



MEILLEURS ENSEMBLE:

Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19

#PlusQueDesVisiteurs

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé

Canadian Foundation for **Healthcare Improvement**

Juillet 2020





Groupe consultatif d'experts sur la réponse rapide COVID-19

Pour rédiger le présent rapport et les prochaines étapes pour que les hôpitaux réintègrent les proches aidants comme partenaires de soins essentiels, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) a créé un Groupe consultatif d'experts en réponse rapide. Les membres du [Groupe consultatif](#) ont contribué au présent rapport, l'ont examiné et l'ont appuyé.

À propos de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) travaille main dans la main avec ses partenaires pour accélérer l'identification, la diffusion et la mise à l'échelle d'innovations qui ont fait leurs preuves dans le domaine des services de santé. Ensemble, nous améliorons durablement l'expérience des patients, la vie professionnelle des prestataires de soins de santé, l'utilisation des ressources et la santé de toutes et tous au Canada.

La FCASS est reconnue comme un chef de file de la participation des patients, des familles et des proches aidants. Depuis 2010, elle dirige des projets collaboratifs et parraine des partenariats avec des patients et leur famille afin d'améliorer les soins dans tout le continuum.

Tous droits réservés. La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé est un organisme sans but lucratif financé par Santé Canada. Les opinions exprimées dans cette publication ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
150, rue Kent, bureau 200
Ottawa (Ontario) K1P 0E4 (Canada)

Demandes générales: info@cfhi-fcass.ca | (613) 728-2238



TABLE DES MATIÈRES

Comment aller de l'avant? (Visualisé)	4
Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19.....	5
Comment aller de l'avant?.....	7
1. Établir des fondations pour les soins en partenariat entre le patient et sa famille	7
2. Revoir les politiques sur la présence des familles avec la participation des patients, membres de la famille et proches aidants partenaires	9
3. Faire la différence entre les proches aidants qui sont des partenaires de soins essentiels et les visiteurs	10
4. Se pencher sur les besoins des personnes exposées à certains risques sans la présence de proches aidants désignés comme partenaires de soins essentiels	12
5. Adopter une approche globale et équilibrée d'évaluation des risques	14
6. Mettre en place un processus d'appel rapide.....	16
7. Augmenter la quantité de données probantes pouvant orienter les décisions relatives à la présence de proches aidants	17
Annexe 1 – Liste des membres du groupe consultatif d'experts sur la réponse rapide covid-19.....	18
Annexe 2 – Documents justificatifs	20
Annexe 3 – Ressources provinciales.....	20
Notes en fin d'ouvrage	21

COMMENT ALLER DE L'AVANT? (VISUALISÉ)

1

Établir des fondations pour les soins en partenariat entre le patient et sa famille

2

Revoir les politiques sur la présence des familles avec la participation des patients, membres de la famille et proches aidants partenaires

3

Faire la différence entre les proches aidants qui sont des partenaires de soins essentiels et les visiteurs

4

Se pencher sur les besoins des personnes exposées à certains risques sans la présence de proches aidants désignés comme partenaires de soins essentiels

5

Adopter une approche globale et équilibrée d'évaluation des risques

6

Mettre en place un processus d'appel rapide

7

Augmenter la quantité de données probantes pouvant orienter les décisions relatives à la présence de proches aidants

1er étape - Établir des fondations pour les soins en partenariat entre le patient et sa famille

Prochaines étapes :

- 1.1. Veiller à ce que les principes des soins axés sur le patient et sa famille et des soins en partenariat soient au cœur des pratiques, de l'élaboration des politiques et de la prise de décisions en milieu hospitalier, même en temps de crise.

2e étape - Revisit policies on family presence with patient, family and caregiver partners at the table

Prochaines étapes :

- 2.1. Revoir les politiques afin de ramener les proches aidants dans les hôpitaux, en collaboration avec les patients, membres de la famille et proches aidants partenaires.
- 2.2. Tenir compte de l'évolution de la pandémie dans la région, la ville ou l'hôpital pour soutenir la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels.
- 2.3. Soutenir le personnel hospitalier pour qu'il comprenne, valorise et favorise le rôle des partenaires de soins essentiels.

3e étape - Faire la différence entre les proches aidants qui sont des partenaires de soins essentiels et les visiteurs

Prochaines étapes :

- 3.1. Établir une distinction nette entre les visiteurs et les proches aidants (personnes désignées par le patient comme partenaires de soins actifs et essentiels).
- 3.2. Veiller à lever toute ambiguïté quant à l'autorité d'interpréter les directives et les lignes directrices provinciales et territoriales, notamment en ce qui a trait aux partenaires de soins considérés comme essentiels, et résoudre les contradictions dans leur application.
- 3.3. Augmenter la sensibilisation quant à la différence entre un partenaire de soins essentiel et un simple visiteur.

4e étape - Se pencher sur les besoins des personnes exposées à certains risques sans la présence de proches aidants désignés comme partenaires de soins essentiels

Prochaines étapes :

- 4.1. Examiner les iniquités dans les soins à certaines populations pour lesquelles l'absence de proches aidants comme partenaires essentiels peut occasionner des risques supplémentaires et des préjudices imprévus. En voici quelques exemples : les personnes qui présentent un handicap physique, une déficience intellectuelle, une atteinte cognitive ou un tableau clinique complexe, qui souffrent d'anxiété sociale ou de dépression, qui nécessitent une planification complète du congé ou qui sont récemment passées des soins pédiatriques aux soins pour adultes.

