le terme de 'proche' a été défini au sens large comme une personne proche du-de la répondant-e. Il renvoyait non seulement à un membre de la famille (proche), comme un parent, un grand-parent ou un enfant, mais aussi, par exemple, à un-e bon-ne ami-e. Les

3 EVP signifie état végétatif permanent. Il s'agit de personnes qui sont dans le coma après avoir subi des lésions cérébrales aiguës graves (après un traumatisme crânien, un arrêt cardiaque, une rupture vasculaire, etc.) et où les techniques d'éveil n'ont pas pu améliorer l'état et qui sont soignées à domicile ou dans un centre d'accueil de jour.

4 Les questions sur l'accompagnement du proche et les circonstances entourant son décès sont en partie basées sur une version abrégée du questionnaire international *Care Of The Dying Evaluation* (iCODE) (Mayland, et al., 2019). Les questions d'iCODE portent essentiellement sur les deux derniers jours précédant le décès de la personne. Dans notre étude, cette période a été étendue à environ une semaine pour certaines questions.

personnes ayant été confrontées à plus d'un décès d'un proche ont été invitées à répondre à l'enquête pour le décès le plus récent. Le concept de 'dernière phase de la vie' a été défini pour cette étude comme la période précédant de peu le décès du/de la patient-e (environ une semaine). Les questions de l'enquête se référaient essentiellement à cette période, à moins qu'une autre période ne soit explicitement mentionnée dans la question.

2.3. Traitement des résultats

À la fin de l'enquête, fin avril 2023, 1.746 membres de la MC avaient répondu à tout ou partie du questionnaire (1.279 néerlandophones et 467 francophones). Ce taux de réponse de 1,7% est plus faible que d'habitude et est peut-être dû à la sensibilité du sujet. Pour l'analyse, seules les personnes ayant été confrontées à la mort d'un proche lors d'une des vagues de la pandémie de COVID-19 indiquées et ayant également rempli le questionnaire jusqu'au bout, qu'elles aient ou non répondu à chaque question, ont été prises en compte. Pour disposer d'un minimum d'informations, il fallait en outre répondre à au moins neuf questions. Au total, les réponses de 510 répondant-es ont pu être traitées.

Pour ces répondant-es, on a également tenu compte des commentaires textuels figurant dans les champs 'autre' prévus pour certaines questions. Ici, le maximum d'efforts a été fait pour les recoder en fonction d'une catégorie de réponse afférente à la même question, parfois en élargissant le sens d'une catégorie de réponse existante (par exemple, la catégorie de l'environnement domestique inclut donc non seulement le domicile du proche décédé, mais aussi le domicile du/de la répondant-e). Une nouvelle catégorie de réponse, non prévue à l'origine, a été créée pour la question sur les restrictions de traitement applicables, compte tenu de sa pertinence pour l'analyse. Cette nouvelle catégorie « soins de confort » inclut des commentaires qui se réfèrent à la prévention de l'acharnement thérapeutique, à la mise en place de soins palliatifs, à la fourniture de soins de confort, etc.

2.4. Limites de l'étude

Cette étude quantitative fournit des informations intéressantes sur les expériences des membres de la MC relatives aux soins de fin de vie pour un proche pendant la pandémie de COVID-19. Néanmoins, certaines limites doivent être prises en compte lors de l'interprétation des résultats. Un premier risque est le *non-response bias* (biais de par-

ticipation) : certaines questions peuvent avoir influencé le choix ou la possibilité de participer à l'enquête et, par conséquent, toutes les caractéristiques des expériences de soins de fin de vie pendant la pandémie n'ont pas été identifiées. Par exemple, la volonté de participer peut avoir été déterminée par l'existence ou non d'une expérience de soins de fin de vie et par la mesure dans laquelle cette expérience a été négative ou positive au cours de la période étudiée. En cas de besoin d'avoir une conversation à la suite de l'enquête, les personnes ont été invitées à contacter un prestataire de soins de santé ou une autre personne de confiance. En outre, en raison de la méthodologie utilisée, à savoir une enquête en ligne, il est possible que certains groupes de personnes n'aient pas été atteints.

Par ailleurs, les expériences personnelles des membres de la MC en matière de soins de fin de vie pendant l'une des vagues de la pandémie de COVID-19 ont été examinées. Les réponses reflètent donc leurs expériences personnelles (subjectives), ce qui signifie que tous les types d'expérience avec ces soins n'ont pas nécessairement été identifiés. De plus, ces expériences peuvent avoir été influencées par les circonstances spécifiques de la pandémie de COVID-19, mais il n'est pas exclu que, même en dehors de ce contexte, les expériences de certain-es répondant-es en matière de soins de fin de vie ne soient pas (entièrement) conformes à leurs attentes à cet égard.

Il peut également y avoir des différences entre les répondant-es en ce qui concerne la précision ou l'exhaustivité de leurs souvenirs des soins de fin de vie en fonction du temps qui s'est déjà écoulé entre la période de ces soins et le décès de leur proche (*recall bias* ou biais de rappel). Ainsi, certain-es peuvent se souvenir de choses différentes de ce qui s'est réellement passé. Il est admis qu'une enquête portant sur une période de trois à douze mois dans le passé est acceptable pour obtenir des résultats précis (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Dans cette enquête, réalisée au cours de la période mars-avril 2023 sur la période de la pandémie de COVID-19 allant de mars 2020 à septembre 2022, les réponses de la plupart des personnes interrogées portent sur une période plus lointaine dans le passé. Par ailleurs, la capacité à se souvenir d'un événement est influencée par son importance pour la personne (Coughlin, 1990) et la littérature a déjà montré l'impact majeur de la pandémie de COVID-19 et des mesures restrictives sur les expériences des personnes en matière de soins pour les proches, y compris dans les situations de fin de vie (Fisher, Rice, Cozza, & Zuleta, 2022; Reitsma, et al., 2023). Dans une certaine mesure, cela limite le risque de biais de rappel.

De plus, lorsque l'on compare certains résultats de cette étude avec ceux d'études similaires menées dans d'autres pays dans le cadre du projet CO-LIVE, il faut toujours tenir compte des éventuelles différences de méthodologie, notamment en ce qui concerne la sélection de l'échantillon et la période étudiée dans le cadre de la pandémie de COVID-19, ainsi que des différences entre les pays quant à l'impact du coronavirus sur la société et de mesures prises pour limiter la propagation du virus.

Enfin, nous soulignons que les différences de résultats constatées en fonction de certains paramètres tels que la période ou le lieu de décès du proche sont une simple description des observations, sans indication de causalité. Il se peut donc que les différences identifiées dans les expériences de soins de fin de vie entre les différents types d'établissement de soins existaient déjà avant la pandémie (Yildiz, et al., 2022). En outre, il convient de tenir compte ici du fait que, lorsqu'ils sont scindés en fonction de certains paramètres, les résultats se réfèrent parfois à un nombre relativement faible de répondant-es (< 50). Par conséquent, les résultats sont purement indicatifs.

3. Résultats : expériences des membres MC en matière de soins de fin de vie

3.1. Profil des répondant-es

Près de deux tiers des répondant-es étaient des femmes (64,7%). 9,8% ont entre 18 et 39 ans, 26,9% entre 40 et 59 ans, 43,9% entre 60 et 74 ans et 19,4% entre 75 et 90 ans. L'âge médian est de 64 ans, l'âge moyen de 62 ans. Deux répondant-es sur trois vivent en Flandre, plus d'un-e sur quatre en Wallonie et 6,5% à Bruxelles. En ce qui concerne le niveau d'études, 57,8% des répondant-es sont hautement qualifié-es (au moins un diplôme de l'enseignement supérieur), 28,0% moyennement qualifié-es (au plus un diplôme de l'enseignement secondaire) et 13,5% peu qualifié-es (pas de diplôme de l'enseignement secondaire). Un peu plus de six répondant-es sur dix n'étaient pas (ou plus) ou pas encore actif-ves professionnellement (pensionné-es, en incapacité de travail, étudiant-es, etc.) au moment de l'enquête.

Il a été demandé aux personnes si un de leurs proches était décédé au cours de la pandémie de COVID-19 et de quelle vague de la pandémie il s'agissait. Compte tenu de l'objectif de l'étude, cette expérience a été principalement étudiée

au cours de la quatrième ou cinquième vague de COVID-19 (d'octobre 2021 à mars 2022). Ce groupe représente 44,1% des répondant-es. En cas de réponse négative à cette question, l'enquête demandait si une expérience éventuelle avait eu lieu entre avril 2022 et septembre 2022, ce qui était le cas pour 9,2% des répondant-es. Les autres ont répondu au questionnaire en se basant sur l'expérience du décès d'un proche survenu entre mars 2020 et septembre 2021 (46,7%). Pour la suite de l'analyse, les réponses ont été regroupées en deux périodes : la période de mars 2020 à septembre 2021 (46,7% des répondant-es) et la période d'octobre 2021 à septembre 2022 (53,3% des répondant-es).

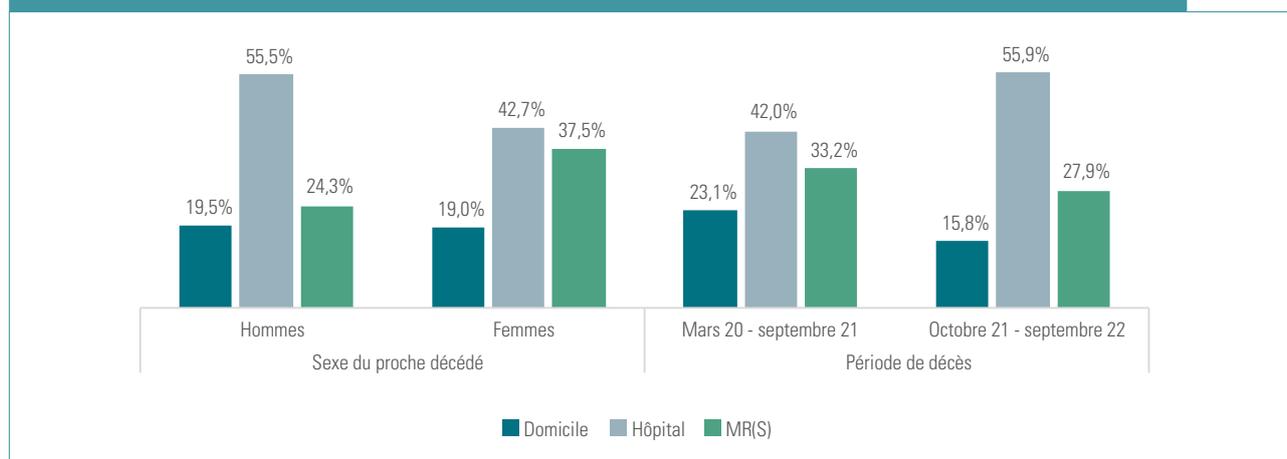
3.2. Profil des personnes décédées et lieu du décès

Parmi les personnes décédées, 53,3% étaient des hommes et 45,5% des femmes. Près de deux personnes sur trois étaient âgées de 75 ans ou plus et 19% avaient entre 60 et 74 ans. L'âge médian était de 82 ans, l'âge moyen de 79,3 ans. Les personnes décédées dans une maison de repos ou maison de repos et de soin (MR/MRS) étaient généralement plus âgées que celles décédées à domicile ou à l'hôpital (âge médian de 88, 77 et 80 ans, respectivement). Dans 90% des cas, le-la défunt-e était un proche parent du-de la répondant-e, principalement un parent ou un beau-parent (47,0%) ou un partenaire (15,5%). Pour plus d'un-e répondant-e sur dix, il s'agissait d'une (belle-)sœur ou d'un (beau-)frère et 8,2% ont évoqué un-e ami-e.

Une majorité de proches décédés n'étaient certainement pas (42,0%) ou peut-être pas (16,5%) infectés par le coronavirus dans la période entourant le décès. Pour 26,7% et 10,0%, respectivement, c'était certainement ou probablement le cas. En outre, 32,2% d'entre eux souffraient d'un cancer, 20,8% d'une maladie cardiovasculaire et 15,1% d'une maladie pulmonaire. 12,7% souffraient de démence et 11,6% de diabète. Les statistiques pour la Belgique indiquent que les tumeurs et les maladies cardiovasculaires sont généralement les principales causes de décès (Statbel, 2021).

Une grande majorité des proches sont décédés dans un établissement de soins : 30,4% dans une MR/MRS et 49,4% dans un hôpital (dont 31,7% dans une unité de soins intensifs, 17,9% dans une unité palliative et 16,3% dans une unité COVID-19). 19,2% sont décédés à domicile (=le domicile propre, le domicile du-de la répondant-e ou une résidence service). Ces chiffres ne sont pas très différents des chiffres globaux sur le lieu de décès. En Flandre, en 2019, 21,6% des décès ont eu lieu à domicile, 31,1% en maison de repos et 44,5% à l'hôpital (Departement Zorg, 2024b).

