

# RECOMMANDATIONS POUR LA RÉINTÉGRATION DES PROCHES AIDANTS COMME PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS

Sommaire et rapport

Novembre 2020

Le nouvel organisme issu de la fusion de la FCASS et de l'ICSP travaille avec des partenaires pour faire connaître des innovations éprouvées et des pratiques exemplaires en matière de sécurité des patients et de qualité des services de santé. En collaborant avec des patients et d'autres partenaires, nous pouvons améliorer 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 un organisme sans but lucratif financé par Santé Canada. Visitez le [fcass-cfhi.ca](http://fcass-cfhi.ca) et le [patientsafetyinstitute.ca](http://patientsafetyinstitute.ca) pour en savoir plus.

### **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.

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](mailto:info@cfhi-fcass.ca) | 1-613-728-2238

### **À propos de l'Institut canadien pour la sécurité des patients**

Fondé par Santé Canada en 2003, l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) travaille avec les gouvernements, les établissements de santé, les chefs de file et les prestataires de soins pour susciter la volonté d'accroître de façon sensible la sécurité des patients et la qualité des soins de santé.

Tous droits réservés. L'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) est un organisme sans but lucratif financé par Santé Canada. Les opinions exprimées dans cette publication ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.

L'Institut canadien pour la sécurité des patients  
10025, 102A Ave NW, tour 102A, bureau 1400  
Edmonton (Alberta) T5J 2Z2 (Canada)

Demandes générales : [info@cpsi-icsp.ca](mailto:info@cpsi-icsp.ca) | 1-780-409-8090

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Sommaire</b>	<b>4</b>
<b>Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels</b>	<b>8</b>
Présentation	8
Contexte	8
Principes directeurs	10
Recommandations détaillées	12
I. Identification des partenaires de soins essentiels (PSE)	13
II. Entrée dans l'établissement	13
<b>Notes de fin</b>	<b>21</b>
<b>Annexe A : Ressources suggérées pour l'application des recommandations</b>	<b>26</b>
<b>Annexe B : Méthodologie du Laboratoire des politiques</b>	<b>27</b>
<b>Annexe C : Grandes étapes de l'élaboration du schéma de réintégration des partenaires de soins essentiels</b>	<b>29</b>

# SOMMAIRE

*Les présentes recommandations s'adressent aux décideurs de services de santé, notamment aux responsables des politiques et aux dirigeants du système de santé. Elles ont été élaborées dans le cadre du Laboratoire des politiques, un programme collaboratif auquel ont participé ces responsables et dirigeants qui mettent en œuvre les politiques et des personnes qui en vivent les répercussions : prestataires, administrateurs, patients\*, membres de la famille et proches aidants.*

La pandémie de COVID-19 a littéralement transformé les pratiques et les politiques en santé, notamment par l'application de restrictions générales des visites interdisant l'accès des partenaires de soins essentiels dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les milieux de soins collectifs. Avant la pandémie, la majorité des hôpitaux au Canada comptaient des politiques sur la présence des familles. Une étude menée en janvier 2020 par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) a d'ailleurs révélé que 73 % des hôpitaux sondés avaient des politiques de visites accommodantes. Toutefois, l'étude de suivi réalisée en mars 2020 auprès des mêmes hôpitaux indique que leur ouverture à la présence de proches aidants a drastiquement chuté en raison de la COVID-19, puisqu'aucun d'entre eux n'avait de politiques accommodantes à ce moment<sup>1</sup>.

Si les restrictions générales des visites ont été instaurées au début de la pandémie pour limiter la propagation de la COVID-19, peu de données probantes ont été publiées sur la corrélation entre la présence de proches aidants et de visiteurs et le taux d'infection à la COVID-19<sup>2,3,4,5,6</sup>. Or, on constate aujourd'hui que ces politiques restrictives n'ont peut-être pas fait contrepoids aux risques potentiels, puisqu'elles ont occasionné des préjudices imprévus pour les patients et les résidents dans différentes régions, notamment des problèmes relatifs à la sécurité des patients, à la qualité des soins, à la qualité de vie, à la continuité des soins et aux résultats cliniques, ainsi que de la détresse émotionnelle et psychologique chez les patients, les familles et le personnel<sup>7,8,9,10,11</sup>.