5e étape - Adopter une approche globale et équilibrée d'évaluation des risques

Prochaines étapes :

- 5.1. Mettre en place une approche globale et collaborative de réduction des méfaits pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels, en s'appuyant sur des perspectives diverses, notamment celles d'experts en santé publique, de professionnels de la santé, d'éthiciens, d'administrateurs des services de santé et de personnes ayant une expérience vécue.
- 5.2. Tenir compte de la situation dans les différentes régions et de l'évolution de la pandémie pour formuler des lignes directrices relatives à la présence des proches aidants.
- 5.3. Élaborer une approche globale de réduction des méfaits qui facilite sa mise en œuvre, notamment parce qu'elle prévoit un dépistage de la COVID-19 chez les partenaires de soins essentiels (comme on le fait pour le personnel), une formation sur le contrôle des infections et une formation du personnel.

6e étape - Mettre en place un processus d'appel rapide

Prochaines étapes :

- 6.1. Assurer une vaste diffusion des politiques de l'hôpital relatives aux partenaires de soins essentiels, à la prise de décisions et au processus d'appel.
- 6.2. Envisager la création de processus d'appel propres à la COVID-19 lorsque les structures en place ne permettent pas une prise de décision rapide.

7e étape - Augmenter la quantité de données probantes pouvant orienter les décisions relatives à la présence de proches aidants

Prochaines étapes :

- 7.1. Continuer de consulter la littérature pertinente et de faire la synthèse des données probantes dans le but d'appuyer les évaluations globales fondées sur les risques relatives aux partenaires de soins essentiels.
- 7.2. Étudier les modèles de prévention et de contrôle des infections existants de même que les pratiques exemplaires pour guider les approches de réduction des méfaits visant la réintégration des partenaires de soins essentiels durant des éclosions.
- 7.3. Faire avant tout de la recherche sur les effets (y compris les effets sur la sécurité des patients) des lignes directrices, initiales et modifiées, relatives à la restriction des visites et du rôle de partenaires de soins des proches aidants.



MEILLEURS ENSEMBLE: Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19

CONTEXTE

Au cours des cinq dernières années, les politiques ouvertes sur la présence des familles sont devenues courantes dans les hôpitaux du Canada. Comme indiqué dans *Bien plus que des visiteurs* ([annexe 2 : Documents justificatifs](#)), à l'hiver 2020, 73 % des hôpitaux au pays avaient des politiques de visites accommodantes, tandis que ce nombre ne s'élevait qu'à environ 32 % en 2015. Ce changement met en lumière une détermination à créer des milieux favorables aux partenariats de soins avec les patients et leur famille, ainsi qu'une reconnaissance du rôle des proches aidants dans ces partenariats.

La situation a considérablement changé à la mi-mars 2020, en raison de la pandémie de COVID-19. Des politiques d'accès aux hôpitaux hautement restrictives (y compris des « restrictions générales des visites ») ont été mises en place partout au Canada afin de prévenir la transmission du virus, de protéger le milieu hospitalier et d'économiser les réserves limitées d'équipement de protection individuelle (EPI). En mars et en avril 2020, aucun des hôpitaux compris dans une étude de suivi n'avait de politiques de visites accommodantes. Bien que les établissements aient mis en place ces politiques restrictives avec les meilleures intentions, il est maintenant évident que les restrictions générales des visites, lorsqu'elles sont prolongées, posent des risques pour la qualité des soins ainsi que la sécurité, l'expérience et les résultats cliniques des patients, et causent de la détresse morale chez ceux-ci, les proches aidants et les prestataires de soins de santé.

Pour élaborer le présent rapport, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) a passé en revue les politiques provinciales, territoriales, régionales et hospitalières actuelles, a examiné la littérature, a mené des entrevues avec des informateurs clés et a mis sur pied le Groupe consultatif d'experts sur la réponse rapide COVID-19 (le « [Groupe consultatif](#) »). Composé de cliniciens, de dirigeants du système de santé, de directeurs généraux d'hôpitaux, de juristes, de bioéthiciens, d'experts en santé publique ainsi que de patients, membres de la famille et proches aidants partenaires ayant une expérience vécue (annexe : Liste des membres), le Groupe consultatif a accompli plusieurs tâches : il a examiné les données probantes, pris connaissance des restrictions de visites recommandées par les provinces et territoires et donné des conseils d'experts sur l'équilibre entre les avantages et préjudices potentiels pour les patients, les familles, les proches aidants et le système dans son ensemble. Ses membres se sont aussi entendus sur les conseils judicieux à prodiguer concernant la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels.

La FCASS et le Groupe consultatif présentent ce rapport dans le but de guider et d'aider les personnes qui cherchent à réintégrer les proches aidants comme partenaires de soins essentiels dans les hôpitaux pendant la pandémie. Nous espérons que les provinces, les territoires, les régions et les hôpitaux s'en serviront pour ajuster leurs lignes directrices et leurs politiques interdisant toute visite.



Le présent rapport se veut un guide pour les autorités sanitaires et les médecins hygiénistes des provinces et territoires qui élaborent et mettent en œuvre des lignes directrices sur le rôle essentiel des proches aidants comme partenaires de soins. Pour s'assurer d'avoir une approche fondée sur les risques qui soit globale, ils doivent faire participer les patients, leur famille et les proches aidants ayant une expérience vécue aux discussions visant à mettre à jour ces lignes directrices.