Figure 1 : Lieu de décès du proche des répondant-es, selon le sexe du proche décédé et la période de décès (Source : MC)



La figure 1 montre que pour les décès dans l’environnement domestique, il n’y a pas de différence selon le sexe du-de la défunt-e. Pour les décès en milieu résidentiel, on constate que les hommes, par rapport aux femmes, décèdent plus souvent à l’hôpital et les femmes plus souvent dans une MR/MRS. De telles différences existent également pour les années sans COVID-19. En 2021, 38,7% des femmes en Flandre sont décédées dans une MR/MRS, contre 21,2% des hommes. Parmi les hommes, 46,9% sont décédés à l’hôpital, contre 38,7% des femmes (Departement Zorg, 2024b). Ces différences peuvent être dues à l’espérance de vie plus élevée des femmes et au fait que l’âge avancé est l’un des facteurs déterminants pour l’admission en MR/MRS (Luppa, Luck, Weyer, König, & Riedel-Heller, 2010). Enfin, les décès survenus entre mars 2020, début de la pandémie, et la fin septembre 2021 sont plus souvent survenus à domicile que les décès survenus entre octobre 2021 et septembre 2022. La part de décès à l’hôpital au cours de la première période de la pandémie jusqu’à la fin septembre 2021 est nettement inférieure à celle de la période d’octobre 2021 à septembre 2022.

3.3. Expériences relatives aux soins de fin de vie

3.3.1. Évaluation des soins et du soutien

Comment les répondant-es ont-ils-elles vécu les soins et le traitement de leur proche dans sa dernière phase de vie⁵? Environ la moitié a répondu qu’il était (presque) certain que

le traitement du proche a été limité en raison de la crise due à la COVID-19. Cette proportion est plus faible chez les répondant-es dont le proche est décédé entre octobre 2021 et septembre 2022 (45,9% contre 53,8%) ou à domicile (34,7% contre 46,9% à l’hôpital et 63,7% dans une MR/MRS). La plus grande différence est observée selon le statut infectieux du proche décédé : parmi les répondant-es dont le proche avait (probablement) la COVID-19, 61,3% ont ressenti des restrictions quant au traitement, contre 41,9% pour les autres répondant-es.

Il a été demandé aux répondant-es **pour différents types de soins et de soutien dans la dernière phase de la vie de leur proche, s’ils étaient suffisants**⁶. Cette évaluation est le plus souvent positive pour les soins infirmiers et les soins personnels, mais près de la moitié des répondant-es estiment également que les soins médicaux dispensés par le-la médecin généraliste étaient suffisants (voir Figure 2). La proportion de répondant-es ayant trouvé les soins et le soutien insuffisants allait de près d’une sur sept pour les soins infirmiers et les soins personnels à plus de trois sur dix pour le soutien psychosocial général et le soutien religieux ou spirituel/existential. Certain-es répondant-es ont également déclaré explicitement qu’ils-elles ne le savaient pas.

Par rapport aux décès survenus dans un milieu résidentiel (hôpital, MR/MRS), nous constatons que la satisfaction à l’égard des soins médicaux dispensés par le-la médecin généraliste, des soins infirmiers, des soins personnels et du soutien psychosocial général est significativement plus élevée pour les décès survenus à domicile (voir Figure 3).

5 En principe, cela concerne environ une semaine avant le décès du proche. Pour la question sur la prévention et l’atténuation de certains symptômes spécifiques, il s’agit des deux derniers jours avant le décès.

6 L’analyse n’a pas tenu compte des répondant-es qui ont coché la case ‘Pas d’application’.

Figure 2 : La mesure avec laquelle les répondant-es ont estimé que les soins et le soutien étaient suffisants au cours de la dernière phase de vie de leur proche (Source : MC)

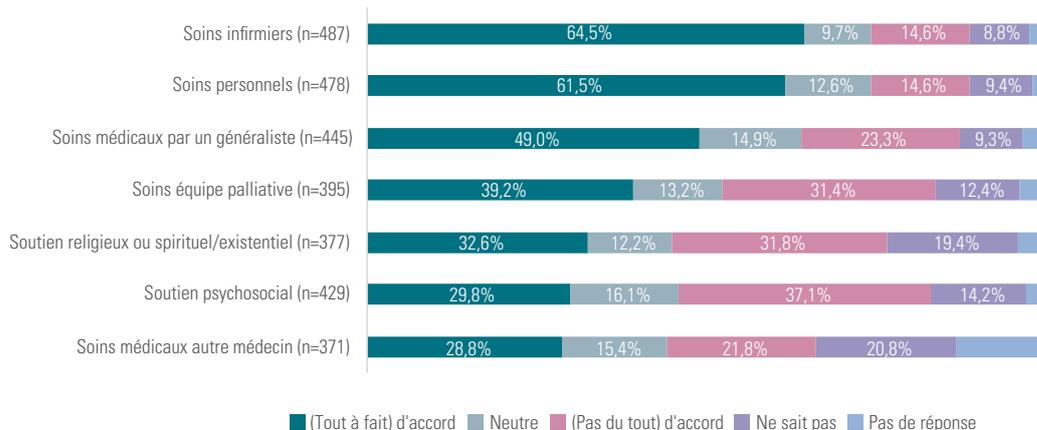
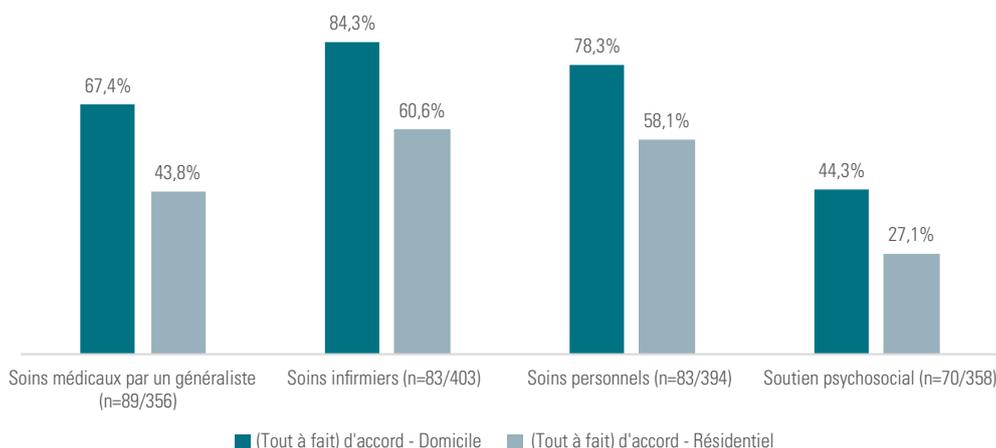


Figure 3 : Proportion de répondant-es estimant que les soins et le soutien dans la dernière phase de vie de leur proche ont été suffisants selon le lieu de décès (Source : MC)



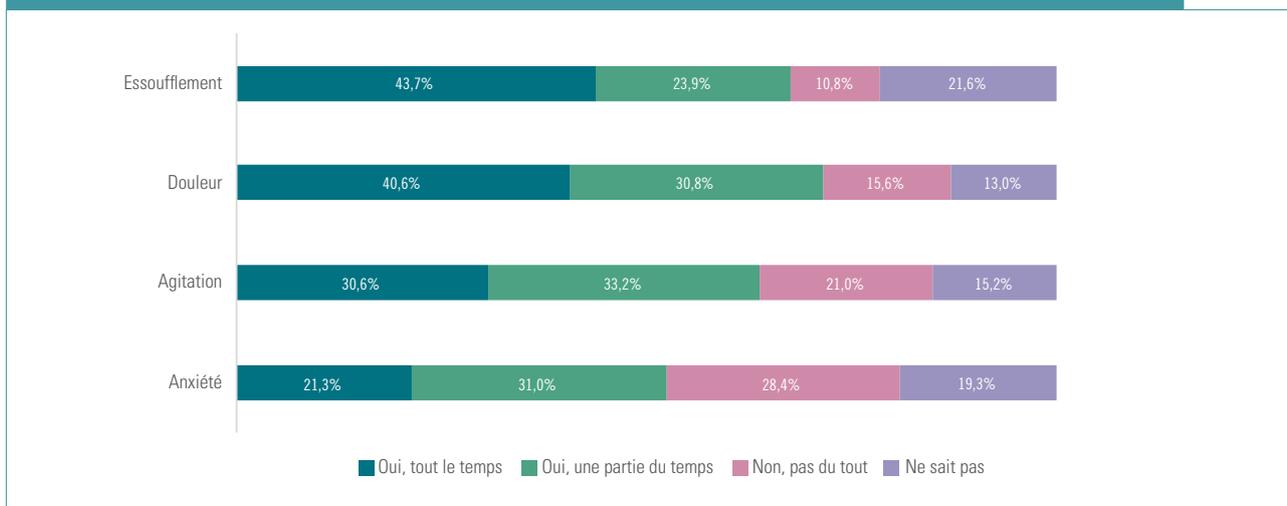
De plus, pour les différents types de soins, les répondant-es sont plus souvent (tout à fait) d'accord pour dire qu'ils étaient suffisants lorsque leur proche n'était pas infecté par le coronavirus. En cas d'infection, les répondant-es étaient plus souvent en désaccord (complet) ou disaient qu'ils-elles ne le savaient pas.

Quelques questions portaient sur la **prévalence de certains symptômes** chez les proches peu avant leur décès **et sur la mesure avec laquelle les médecins et les infirmier-ères ont pris suffisamment d'initiatives pour les soulager**. Selon plus de la moitié des répondant-es, leur proche était essoufflé au moins une partie du temps (52,6%). Plus de quatre personnes sur dix ressentaient des douleurs (43,9%) ou étaient agitées (44,9%), et près d'une personne sur quatre étaient anxieuses (38,6%). Une proportion signi-

ficative de répondant-es, allant de 13,5% à 29,0% selon le type de symptôme, a déclaré ne pas le savoir. Selon le lieu de décès, il n'y a de différence que pour l'essoufflement, qui est plus souvent mentionné pour les proches décédés dans un milieu résidentiel. L'essoufflement, l'un des symptômes caractéristiques de l'infection par le coronavirus, était, comme prévu, plus fréquent chez les proches qui étaient (probablement) positifs au coronavirus dans la période entourant le décès (68,0% contre 43,8%). Pour les autres symptômes, les mêmes répondant-es ont indiqué plus souvent qu'ils-elles ne savaient pas s'ils étaient présents.

À la question de savoir si les médecins et les infirmier-ères en faisaient assez pour soulager les symptômes, de cinq à sept personnes sur dix, selon le symptôme, ont répondu qu'à leur avis, c'était le cas au moins en partie ou tout le

Figure 4 : Mesure avec laquelle les médecins et les infirmier-ères ont soulagé les symptômes selon les répondant-es (Source : MC)



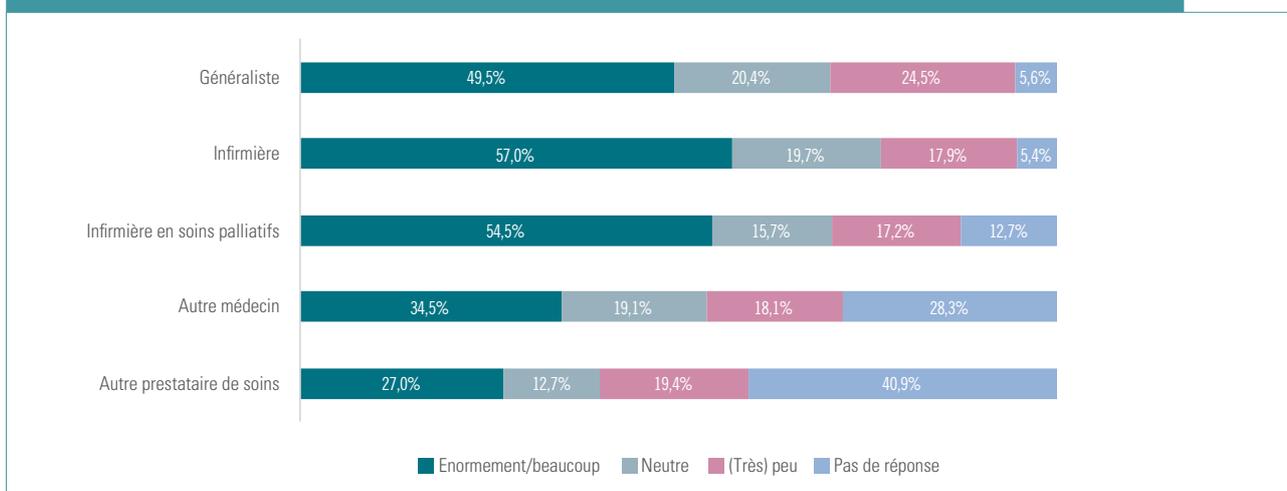
temps (voir Figure 4). Dans le même temps, une proportion significative de répondant-es a estimé que la prise en charge des symptômes était insuffisante, allant de 10,8% pour l'essoufflement à 28,4% pour l'anxiété. Selon le statut infectieux de la personne décédée, il y a peu de différence en ce qui concerne l'anxiété et l'essoufflement. En ce qui concerne l'agitation et la douleur, les répondant-es dont le proche était (probablement) atteint de la COVID-19 étaient légèrement plus nombreux-ses à déclarer que des mesures suffisantes étaient prises au moins une partie du temps pour le soulager (67,8% et 75,4% contre 61,4% et 69,4%, respectivement).