La FCASS et l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) se sont donc associés pour créer le Laboratoire des politiques, un programme visant à élaborer des recommandations qui mettent de l'avant une approche sécuritaire et uniforme de réintégration des partenaires de soins essentiels dans les établissements de services de santé, les établissements de soins de longue durée et les milieux de soins collectifs en temps de pandémie. Ce processus de conception conjointe de politiques a rassemblé des personnes ayant diverses expertises et expériences en lien avec la COVID-19, notamment des responsables des politiques, des administrateurs et des

\* Le présent document s'applique à de nombreux milieux de soins, dont les établissements de services de santé, les établissements de soins de longue durée et les milieux de soins collectifs. Le terme « patients » désigne donc à la fois les patients, les clients et les résidents.

Les **restrictions générales des visites** s'appliquent à tous les « visiteurs » d'un établissement, souvent sans exception, y compris les partenaires de soins essentiels.

Les **partenaires de soins essentiels** fournissent du soutien physique, psychologique et émotionnel, selon ce que le patient juge important. Ce soutien peut comprendre l'aide à la prise de décisions, la coordination des soins et la continuité des soins. Les partenaires de soins essentiels peuvent être des membres de la famille, des amis proches ou d'autres proches aidants, et sont désignés par le patient ou par son mandataire spécial.

Les **proches aidants** et les **partenaires de soins** peuvent être des membres de la famille ou d'autres proches, au choix du patient.

Les **politiques ouvertes sur la présence des familles** encouragent la présence des proches aidants au chevet des patients à n'importe quel moment (c. à-d., quelles que soient les heures de visites officielles).

Les **soins centrés sur le patient, ou soins en partenariat entre le patient et sa famille**, sont une démarche de planification, de prestation et d'évaluation des services de santé qui repose sur des partenariats mutuellement avantageux entre les prestataires, les patients, les familles et les proches aidants.

prestataires de services de santé, des patients, des membres de la famille et des proches aidants. Nous avons tenu une série de rencontres au cours desquelles nous avons, par une méthode unique, itérative et rigoureuse, formulé des recommandations sur la réintégration des partenaires de soins comme prestataires de soins essentiels et trouvé des solutions potentielles pour les mettre en œuvre.

Nous souhaitons que ces partenaires soient valorisés et considérés comme importants pour les soins aux patients. Le présent document s'appuie sur un rapport déjà publié, intitulé [Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19](#), et donne des exemples concrets pour l'application des recommandations. Ces dernières constituent une approche équilibrée de réintégration sécuritaire des partenaires de soins essentiels, qui tient compte des nombreux risques tout en continuant d'incarner les principes des soins centrés sur le patient et en partenariat entre le patient et la famille.

La question de la présence des proches aidants comme partenaires de soins essentiels touche plusieurs provinces et territoires. De plus, l'ensemble des hôpitaux, des établissements de soins de longue durée et des milieux de soins collectifs ont des préoccupations, des défis et des possibilités d'échanges sur les politiques semblables. Même si les participants du Laboratoire des politiques provenaient majoritairement du milieu hospitalier, les données, les recherches et les avis ayant servi à l'élaboration des recommandations montrent que le rôle du partenaire de soins essentiel est un principe de base dans tous les milieux de soins<sup>12,13,14</sup>. C'est pourquoi le présent rapport s'adresse aux dirigeants de tous les milieux et établissements du système de santé canadien.