Au cours des dernières semaines, plusieurs provinces, dont la Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario et le Québec, ont actualisé leurs lignes directrices sur les restrictions des visites ([annexe 2 : Documents justificatifs](#)). Leurs mises à jour reflètent la nature très changeante de la situation entourant la COVID 19 selon la province, le territoire, la région et la ville. En outre, elles montrent différentes options et mettent en lumière la nécessité d'examiner et de repenser régulièrement les lignes directrices restrictives afin de s'assurer une approche globale qui tient compte de l'ensemble des risques pour les patients et la société, notamment sur les questions de la prévention des infections, du bien-être, de l'expérience et de la sécurité.

Le présent rapport servira également de ressource pour les administrateurs et le personnel des hôpitaux qui appliquent les lignes directrices provinciales ou territoriales et déterminent les meilleures politiques, qui sont aussi les plus clémentes, sur la présence des proches aidants comme partenaires de soins essentiels.

Pour terminer, nous espérons que ce rapport sera une source d'information cruciale pour les patients, les familles et les proches aidants qui veulent agir comme partenaires de soins pendant la crise actuelle. Ils doivent demeurer des partenaires de soins. Le partenariat peut sembler différent selon la province, le territoire, la région et les circonstances propres à chaque hôpital en ces temps éprouvants, mais dans tous les cas, il faut promouvoir le rôle essentiel des proches aidants et l'intégrer au sein des hôpitaux et d'un établissement à l'autre.

Présence des proches aidants et partenariats dans les soins de longue durée

Au départ, la campagne Meilleurs ensemble de la FCASS était axée sur le milieu hospitalier, puisque les données probantes sur la présence des proches aidants sont issues de ce milieu. Durant la crise de la COVID-19, des enjeux touchant le secteur des soins de longue durée sont devenus évidents, dont le rôle des proches aidants comme partenaires de soins essentiels. Étant donné que les soins de longue durée ne font pas partie de la Loi canadienne sur la santé, et que l'administration et la réglementation de ce secteur ainsi que d'autres milieux (y compris les soins à domicile) s'appuient sur des lois et des règlements provinciaux et territoriaux différents, les travaux du Groupe consultatif portaient avant tout sur le milieu hospitalier. La FCASS commencera bientôt à travailler sur la présence des proches aidants comme partenaires de soins essentiels dans les soins de longue durée. Nous espérons que ce rapport et les travaux du Groupe consultatif aideront à ajuster les restrictions actuelles des visites des proches aidants désignés dans les milieux de soins de longue durée et les autres milieux d'hébergement collectif, et serviront de base de données probantes pour les travaux futurs sur les soins de longue durée.



COMMENT ALLER DE L'AVANT?

Le Groupe consultatif a ciblé des étapes clés pour aller de l'avant et réintégrer les proches aidants comme partenaires de soins essentiels. Ces prochaines étapes nécessiteront la participation des autorités de santé provinciales et territoriales, des régies régionales de la santé, des médecins hygiénistes, de la haute direction des hôpitaux, des conseils d'administration, du personnel clinique, des équipes des relations avec les patients et de participation du patient, et des gens du domaine de la recherche et du milieu universitaire. Il sera important, dans tout le système de santé, d'adopter une approche tenant compte des mesures nécessaires pour chaque étape.

1. ÉTABLIR DES FONDATIONS POUR LES SOINS EN PARTENARIAT ENTRE LE PATIENT ET SA FAMILLE

Le Groupe consultatif a souligné l'importance d'intégrer des principes de soins axés sur la personne et de soins en partenariat avec le patient ainsi que le rôle des proches aidants comme partenaires de soins essentiels dans l'ensemble du système de santé.¹ En temps de crise, ces principes peuvent paraître différents, mais ils doivent toujours constituer les fondations de l'organisation et de la prestation des soins dans les hôpitaux. Par exemple :

- Le partenariat avec les patients, les familles et les proches aidants constitue une priorité stratégique, un principe de base et une valeur directrice pour l'hôpital.
- L'expérience vécue du patient, de sa famille et du proche aidant oriente les politiques, les programmes et les pratiques de l'hôpital, et en fait partie intégrante.
- Le personnel est prêt et formé, et reçoit l'aide nécessaire pour collaborer avec les patients, leur famille et les proches aidants.
- Les proches aidants sont reconnus comme partenaires de soins essentiels et soutenus, grâce à une approche uniforme et à l'officialisation de leur rôle.
- L'expérience vécue du patient, de sa famille et du proche aidant ainsi que la relation de partenariat avec eux sont essentielles à l'amélioration de la qualité.
- Les comportements et pratiques des dirigeants favorisent une culture axée sur les partenariats de soins.

La participation du patient est l'engagement des patients ou des membres de leur famille dans la prise de décisions et leur participation active dans diverses activités (ex. : planification, évaluation, soins, recherche, formation et recrutement). Partant de l'idée de l'expertise acquise par l'expérience, la participation du patient (y compris du résident) suppose la collaboration et le partenariat avec des professionnels.²

PROCHAINES ÉTAPES

1.1. Veiller à ce que les principes des soins axés sur le patient et des soins en partenariat soient au cœur des pratiques, de l'élaboration des politiques et de la prise de décisions en milieu hospitalier, même en temps de crise.



RESSOURCES

- [Campagne Meilleurs ensemble](#)
- [Institute for Patient- and Family-Centered Care](#)
- [10 leçons apprises de la part des conseillers des patients et des familles](#)
- [10 aperçus de la part de chefs de file et de fournisseurs de soins de santé](#)



2. REVOIR LES POLITIQUES SUR LA PRÉSENCE DES FAMILLES AVEC LA PARTICIPATION DES PATIENTS, MEMBRES DE LA FAMILLE ET PROCHES AIDANTS PARTENAIRES

S'il était compréhensible que beaucoup d'attention soit portée à la gestion des risques de propagation de la COVID-19 au début de la pandémie, des problèmes liés à la sécurité et au bien-être des patients sont apparus avec la prolongation des restrictions générales des visites. Maintenant qu'on en sait davantage sur la COVID-19 et l'évolution de l'épidémie dans chaque province, territoire, région et hôpital, le Groupe consultatif a souligné l'importance de tenir compte des avantages et des préjudices engendrés par l'interdiction des visites lorsque vient le temps d'envisager de futures politiques.