À l'exception de la douleur, les répondant-es dont le proche est décédé à domicile semblent indiquer plus sou-

vent qu'au moins une partie du temps, des efforts suffisants ont été consacrés à la gestion des symptômes. Dans tous les cas, les valeurs les plus basses ont été observées pour les décès en MR/MRS (45,9% - 64,3%). Les valeurs pour les décès à l'hôpital (52,1% - 74,4%) sont également inférieures à celles des décès à domicile (62,5% - 78,2%).

Enfin, nous avons examiné **la mesure avec laquelle les répondant-es dans la dernière phase de vie de leur proche avaient confiance dans les prestataires de soins**. La figure 5 révèle que la confiance est la plus forte envers l'infirmière (en soins palliatifs), suivie par le-la médecin généraliste⁷. Parallèlement, selon le-la prestataire de soins, un cinquième à un quart des répondant-es ont déclaré

Figure 5 : Degré de confiance des répondant-es dans les prestataires de soins dans la dernière phase de la vie du proche (Source : MC)



7 L'analyse n'a pas tenu compte des répondant-es qui ont coché la case 'Pas d'application'.

n'avoir qu'une (très) faible confiance. La proportion de répondant-es ayant une (très) grande confiance dans ces prestataires de soins est plus faible si le proche décédé était (peut-être) positif au coronavirus (17% - 49% contre 32% - 63%).

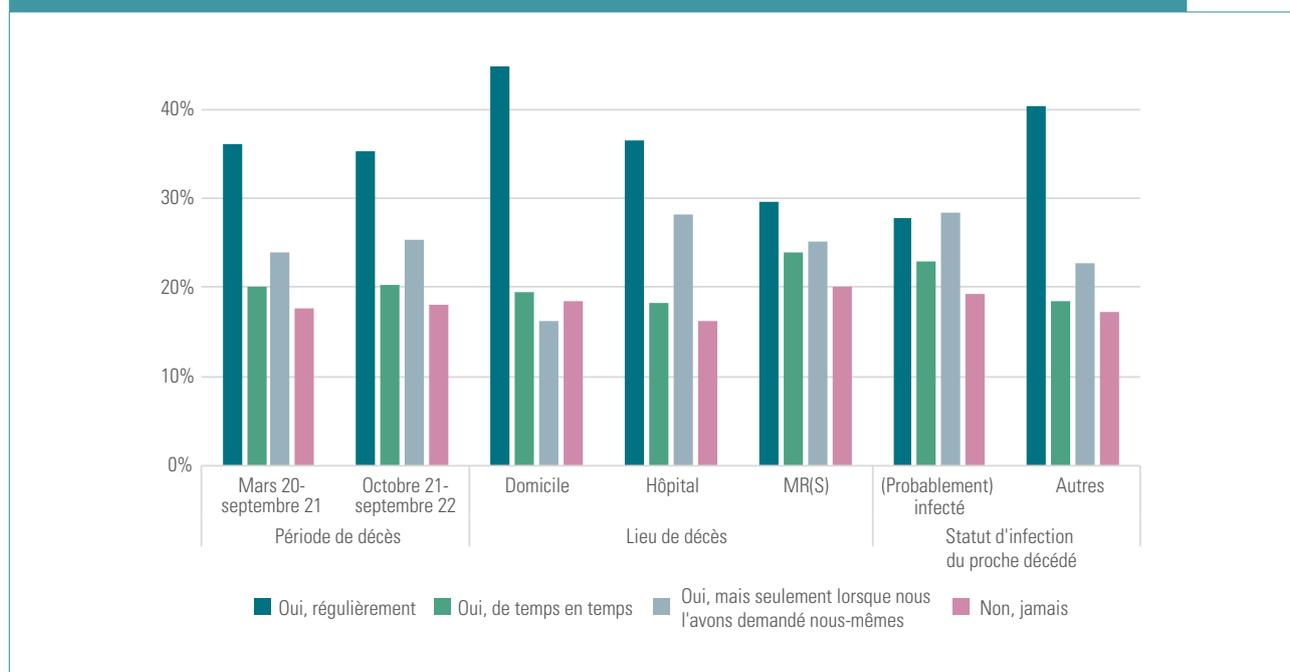
3.3.2. Communication avec les soignant-es du proche dans la dernière phase de vie

La majorité des répondant-es ont déclaré qu'on leur avait **expliqué la situation médicale ou le traitement de leur proche**. Pour 35,7% d'entre eux-elles, cela s'est produit régulièrement, pour 20,2% occasionnellement et pour 24,7% uniquement s'ils-elles l'ont demandé eux-elles-mêmes. Il n'y a que peu ou pas de différences selon la période du décès, mais il y a des différences selon le lieu du décès et le statut infectieux du proche décédé (voir Figure 6). Lorsque le proche était (probablement) positif au coronavirus, les répondant-es étaient moins régulièrement informé-es (27,8% contre 40,3%). Enfin, on constate que les répondant-es dont les proches sont restés à la maison sont plus nombreux-ses à être régulièrement informé-es (44,9% contre 33,6%). Pour les proches en établissement résidentiel, cela faisait plus souvent suite à une demande explicite (26,8% contre 16,3%). Pour de nombreux-ses répondant-es,

les **explications** des prestataires de soins **ont été bien ou très bien comprises** : 73,7% chez les médecins généralistes, 74,3% chez les infirmier-ères et 69,7% chez les infirmier-ères en soins palliatifs⁸. Chez les autres médecins, ce taux est de 52,6%.

Près de la moitié des répondant-es ont déclaré que l'on avait **discuté** avec eux-elles **qu'une politique de traitement limité serait mise en place** (48,1%), bien que plus d'une personne sur dix ait déclaré que cela n'avait pas été fait d'une manière très claire (12,4%). En cas de limitation de la politique de traitement, la majorité des cas concernait la décision de ne pas réanimer la personne. Dans plus d'un tiers des cas, il a été décidé de renoncer à l'hospitalisation et, dans un cas sur dix, d'éviter l'acharnement thérapeutique, de mettre en place des soins palliatifs ou de passer à des soins de confort. Lors de la discussion sur la politique de traitement limité, les trois quarts des répondant-es ont également été informé-es de la raison de cette politique. Il s'agissait principalement de l'état de santé précaire du proche et de son propre choix en matière de fin de vie. Les aspects organisationnels des soins, tels que la disponibilité insuffisante de lits ou de personnel, n'ont été que rarement mentionnés. La raison de la politique de traitement limité a été plus souvent évoquée lorsque le proche

Figure 6 : Mesure avec laquelle les répondant-es ont été informé-es par les prestataires de soins de la situation médicale et du traitement de leur proche selon la période, le lieu de décès et le statut d'infection du proche (Source : MC)



8 L'analyse n'a pas tenu compte des répondant-es qui ont coché la case 'Pas d'application'.

est resté à domicile (87,2% contre 75,8% en MR/MRS ou à l'hôpital) et lorsque le proche est décédé entre mars 2020 et septembre 2021 (82,2% contre 74,6%).

En ce qui concerne **la communication avec la-le(s) soignant-e(s) au sujet du décès lui-même**, plus de deux tiers des répondant-es ont déclaré qu'on leur avait dit à un moment donné que leur proche allait probablement décéder bientôt (68,6%). Cette proportion diffère peu selon l'âge du-de la défunt-e, la période ou le lieu du décès. En outre, environ un tiers des répondant-es ont déclaré avoir été informé-es par un-e prestataire de soins de ce à quoi il fallait s'attendre au moment du décès du proche, par exemple les symptômes susceptibles de se manifester. Cette proportion est plus élevée chez les répondant-es dont le proche séjournait à domicile (42,9% contre 34,1% pour l'hôpital et 32,9% pour la MR/MRS) et si le proche n'était (certainement) pas infecté par le coronavirus (38,1% contre 29,9%). Il semble également y avoir une différence selon la période de décès : 32,8% pour les décès de la période de mars 2020 à septembre 2021 contre 37,1% pour les décès de la période d'octobre 2021 à septembre 2022.

3.3.3. Implication dans les soins de fin de vie

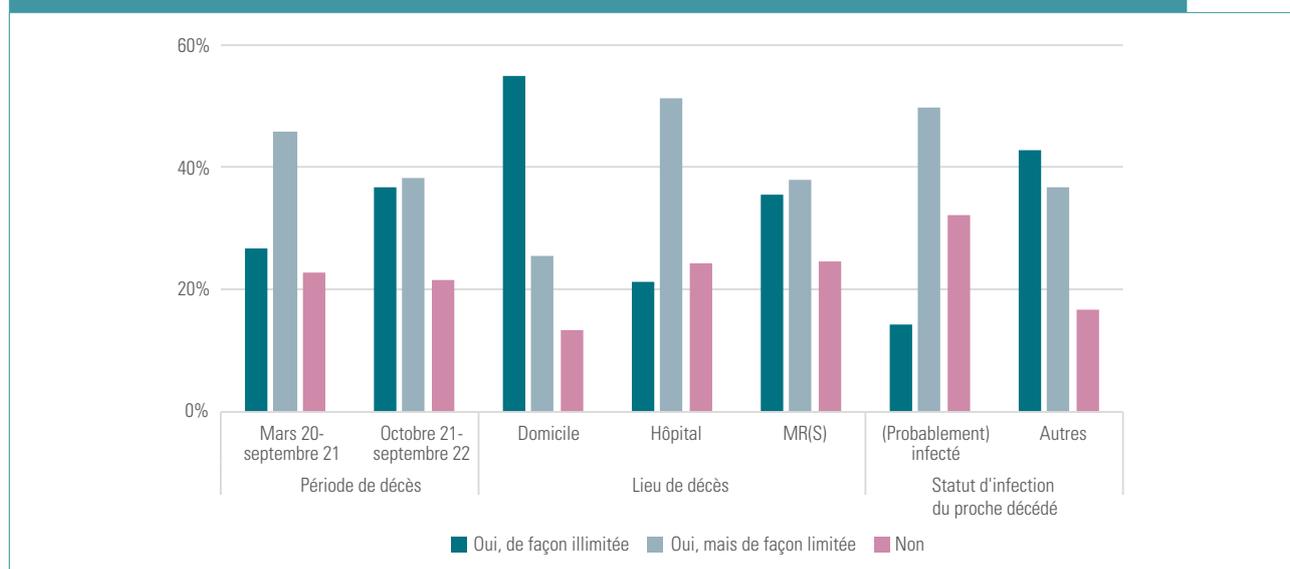
Dans l'ensemble, 56,2% des répondant-es ont estimé qu'ils-elles **étaient impliqué-es dans les décisions concernant les soins et les traitements de leur proche** dans la dernière phase de sa vie (33,1% très impliqué-es et 23,1% assez impliqué-es). Plus d'une personne sur quatre ne s'est pas sentie impliquée. Ce sentiment d'implication est

plus important pour les proches décédés à domicile (68,4% très ou assez impliqué-es) et plus faible lorsque le proche était (peut-être) positif à la COVID-19 (43,9% très ou assez impliqué-es). La période du décès ne semble pas jouer de rôle.

Les trois quarts des répondant-es ont déclaré qu'il y avait **pour les proches des possibilités de visite pendant les deux derniers jours avant le décès**, bien que pour près de 41,8% d'entre eux-elles, cela s'accompagnait de limitations. Il s'agissait principalement de limiter le nombre de personnes par jour (60,6%) ou le nombre de visiteur-euses différent-es (54,5%), de limiter les heures de visite (62,0%) ou la durée maximale des visites (44,6%). Pour plus d'un cinquième d'entre eux-elles, les visites n'étaient pas possibles. Les limitations étaient plus fréquentes dans la période de mars 2020 à septembre 2021, lorsque le proche séjournait dans un établissement résidentiel, et plus particulièrement en MR/MRS, et surtout lorsque le proche décédé était (probablement) infecté par le coronavirus (voir Figure 7).

En ce qui concerne les autres possibilités de contact avec le proche, deux tiers des répondant-es ont déclaré que les **appels vidéo** n'étaient pas possibles, mais dans la moitié des cas, c'était en raison de l'état de santé du proche. Un cinquième des répondant-es ont toutefois pu appeler leur proche par vidéo, bien que les soignant-es n'aient mis le matériel à disposition à cette fin que dans une minorité de ces situations.

Figure 7 : La mesure avec laquelle, selon les répondant-es, les visites peu avant le décès du proche étaient possibles selon la période, le lieu de décès et le statut d'infection du proche décédé (Source : MC)



Par ailleurs, 52,5% des répondant-es ont déclaré que, d’une manière ou d’une autre, **ils-elles ont pu dire au revoir à leur proche**. Pour la plupart d’entre eux-elles, cela a été possible personnellement, mais pour quelques-un-es, il s’agissait d’un contact téléphonique ou d’un appel vidéo. Les autres répondant-es (45,9%) n’ont pas pu dire au revoir à leur proche. Cette proportion est plus élevée parmi les répondant-es dont le proche est décédé à l’hôpital : 53,2%. Elle était de 44,5% pour les décès en MR/MRS et de 30,6% pour les décès à domicile. Il n’y a pas de différence selon la période du décès, mais bien selon le statut infectieux du proche décédé. Si le proche était (probablement) infecté par le coronavirus, le-la répondant-e a plus souvent été dans l’impossibilité de lui dire au revoir (59,4% contre 38,4%).

