

# Isolement respiratoire à l'hôpital de Genève : expériences et enjeux

Clara Barrelet,

Doctorante et assistante

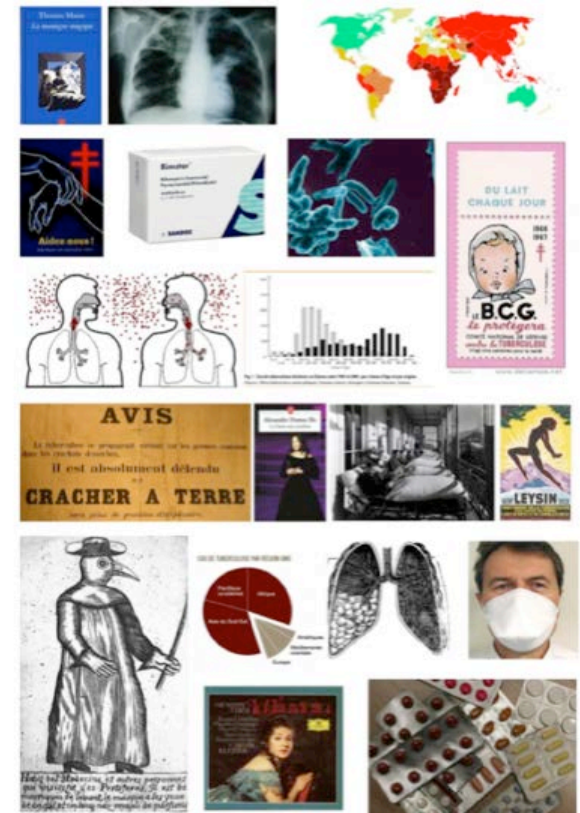
Département de sociologie - Université de Genève

Institut d'ethnologie - Université de Neuchâtel

Symposium Tuberculose de

Münchenwiler

20 mars 2014



# Plan de la présentation

- Recherche:
  - Contexte et approche
  - Objectifs et méthodologie
- Isolement respiratoire:
  - questions et description
- Expériences, points de vue et enjeux:
  - Des patient-e-s
  - Des professionnel-le-s
- Conclusions

# Contexte de la recherche

- Double recherche: étude mandatée et thèse (PhD)
- Objectifs de l'étude:
  - mieux comprendre le vécu des personnes traitées pour une tuberculose aux HUG
  - mieux comprendre le dispositif préventif et curatif de la tuberculose en Suisse
- Commission éthique des HUG
- Financement: ligues pulmonaires (GE, ZH, VS, BE, NE)
- Codirection de la thèse: Prof. Mathilde Bourrier (sociologie, UNIGE) & Prof. Ellen Hertz (ethnologie, UNINE)
- Titre provisoire de ma thèse:
  - « La fabrique d'une maladie infectieuse: ethnographie du dispositif préventif et curatif de la tuberculose en Suisse. »

# Approche anthropologique - sociologique

- **Démarche:**
  - pas normative (est-ce bien ou pas?)
  - pas axée sur la recherche de solutions (que faut-il faire?)
  - descriptive (que font les personnes? qu'en disent-elles?)
  - analytique
- **Objectifs:**
  - récolter les points de vue des acteurs
  - mieux comprendre ces points de vue
    - contextualiser ces expériences
    - souligner les enjeux des acteurs

# Méthodologie

- **Etude ethnographique:**
  - Observation et entretiens informels *in situ*
  - Plus de 90 entretiens semi-directifs
  - Récolte de documents

(Beaud et Weber 2008; Fassin 1990; Long et al. 2008;  
Marcus 1995; Peneff 2009, 1992)

- **Codage et analyse**

(Becker 2002; Fainzang 2006; Martin 1994;  
Olivier de Sardan 2008; Spradley 1980)