## Principes directeurs

Voici les trois grands principes qui sous-tendent le succès de la réintégration des partenaires de soins essentiels :

### 1. Distinguer les visiteurs des proches aidants, qui sont des partenaires de soins essentiels

Au début de la pandémie, des restrictions ont été mises en place pour tous les visiteurs des établissements de services de santé et des milieux de soins collectifs afin de limiter la propagation de la COVID-19. Toutefois, ces restrictions ne font aucune distinction entre le rôle des visiteurs et celui des partenaires de soins essentiels.

Les **visiteurs** jouent un rôle social important, mais ne participent pas activement aux soins.

Les **partenaires de soins essentiels** fournissent du soutien physique, psychologique et émotionnel, selon ce que le patient juge important. Ce soutien peut comprendre l'aide à la prise de décisions, la coordination des soins et la continuité des soins. Les partenaires de soins essentiels peuvent être des membres de la famille, des amis proches ou d'autres proches aidants, et sont désignés par le patient ou par son mandataire spécial.

### 2. Reconnaître la valeur des proches aidants comme partenaires de soins essentiels

Les proches aidants fournissent des services essentiels dans le système de santé canadien. On estime que la valeur des services qu'ils offrent gratuitement aux patients des hôpitaux, des établissements de soins de longue durée, des milieux de soins collectifs et des services à domicile pourrait s'élever à 66,5 milliards de dollars annuellement<sup>15</sup>. Des données probantes montrent clairement que la participation des partenaires et des patients aux soins améliore l'expérience des patients et du personnel, la sécurité et les résultats cliniques<sup>16,17,18,19,20</sup>.

### 3. Veiller à ce que les patients, les familles et les proches aidants participent à l'élaboration des politiques sur les visiteurs et les partenaires de soins essentiels

La participation des patients, des familles et des proches aidants à la mise au point des programmes, des pratiques et des politiques constitue la base d'un système de santé qui valorise les soins centrés sur le patient et en partenariat entre le patient et la famille. La participation véritable de tous les partenaires est essentielle à l'application d'une approche complète, juste et équilibrée d'élaboration de politiques.

## Recommandations

Il existe autant de contextes que de milieux de soins, chacun ayant son propre contexte de transmission communautaire. Le droit de visite des partenaires de soins essentiels devrait constituer la base des pratiques et des politiques de tous les milieux. Sinon, des protocoles clairs devraient être mis en place pour aider ces partenaires à fournir des soins avec distanciation physique de façon provisoire.

Les recommandations pour la réintégration des partenaires de soins essentiels portent sur deux principaux domaines où l'on a relevé des obstacles à l'accès uniforme et facilité des proches aidants : 1) l'identification et la préparation des partenaires de soins essentiels; et 2) l'entrée dans l'établissement.

Tableau 1 : Recommandations pour des politiques réintégrant les partenaires de soins essentiels

I. Identification et préparation des partenaires de soins essentiels (PSE)	
Établir les attentes mutuelles relatives aux responsabilités	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier que les patients comprennent ce qu'est un PSE et les inviter à nommer le leur.</li> <li>• Établir un processus et des rôles pour relier le PSE à une personne-ressource du personnel pour une coordination cohérente.</li> </ul>
Préparer les PSE avant leur entrée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informer et former les PSE de manière continue et uniforme sur les protocoles de sécurité requis pour l'entrée (pratiques de prévention et de contrôle des infections, hygiène des mains et équipement de protection individuelle [EPI], etc.).</li> </ul>
Former le personnel sur les rôles des PSE et les protocoles de sécurité qu'ils doivent suivre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'assurer que le personnel est formé et a reçu de l'information claire sur le rôle et la valeur des PSE et sur leur réintégration sans danger.</li> </ul>
Mettre en place un processus d'appel rapide	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expliquer un processus d'appel clair et transparent aux patients et aux PSE, pour que les problèmes soient soulevés et réglés rapidement.</li> </ul>
II. Entrée dans l'établissement	
Établir un processus de dépistage et le faire connaître clairement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre en place un processus de dépistage uniforme comprenant des questions et des protocoles pertinents éclairés par des données probantes.</li> <li>• Communiquer clairement les attentes quant au dépistage.</li> <li>• Permettre différentes méthodes de dépistage avant l'entrée (par exemple en ligne, à l'avance) et donner de l'information sur les protocoles de sécurité attendus.</li> </ul>
Créer des cartes d'identité pour les PSE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instaurer des processus d'identification claire des PSE.</li> <li>• Relier ces processus à la formation sur les protocoles de sécurité et aux procédures liées à l'utilisation d'EPI.</li> </ul>