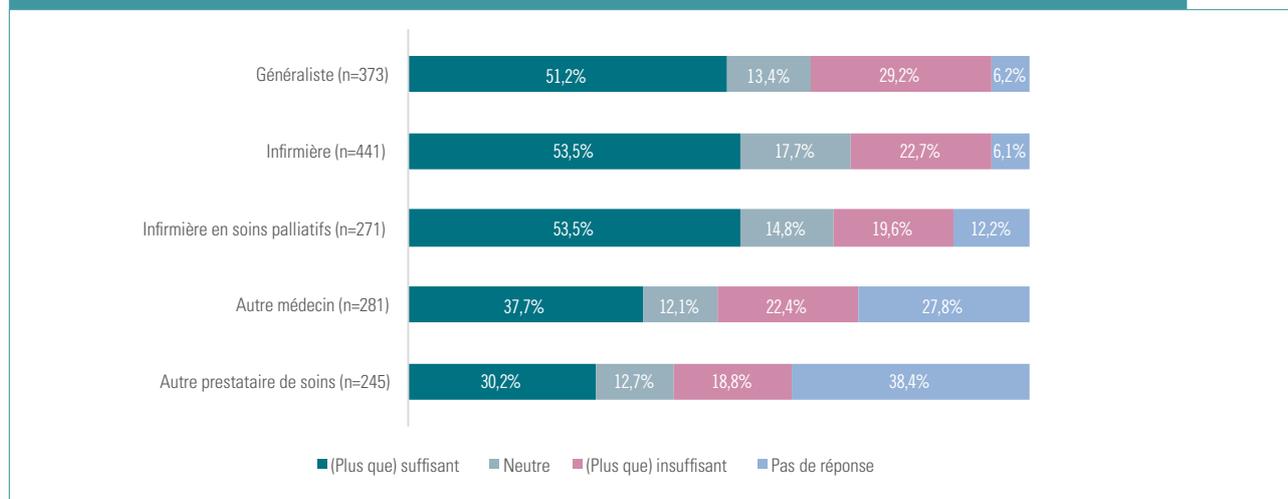
Seulement 30,2% des répondant-es étaient **présent-es lors du décès du proche**. Un tiers d’entre eux-elles n’ont pas pu se rendre sur place en raison des mesures COVID-19 en place et un-e sur huit n’a pas pu être présent-e à temps. Les répondant-es dont le proche est décédé entre mars 2020 et septembre 2021 ont été un peu plus présent-es que ceux-celles dont le proche est décédé entre octobre 2021 et septembre 2022 (33,6% contre 27,2%). Pour les décès en milieu résidentiel, seul un quart des répondant-es étaient présent-es, alors que pour les décès en milieu domestique, c’était plus de la moitié. Le statut infectieux du proche décédé semble également avoir été un facteur déterminant : dans le cas où il était (probablement) infecté par le coronavirus, 49,2% des répondant-es n’ont pas pu être présent-es en raison des mesures COVID-19 mises en place, et seulement 18,7% étaient présent-es.

Seul un quart des répondant-es ont déclaré qu’eux-elles-mêmes ou un autre parent ont pu **aider à s’occuper du proche après sa mort**, tandis que 53,7% ont explicitement mentionné que cette possibilité n’existait pas et que 18,6% ont déclaré ne pas savoir. Bien que les différences soient minimes, il semble que cette possibilité soit moins présente pour les décès survenus entre mars 2020 et septembre 2021 que pour ceux survenus entre octobre 2021 et septembre 2022, pour lesquels les répondant-es ont indiqué plus souvent qu’ils-elles ne savaient pas. Le lieu du décès joue également un rôle : pour les décès à domicile, plus de la moitié des répondant-es étaient en mesure de participer aux soins, contre moins d’un-e sur cinq pour les décès en établissement résidentiel. Enfin, la possibilité d’aider était moindre lorsque le proche décédé était (probablement) positif au coronavirus (13,9% contre 32,8%).

3.3.4. Attention aux besoins du-de la répondant-e

La figure 8 résume les réponses à la question de savoir si **les prestataires de soins ont eu le temps, pendant la dernière phase de vie du proche, d’écouter les questions du-de la répondant-e et de discuter des questions relatives à la situation du proche**⁹. Concernant les médecins généralistes, les infirmier-ères et les infirmier-ères en soins palliatifs, une petite majorité des répondant-es ont déclaré qu’ils-elles disposaient de (suffisamment) de temps pour ce faire. Pour les autres médecins ou prestataires de soins, cette proportion est sensiblement inférieure. Dans le même temps, une proportion significative de répondant-es a explicitement déclaré que les prestataires de soins n’avaient pas suffisamment de temps pour une discussion.

Figure 8 : La mesure avec laquelle les prestataires de soins avaient le temps d’écouter le-la répondant-e et de discuter des questions (Source : MC)



9 L’analyse n’a pas tenu compte des répondant-es qui ont coché la case ‘Pas d’application’.

Il n’y a pas de différence majeure selon la période du décès, mais bien selon le statut infectieux du proche décédé. Si ce proche était (probablement) positif au coronavirus, les répondant-es estimaient que le-la médecin généraliste, principalement, n’avait pas suffisamment de temps pour les écouter (près de quatre sur dix).

Seul-es quatre répondant-es sur dix sont (entièrement) d’accord pour dire qu’ils-elles ont **reçu suffisamment d’aide et de soutien de la part des soignant-es lors du décès de leur proche**. Cette proportion est plus élevée chez les répondant-es dont le proche est décédé à domicile (56,1%), suivis par les répondant-es dont le proche est décédé en MR/MRS (40,6%) et à l’hôpital (34,1%). Selon le paramètre, un-e répondant-e sur sept à plus d’un-e sur trois a jugé que le soutien fourni était insuffisant.

Plus de quatre répondant-es sur dix ont estimé que **le soutien émotionnel des prestataires de soins** dans la dernière phase de la vie de leur proche était bon ou excellent et un peu plus d’un quart a estimé qu’il était correct. Près d’un quart d’entre eux-elles ont estimé que le soutien émotionnel était insuffisant. Il y a peu de différence selon la période du décès, mais il y en a selon le lieu du décès. Le soutien émotionnel est plus souvent évalué positivement pour les décès survenus à domicile (58,2%) que pour les décès survenus en MR/MRS (46,5%) et à l’hôpital (39,3%).

À la question de savoir si **les soignant-es ont interagi humainement avec le-la répondant-e** après le décès du proche, près d’un quart des répondant-es ont répondu qu’il n’y avait pas eu de contact avec les prestataires de soins (28,6%). Parmi ceux-celles qui ont eu un contact, près de deux sur trois sont (tout à fait) d’accord pour dire que cela s’est passé de manière humaine. Plus d’une personne sur cinq est neutre à ce sujet et un peu plus d’une personne sur sept ne trouve pas l’approche humaine. Il est intéressant de noter que l’évaluation semble légèrement plus positive pour les décès survenus entre mars 2020 et septembre 2021 (65,4% contre 58,9%). De plus, l’évaluation la plus positive concerne les décès en MR/MRS (71,4%), suivis des décès à l’hôpital (60%) et à domicile (59,2%).

3.3.5. Impact des expériences de soins de fin de vie et du décès d’un proche sur les répondant-es

L’une des questions portait sur le degré de **connexion avec les autres et de capacité à compter sur eux-elles dans la**

période entourant le décès du proche. De manière générale, il semble que de nombreux-ses répondant-es peuvent compter sur un environnement favorable : 46,3% ont rarement ou jamais manqué de compagnie, 43,3% se sont souvent ou toujours senti-es lié-es aux autres, 59,8% ont souvent ou toujours pu se tourner vers les autres et 52,9% se sont (très) souvent senti-es compris-es par les autres. En outre, pour chacun de ces aspects, un cinquième à un quart des répondant-es ont indiqué que c’était parfois le cas. Bien entendu, cela n’empêche pas qu’un certain nombre de répondant-es ont souvent ou toujours manqué de compagnie (24,5%), se sont rarement ou jamais senti-es lié-es aux autres (23,3%), ont rarement ou jamais pu se tourner vers les autres (14,5%) et se sont souvent ou toujours senti-es incompris-es (16,3%).

Parmi les répondant-es, 62,4% ont estimé que **leur proche est décédé au bon endroit**, tandis que 16,5% n’étaient pas de cet avis et que 19,2% en doutaient. Lorsque le proche décédé était (probablement) positif au coronavirus, moins de répondant-es pensent que leur proche est décédé au bon endroit (50,8% contre 69,1%) et davantage en doutent (26,2% contre 15,3%). Les différences les plus marquées concernent le lieu du décès : lorsqu’il s’agit de l’environnement familial, près de neuf répondant-es sur dix estiment qu’il s’agit du bon endroit. Pour les MR/MRS, il s’agit de six sur dix et pour les hôpitaux d’un peu plus de cinq sur dix.

Enfin, il a été demandé aux répondant-es, à l’aide d’une liste d’adjectifs, **comment ils-elles décriraient le décès et la cérémonie d’adieu de leur proche**. Malgré la perte d’un être cher, de nombreux-ses répondant-es n’associent pas le décès à quelque chose de très négatif. Ils-elles ont le plus souvent décrit le décès comme paisible (34,5%), calme (32,9%) ou digne (29,6%). Parmi les adjectifs négatifs, triste (27,6%) et douloureux (22,9%) sont les adjectifs le plus souvent mentionnés. Les termes les plus négatifs, choquant (15,7%), dégradant (14,9%) ou chaotique (5,1%), sont moins souvent mentionnés.

Un-e répondant-e sur cinq n’a coché que des adjectifs positifs¹⁰, près d’un-e sur trois que des adjectifs négatifs et plus de quatre sur dix à la fois des adjectifs positifs et négatifs. Les décès survenus entre mars 2020 et septembre 2021 sont plus souvent associés à des adjectifs positifs et négatifs (47,9% contre 41,5%), alors que pour les décès survenus entre octobre 2021 et septembre 2022, il s’agit plus souvent d’adjectifs négatifs uniquement (35,3%

10 Dans cette analyse, les répondant-es ont été divisés en trois groupes : 1) celles et ceux qui ont coché uniquement des adjectifs positifs (intime, digne, paisible, émouvant, correct, calme), 2) celles et ceux qui ont coché uniquement des adjectifs négatifs (triste, douloureux, agité, choquant, dégradant, chaotique) et 3) celles et ceux qui ont coché à la fois des adjectifs négatifs et positifs (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021).

contre 29,4%). Le décès du proche à domicile évoque plus souvent des mots positifs et négatifs (51,0% contre 43,1%), alors que pour les établissements de soins, ce sont plus souvent des termes uniquement négatifs (27,6% contre 33,8%). C'est également le cas, mais dans une moindre mesure, lorsque le-la défunt-e était (probablement) infecté-e par le coronavirus.

En ce qui concerne la cérémonie d'adieu, les répondant-es l'associent principalement à des termes tels que digne (39,4%), intime (39,6%), paisible (32,9%) ou émouvante (28,8%), et les termes très négatifs tels que dégradante (7,6%) ou choquante (15,7%) sont moins mentionnés. La proportion de répondant-es n'ayant choisi que des adjectifs négatifs pour la cérémonie d'adieu est plus faible que pour le décès lui-même (16,5% contre 32,5%). Parallèlement, davantage de répondant-es l'ont décrite avec des adjectifs à la fois positifs et négatifs (54,1% contre 44,5%) ou uniquement positifs (26,5% contre 20,0%). La proportion de répondant-es n'ayant que des associations positives concernant la cérémonie d'adieu est plus élevée pour les décès survenus entre octobre 2021 et septembre 2022 (30,1%) et pour les décès survenus en MR/MRS (32,3%). Lorsque le proche était (probablement) positif au coronavirus, il y a plus souvent des connotations uniquement négatives (21,5% contre 13,4%) et moins souvent une combinaison de connotations positives et négatives (47,6% contre 58,1%).

4. Discussion : la qualité des soins de fin de vie souffre de la pandémie de coronavirus

L'impact majeur du coronavirus sur la santé humaine, combiné à sa propagation rapide, a contraint les gouvernements du monde entier à prendre des mesures restrictives strictes, y compris dans le domaine des soins de bien-être et des soins de santé. Ces mesures, ainsi que la forte pression exercée sur le secteur des soins, ont fortement influencé la manière dont les soins et le soutien ont pu être fournis aux patient-es et à leurs proches. En ce qui concerne les situations de fin de vie, il était difficile de continuer à garantir les principes de base de soins de fin de vie de qualité, notamment la maîtrise des symptômes, une communication transparente et l'attention aux besoins des proches. Cette étude nous donne une idée de la manière dont les membres de la MC ont vécu les soins de fin

de vie d'un proche pendant la pandémie de COVID-19. Ce bilan est mitigé. Un grand nombre de répondant-es se sont déclaré-es satisfait-es de divers aspects des soins de fin de vie. Dans le même temps, les résultats contenaient également des indications selon lesquelles, dans un certain nombre de situations, ces soins n'étaient pas optimaux et ne correspondaient pas à leurs attentes.