Conformément à l'engagement pour les partenariats avec le patient et la famille dans les cas où l'hôpital envisagerait de réintégrer les proches aidants comme partenaires de soins essentiels, le Groupe consultatif a indiqué que les changements et les mises à jour apportés aux lignes directrices et aux politiques devront être révisés en collaboration avec les patients, membres de la famille et proches aidants partenaires. Cette façon de faire contribue à la représentation des valeurs, des expériences et des connaissances des patients et de la population dans les discussions liées aux politiques et les soins aux patients.

PROCHAINES ÉTAPES

2.1. Revoir les politiques afin de ramener les proches aidants dans les hôpitaux, en collaboration avec les patients, membres de la famille et proches aidants partenaires.

2.2. Tenir compte de l'évolution de la pandémie dans la région, la ville ou l'hôpital pour soutenir la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels.

2.3. Soutenir le personnel hospitalier (administratif et clinique) pour qu'il comprenne, valorise et favorise le rôle des proches aidants comme partenaires de soins essentiels. Lui offrir des conseils et des outils afin que les proches aidants puissent demeurer des partenaires de soins pendant la pandémie.

RESSOURCES

- [Campagne Meilleurs ensemble](#)
- [Planetree – Person-Centered Guidelines for Preserving Family Presence in Challenging Times](#)
- [Rapport sur l'Échange de connaissances sur la diversification de la participation du patient](#)
- [Cadre et études de cas tirés de l'Échange de connaissances sur la diversification de la participation du patient](#)



3. FAIRE LA DIFFÉRENCE ENTRE LES PROCHES AIDANTS QUI SONT DES PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS ET LES VISITEURS

Les proches aidants qui sont des partenaires de soins essentiels sont différents des visiteurs en général. La majorité des politiques globales mises en place dans le contexte de la pandémie ne faisaient pas la distinction entre les deux, tandis que les politiques de nombreux hôpitaux le faisaient avant la pandémie ([annexe 2 : Documents justificatifs](#)).

#PlusQueDesVisiteurs

On doit différencier clairement les « visiteurs », qui ne sont pas essentiels et qui ne collaborent pas directement aux soins du patient, et les « proches aidants », une ou deux personnes désignées par le patient, qui devraient être considérés comme des partenaires de soins actifs et essentiels.

L'importance des proches aidants comme partenaires de soins est fondée sur les données probantes, de plus en plus nombreuses, qui démontrent que leur présence amène divers avantages en ce qui a trait aux soins, à l'expérience, à la sécurité et à l'état de santé.^{3,4} Quelques exemples d'avantages : la diminution de l'anxiété des patients durant les interventions,^{5,6} l'amélioration de l'observance du traitement pharmacologique, un maintien des fonctions cognitives chez les personnes âgées et un effet préventif sur les chutes,^{7,8,9,10} l'amélioration dans l'exactitude et la qualité de l'information échangée,¹¹ l'amélioration des transitions de soins et de la compréhension des directives de congé,¹² et la réduction du taux de réhospitalisation.^{13,14} En revanche, les politiques de visites qui ne sont pas accommodantes et qui n'autorisent pas la participation des partenaires de soins essentiels sont une source d'anxiété et d'insatisfaction pour les patients gravement malades et leur famille.¹⁵ Elles augmentent en outre le risque de chute et d'erreur de médication, et peuvent faire en sorte que les patients hospitalisés reçoivent des soins inégaux ou encore refusent les traitements.¹⁶

Le Groupe consultatif a rappelé que les droits des patients garantis par la Charte canadienne des droits et libertés et par les lois provinciales sur les droits de la personne sont en jeu. Il a mentionné le droit à la sécurité de la personne (article 7 de la Charte) et le droit d'être à l'abri de la discrimination (article 15 de la Charte et dispositions sur la discrimination des codes provinciaux des droits de la personne). Les restrictions générales d'accès aux hôpitaux peuvent nuire à l'obtention du consentement au traitement et à la détermination des intérêts du patient et de ses besoins de santé. Les proches aidants deviennent la voix des patients vulnérables qui ne peuvent pas s'exprimer par eux-mêmes. Ils peuvent être essentiels pour permettre aux patients d'accéder de façon égalitaire aux soins de santé.

De nouvelles données voient le jour soit de manière informelle, soit dans les études sur les traumatismes psychologiques, le stress post-traumatique et la détresse morale des prestataires de soins de santé qui cherchent à offrir des soins en partenariat avec le patient et la famille, et sur les traumatismes que subissent les patients et les familles lorsqu'ils sont isolés des proches aidants en qui ils ont confiance.^{1,2,17}



Les administrations provinciales, territoriales, régionales et municipales ont formulé des lignes directrices et des recommandations concernant les restrictions de visites. Le Groupe consultatif a souligné que ces directives étaient appliquées de manière inégale à plusieurs endroits, notamment là où les restrictions ont été introduites au moyen d'un décret de santé publique contradictoire à la philosophie de présence des familles de l'autorité sanitaire provinciale. Il a aussi soulevé qu'il n'est pas toujours évident de savoir à qui reviennent l'autorité et la responsabilité de déterminer si les proches aidants sont des partenaires de soins essentiels, car certaines régions ont des structures différentes où on trouve un recoupement ou un flou quant au pouvoir décisionnel en santé publique, et dans la gestion des hôpitaux et l'imputabilité de leurs dirigeants.