## II. Entrée dans l'établissement (suite)

Faire en sorte que les PSE connaissent les protocoles de prévention et de contrôle des infections et les derniers changements

- Fournir des mises à jour régulières pour faire en sorte que les PSE connaissent les protocoles et procédures de sécurité les plus récents.

Les [tableaux 2](#) et [3](#) du présent rapport donnent des exemples de solutions politiques pour appliquer ces recommandations. L'[annexe A](#) propose des ressources qui faciliteront la mise en œuvre de ces recommandations. Les modifications et les communications relatives aux processus et aux politiques devraient être pensées avec les patients, les familles, les partenaires de soins essentiels et le personnel pour assurer leur efficacité et leur efficience.

Alors que la pandémie se poursuit, il faut tirer des leçons de la première vague afin de limiter les méfaits et les risques connus liés aux restrictions de l'accès des partenaires de soins essentiels. Il est important de reconnaître qu'un système de santé qui s'associe réellement avec les patients, les familles et les proches aidants pour offrir des soins sécuritaires et de qualité va défendre le rôle précieux que jouent les partenaires auprès des patients et de leur équipe de soins.

# RECOMMANDATIONS POUR LA RÉINTÉGRATION DES PROCHES AIDANTS COMME PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS

## Présentation

Le présent rapport fournit des recommandations qui mettent de l'avant une approche sécuritaire et uniforme de réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels dans les établissements de services de santé des provinces et des territoires, dont les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les milieux de soins collectifs. Ces recommandations visent à orienter et à soutenir les responsables de l'élaboration et de l'application des politiques sur la présence des partenaires de soins essentiels, notamment les administrateurs et les dirigeants des ministères de la Santé, des régies régionales de la santé, du système de santé et des soins de longue durée. Elles constituent une approche équilibrée de réintégration des partenaires de soins essentiels qui incarne les principes des soins centrés sur le patient et en partenariat entre le patient et la famille ainsi que les mesures de prévention et de contrôle des infections<sup>21</sup>.

Le contenu du rapport est le fruit du Laboratoire des politiques, qui s'est tenu en plusieurs séances virtuelles à l'été et au début de l'automne 2020. Les recommandations présentées jettent les bases du programme du nouvel organisme issu de la fusion de la FCASS et de l'ICSP. Le programme aidera les établissements de services de santé, dont les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et d'autres milieux de soins collectifs, à réintégrer de façon sécuritaire les partenaires de soins essentiels.

## Contexte

La pandémie de COVID-19 a causé des bouleversements dans le monde entier, et les pratiques et politiques en santé au Canada n'y font pas exception. La crainte de propager la maladie, surtout au début de la pandémie, a amené les décideurs à revoir en profondeur les politiques de visites de nombreux milieux de soins, qui, pour la plupart, empêchaient désormais les partenaires de soins essentiels de visiter leurs proches. Une étude de la FCASS montre qu'en janvier 2020, 73 % des hôpitaux sondés avaient des politiques ouvertes sur la présence des familles<sup>22</sup>. À la mi-mars, en raison de la pandémie, la situation avait considérablement changé : hormis quelques exceptions pour certains patients, aucun des hôpitaux compris dans l'étude de suivi n'avait de politiques de visites accommodantes<sup>23</sup>. Les organismes de santé ont déjà appliqué des restrictions de visite lors d'éclotions d'infections respiratoires, comme le syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS)<sup>24,25</sup> mais les restrictions générales imposées au début de la pandémie de COVID-19 étaient sans précédent.