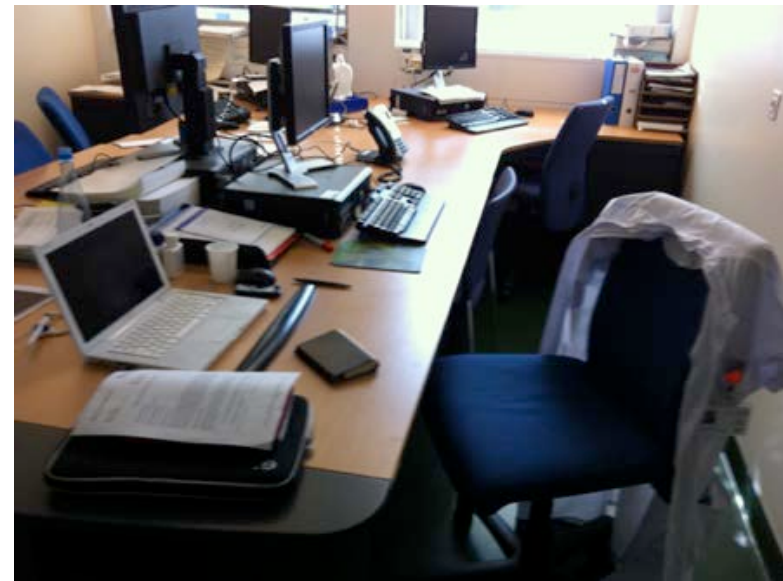


Photo C. Barrelet: HUG 2011

# Questions liées à l'isolement respiratoire

- Quelles *expériences* les patient-e-s et les professionnel-le-s font de l'isolement respiratoire à l'hôpital ?
- Quels sont les *points de vue* des patient-e-s, des membres de leur entourage et des professionnel-le-s de santé sur l'isolement respiratoire à l'hôpital?

# Description de l'isolement respiratoire à l'hôpital (Genève)

- Mesure préventive du dispositif préventif et curatif de la tuberculose en Suisse.
- Pratique médicale et hospitalière: « mesure spécifique ».
  - Seul dans une chambre:
    - sans toilettes et douche
    - pas de sas
  - Masque ultra-filtrant.

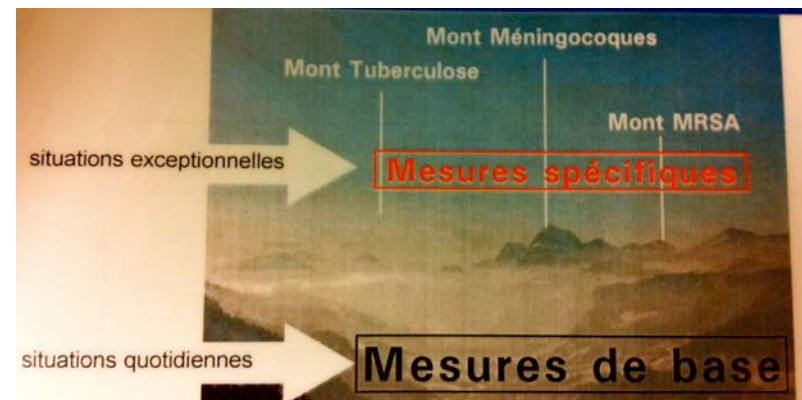


Photo C. Barrelet: affiche HUG 2011

- Durée: 1 à 15 jours.
- Personnes traitées pour une TB (pas MDR-TB).
- Env. 20% des personnes isolées sont traitées pour TB.

# Expériences de patient-e-s (1)

- **Expériences hétérogènes**
- **Modifications momentanées des conditions de vie**
  - Situation d'amélioration ou de péjoration
  - Temps hors du quotidien: (re)penser à sa vie, avoir la « *tête bloquée* » (Homme européen sans papier)



- **Inquiétude**

« *L'hôpital, pour moi, c'est lié à la mort. (...) Quand au début, une infirmière est arrivée avec le masque et vous savez une sorte de blouse, je me suis dit: peut-être je vais mourir. Je ne vais jamais sortir d'ici. Si l'infirmière est ainsi, est-ce si grave ?! Tous les jours, j'ai pleuré.* » (Femme née en Asie, suisse)

« *The time in isolation was difficult for her. She really thought: it's serious if they put me in isolation.* » (Femme née en Asie, sans papier)

- **Solitude, attente et inactivité**

« *Moi, [en isolement], je n'ai fait que prendre des médicaments, il n'y avait pas de soins. Il n'y avait pas grand chose à faire avec moi.* » (Femme veuve)