Selon le Groupe consultatif, il en résulte que, dans bon nombre d'hôpitaux, les directives et les recommandations provinciales ou territoriales sont peut-être interprétées plus sévèrement que nécessaire. Plusieurs questions demeurent sans réponse quant à la responsabilité d'interpréter les directives et les recommandations visant les restrictions des visites, et on dénote un manque de clarté vis-à-vis de l'autorité de déterminer qui est considéré comme un « visiteur essentiel » (catégorie de visiteurs mentionnée dans certaines recommandations provinciales, régionales et hospitalières). Dans un système de soins axés sur la personne et de soins en partenariat avec le patient, le patient lui-même devrait avoir l'autorité ou l'autonomie de choisir qui est un partenaire essentiel.

Un proche aidant est une personne choisie par le patient comme partenaire de soins. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un autre proche, d'une personne de soutien, d'un mandataire ou d'un mandataire spécial.

PROCHAINES ÉTAPES

3.1. Établir une distinction nette entre les visiteurs et les proches aidants (personnes désignées par le patient comme partenaires de soins actifs et essentiels). Les deux termes doivent être utilisés de manière uniforme dans les recommandations de toutes les autorités : provinciales, territoriales, régionales, organisationnelles et hospitalières (administratives et cliniques).

3.2. Veiller à lever toute ambiguïté quant à l'autorité d'interpréter les directives et les lignes directrices provinciales et territoriales, notamment en ce qui a trait aux partenaires de soins considérés comme essentiels, et résoudre les contradictions dans leur application.

3.3. Sensibiliser davantage les patients, la population et les équipes hospitalières quant à la différence entre un proche aidant remplissant le rôle de partenaire de soins essentiel et un simple visiteur.

RESSOURCES

- [Campagne Meilleurs ensemble](#)
- [Rapport sommaire de la Change Foundation et de l'Association des hôpitaux de l'Ontario : Family Presence and Open Visiting Policies in Ontario Hospitals](#)
- [Page « The Caregiver Identification \(ID\) Program and Family Presence Policy »](#)



4. SE PENCHER SUR LES BESOINS DES PERSONNES EXPOSÉES À CERTAINS RISQUES SANS LA PRÉSENCE DE PROCHES AIDANTS DÉSIGNÉS COMME PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS

Tous les patients peuvent tirer avantage du soutien de proches aidants désignés comme partenaires de soins essentiels. Sans lui, les iniquités dans les soins à certaines populations peuvent s'accroître, et ces populations risquent d'être particulièrement vulnérables.


Les premières lignes directrices et recommandations autorisant certains patients à avoir des « visiteurs essentiels » concernaient souvent les patients en pédiatrie, les femmes qui donnent naissance et les personnes en fin de vie. Le Groupe consultatif a fait ressortir les catégories de patients laissées de côté dont l'absence est devenue apparente. Il a également soulevé le fait que l'interprétation du caractère « essentiel » des visiteurs est laissée à la discrétion des prestataires et des organisations, ce qui présente des défis et mène à des incohérences.

Des lignes directrices plus récentes tiennent compte de ces réalités. Par exemple, le Groupe consultatif sur la COVID-19 en matière des personnes en situation de handicap de la ministre de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et de l'Inclusion des personnes handicapées a indiqué que « le gouvernement du Canada s'engage à s'assurer de considérer, de respecter et de tenir compte des intérêts et des besoins des personnes en situation de handicap lorsqu'il prend des décisions et qu'il lutte contre la pandémie ». ¹⁸ Plusieurs autorités provinciales, territoriales et régionales ont également élaboré des cadres éthiques dans le contexte de la pandémie ([annexe 3 : Ressources provinciales](#)). Ces cadres énoncent les principes directeurs qui justifient et appuient les politiques de santé publique ainsi que les objectifs locaux de lutte contre la COVID-19, et expliquent l'allègement des restrictions de santé publique. Ils peuvent servir à orienter les approches globales fondées sur les risques qui visent la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins.

PROCHAINES ÉTAPES

4.1. Examiner les iniquités dans les soins à certaines populations pour lesquelles l'absence de proches aidants comme partenaires essentiels peut occasionner des risques supplémentaires et des préjudices imprévus. En voici quelques exemples :

- Les personnes présentant une déficience intellectuelle qui ont besoin d'aide pour prendre des décisions ou communiquer
- Les personnes présentant un handicap physique qui ont besoin d'assistance dans leurs mouvements ou pour communiquer
- Les personnes dont le tableau clinique est complexe ou qui présentent des problèmes de santé multisystémiques
- Les personnes présentant une atteinte cognitive (p. ex., retard de développement global ou démence) qui ont besoin d'aide pour prendre des décisions ou communiquer
- Les personnes qui souffrent d'anxiété sociale ou de dépression, ainsi que celles ayant besoin de soutien en santé mentale
- Les personnes ayant des besoins linguistiques ou culturels précis

- 
- Les patients qui ont établi avec l'équipe de soins que la présence d'un proche aidant comme partenaire de soins était essentielle
 - Les personnes qui sont récemment (moins d'un an) passées des soins pédiatriques aux soins pour adultes
 - Les personnes qui auront besoin d'une planification complète du congé puisque la présence ou l'aide d'un proche aidant leur sera absolument nécessaire



5. ADOPTER UNE APPROCHE GLOBALE ET ÉQUILBRÉE D'ÉVALUATION DES RISQUES

Une approche globale fondée sur les risques sert à gérer ces derniers selon des perspectives diverses. Les politiques interdisant toute visite sont des mesures strictes qui ont été prises pour prévenir la transmission de la COVID-19 dans les hôpitaux, afin de protéger les patients et les travailleurs de la santé. Ces politiques visaient principalement à limiter le nombre et l'ampleur des contacts (grâce à la distanciation physique et à l'utilisation d'EPI).