Une analyse des directives publiées par les ministères et les médecins hygiénistes des provinces et territoires menée en mai 2020 a clairement démontré que ces directives avaient été guidées par des groupes de travail et de commandement spécialement créés pour la pandémie. Il semble que l'intention gouvernementale était d'assurer un contrôle rigoureux du risque de transmission de la COVID-19 et d'uniformiser les directives provinciales. Toutefois, les restrictions générales des visites qui en ont résulté ne font aucune distinction entre le rôle des visiteurs et celui des membres de la famille ou des proches aidants qui participent activement aux soins du patient, soit des partenaires de soins essentiels.

Les dirigeants en santé, les prestataires de soins, les patients et les proches aidants ont signalé d'importantes conséquences involontaires issues de ces politiques restrictives, notamment des problèmes relatifs à la sécurité des patients et à la qualité des soins ainsi que de la détresse émotionnelle et psychologique<sup>26,27,28,29</sup>. Fait intéressant : certains patients ont dit éviter d'aller à l'urgence ou de se faire hospitaliser à cause des restrictions générales des visites. En outre, les membres du personnel ont constaté une augmentation de leur charge de



travail et des plaintes des patients et de leur famille. Chez certains, l'obligation de faire appliquer des restrictions qui séparent les patients de leurs proches entraîne également de la détresse morale<sup>30,31,32</sup>.

Les données démontrent clairement que la présence des proches aidants comme partenaires de soins essentiels est importante pour combler les besoins en soins physiques et assurer le bien-être psychosocial des résidents des établissements de soins de longue durée et des milieux de soins collectifs<sup>33,34</sup>. Les politiques restrictives qui empêchent la visite des partenaires de soins essentiels pour limiter les risques de propagation de la COVID-19 ne font pas contrepoids aux risques et aux méfaits liés à l'isolement sur la santé, la sécurité physique et la qualité de vie des résidents. Pour équilibrer l'approche d'élaboration des politiques, il faut bien évaluer et déterminer les risques qui menacent le bien-être, la sécurité et la santé des patients<sup>35</sup>. Tous les secteurs ont besoin de lignes directrices, de directives et de politiques fondées sur des données probantes concernant la présence des partenaires de soins essentiels.

## **Approches et politiques hétérogènes concernant la présence des proches aidants**

S'il existe peu de données probantes corrélant la présence de proches aidants et de visiteurs et le taux d'infection à la COVID-19, les données sur les préjudices non intentionnels dus aux restrictions générales des visites sont de plus en plus nombreuses<sup>36,37,38</sup>. Des provinces et territoires sont d'ailleurs en train d'adapter leurs directives en conséquence et de clarifier les restrictions pour les visiteurs et les partenaires de soins essentiels. Par exemple, certaines directives précisent le rôle des partenaires de soins essentiels, les périodes de visite permises et le nombre de proches aidants autorisés. Cependant, les approches visant à faciliter l'accès des partenaires de soins essentiels ne sont toujours pas uniformes d'un milieu à l'autre. De nombreux facteurs peuvent expliquer les variations, comme l'importance de la transmission communautaire, la crainte persistante du risque de transmission posé par la présence des proches aidants et la disponibilité des ressources (équipement de protection individuelle, personnel pour gérer la présence des proches aidants, etc.)<sup>39,40</sup>.

Les membres du personnel sont parfois appelés à prendre des décisions immédiates sur la présence de partenaires de soins essentiels dans des situations nouvelles ou critiques (p. ex., à l'arrivée d'un patient à l'urgence ou lors d'une éclosion dans un établissement). Or, le manque d'uniformité des processus d'appel et de l'application des directives entre les différentes provinces et les différents territoires vient compliquer ces situations. Dans certains cas, l'établissement donne accès aux proches aidants par des moyens virtuels, comme la tablette ou le téléphone. Ces outils peuvent être des options viables pour les personnes qui habitent loin ou qui ne peuvent venir sur place. Dans un monde idéal, ces modes de communication viendraient s'ajouter à la présence physique des partenaires de soins essentiels et seraient adaptés aux besoins des patients et des proches aidants. Mais les solutions virtuelles ne conviennent pas à tous les patients, et elles peuvent augmenter la charge de travail du personnel et accentuer les inégalités et les variations<sup>41</sup>.