# Expériences de patient-e-s (2)

- **Doléances quant aux conditions d'isolement**

*« Une femme a dit que je ne devais pas ouvrir les fenêtres si la porte était ouverte en même temps.(...) On m'a dit que je n'avais pas le droit de sortir de la chambre. »* (Homme né en Suisse)

*« Ne pas pouvoir aller aux toilettes, ni avoir d'accès à une douche, ni pouvoir sortir de la chambre... Les médecins disaient "oui" que je pouvais ouvrir la fenêtre, les infirmières "non". Les médecins disaient "oui" je pouvais sortir avec un masque, aller sur la terrasse, les infirmières "non". (...) J'ai eu trois semaines sans douche et sans toilettes. »* (Jeune femme née en Suisse)

*« Ni les lieux sont adaptés, ni les personnes formées ! L'hôpital de Genève n'est pas fait pour l'isolement ! »* (Homme né en Suisse)

- **Enfermement comparé à l'univers carcéral**

*« A l'hôpital de Genève, je suis une tuberculose active, mais pas un être humain. Pour la tuberculose, ils sont très efficaces. Ils ne parlent pas avec une personne mais avec une tuberculose active. Je n'ai pas le droit de prendre une douche, de me promener. Après quatre jours, si j'étais [en régime] pénitentiaire, j'aurais le droit. Ici, je n'ai aucun droit. »* (Homme né en Suisse)

*« Même à [la prison de] Champ-Dollon, on est enfermé mais on a le droit à une heure dehors de sortie dans la cour. Ici pas. Ici, c'est encore pire que Champ-Dollon. »* (Homme né en Suisse)

# Expériences de patient-e-s (3)

- **Compréhension et incompréhension**

« *I knew it was infectious. I understood why I was isolated. It was not difficult. It was done to protect others.* » (Homme travaillant dans la Genève internationale)

« *On m'a dit que je n'avais pas le droit de sortir du tout, que j'étais enfermé ici. (...) Je trouve cela ridicule. (...) Les infirmières, elles rentrent, elles sortent. Elles ouvrent la porte ce qui veut dire que les bactéries – le bacille de la tuberculose – sortent avec elles. Il n'y a pas de sas. Il n'y a rien. Mais, par contre, on vous interdit d'ouvrir la fenêtre parce qu'on a peur que les bacilles sautent par la fenêtre et qu'ils aillent dans l'étage d'en dessous.* » (Homme suisse)

« *Ma femme, ça fait deux mois qu'on dort ensemble et tout à coup [elle doit porter le masque]... c'est un peu bizarre car si elle doit l'avoir, j'ai dû la lui transmettre bien avant.* » (Homme suisse)

« *Je devrais rester deux semaines ici. Mais comme je vis seule, j'aimerais qu'ils me lâchent avant. Qu'est-ce que ça change ? Des amis pourraient faire des courses et me les déposer chez moi...* » (Femme née en Asie, suisse)

# Expériences de patient-e-s (4)

- **Relations avec les professionnel-le-s**

- Soutien, écoute et explications

- Menace et peur

*« A doctor threatened me saying: “If you don’t get hospitalized, we will force you“. They said they would do everything – the police also – to force me to be hospitalized that night. They said they could use the police or the government because it is a national issue. They said they would talk with my boss. I got scarred. »* (Homme travaillant dans la Genève internationale)

- Respect et empathie

*« Ils traitent la tuberculose pas le patient. (...) les médecins, ils focalisent sur la tuberculose. Ils sont obligés de faire avec les patients mais ils font la tuberculose. Il n’y a pas de respect pour les malades. (...). Et l’interdiction d’ouvrir la fenêtre, de prendre une douche. (...) J’en ai parlé avec un médecin, elle m’a répondu: “Est-ce que vous voulez parler à un psychiatre?“ J’ai répondu: “Je ne peux pas l’aider!“ Le jour du départ, j’ai encore répété la même chose à un autre médecin qui m’a dit: “Monsieur [X.] vous revenez d’Afrique, vous êtes comme un lion en cage.“ Il n’a pas écouté.»* (Homme suisse)

# Expériences de patient-e-s & membres de l'entourage

- **Quand s'arrête l'isolement et l'état de "contagion" ?**

*« Elle n'avait pas compris qu'elle ne serait plus contagieuse après deux semaines, qu'elle pourrait sortir sans masque (...). Elle pensait que ça allait continuer. »* (Femme philippine, sans papier)