4.1. Qualité perçue des soins de fin de vie non optimale

4.1.1. Soins et soutien d'un proche en fin de vie

De nombreuses personnes ont jugé suffisants les soins infirmiers et personnels, ainsi que les soins médicaux dispensés par le-la médecin généraliste, et la majorité d'entre elles ont estimé que les médecins et les infirmier-ères prenaient suffisamment d'initiatives, au moins une partie du temps, pour réduire les symptômes tels que l'essoufflement, la douleur, l'agitation et l'anxiété. Au moins la moitié des répondant-es ont accordé une (très) grande confiance à l'infirmier-ère (en soins palliatifs) et au-la médecin généraliste pendant cette période difficile d'adieux. De plus, de nombreux-ses répondant-es n'associent pas la mort et la cérémonie d'adieu de leur proche à des adjectifs négatifs. Ces résultats sont positifs, sachant que la prestation des soins en général, et des soins de fin de vie en particulier, s'est déroulée dans des conditions difficiles. En outre, selon plusieurs répondant-es, lorsqu'ils-elles discutent de la mise en place d'une politique de traitement limité, la raison invoquée est d'éviter l'acharnement thérapeutique et de mettre en place des soins de confort en raison de l'état de santé du-de la patient-e.

Parallèlement, il ne faut pas perdre de vue qu'une proportion significative des répondant-es a estimé que les **soins et le soutien fournis par les différents types de prestataires de soins** n'étaient pas suffisants. Pour les soins infirmiers et personnels, c'est presque un-e répondant-e sur sept ; pour les soins médicaux dispensés par un-e généraliste ou un-e autre médecin, c'est plus d'un-e sur cinq. En outre, certain-es répondant-es avaient (très) peu **confiance dans les prestataires de soins** dans la dernière phase de la vie de leur proche. Pour le-la médecin généraliste, par exemple, cette proportion s'élève à près d'un quart, ce qui contraste fortement avec les conclusions d'autres études selon lesquelles les habitant-es de notre pays sont généralement satisfait-es de leur médecin généraliste (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019). Et près de la moitié des répondant-es pensent que le traitement de leur proche a été limité par le contexte de la pandémie.

Un point d'attention particulier de l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie, à laquelle les patient-es, leurs proches et les prestataires de soins attachent une grande importance dans le contexte d'une 'belle mort', est le **niveau de gestion des symptômes** (Steinhauser, 2000). Selon le symptôme abordé, près de quatre à cinq répondant-es sur dix ont indiqué qu'il était présent chez leur proche au moins une partie du temps. En même temps, ils-elles confirment souvent qu'au moins une partie du temps a été suffisamment consacrée au soulagement des symptômes. Par rapport à l'anxiété et à l'agitation, ce phénomène est plus fréquent pour les symptômes physiques que sont l'essoufflement et la douleur. Une observation frappante, cependant, est la part parfois élevée de répondant-es qui ont indiqué qu'ils-elles ne savaient pas si les symptômes étaient présents et si des efforts suffisants étaient faits pour les atténuer, peut-être en raison des possibilités de visite plus limitées.

Une approche holistique, incluant une attention **aux besoins psychosociaux et spirituels-existentiels** d'un-e patient-e, est un autre principe important des soins de fin de vie (Zee, et al., 2023). Les patient-es et leurs proches reconnaissent qu'il s'agit d'un élément important des soins palliatifs (Steinhauser, 2000) et qu'il est tout aussi important que la dispensation de soins médicaux de qualité (Baranska, et al., 2020). Dans cette étude, nous avons constaté que, selon les répondant-es, moins de mesures étaient prises pour réduire l'anxiété et l'agitation dans la gestion des symptômes par rapport à la douleur et à l'essoufflement. En outre, une proportion significative d'entre eux-elles ont estimé que le soutien psychosocial et spirituel apporté à leur proche dans la dernière phase de sa vie était généralement insuffisant. Il semble que pendant la pandémie de COVID-19, en particulier dans ce domaine, les besoins n'aient pas pu être satisfaits de manière adéquate.

Ces résultats sont conformes à ceux d'études similaires, notamment aux Pays-Bas, où les répondant-es sont généralement satisfait-es des soins médicaux, infirmiers et personnels, mais où le soutien émotionnel du-de la patient-e est également évalué positivement par une plus faible proportion de personnes (Yildiz, et al., 2022).

4.1.2. Communication plus difficile avec les prestataires de soins

La qualité de la **communication entre les prestataires de soins et les proches du-de la patient-e**, y compris sur l'état de santé et le traitement, contribue à déterminer la qualité

des soins, et donc la qualité des soins de fin de vie (Baranska, et al., 2020). Une bonne communication peut en effet aider les gens à mieux se préparer au décès d'un proche (Steinhauser, 2000). L'absence d'information suffisante est associée à un risque accru de processus de deuil plus difficile, de dépression et de troubles anxieux (Stajduhar, Martin, & Cairns, 2010; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Pendant la pandémie de COVID-19, il était d'autant plus important de veiller à une communication adéquate que, les possibilités de visite étant plus limitées, les gens étaient encore plus dépendants des prestataires de soins pour obtenir des informations sur l'état de santé et le traitement de leur proche (Hanna, et al., 2021). Il est donc encourageant de constater que les répondant-es ont généralement été informé-es, régulièrement ou occasionnellement, de l'état de santé ou du traitement de leur proche, et que ces informations ont été facilement comprises par une grande majorité d'entre eux-elles. De plus, le fait qu'une politique de traitement limité serait mise en place a également été souvent discuté.

Il semble néanmoins que de nombreuses personnes aient été tenues dans l'ignorance de l'état de santé de leur proche et des soins et traitements qui lui ont été prodigués. En ce qui concerne **la communication autour du décès et des symptômes qui peuvent l'accompagner**, il semble qu'il y ait beaucoup à faire, car seul un tiers des répondant-es ont été informé-es de ces derniers. L'anxiété, la peur et l'insécurité qu'ils-elles pouvaient déjà ressentir en raison des possibilités de visite plus limitées ont été exacerbées par le manque d'information de la part des prestataires de soins (Vieveen, et al., 2023). De même, au Royaume-Uni, en Allemagne, en Suède et aux Pays-Bas, seule une proportion limitée de répondant-es a reçu des informations sur les symptômes attendus (Mayland, et al., 2021; Schloesser, et al., 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022; Yildiz, et al., 2022).

4.1.3. Moins d'attention portée aux proches d'une personne en fin de vie

Pour des soins de fin de vie de qualité, il est essentiel de ne pas prendre en compte uniquement les besoins et les souhaits de la personne en fin de vie. Il faut également prêter attention à leurs proches en les impliquant dans les soins de la manière qu'ils souhaitent et en écoutant leurs besoins spécifiques, tels que la possibilité de dire au revoir et de compter sur un soutien psychosocial. Notre étude semble indiquer que cela n'a pas pu être garanti dans de nombreuses situations au cours de la pandémie.

Implication

Les résultats de l'étude contiennent des indications selon lesquelles un certain nombre de répondant-es ont possiblement été **insuffisamment impliqués dans les soins de fin de vie de leur proche** pendant la pandémie de coronavirus. Seule la moitié des répondant-es étaient (un peu) impliqués dans les décisions relatives aux soins et aux traitements, et plus d'un quart d'entre eux-elles ne l'étaient pas. La majorité des répondant-es ont pu rendre visite à leur proche dans les jours précédant le décès, mais ils-elles ont généralement dû tenir compte de certaines restrictions. L'appel vidéo n'était souvent pas une alternative adéquate, notamment en raison de l'état de santé du-de la patient-e. En outre, près de la moitié d'entre eux-elles n'ont pas pu dire adieu à leur proche et seule une minorité a assisté à son décès.

Le fait de ne pas se sentir suffisamment impliqué, **entraîne néanmoins certains risques**. Ainsi, la réduction des possibilités de visite peut entraîner un surcroît de stress et d'anxiété (Schloesser, et al., 2021). En revanche, le contact personnel, via une proximité physique et la possibilité de se toucher, a un impact positif sur le soutien émotionnel mutuel entre les personnes (Zee, et al., 2023). Il permet également de faire ses adieux et de se dire des choses (Steinhauser, 2000), ce qui contribue à une mort sereine et réduit le risque d'un processus de deuil complexe (Schloesser, et al., 2021). Le manque d'implication dans les décisions augmente également le risque d'un deuil plus difficile, avec des risques de culpabilité, d'anxiété et de chagrin plus importants (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Pendant la pandémie, les prestataires de soins ont, dans la mesure du possible, joué le rôle de proches et se sont efforcés d'être aussi proches que possible de la personne en fin de vie. Bien que cette mesure soit certainement appréciée par les familles endeuillées et qu'elle puisse atténuer l'impact négatif des restrictions, la distanciation obligatoire continue de compliquer le processus de deuil (Dennis, et al., 2022).

Attention aux besoins

Les résultats de l'étude semblent en outre indiquer que, pour certain-es répondant-es, les attentes à l'égard des soignant-es étaient inadéquates et que l'on n'accordait pas suffisamment d'attention à leurs propres besoins. Les généralistes et les infirmier-ères n'avaient souvent pas assez de temps pour écouter les questions et discuter de l'état de santé du proche malade, et le soutien offert en général et le soutien émotionnel en particulier étaient inadéquats pour un grand nombre de répondant-es.

Nos résultats sont conformes à ce qui a été observé en Allemagne, par exemple, où seulement la moitié des répondant-es ont également trouvé que les prestataires de soins avaient suffisamment de temps pour écouter et répondre aux questions (Schloesser, et al., 2021). En Grande-Bretagne, un peu moins de la moitié des répondant-es jugent le soutien des soignants insuffisant et près d'un-e sur trois n'est pas satisfait-e du soutien émotionnel fourni (Mayland, et al., 2021).

4.1.4. Les prestataires de soins confirment les expériences des répondant-es

L'expérience d'un grand nombre de répondant-es de la MC concernant l'insuffisance des soins en général et de la gestion des symptômes et du soutien psychosocial en particulier est confirmée dans les enquêtes par les prestataires de soins eux-mêmes (Spacey, Porter, Board, & Scammell, 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022; Hodiamont, et al., 2023; Zee, et al., 2023).

Les prestataires évoquent plusieurs facteurs qui ont joué un rôle dans ce contexte. Ainsi, en raison de **l'augmentation exponentielle de la demande de soins**, ils-elles étaient souvent contraint-es de se limiter aux soins physiques et ne pouvaient consacrer que peu ou pas de temps aux besoins émotionnels, sociaux et spirituels des patient-es, ni aux besoins et aux questions de leurs proches. Les **absences des collègues malades ont encore augmenté la charge de travail**. En partie à cause du report des soins non urgents, le personnel a parfois été déployé pour s'occuper des patient-es COVID-19, et ce type de soins était encore plus éloigné de leur formation, de leur expérience et de leur expertise. Enfin, la prestation de soins s'est déroulée dans des **circonstances difficiles** où les soignant-es ont également dû faire face à la maladie et à la perte dans leur propre environnement immédiat et à de nombreux décès dans le contexte professionnel, ce qui a eu un impact sur leur bien-être.

En ce qui concerne le traitement en général et le contrôle des symptômes en particulier, les prestataires indiquent que le **manque de connaissances sur le nouveau virus**, en particulier au début de la pandémie et avec l'émergence de nouveaux variants, a entraîné un **grand flou et des incertitudes quant à l'approche la plus appropriée**. Certain-es ont ainsi indiqué que les moyens existants pour soulager les symptômes en cas d'infection par le coronavirus ne semblaient pas toujours avoir l'effet escompté. La nouveauté du virus leur a également joué des tours dans l'estimation de l'évolution de la maladie, ce qui a affecté

té leur capacité à tenir les proches informés de l'état de santé du/de la patient-e, à les impliquer activement dans les décisions de traitement et à les informer à temps d'un décès imminent.

Bien entendu, **les prestataires de soins ont également été limité-es dans leurs possibilités par les mesures strictes** prises dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus. Cela leur a permis d'avoir moins de contacts avec les patient-es et leurs proches, ce qui a rendu moins évident le fait de suivre de près l'état de santé et de parler aux patient-es et à leurs proches de leurs souhaits quant aux soins et au soutien. Il a également été impossible pendant certaines phases de la pandémie pour les prestataires de soins ambulatoires de rendre visite aux patiente-s en établissement de soins, comme les généralistes dans les hôpitaux et les MR/MRS.