Reconnaissant que la COVID-19 sera présente pour un certain temps et que d'autres épidémies de maladies infectieuses pourraient entraîner des conséquences semblables, le Groupe consultatif a soulevé l'importance d'évaluer les risques imprévus découlant de ces politiques (comme indiqué précédemment dans plusieurs prochaines étapes). L'évaluation doit être dynamique, étant donné l'évolution de la pandémie; la capacité d'intervention et la connaissance des risques continueront de changer. Les principes de réduction des méfaits pourraient aussi être utiles.

PROCHAINES ÉTAPES

5.1. Mettre en place une approche globale et collaborative de réduction des méfaits pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels, en s'appuyant sur des perspectives diverses, notamment celles d'experts en santé publique, de professionnels de la santé, d'éthiciens, d'administrateurs des services de santé et de personnes ayant une expérience vécue (patients, familles et proches aidants).

5.2. Tenir compte de la situation dans les différentes régions et de l'évolution de la pandémie, en suivant notamment les directives des autorités de santé publique, pour formuler des lignes directrices d'application des politiques sur la présence des proches aidants.

5.3. Élaborer une approche globale de réduction des méfaits qui facilite sa mise en œuvre en répondant à certains critères, notamment les suivants :

- Énoncer clairement les restrictions de visites et les consignes relatives à la présence de proches aidants comme partenaires de soins essentiels, décrire comment les décisions sur leur présence seront prises, et les rendre facilement accessibles par les patients, les familles et les proches aidants sur le site Web de l'hôpital et d'autres médias.
- Prévoir le dépistage de la COVID-19 chez les proches aidants (comme on le fait avec le personnel) et la prise en note des visites pour faciliter la recherche des contacts, si elle s'avérait nécessaire.
- Offrir aux proches aidants de l'information et de la formation sur le protocole de contrôle des infections, la distanciation physique et l'isolement (durant les visites à l'hôpital).
- Encourager l'utilisation efficace de l'EPI, lorsque l'équipement est disponible et que son utilisation est justifiée.
- Faire en sorte que l'équipe de soins ait un moyen de reconnaître les proches aidants désignés (p. ex., carte d'identité pour proches aidants, nom inscrit au dossier du patient), pour qu'elle comprenne pourquoi ils sont au chevet du patient et soit sûre qu'ils ont été informés de leur rôle et de leurs responsabilités en tant que partenaire de soins essentiel.



- Informer le personnel de la valeur et de l'importance de la présence des proches aidants.
- Lorsque la présence en personne des proches aidants n'est pas possible, faire en sorte qu'un partenariat de soins virtuel soit possible (p. ex., participation active dans la prise de décisions partagée, tournées au chevet des patients, mises à jour quotidiennes, interaction avec le patient).

RESSOURCES

- [L'Hôpital d'Ottawa – Simulations montrant comment enfler et retirer l'EPI durant la pandémie de COVID-19](#)
- [Rapport sommaire de la Change Foundation et de l'Association des hôpitaux de l'Ontario : Family Presence and Open Visiting Policies in Ontario Hospitals](#)
- [Page « The Caregiver Identification \(ID\) Program and Family Presence Policy »](#)



6. METTRE EN PLACE UN PROCESSUS D'APPEL RAPIDE

Les cadres de prise de décisions éthiques élaborés dans le contexte de la pandémie incorporent des principes et des valeurs comme le respect, la réduction des méfaits, l'équité, la proportionnalité, le partenariat, la flexibilité, l'utilisation des moyens les moins coercitifs et restrictifs, la collaboration, la réciprocité et la justice en matière de procédure (qui s'appuie sur les principes d'ouverture et de transparence, d'inclusion, de reddition de comptes et de rationalité). Des exemples sont présentés plus bas, à la section Ressources provinciales.

Le Groupe consultatif a relevé des différences dans l'interprétation des lignes directrices et des recommandations restreignant l'accès des visiteurs. Il a recommandé que les patients et les proches aidants puissent déclencher un processus d'appel rapide, puisque la façon d'en appeler d'une décision n'est pas toujours claire et que le volume de demandes surcharge le système depuis le début de la pandémie. Un accès rapide est critique dans le cas des partenaires de soins essentiels étant donné les conséquences potentielles de leur absence sur la continuité des soins, le bien-être, la sécurité et l'expérience du patient, ainsi que d'autres paramètres cliniques. Le Groupe consultatif a indiqué qu'une description claire des processus d'appels était importante pour améliorer l'équité et la transparence.

PROCHAINES ÉTAPES

6.1. Assurer une vaste diffusion des politiques de l'hôpital relatives aux proches aidants comme partenaires de soins essentiels, à la prise de décisions sur la présence des proches aidants et au processus d'appel.