*« Ils nous donnent deux semaines parce qu'on n'est – soi-disant– plus contagieux quand on sort. Mais on est toujours un petit peu contagieux pendant environ un mois. (...) Alors, il ne faut pas aller dans le bus... éviter d'aller dans les lieux confinés. »* (Homme né en Suisse)

*« Je ne sais pas si je serai bien acceptée à mon retour... (...) Les gens [pourraient croire] que je suis contagieuse. »* (Femme travaillant dans une banque)

- **Après l'isolement, évitements prolongés**

*« (...) pendant toute la durée de son traitement, [ma soeur] s'est tenue à distance des enfants à la maison. Elle ne les embrassait pas. »* (Homme européen)

# Facteurs influençant leurs expériences et enjeux des patient-e-s

- Statut et conditions de vie
- Entourage et réseau social
- Degré de contagiosité et conditions de l'isolement
- Compréhension de l'isolement
- Expériences passées
  - Avec le système de santé
  - Avec d'autres institutions suisses
- L'isolement accentue une situation préalable
- L'isolement peut générer du risque :
  - Risque de pertes: impacts sur la vie quotidienne (travail, école, logement, relations).
  - L'isolement rend visible une situation « d'être à risque » pour autrui.

# Points de vue de professionnel-le-s (1)

- **Fonction implicite: transmettre un message**

*« L'isolement sert peut-être aussi à transmettre aux patients que la maladie tuberculose, ce n'est pas rien... et l'importance de la prendre au sérieux. »* (Médecin, médecine interne)

- **Abandon et contrainte pour les patient-e-s**

*« Du fait d'être moins vu – puisque nous limitons les allées et venues [dans la chambre d'isolement] – ils peuvent se sentir un peu isolés. »* (Infirmière, médecine interne)

*« [C'est une contrainte,] mais c'est un mal nécessaire »* (Médecin, pneumologie)

- **Viser le risque zéro en hospitalisation**

*« L'idéal, ce serait que jamais la tuberculose n'entre à l'hôpital. » « [Je dis aux soignantes que la] probabilité d'inhaler le BK est faible, le risque zéro n'existe pas (...). Mais à l'hôpital, on se doit de limiter le risque, de tendre vers le risque zéro. »* (Infirmière et médecin, service d'hygiène hospitalière)

- **Soigner la relation avec les patient-e-s**

*« Je serai très préoccupé par ce qui peut créer une rupture thérapeutique (...). Ne pas prendre le risque de ne pas pouvoir faire notre travail, notre mandat de soins (...). » ; L'importance de « gagner l'adhérence » des patients.* (Médecins, pneumologie)

# Points de vue de professionnel-le-s (2)

- Flou sur l'usage de la contrainte pour la TB
- Manque de formation sur l'isolement

*« Les règles, personne ne nous les a expliquées. (...) On n'a pas eu, même, une heure de formation sur cela. Donc, c'est de l'empirique. Je suis ce que mes collègues quand j'étais novice et que j'arrivais dans l'unité faisaient. [C'est] une transmission informelle. »* (Infirmière, médecine interne)

- Discours contradictoires
- Communication

*« (...) les gens ont besoin de comprendre ce qui arrive »* (Infirmière, médecine communautaire)

*« Tous les Japonais portent le masque dans la rue pour se protéger de je ne sais pas quoi. Et ils le vivent assez bien. Donc le problème, [ce n'est] pas l'idée de porter un masque en public qui génère l'objection – bon ça peut être gênant –, c'est aussi la manière dont c'est amené : [dire des choses comme] "C'est comme ça !", "Vous êtes dangereux !" »* (Médecin, médecine interne)

## Buts

Barrière architecturale.

Mesure supplémentaire limitant le risque de **transmission** d'agents infectieux :

- du patient vers la communauté : Mesures "CONTACT", "GOUTTELETTES", "AIR\*" ou "STRICT"
- de la communauté vers le patient : Mesure "PROTECTION\*\*"

## Indications

**Recommandée** : patient avec des Mesures "CONTACT" ou "GOUTTELETTES" , parfois le regroupement des patients avec les mêmes germes est possible (voire recommandé = mini cohorte) porte et fenêtre peuvent être ouvertes.