Nous avons synthétisé les données probantes qui montrent l'évolution des politiques ouvertes sur la présence des familles et les soins centrés sur le patient et en partenariat entre le patient et la famille au cours des dernières années. Nous avons aussi fait la synthèse des données appuyant l'importance du rôle des partenaires de soins essentiels. Le [résumé](#) comprend également une revue de la littérature récente sur le risque de transmission et la présence des proches aidants ainsi que de nouvelles données sur les répercussions des restrictions générales des visites sur les patients, les familles, les proches aidants et les prestataires.

## Approche du Laboratoire des politiques

La FCASS et l'ICSF ont tenu un Laboratoire des politiques afin de formuler des recommandations pour la réintégration sécuritaire des partenaires de soins essentiels dans les établissements de services de santé. Lors de plusieurs séances virtuelles, nous avons élaboré des recommandations avec des personnes ayant diverses expertises et expériences en lien avec la COVID-19, notamment des responsables des politiques, des administrateurs et des dirigeants d'hôpitaux, des prestataires, des patients et des partenaires de soins essentiels. Ces personnes nous ont fourni des commentaires et des observations qui ont servi de base à ce présent rapport. La méthodologie du Laboratoire des politiques figure à l'[annexe B](#).

Le Laboratoire des politiques prend appui sur un travail de longue haleine en matière de présence des familles : le programme et la campagne [Meilleurs ensemble](#), un [webinaire](#) sur la présence de la famille et des proches aidants en temps de COVID-19, et la collaboration à la rédaction du rapport [Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19](#) avec un groupe consultatif d'experts, entre autres.

*N. B. : Même si les participants du Laboratoire des politiques provenaient majoritairement du milieu hospitalier, notre collaboration en soins de longue durée a clairement montré que les enjeux, les priorités et les recommandations s'appliquent à une vaste gamme de milieux de soins où la présence des partenaires de soins essentiels est importante.*

## Principes directeurs

Trois principes sont à la base des recommandations pour la réintégration des partenaires de soins essentiels : la distinction entre les visiteurs et les partenaires de soins essentiels, la reconnaissance de la valeur des partenaires de soins essentiels, et l'importance de la participation des patients, des familles et des proches aidants à l'élaboration des politiques sur les visiteurs et les partenaires de soins essentiels.

### 1. Distinguer les visiteurs des proches aidants, qui sont des partenaires de soins essentiels

Dans les premières semaines de la pandémie de COVID-19, les médecins hygiénistes, les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux et les régies régionales de la santé ont recommandé, avec quelques exceptions (p. ex., accouchements, patients en fin de vie et clientèle pédiatrique), que l'ensemble des « visiteurs » soient refusés dans les hôpitaux et les milieux de soins collectifs. Ces politiques de restriction des visites ne faisaient pas la différence entre le rôle des visiteurs et celui des partenaires de soins essentiels.

Les **visiteurs** jouent un rôle social important, mais ne participent pas activement aux soins.

Les **partenaires de soins essentiels** fournissent du soutien physique, psychologique et émotionnel, selon ce que le patient juge important. Ce soutien peut comprendre l'aide à la prise de décisions, la coordination des soins et la continuité des soins. Les partenaires de soins essentiels peuvent être des membres de la famille, des amis proches ou d'autres proches aidants, et sont désignés par le patient ou par son mandataire spécial.