6.2. Envisager la création de processus d'appel propres à la COVID-19 à l'échelle provinciale, territoriale, régionale ou de l'hôpital lorsque les structures en place ne permettent pas une prise de décision rapide. Ces processus devraient être rapides et transparents, s'aligner sur les cadres de prise de décisions éthiques fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux (le cas échéant), suivre une approche tenant compte des traumatismes, tenir compte de la perspective du patient et du proche aidant désigné, et pouvoir être déclenchés par l'équipe clinique au nom du patient ou du proche aidant.



7. AUGMENTER LA QUANTITÉ DE DONNÉES PROBANTES POUVANT ORIENTER LES DÉCISIONS RELATIVES À LA PRÉSENCE DE PROCHES AIDANTS

Il y a encore beaucoup d'inconnu concernant la présence des proches aidants comme partenaires de soins essentiels, ses effets sur l'expérience des patients et la qualité des soins, et son incidence sur la sécurité et le contrôle des infections durant une pandémie. Dans ce contexte, peser le pour et le contre des politiques sur le sujet est complexe. Effectivement, l'absence de données probantes sur une pratique ne l'invalide pas. Voici des exemples de questions de recherche qu'il serait pertinent de poser :

- Comment différentes politiques sur les proches aidants comme partenaires de soins essentiels – qui portent entre autres sur l'accès à l'EPI, la formation sur la prévention et le contrôle des infections, et le dépistage – influencent-elles le risque d'infection nosocomiale?
- Quels sont les effets de ces politiques sur d'autres aspects de la sécurité et de la qualité, comme l'innocuité des médicaments, la santé mentale, la continuité des soins et l'expérience du patient?
- Quels sont les effets à court et à long terme de ces politiques sur la santé et le bien-être des patients, des proches aidants et des cliniciens?
- Quelle est l'incidence de ces politiques sur les soins et la capacité des effectifs dans le milieu de la santé (par exemple lorsque les partenaires de soins essentiels qui prenaient en charge une part importante des soins personnels doivent arrêter de le faire)?

PROCHAINES ÉTAPES

7.1. Continuer de consulter la littérature pertinente et de faire la synthèse des données probantes dans le but d'appuyer les évaluations globales fondées sur les risques relatives à la présence des proches aidants comme partenaires de soins essentiels.

7.2. Étudier les modèles de prévention et de contrôle des infections existants de même que les pratiques exemplaires pour guider les approches de réduction des méfaits visant la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels durant les éclosions, dans le contexte de la pandémie actuelle, mais aussi d'autres épidémies de maladie infectieuse.

7.3. Faire avant tout de la recherche sur les effets (y compris les effets sur la sécurité des patients) des lignes directrices, initiales et modifiées, relatives à la restriction des visites et du rôle de partenaires de soins des proches aidants.



ANNEXE 1 – LISTE DES MEMBRES DU GROUPE CONSULTATIF D’EXPERTS SUR LA RÉPONSE RAPIDE COVID-19

Allison Kooijman, patiente et coprésidente de Patients pour la sécurité des patients du Canada – Colombie-Britannique

Audrey L’Espérance, associée de recherche et responsable scientifique, Centre d’excellence sur le partenariat avec les patients et le public – Québec

Carole McDougall, proche aidante – Nouvelle-Écosse

Cathy Fooks, présidente et chef de la direction, The Change Foundation – Toronto, Ontario

Claire Snyman, patiente – Colombie-Britannique

D^{re} Danièle Behn Smith, M. D., CCMF-MU, professionnelle certifiée en médecine fonctionnelle, vice-administratrice en santé autochtone – Colombie-Britannique

D^{re} Danielle Martin, vice-présidente directrice et médecin-chef, Hôpital Women’s College – Toronto, Ontario

Deanna Picklyk, directrice de la participation et de l’expérience du patient, Alberta Health Services – Alberta

Felecia Watson, directrice de l’expérience du patient, Saskatchewan Health Authority – Saskatchewan

Gail Donner, IA, Ph. D., professeure émérite, Faculté des soins infirmiers Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto – Toronto, Ontario

D^{re} Gigi Osler, professeure adjointe à l’Université du Manitoba et présidente sortante de l’Association médicale canadienne – Manitoba

D^{re} Gillian Kernaghan, présidente et chef de la direction, St. Joseph’s Health Care – London, Ontario

Heather Thiessen, patiente – Saskatchewan

Jodi Butts, patiente, proche aidante, directrice, avocate, cadre dans le système de santé et entrepreneure – Ottawa, Ontario

Maggie Keresteci, proche aidante, directrice exécutive de l’Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé – Toronto, Ontario

Margaret Melanson, vice-présidente, Services de qualité et de soins centrés sur le patient, Réseau de santé Horizon – Nouveau-Brunswick

Mary Anne Levasseur, proche aidante – Québec

Maureen McTeer, professeure invitée, Faculté de droit – Section de common law, Université d’Ottawa – Ontario

D^{re} Monika Dutt, médecin hygiéniste (intérimaire), Régie régionale de la santé du Centre et Régie régionale de la santé de l’Ouest – Terre-Neuve-et-Labrador



D^{re} Susan Moffat-Bruce, directrice générale, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada – Ottawa, Ontario

Tammy Hoefler, directrice de la participation des patients et du public, BC Patient Safety and Quality Council – Colombie-Britannique

Tanya Horsley, mère de patient et proche aidante, MBA et docteure en épidémiologie, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada – Ottawa, Ontario

Trudo Lemmens, professeur et titulaire de la chaire Scholl en droit et politiques de la santé à la Faculté de droit, à l'école de santé publique Dalla Lana et au Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto – Toronto, Ontario