**Impérative** : patient avec des Mesures "AIR\*" , "PROTECTION\*\*" porte et fenêtre doivent être fermées.

*Site Intranet des HUG -2012*

# Points de vue de professionnel-le-s (3)

- **Isolement et transmission par l'air engendre de la peur**

*« [Les soignants] ont peur de la situation de l'isolement avec la porte fermée (...) c'est ça qui génère des angoisses. » « (...) l'idée qu'on ne peut pas juste prendre de la distance. Ca ne peut pas être juste "pas de contact touché". C'est le même air ! Ca peut-être angoissant ça... »* (Médecins, pneumologie)

*« un truc, un peu sournois que tu peux attraper toi. Alors que le HIV de mon patient, je ne peux pas l'attraper comme cela. »* (Médecine, médecine communautaire)

*« La TB, c'est par l'air. Tu ne peux pas contrôler. Tu n'as pas les moyens de te protéger. Si tu as un contact avec un tuberculeux, tu ne peux rien faire contre. Le HIV, tu sais ce qu'il faut faire. »* (Infirmière, pneumologie)

- **Questionnements: Isolement plus court ? A domicile?**

*« Comme disait [un pneumologue]: "Après trois-quatre jours de traitement, plus personne n'est contagieux." Alors pourquoi deux semaines [d'isolement]? Qui a prouvé ces deux semaines ?" »* (Médecin, médecine interne)

- **Incertitude: levée de l'isolement et fin de la contagiosité**



# Facteurs influençant leurs expériences et enjeux des professionnel-le-s

- Contraintes institutionnelles.
- Position des pneumologues:
  - Entre demande de risque zéro et contraintes institutionnelles.
  - Isolement : étape avant l'ambulatoire.
  - Tributaire du travail d'autrui.
- Deux acteurs isolés : patient & BK.
- Différentes gestions du risque:
  - « Risque tolérable » vs « risque zéro ».
  - Gérer l'incertitude face à des personnes demandant des certitudes.

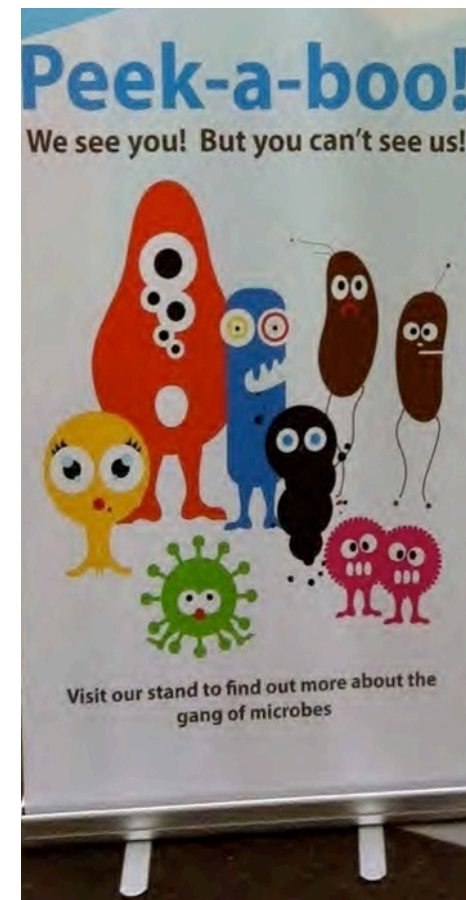


Photo C. Barrelet: affiche Genève 2011

# Mise en perspective historique

- **Modifications de la prévention:**

De l'éloignement au Sanatorium (*longue durée*)  
à isolement respiratoire en ville  
(*courte durée*).

- **Types d'expérience:**

- Sanatorium: expérience collective  
(communauté de sort)

« *On était une famille.* »

« *A Montana, c'était un clan d'amis,  
on se soutenait...* »

- Isolement respiratoire à  
l'hôpital: expérience individuelle



# Conclusions (1)

- Hétérogénéité des expériences de l'isolement.
- Aspect contraignant.
- Risque de pertes.
- Peu de guidelines et manque de formation.
- Avis contradictoires parmi les professionnel-le-s.
- L'isolement participe à la stigmatisation et à la crainte (patient-e-s et professionnel-le-s).
- Gestion de risques en contexte d'incertitude.