4.2. Le lieu, la période du décès et le statut infectieux comme facteurs déterminants

4.2.1. Lieu du décès

Pour certains résultats de recherche, nous avons constaté des différences dans l'expérience des soins de fin de vie en fonction du lieu du décès, de nombreux aspects étant mieux évalués lorsque le-la patient-e décédait à domicile. Les répondant-es estiment alors plus souvent que leur proche a reçu des soins et un soutien adéquats dans la dernière phase de sa vie, et ils-elles indiquent plus souvent que le contrôle des symptômes a été effectué au moins une partie du temps. En matière de communication avec les prestataires de soins, ces répondant-es disaient plus souvent qu'ils-elles étaient régulièrement informé-es de la situation médicale et du traitement, et qu'ils-elles se sentaient plus souvent impliqué-es dans les décisions relatives aux soins et au traitement. En outre, les répondant-es ont pu dire au revoir à leur proche plus souvent et être présent-es lors de son décès. Enfin, ils-elles se sentent plus souvent soutenu-es par les prestataires de soins, tant sur le plan général que sur le plan émotionnel. Ainsi, les expériences en matière de soins de fin de vie tendent à être moins positives lorsque le proche est décédé dans un établissement de soins, qu'il s'agisse d'un hôpital ou d'une MR/MRS.

De telles différences en fonction du lieu de décès ont également été constatées dans des études internationales similaires. Par exemple, les répondant-es allemand-es dont le proche est décédé à la maison ont été moins stressé-es

par la pandémie, les répondant-es britanniques ont ressenti plus de stress et d'anxiété lorsque leur proche est décédé à l'hôpital ou en MR/MRS, et les proches endeuillés aux Pays-Bas ont évalué les soins médicaux de la manière la moins positive en MR/MRS et le soutien émotionnel de la manière la plus positive à domicile (Schloesser, et al., 2021; Mayland, et al., 2021; Yildiz, et al., 2022). Par ailleurs, les enquêtes menées auprès des prestataires de soins montrent que les soins de fin de vie pendant la pandémie ont été jugés les meilleurs à domicile et les moins bons dans les hôpitaux et surtout en MR/MRS (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021).

Une **comparaison des expériences** des proches endeuillés **en fonction du lieu de décès** doit être effectuée **avec prudence**, étant donné les différences indéniables entre les établissements de soins, par exemple, en ce qui concerne la taille et la composition du personnel, ainsi que l'équipement disponible en fonction de leur public cible. Ainsi, les hôpitaux sont davantage axés sur les patient-es ayant besoin de soins spécialisés ou médicaux (aigus), tandis que les MR/MRS sont destinées à accueillir les personnes âgées qui sont très dépendantes d'assistance et de soins quotidiens, mais qui n'ont pas besoin d'une surveillance médicale quotidienne ou de soins spécialisés permanents (Departement Zorg, 2024a). Cela influence les soins et le soutien qui peuvent être apportés (par exemple, les moyens et l'expérience du personnel en matière de maîtrise des symptômes, de soins aigus et de lutte contre les infections). Par ailleurs, l'impact des mesures restrictives diffère selon le contexte, y compris en ce qui concerne les possibilités de visite. Au cours de la première phase de la pandémie, les établissements résidentiels étaient presque totalement inaccessibles, tant pour les visiteur-euses ordinaires que pour les prestataires comme les médecins généralistes et les professionnel-le-s spécifiques susceptibles d'apporter un soutien émotionnel ou spirituel. À domicile, les soignant-es habituel-le-s ont eu davantage d'occasions de (continuer à) fournir des soins et du soutien au-la patient-e et à ses proches.

4.2.2. Période de décès et statut infectieux

Une proportion non négligeable de répondant-es estime que les soins de fin de vie prodigués au proche ont été affectés par les conditions sanitaires et que leur qualité n'était pas optimale. Cela est dû, au moins en partie, aux mesures imposées et au fait que, à certains moments, celles-ci n'ont pas pris en compte, ou pas suffisamment, la spécificité d'une situation de soins. Par conséquent, certains principes fondamentaux de la qualité des soins de fin de vie n'ont pas pu être garantis, comme le contact

personnel avec les proches et les soignant-es, ainsi que la possibilité de faire ses adieux. Au fur et à mesure de l'évolution de la pandémie, les mesures ont été assouplies ou nuancées, d'une part en raison de l'amélioration des connaissances sur le virus et des vastes campagnes de vaccination, mais aussi d'autre part en raison de la pression de la société pour une meilleure prise en compte de situations spécifiques telles que celles de la fin de vie ou du statut infectieux d'un-e patient-e. C'est pourquoi l'analyse des résultats a également porté sur les différences éventuelles dans l'expérience des soins de fin de vie en fonction de la période du décès et du statut infectieux du-de la défunt-e.

Pour un certain nombre d'aspects des soins de fin de vie, nous n'avons constaté que peu ou pas de différences selon la **période de décès**. Cela inclut l'évaluation des soins et du soutien (émotionnel) au-à la patient-e et du soutien (émotionnel) aux proches. Cela semble donc indiquer que la pandémie de COVID-19 a bel et bien eu un impact sur la qualité perçue des soins de fin de vie. Toutefois, les répondant-es dont le proche est décédé entre mars 2020 et septembre 2021 sont plus nombreux-ses à dire qu'ils-elles ne savaient pas si leur proche souffrait de certains symptômes et si le contrôle des symptômes était adéquat. En outre, ils-elles étaient moins nombreux-ses à être présent-es lors du décès. La raison en est peut-être les restrictions plus strictes pour les visites au début de la pandémie. Les répondant-es étaient également moins souvent informé-es de l'imminence du décès et des symptômes qui peuvent l'accompagner. Cela peut être dû au fait qu'il s'agissait d'un nouveau virus dont l'évolution de la maladie était plus difficile à estimer, surtout au début.

Nous avons observé davantage de différences en fonction du **statut infectieux du proche décédé** dans la période entourant son décès, **l'expérience des répondant-es dont le proche avait (probablement) la COVID-19 étant souvent moins positive**. Ils-elles ont plus souvent le sentiment que le traitement était limité et ignorent plus souvent si les soins et le soutien apportés par les différents prestataires de soins ont été suffisants et si leur proche souffrait, était agité ou anxieux. Leur degré d'implication et le soutien reçu sont également plus faibles. En outre, ces répondant-es ont moins souvent été en mesure de dire au revoir à leur proche, ont moins souvent été présent-es lors du décès ou ont moins souvent été en mesure d'aider à la prise en charge après le décès. Dans l'ensemble, ils-elles se sont sentie-s moins impliqué-es dans les décisions relatives aux soins et aux traitements et sont moins satisfait-es du soutien reçu. Enfin, ils-elles ont été moins régulièrement

informé-es de l'état de santé et du traitement, du fait que le décès de leur proche était imminent et des symptômes qui pourraient l'accompagner. Ces expériences moins positives peuvent également expliquer le fait que les répondant-es dont le proche était (probablement) infecté par le coronavirus indiquaient moins souvent qu'ils-elles avaient (beaucoup) confiance dans les soignant-es, qu'ils-elles doutaient plus souvent du fait que leur proche soit mort au bon endroit, et que le décès et la cérémonie d'adieu évoquaient plus souvent uniquement des connotations négatives. Ces différences d'expérience en fonction du statut infectieux peuvent s'expliquer par le fait que lorsque les patient-es étaient positif-ves au coronavirus, les restrictions étaient plus strictes pendant la pandémie, tant pour les proches que pour les prestataires de soins. C'était le cas, entre autres, des possibilités de visite, comme le confirme également cette étude, et des possibilités de contact entre les prestataires de soins et les proches.

Des différences en fonction du statut infectieux ont également été observées dans d'autres pays. C'est le cas en Suède, notamment, pour la vision plus limitée de la prévention et de la gestion des symptômes, l'implication plus limitée dans les décisions concernant les soins et le traitement, l'expérience plus fréquente des restrictions de visites et la confiance plus limitée dans les prestataires de soins (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Des recherches allemandes ont montré que lorsque le-la patient-e était positif-ve au coronavirus, les proches étaient davantage accablés par les circonstances de la pandémie (Schloesser, et al., 2021).

4.3. La pandémie confirme les points d'amélioration déjà connus en matière de soins de fin de vie

La qualité des soins de fin de vie a sans doute été hypothéquée dans de nombreuses situations par la pandémie de coronavirus et les mesures restrictives associées. Cela a été démontré dans des études portant sur des familles endeuillées et confirmé dans des études portant sur des prestataires de soins.

Et ce n'est peut-être pas inattendu. Une étude antérieure, indépendante du contexte de la pandémie, avait déjà montré que les soins de fin de vie pouvaient être améliorés. Ainsi, les infirmier-ères et les soignant-es des MR/MRS, notamment en Belgique, déclaraient dans une enquête de 2015 que de nombreux-ses résident-es ont ressenti des symptômes tels que la douleur (69%), l'essoufflement (52%),

l'agitation (66%) et l'anxiété (63%) au cours de la dernière semaine précédant le décès. Selon eux-elles, dans près de 80% des cas, la mort n'a pas été sereine, paisible ou calme (Pivodic, et al., 2018). Dans leurs recommandations, les chercheur-euses demandent que l'on accorde encore davantage d'attention à la qualité des soins de fin de vie et au décès, et que les soins palliatifs soient encore plus fortement intégrés dans le fonctionnement quotidien des établissements comme les MR/MRS.

Une autre enquête réalisée en 2015 auprès de familles endeuillées, y compris en Belgique, sur la qualité de la communication avec les médecins dans les MR/MRS a également mis en évidence certains points d'amélioration. Les répondant-es étaient généralement suffisamment informé-es de l'état de santé de leur proche, ont eu suffisamment d'occasions de poser des questions au-la médecin sur les soins et ont ressenti une grande compréhension. En revanche, ils-elles ont indiqué moins souvent recevoir des informations sur ce qui les attendait au moment du décès, et près de la moitié d'entre eux-elles estiment que le-la médecin n'a pas pris suffisamment d'initiatives pour parler au-la résident-e ou à ses proches des soins et traitements souhaités à la fin de sa vie (Baranska, et al., 2020).

Par ailleurs, une enquête menée en 2012-2013 auprès des prestataires et des proches de personnes âgées décédées dans un service hospitalier gériatrique en Flandre a révélé que, selon les infirmier-ères, 59% des patient-es décédée-s ressentait (beaucoup) de douleur, 66% de l'agitation, 69% un essoufflement, 56% de la peur et 55% de l'anxiété. Selon les proches, cette proportion était respectivement de 69%, 81%, 72%, 64% et 72%. En ce qui concerne les besoins psychosociaux et existentiels, les chercheur-euses ont identifié un besoin non satisfait. Comme explications possibles, on évoque l'importance peut-être plus grande accordée aux aspects médicaux des soins dans les hôpitaux et le fait que la communication avec un grand nombre de patient-es était difficile, voire impossible, compte tenu de leur état de santé. Il est également apparu que seule la moitié des patient-es sont décédé-es en présence de leur famille et que 37% sont décédé-es seul-es (Verhofstede, et al., 2017).

Enfin, le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur les soins appropriés dans la dernière phase de la vie décrit les résultats d'une enquête menée en 2016-2017 auprès des prestataires de soins, des patient-es, des membres de la famille et des volontaires (Mistiaen, et al., 2017). Les réponses et les témoignages ont révélé que dans les situations de fin de vie, les soins non appropriés sont encore fréquents, notamment en matière

de communication par les soignant-es en raison de compétences insuffisantes et d'un manque de temps dû à une charge de travail élevée.

Il semble donc que la pandémie de COVID-19 ait attiré une attention nouvelle et accrue sur des préoccupations pré-existantes en matière de soins de fin de vie.

5. Recommandations pour des soins de fin de vie de qualité

5.1. Garantir des soins de fin de vie de qualité, même en cas de crise

Les résultats de l'enquête montrent que certaines des familles endeuillées ont estimé que la qualité des soins de fin de vie prodigués à leur proche pendant la pandémie n'était pas optimale : selon elles, le traitement de leur proche a été limité par les circonstances liées à la pandémie de COVID-19, le soutien et les soins, y compris le contrôle des symptômes, ont (parfois) été insuffisants. En particulier, par rapport au soutien émotionnel, spirituel et existentiel, il existe un besoin non satisfait, tant pour le-la patient-e que pour ses proches. Enfin, la communication avec les soignant-es était parfois difficile et les proches ne se sentaient pas suffisamment impliqués. Cela s'explique en grande partie par le fait que les mesures imposées comprenaient des possibilités de visite limitées, ce qui peut également expliquer que la qualité perçue des soins de fin de vie parmi les familles endeuillées dont le proche était positif au coronavirus était, à plusieurs égards, moins bonne que celle des autres familles endeuillées. L'expérience des répondant-es a été confirmée dans plusieurs enquêtes par des prestataires de soins qui ont indiqué qu'ils-elles n'étaient pas toujours en mesure d'offrir la qualité souhaitée des soins de fin de vie, en partie à cause de l'afflux important de patient-es, de la difficulté de trouver la bonne réponse à un nouveau virus et des contraintes imposées dans la lutte contre le virus qui rendaient difficiles les contacts avec les patient-es et leurs proches. Il est donc important d'en tirer des leçons pour les soins de fin de vie lors des futures périodes de crise.