D^{re} Vera Etches, médecin chef en santé publique – Ottawa, Ontario

D^r Ward Flemons, conseiller médical du Health Quality Council of Alberta, ancien vice-président à la qualité, à la sécurité et à l'information sur la santé pour la région de Calgary – Alberta



ANNEXE 2 – DOCUMENTS JUSTIFICATIFS

1. [Bien plus que des visiteurs : rapport sur les politiques en vigueur dans les hôpitaux de soins actifs au Canada](#)
2. Survol des lignes directrices des gouvernements sur les politiques relatives à la COVID-19
3. Résumé et recherche de données probantes sur la présence des familles de la FCASS

ANNEXE 3 – RESSOURCES PROVINCIALES

1. [Santé publique Ottawa. Ethical Framework for Pandemic Response](#)
2. [Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique et ministère de la Santé de la Colombie-Britannique. COVID-19 Ethical Decision-Making Framework](#)
3. [Soins communs Manitoba. COVID-19 Ethics Framework Information for Providers](#)
4. [Cadre de la Saskatchewan Health Authority](#)
5. [Access to Hospitals for Visitors \(Essential Care Partners\): Guidance for Toronto Region Hospitals](#)



NOTES EN FIN D'OUVRAGE

1. Frampton et coll. « Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care », National Academy of Medicine Perspectives, 2017..
2. Baker, G. R., M. Judd, C. Fancott et C. Maika. « Creating “Engagement-Capable Environments” in Healthcare », Longwoods, 2016. <https://www.longwoods.com/content/24908/books/creating-engagement-capable-environments-in-healthcare>.
3. Institute for Patient- and Family-Centered Care. « Données » sur la présence et la participation des familles. (s.d.). https://www.fcass-cfhi.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/better-together-facts-and-figures_fr.pdf (consulté le 14 juillet 2015).
4. U.S. Department of Health and Human Services. « New HHS data shows major strides made in patient safety », Washington (district de Columbia) : U.S. Department of Health and Human Services, 2014. <http://innovation.cms.gov/Files/reports/patient-safety-results.pdf>
5. Sun, L., Z. Sun, L. Wu, Z. Zhu, F. Zhang, Z. Shang, Y. Jia, J. Gu, Y. Zhou, Y. Wang, N. Liu, et W. Liu. « Prevalence and Risk Factors of Acute Post Traumatic Symptoms During the COVID-19 Outbreak in Wuhan, China ». doi : <https://doi.org/10.1101/2020.03.06.20032425>
6. İşlekdemir, B., et N. Kaya. « Effect of family presence on pain and anxiety during invasive nursing procedures in an emergency department: A randomized controlled experimental study », International Emergency Nursing, vol. 24, 2016, p. 39-45.
7. United Nations Sustainable Development Group. « Policy Brief: COVID-19 and the Need For Action on Mental Health », New York, 13 mai 2020. <https://unsdg.un.org/resources/policy-brief-covid-19-and-need-action-mental-health>.
8. Gouvernement du Canada. « La COVID-19 et les personnes en situation de handicap au Canada ». <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/document-orientation/personnes-handicapees.html> (consulté le 21 juin 2020).
9. Bélanger, L., S. Bussièrès, F. Rainville et coll. « Hospital visiting policies – impacts on patients, families and staff: A review of the literature to inform decision making », Journal of Hospital Administration, vol. 6, no 6, 2017, p. 51-52.
10. DuPree, E., Fritz-Campiz, A. et D. Musheno. « A new approach to preventing falls with injuries », Journal of Nursing Care Quality, vol. 29, no 2, 2014, p. 99-102.
11. Strathdee, S. A., M. Hellyar, C. Montesa et J. E. Davidson. « The Power of Family Engagement in Rounds: An Exemplar With Global Outcomes », Critical Care Nurse, vol. 39, no 5, 1er octobre 2019, p. 14-20. doi : <https://doi.org/10.4037/ccn2019647>.
12. Hahn-Goldberg, S., L. Jeffs, A. Troup et coll. « “We are doing it together”; The integral role of caregivers in a patients’ transition home from the medicine unit », PloS One, vol. 13, no 5, 2018.
13. Rodakowski et coll. « Caregiver Integration During Discharge Planning for Older Adults to Reduce Resource Use: A Metaanalysis », Journal of the American Geriatrics Society, vol. 65, 2017, p. 1748-1755.



14. Levine, C., D. E. Harper, J. L. Rutberg, et D. A. Gould. « Engaging family caregivers as partners in transitions: TC-QuiC: A quality improvement collaborative », New York, United Hospital Fund, 2017.
15. Lee, M. D., A. Friedenberg, D. H. Mukpo et coll. « Visiting hours policies in New England intensive care units: Strategies for improvement », *Critical Care Medicine*, vol. 35, no 2, 2007, p. 497-501.
16. Tsuda, K., A. Higuchi, E. Yokoyama et coll. « Physician Decision-Making Patterns and Family Presence: Cross-Sectional Online Survey Study in Japan », *Interactive Journal of Medical Research*, vol. 8, no 3, 2019, p. e12781.
17. « No Visitors Please: Families Grapple With New COVID-19 Policies That Leave Them Cut Off From Vulnerable Loved Ones In Hospital ». <https://www.cbc.ca/radio/podcasts/current-affairs-information/white-coat-black-art/>.
18. Gouvernement du Canada – Emploi et Développement social Canada. Document d’information : Groupe consultatif sur la COVID-19 en matière des personnes en situation de handicap. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/nouvelles/2020/04/document-dinformation--groupe-consultatif-sur-la-covid-19-en-matiere-des-personnes-en-situation-de-handicap.html> (consulté le 21 juin).