# Conclusions (2)

- **Tensions entre:**

- Filtre et flux des patient-e-s à l'hôpital.

- Volonté de rassurer et d'alerter.

- Risque zéro et pragmatisme.

- Plusieurs rôles: « *care* », protection et contrôle

*« (...) a sanitarium is by nature a dual and contradictory institution, an odd blend of care and coercion. The sanitarium serves two masters, and the sanitarium physician is a kind of double agent. During an epidemic, the doctor always has two "patients": the infected individual, who needs compassion and care, and the community, which must be protected. » (Scheper-Hughes 1993)*

# Remerciements

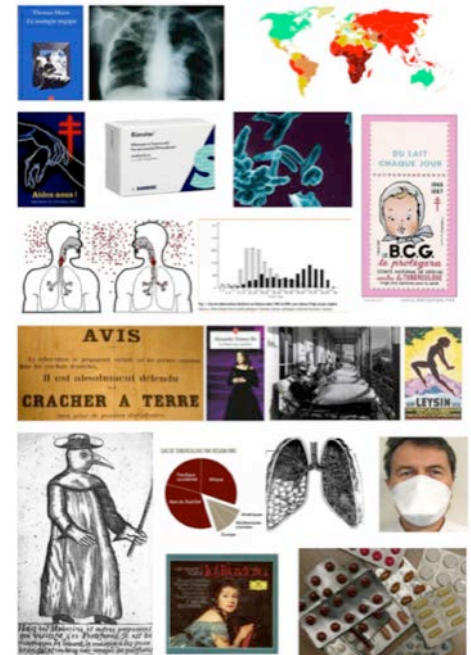
## Merci :

aux personnes qui ont acceptées un entretien et ma présence lors de mes observations: patient-e-s, membres de leur entourage et professionnel-le-s de la santé des HUG et d'autres institutions du dispositif.

à Mathilde Bourrier (UniGE), Ellen Hertz (UniNE), Jean-Paul Janssens, Sonia Sauthier, Pierre-Olivier Bridevaux, Mélissa Dominicé Dao, Patricia Hudelson (HUG).

aux ligues pulmonaires ayant participé à financer cette étude:

- Ligue pulmonaire genevoise
- Ligue pulmonaire zurichoise
- Ligue pulmonaire bernoise
- Ligue pulmonaire neuchâteloise
- Ligue pulmonaire valaisanne



# Références

- Beaud**, Stéphane, et Florence Weber. 2008. *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*. Nouv. éd. Paris: La Découverte.
- Becker**, Howard S. 2002. *Les ficelles du métier*. La Découverte.
- Fainzang**, Silvie. 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Presses Universitaires de France.
- Fassin**, Didier. 1990. "Décrire: entretien et observation". In *Sociétés, développement et santé, Médecine tropicale*, édité par Didier Fassin et Yannick Jaffré. Paris.
- Long**, Debbi, Cynthia Hunter, et Sjaak Van der Geest, (éd.). 2008. "When the field is a ward or a clinic: Hospital ethnography". *Anthropology & Medicine* 15(2).
- Marcus**, Georges E. 1995. "Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography". *Annual Review of Anthropology*, 24(1).
- Martin**, Emily. 1994. *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture-from the Days of Polio to the Age of AIDS*, Boston: Beacon Presse.
- Olivier de Sardan**, Jean-Pierre. 2008. *La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socioanthropologique*, Louvain-la-Neuve: Editions Bruylant.
- Peneff**, Jean. 2009. *Le goût de l'observation : Comprendre et pratiquer l'observation participante en sciences sociales*. Editions La Découverte.
- Peneff**, Jean. 1992. *L'hôpital en urgence: étude par observation participante*. Paris: Ed. Métailié.
- Scheper-Hughes**, Nancy. 1993. "AIDS, Public Health and Human Rights in Cuba". *Anthropology News* 34(7).
- Spradley**, James P. 1980. *Participant observation*. New York [etc.]: Holt Rinehart and Winston.



# Définition du dispositif

Le dispositif est « un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit, aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même, c'est le réseau qu'on peut établir entre ces éléments. »

(Foucault 2001: 299)