L'impact du coronavirus sur la santé humaine et sa propagation rapide ont constitué une menace certaine pour la santé publique et mis sous pression le système de soins

de santé. D'où la nécessité de mesures pour contenir la propagation du virus et alléger la pression sur les soins de santé. Les règles imposées en matière d'isolement, de distanciation, d'usage de matériel de protection, de restriction des visites, etc. sont donc certainement compréhensibles. Mais pour l'avenir, il est important que **tant les politiques que les prestataires de soins, dans le cadre de la gestion de crise, reconnaissent l'importance des soins palliatifs et des soins de fin de vie dès le début** et leur accordent **une priorité suffisante** à cet égard (Morel M., 2021). La recherche **d'un équilibre entre l'intérêt général et la santé publique d'une part et l'importance d'une fin de vie de qualité d'autre part est à cet égard essentielle**. Concrètement, cela signifie que les mesures doivent prendre en compte les principes de base de soins de fin de vie de qualité, afin que les personnes puissent, par exemple, être auprès de leur proche en fin de vie et lui dire au revoir. Pour les prestataires de soins, cela signifie par exemple que, même en temps de crise, ils-elles **réfléchissent à la manière d'assurer une communication adéquate, opportune et transparente avec les patient-es et leurs proches et de maintenir une approche holistique dans les soins**, malgré les restrictions imposées et les charges de travail élevées. L'attention portée aux **besoins psychosociaux et existentiels** de la personne en fin de vie et de ses proches semble être un point d'attention particulièrement important dans les crises à venir. Pour cela, il est essentiel que l'expertise palliative soit toujours impliquée dans les politiques de gestion de crise (Morel M., 2021). En outre, il serait utile de définir de manière proactive la manière dont les principes de base d'une fin de vie de qualité peuvent être garantis en temps de crise dans des directives et des protocoles auxquels on peut rapidement se référer en cas de nouvelle crise.

5.2. Renforcer l'offre et les prestataires de soins

Les prestataires de soins reconnaissent qu'ils-elles n'ont pas toujours été en mesure de fournir la qualité souhaitée des soins de fin de vie pendant la pandémie de COVID-19, pour diverses raisons, mais d'autres études menées dans notre pays et à l'étranger montrent que, même en dehors de ce contexte spécifique, il reste une marge d'amélioration. C'est pourquoi la MC préconise de manière globale de renforcer de soutenir les **soignant-es impliqué-es dans les situations de soins palliatifs et de fin de vie quant à leur capacité à fournir des soins de qualité**. Il est donc essentiel de continuer à accorder une place suffisante aux soins palliatifs et à leurs principes importants (une évaluation

et un soulagement adéquats des symptômes, de bonnes compétences en matière de communication autour de la fin de vie, une approche large des soins qui inclut une attention aux besoins psychosociaux et existentiels du de la patient-e et le soutien des proches, etc. (Morel M., 2021)) dans les formations de base et les formations continues. Il convient d'accorder une attention particulière aux établissements, services ou prestataires de soins qui, plus que d'autres, travaillent avec des personnes âgées ou des personnes souffrant de pathologies graves et sont plus souvent impliqués dans des situations de fin de vie (comme en MR/MRS). En outre, **il devrait y avoir des incitations suffisantes pour la collaboration avec les acteur-rices ayant une expertise spécifique** en matière de soins de fin de vie, de soulagement des symptômes ou de soutien psychosocial, ainsi que pour le déploiement de ces acteur-rices.

Il est positif de constater que les soins palliatifs et les soins de fin de vie ont occupé une place plus importante dans l'agenda politique au cours des dernières années. La Flandre a ainsi élaboré une note de vision sur la réforme des soins palliatifs qui, entre autres, met l'accent sur la sensibilisation au sujet, l'accessibilité de l'offre et le démarrage à temps de la planification précoce des soins (Craps & Weymaere, 2023). Tout cela sera concrétisé dans un plan d'action et de transition doté de moyens financiers supplémentaires, notamment pour la formation des prestataires de soins et l'évolution vers des soins encore davantage interdisciplinaires et axés sur les objectifs (De Specialist, 2023). À Bruxelles, suite au constat d'un manque de connaissance en matière de soins palliatifs au sein des MR/MRS, des moyens supplémentaires ont été investis dans le développement d'une culture palliative et dans la formation du personnel (Parlement francophone bruxellois, 2023, p. 12). Et sur le terrain, les acteur-rices font déjà beaucoup d'efforts au quotidien pour offrir des soins palliatifs de qualité. Néanmoins, il est **essentiel de prévoir des moyens supplémentaires dans les prochaines années pour renforcer les soins palliatifs et les soins de fin de vie** (Morel M., 2021). Cela doit conduire à **une offre suffisamment importante, diversifiée et accessible** qui puisse répondre aux souhaits des personnes en fin de vie (par exemple, par la reconnaissance de lits palliatifs supplémentaires, de structures de soins intermédiaires supplémentaires et nouvelles, etc.) (FRZV, 2024). Des ressources supplémentaires doivent aussi contribuer à **une sensibilisation et à un renforcement des compétences encore plus importants** permettant d'intégrer davantage les soins palliatifs dans les soins quotidiens, sur la base d'outils pratiques et de directives suffisants pour la mise en œuvre d'un cadre juridique plus large (Pivodic, et al.,

2018). La MC espère donc qu'un objectif de santé et un programme d'action pour améliorer la qualité de vie en fin de vie, tels que proposés par le Comité de l'assurance (Mahieu, 2024), pourront être pris en compte dans la prochaine préparation du budget des soins de santé.

5.3. Importance de la planification précoce des soins

À la suite des résultats de l'étude et de la pandémie, nous soulignons à nouveau **l'importance et la valeur ajoutée de la planification précoce des soins**, le processus de concertation continue entre le-la patient-e et les prestataires de soins, visant à clarifier ses valeurs et ses souhaits concernant les (futurs) soins palliatifs ou de fin de vie (Morel & Mullié, 2021), où il est important de confirmer ou d'ajuster ces objectifs et souhaits de soins à intervalles réguliers dans le cadre d'une concertation. En effet, pendant la pandémie, l'état de santé de certain-es patient-es s'est détérioré très rapidement ou ils-elles ne pouvaient plus s'exprimer lors leur admission. Les soignant-es ne savaient pas clairement dans chaque situation quels étaient les objectifs et les souhaits en matière de soins, et la consultation des proches à ce sujet était compliquée par des mesures restrictives et une charge de travail élevée. Les membres de la famille ne connaissaient pas toujours les souhaits de leur proche. Dans un tel contexte, **une planification précoce des soins peut orienter les proches et les prestataires de soins** et offre **une meilleure garantie de recevoir des soins appropriés** qui partent des besoins de la personne et des aidants proches qui l'entourent **et d'obtenir la qualité de vie souhaitée en fin de vie** (Morel & Mullié, 2021).

La MC se réjouit de la récente modernisation de la loi sur les droits des patient-es : ceux-celles-ci ont désormais la possibilité explicite d'exprimer clairement leurs souhaits et leurs objectifs de vie. De plus, le principe d'une planification précoce des soins est inscrit dans la loi. Cela contribuera sans aucun doute à des soins encore plus ciblés où les patient-es et les prestataires se concertent sur ce qui est souhaitable et réaliste (MC, 2024b). La MC plaide en faveur de **campagnes répétées et d'actions de sensibilisation** qui encouragent la population et les prestataires de soins à avoir à temps une discussion sur les besoins et les objec-

tifs en matière de soins (Verniest, Morel, & Avalosse, 2023). Le développement d'outils de soutien concrets, comme le *'Referentiekader vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum'*¹¹ (cadre de référence pour la planification des soins précoces, les soins palliatifs et les soins de fin de vie en MR/MRS) en Flandre, est également utile à cet égard. Par ailleurs, nous demandons aux **prestataires de soins d'encourager leurs patient-es**, en particulier ceux-celles confronté-es à un diagnostic grave ou en situation palliative, **à engager le plus tôt possible une conversation ouverte avec leurs proches sur les questions relatives à la fin de vie**, y compris les choix et l'organisation des soins. Ils-elles peuvent également les orienter vers d'autres instances qui peuvent les aider et les accompagner à cet égard ou leur fournir des outils pour discuter des questions de soins, tels que les fiches *'Levenswensen'* (souhaits de vie)¹² co-développées par la MC. Cet ensemble de fiches contenant de courtes affirmations peut aider les personnes à réfléchir seules, de manière simple et accessible, à la fin de vie et aux préférences et souhaits qui y sont liés. Il peut également être utilisé pour en discuter avec la famille, les ami-es, les soignant-es, etc.

5.4. Davantage d'ouverture et d'attention à la fin de vie et au deuil

La pandémie de COVID-19 et les nombreux décès inattendus ont également montré que **de nombreuses personnes éprouvent encore des difficultés face à la souffrance et la mort**, comme l'a également révélé le témoignage d'une soignante néerlandaise : « Ce qui m'a le plus frappé pendant la pandémie de COVID-19, c'est que les gens pensent si peu à l'impermanence et au caractère fini de la vie, qu'il s'agisse d'eux-mêmes ou de ceux qui les entourent » (van den Hoek, 2021, notre traduction). Mais même avant la pandémie de COVID-19, les chercheur-euses ont constaté que **les gens sont réticents à parler de la fin de vie et de leurs souhaits à cet égard, que ce soit avec les prestataires de soins ou avec leurs proches** (Mistiaen, et al., 2017), et qu'ils se sentent généralement très mal à l'aise lorsqu'il s'agit de la souffrance et de la mort d'autrui (Quintiens, et al., 2023). Ils-elles attribuent cette situation aux progrès de la médecine, qui suscitent des attentes parfois irréalistes quant à ses capacités, ainsi qu'à la médicalisation et à la

11 Pour plus d'informations, voir <https://www.zorg-en-gezondheid.be/publicaties-en-documenten/referentiekader-vroegtijdige-zorgplanning-palliatieve-zorg-en-levenseindezorg-in-een-woonzorgcentrum>.

12 Pour plus d'informations, voir <https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/vroegtijdige-zorgplanning/levenswensen?fbclid=IwAR0JlptAqgAMJdr3g-ji0773z5hdslskTYZzkP1JlbWHD01KaTmQSWpqcRk>

professionnalisation croissantes de la mort (Mistiaen, et al., 2017). La maladie et la mort ne sont pas suffisamment considérées comme faisant partie de la vie, de sorte que les gens ne se demandent pas suffisamment quelle qualité de vie ils souhaitent pour leur dernière phase de vie et comment la réaliser. En outre, ils ne sont pas suffisamment préparés à la maladie et à la mort.

Il est donc nécessaire de multiplier les **initiatives qui contribuent à briser le tabou de la souffrance et de la mort**, qui traitent de l'impermanence et du caractère fini de la vie **et qui encouragent les gens à réfléchir à la manière dont leur dernière phase de la vie peut être qualitative en fonction de leurs valeurs et de leurs souhaits**. Ces initiatives devraient également les encourager à en parler avec leurs proches et leurs soignant-es. Les exemples mentionnés concernant la planification précoce des soins et le renforcement de la culture palliative au sein des MR/MRS sont des pas dans la bonne direction, tout comme les exemples concrets de lutte contre les tabous et de sensibilisation dans ce domaine, notamment l'initiative '*Levenswensen*' (souhaits de vie) déjà mentionnée et l'action de l'asbl Amfora¹³. Cette asbl veut contribuer à une société où parler de la fin de vie est une évidence. Elle forme également des volontaires qui enregistrent les conversations de fin de vie avec les personnes dans un livret ou une vidéo afin de créer un lien et de faire en sorte que les adieux imminents puissent être discutés entre les personnes. Ce souvenir précieux et tangible pour les familles endeuillées est également un soutien dans le deuil (Morel M., 2021).

Plus largement, nous préconisons de **déployer davantage d'efforts pour créer des 'compassionate communities'** (communautés compatissantes), communautés où le deuil, la mort et la fin de vie sont visibles et peuvent être discutés (Dury & De Donder, 2022). Ce concept part du **principe que les soins de fin de vie sont indispensables et doivent être soutenus par tous les membres d'une communauté et dans tous les domaines politiques**. Cela nécessite des initiatives qui sensibilisent à la fin de vie, au deuil et aux maladies graves et qui développent les connaissances et les compétences des gens. Cela les aidera à mieux faire face à la maladie et à la mort et à se soutenir mutuellement. Cette tâche incombe à tous-tes les acteur-rices d'une société, qu'il s'agisse d'acteur-rices des soins ou d'acteur-rices de l'enseignement, du monde des affaires, des associations, etc.

Conclusion

Cette étude donne une vue d'ensemble de l'expérience des membres de la MC en matière de soins de fin de vie pour un proche décédé lors de l'une des vagues de la pandémie de COVID-19. Si les résultats montrent qu'un bon nombre de répondant-es se sont montré-es positif-ves sur plusieurs points, il est tout aussi clair que la pandémie et les mesures associées ont eu un impact sur la qualité perçue des soins de fin de vie et que, dans ce contexte, il a été difficile d'en assurer certains principes de base, notamment la possibilité de proximité et d'adieu aux proches, le contrôle des symptômes, la communication avec les prestataires de soins et l'attention portée aux besoins psychosociaux du-de la patient-e et de ses proches. Par conséquent, pour les futures pandémies ou situations de crise, il est important de travailler dès le départ sur un cadre dans lequel des soins de fin de vie de qualité restent possibles, équilibrant ainsi l'intérêt sociétal et de santé publique d'une part, et les besoins d'un-e patient-e en fin de vie et de ses proches d'autre part.

De plus, il est important de continuer à investir suffisamment dans des soins de fin de vie de qualité et de créer une plus grande ouverture au sein de la société pour parler de la maladie et de la mort. Cela peut aider les gens à mieux se préparer à faire leurs adieux comme faisant partie de la vie. Ceci est d'autant plus pertinent dans un contexte de vieillissement où nous, en tant qu'individus et en tant que société, sommes plus susceptibles d'être confronté-es à une maladie prolongée, à la mort et aux adieux.

13 Pour plus d'informations, voir <https://amfora.be/wat-is-amfora/>

Bibliographie

- Baranska, I., Kijowska, V., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., . . . Szczerbinska, K. (2020). Perception of the quality of communication with physicians among relatives of dying residents of long-term care facilities in 6 European countries: PACE cross-sectional study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(3), 331-337.
- Becqué, Y., Witkamp, E., Goossensen, A., Korfage, I., van Lent, L., Pasman, R., . . . van der Heide, A. (2024). Grief after pandemic loss: factors affecting grief experiences (the CO-LIVE study). *Journal of loss and trauma*, 29(1), 27-43.
- Coma, E., Nora, N., & Mendez, L. (2020). Primary care in the time of COVID-19: monitoring the effect of the pandemic and the lockdown measures on 34 quality of care indicators calculated for 288 primary care practices covering about 6 million people in Catalonia. *BMC Family Practice*, 21(208), 1-9.
- Coughlin, S. (1990). Recall bias in epidemiological studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(1), 87-91.
- Craps, A., & Weymaere, E. (2023). *Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen*. Brussel: Departement Zorg - Afdeling Eerste Lijn en Gespecialiseerde Zorg.
- de Goede, A., & Born, J. (2021, januari 10). *Huisartsen onder zware druk door corona: lange werkdagen, uitval en zelfs sluiting*. Consulté le 4 mars 2024, sur RTL-nieuws.
- De Specialist. (2023). Crevits investeert 5 miljoen euro extra in palliatieve zorg. Consulté le 12 april 2023.
- Demarest, S., Charafeddine, R., Drieskens, S., & Berete, F. (2019). *Gezondheidsenquête 2018: Patiëntervaringen*. Brussel: Sciensano.
- Dennis, B., Vanstone, M., Swinton, M., Brandt-Vegas, D., Dionne, J., Cheung, A., . . . Cook, D. (2022). Sacrifice and solidarity: a qualitative study of family experiences of death and bereavement in critical care settings during the pandemic. *BMJ Open*, 12, 1-7.
- Departement Zorg. (2023). *Corona: richtlijnen voor zorgprofessionals*. Consulté le 15 janvier 2024, sur Departement Zorg: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/corona-richtlijnen-voor-zorgprofessionals>
- Departement Zorg. (2024a). *Digitaal opname- en facturatieproces tussen ouderenvoorzieningen en zorgkassen*. Brussel: Vlaamse Overheid.
- Departement Zorg. (2024b). *Plaats van overlijden*. Consulté le 2 avril 2024, sur <http://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/>
- Dury, S., & De Donder, L. (2022). *Ziekte en rouw verdienen aandacht in zorgzame buurten*. Consulté le 10 avril 2024, sur Sociaal.net.
- Fioux, M., Duret, S., Bawazeer, N., Denoix, L., Zauouche, S., & Tringali, S. (2020). Telemedicine for ENT: effect on quality of care during Covid-19 pandemic. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 137(4), 257-261.
- Fisher, J., Rice, A., Cozza, S., & Zuleta, F. (2022). Bereavement during the COVID-19 pandemic: impact on coping strategies and mental health. *Psychiatry*, 85, 354-372.
- FRZV. (2024). *Advies betreffende de programmatie van de Sp palliatief (deel 2)*. Brussel: FOD Volksgezondheid - Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen.
- Grasselli, G., Zangrillo, A., Zanella, A., Antonelli, M., Cabrini, L., Castelli, A., . . . Pesenti, A. (2022). Pressure on the Health-Care System and Intensive Care Utilization During the COVID-19 Outbreak in the Lombardy Region of Italy: A Retrospective Observational Study in 43,538 Hospitalized Patients. *American Journal of Epidemiology*, 191(1), 137-146.
- Hale, T., Petherick, A., Philips, T., Anania, J., Andretti de Mello, B., Angrist, N., . . . Vaccaro, A. (2023). *Variation in Government Responses to COVID-19. Version 15. Blavatnik School of Government Working Paper*. London: Blavatnik School of Government - University of Oxford.
- Hamano, J., Morita, T., Mori, M., Igarashi, N., & Shima, Y. (2017). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: A nationwide survey of bereaved family members. *Psycho-Oncology*, 27(1), 302-308.
- Hanna, J., Rapa, E., Dalton, L., Hughes, R., Quarmbay, R., & McGlinchey, T. (2021). Health and social care professionals' experiences of providing end of life care during the COVID-19 pandemic: a qualitative study. *Palliative medicine*, 35(7), 249-257.
- Hedman, C., Fürst, C., Rasmussen, B., van der Heide, A., & Schelin, M. (2022). Dying during the COVID-19 pandemic in Sweden: relatives' experiences of end-of-life care (the CO-LIVE study). *International journal of environmental research and public health*, 19(16146), 1-13.
- Hodiamont, F., Schatz, C., Schildmann, E., Syunyaeva, Z., Hriskova, K., Rémi, C., . . . Bausewein, C. (2023). The impact of the COVID-19 pandemic on processes, resource use and cost in palliative care. *BMC Palliative Care*, 22(36), 1-11.
- Kelly, M., Mitchell, I., Walker, I., Mears, J., & Scholz, B. (2023). End-of-life care in natural disasters including epidemics and pandemics: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative*, 13, 1-14.
- Lavoie-Tremblay, M., Gélinas, C., Aubé, T., Tchouaket, E., Tremblay, D., Gagnon, M.-P., & Côté, J. (2021). Influence of caring for COVID-19 patients on nurse's turnover, work satisfaction and quality of care. *Journal of Nursing Management*, 30(1), 33-43.
- Luppa, M., Luck, T., Weyer, S., König, H., & Riedel-Heller, S. (2010). Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age and Ageing*, 39, 31-38.
- Mahieu, S. (2024). Budget des soins de santé 2024 : « d'abord le contenu ». *Santé & Société*, 9, 44-55.
- Mayland, C., Gerlach, C., Sigurdardottir, K., Hansen, M., Leppert, W., Stachowiak, A., . . . Haugen, D. (2019). Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pretesting survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. *Palliative medicine*, 33(3), 1-12.
- Mayland, C., Hughes, R., Lane, S., McGlinchey, T., Donnellan, W., Bennett, K., . . . Mason, S. (2021). Are public measures and individualised care compatible in the face of a pandemic? A national observational study of bereaved relatives' experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliative medicine*, 35(8), 1480-1491.
- MC. (2024a). *Fondements pour un meilleur Produit de Bien-être Brut. Élections 2024*. Bruxelles: Mutualités chrétiennes.

- MC. (2024b). *Nouvelle loi sur les droits des patients : les patients sont plus que leur maladie*. Consulté le 8 avril 2024, sur MC.be.
- Mesquita, P., Abejas, A., & Vergès, À. (2023). End-of-life dignity in palliative care, pandemic COVID-19 and telemedicine. *Journal of clinical and scientific research*, 12(2), 140-148.
- Mistiaen, P., Van den Broeck, K., Aujoulat, I., Schmitz, O., Friedel, M., Genet, M., . . . Wens, J. (2017). *Passende zorg in de laatste levensfase - Synthese*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.
- Morel, M. (2021). Note de vision de la MC sur les soins palliatifs : une quête de solidarité. *MC-Informations*, 285, 46-54.
- Morel, M., & Mullié, K. (2021). Droit du patient : action MC droits du patient 2021 : planification anticipée des soins. *MC-Informations*, 286, 75-79.
- Morel, M., & Verniest, R. (2022). Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien. *Santé & Société*, 4, 68-80.
- Onwuteaka-Philipsen, B., Pasman, H., Korlage, I., Witkamp, E., Zee, M., van Lent, L., . . . van der Heide, A. (2021). Dying in times of the coronavirus: an online survey among healthcare professionals about end-of-life care for patients dying with and without COVID-19 (the CO-LIVE study). *Palliative Medicine*, 35(5), 830-842.
- Parlement francophone bruxellois. (2023). *Séance plénière du vendredi 3 mars 2023*. Bruxelles.
- Pivodic, L., Smets, T., Van den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B., Engels, Y., Szczerbinska, K., . . . Van den Block, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries. *Palliative medicine*, 32(10), 1584-1595.
- Quintens, B., Smets, T., Chambaere, K., Van den Block, L., Deliëns, L., Sallnow, L., & Cohen, J. (2023). Discomfort with suffering and dying, a cross-sectional survey of the general public. *Journal of pain and symptom management*, 66(5), 529-540.
- Reitsma, L., Killikelly, C., Müller, H., Larsen, L., Boelen, P., & Lenferink, L. (2023). Prevalence and correlates of positive and negative psychological effects of bereavement due to COVID-19: a living systematic review. *F1000Research*, 12(237), 1-20.
- Schloesser, K., Simon, S., Pauli, B., Voltz, R., Jung, N., Leisse, C., . . . Strupp, J. (2021). "Saying goodbye all alone with no close support was difficult" - Dying during the COVID-19 pandemic: online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-COV2 infection. *BMC Health Services Research*, 21(998), 1-13.
- Sciensano. (2023). *Coronavirus Covid-19*. Consulté le 15 janvier 2024, sur <https://covid-19.sciensano.be/nl>
- Sillis, M. (2020, april 22). *Werken in de thuiszorg: 'Mijn laatste vrije dag? Dat kan ik niet meteen zeggen'*. Consulté le 16 janvier 2024, sur Sociaal.net.
- Spacey, A., Porter, S., Board, M., & Scammell, J. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on end of life care delivery in care homes: a mixed method systematic review. *Palliative medicine*, 35(8), 1468-1479.
- Stajduhar, K., Martin, W., & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and supportive care*, 8, 277-289.
- Statbel. (2021). *Daling van COVID-19, tumoren blijven belangrijkste doodsoorzaak in 2021*. Consulté le 30 janvier 2024, sur <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/sterfte-en-levensverwachting/doodsoorzaken#news>.

- Steinhauser, K. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476-2482.
- van den Hoek, A. (2021). *Overlijden en palliatieve zorg in coronatijd: dilemma tussen afstand en nabijheid*. Consulté le 29 janvier 2024, sur Arts aan het woord: <https://www.doq.nl/overlijden-en-palliatieve-zorg-in-coronatijd-dilemma-tussen-afstand-en-nabijheid/>
- van Giessen, A., de Wit, A., van den Brink, C., Degeling, K., Deuning, C., Eeuwijk, J., . . . Suijkerbuijk, A. (2020). *Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid. Inventarisatie van de omvang van het probleem en eerste schatting van gezondheidseffecten*. Nederland: RIMV.
- Vandamme, N. (2020, maart 14). *Corona: bezoek in ziekenhuizen verboden, niet-dringende ingrepen opgeschort*. Consulté le februari 20, 2024, sur Focus-WTV.be.
- Verhofstede, R., Smets, T., Cohen, J., Eecloo, K., Constantini, M., Van den Noortgate, N., & Deliens, L. (2017). End-of-life care and quality of dying in 23 acute geriatric hospital wards in Flanders, Belgium. *Journal of pain and symptom management*, 53(4), 693-702.
- Verniest, R., Morel, M., & Avalosse, H. (2023). Les conflits familiaux : une préoccupation majeure dans les soins de fin de vie. *Santé & Société*, 6, 36-57.
- Vieveen, M., Yildiz, B., Korfage, I., Witkamp, F., Becqué, Y., van Lent, L., . . . Goossensen, A. (2023). Meaning-making following loss among bereaved spouses during the COVID-19 pandemic (the CO-LIVE study). *Death studies*, 9, 1-9.
- Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. (2021). *Maatregelen COVID-19 voor alle woonzorgcentra, centra voor kortverblijf type 1, centra voor herstelverblijf, groepen van assistentiewoningen en serviceflatgebouwen in Vlaanderen*. Brussel: Vlaamse Overheid.
- WHO. (2020). *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020*. Consulté le 26 février 2024, sur <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- Yildiz, B., Korfage, I., Witkamp, E., Goossensen, A., van Lent, L., Pasman, H., . . . van der Heide, A. (2022). Dying in times of COVID-19: experiences in different care settings - an online questionnaire study among bereaved relatives (CO-LIVE). *Palliative Medicine*, 36(4), 751-761.
- Zee, M., Bagchus, L., Becqué, Y., Witkamp, E., van der Heide, A., van Lent, L., . . . Pasman, R. (2023). Impact of COVID-19 on care at the end of life during the first months of the pandemic from the perspective of healthcare professionals from different settings: a qualitative interview study (the CO-LIVE study). *BMJ Open*, 13(3), 1-9.
- Zorgnet-Icuro. (2022, april 1). *Hoge druk op ziekenhuizen leidt steeds meer tot uitstellen zorg*.