## **2. Reconnaître la valeur des proches aidants comme partenaires de soins essentiels**

La littérature est claire : le rôle des proches aidants comme partenaires de soins essentiels est important. La présence des proches aidants a des effets directs sur le bien-être physique, psychologique et émotionnel des patients, ainsi que sur leur sécurité<sup>42,43,44</sup>. Les partenaires fournissent des soins essentiels dans différents milieux du système de santé canadien (notamment les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les autres milieux de soins collectifs, et les soins à domicile) et différentes régions du pays. La valeur des services qu'ils offrent gratuitement aux patients des hôpitaux, des établissements de soins de longue durée et des services à domicile pourrait s'élever à 66,5 milliards de dollars annuellement<sup>45</sup>. En outre, la présence des proches aidants contribue à la sécurité des patients, réduit les méfaits, et améliore les résultats cliniques des patients et l'expérience de soins<sup>46</sup>. La présence des partenaires de soins essentiels contribue également au bon moral du personnel, et améliore la communication entre les équipes de soins et les patients<sup>47,48</sup>.

Les participants du Laboratoire des politiques ont jugé que les décideurs n'avaient pas mesuré toute l'incidence et la valeur des partenaires de soins essentiels ni pris en compte l'ensemble des données probantes appuyant la présence des proches aidants en mettant en place les restrictions générales des visites. À ces décisions s'ajoutaient, en début de pandémie, les incertitudes entourant l'épidémiologie, le risque perçu de transmission de la COVID-19 et les préoccupations liées à la disponibilité des ressources dans les établissements (dont l'équipement de protection individuelle). C'est sans compter que les premières recommandations, qui ont mené à l'imposition rapide de restrictions des visites, ont été élaborées sans les patients et les proches aidants.

Les participants ont reconnu que le retour aux politiques ouvertes sur la présence des familles ne serait pas simple en temps de pandémie, surtout en raison des nouveaux protocoles de dépistage, des procédures de prévention et de contrôle des infections, de la disponibilité de l'équipement de protection individuelle et de la nécessité de réduire au minimum les risques de transmission communautaire. Toutefois, ils ont souligné le besoin d'adopter une approche équilibrée qui tiendrait compte des autres risques, posés par les politiques restrictives elles-mêmes. Les partenaires de soins essentiels sont plus que des visiteurs; ils jouent un rôle critique dans la prestation sécuritaire des soins dans les systèmes de santé qui suivent les principes de soins centrés sur le patient et en partenariat entre le patient et la famille.

## **3. Veiller à ce que les patients, les familles et les proches aidants participent à l'élaboration des politiques sur les visiteurs et les partenaires de soins essentiels**

La participation des patients, des familles et des proches aidants à la mise au point des programmes, des pratiques et des politiques constitue la base d'un système de santé qui valorise les soins centrés sur le patient. De nouvelles données sur la participation du patient et les partenariats patients à tous les échelons du système continuent d'être publiées. À ce jour, on a entre autres rapporté une amélioration de la culture organisationnelle, des soins ainsi que des expériences et des résultats pour les patients, les proches aidants et les prestataires, une meilleure observance des traitements recommandés et une réduction des coûts des services de santé<sup>49,50</sup>. Si à l'avenir tous les partenaires, y compris les patients, les familles et les proches aidants, participaient de façon significative et délibérée à l'élaboration des politiques, on s'assurerait la mise en place d'une approche globale et équilibrée qui tiendrait compte des nombreux risques et méfaits à considérer dans un système de soins centrés sur le patient et en partenariat entre le patient et la famille.

## Recommandations détaillées

Les participants du Laboratoire des politiques ont élaboré ensemble un schéma de réintégration des partenaires de soins essentiels. Ce schéma, qui s'inspire de diverses expériences vécues dans les organisations et dans d'autres contextes, représente visuellement les actions jugées incontournables pour la réintégration sécuritaire des partenaires de soins essentiels (voir l'annexe C pour le processus de création du schéma et la figure 1 pour le schéma). Les recommandations prennent appui sur ce schéma.

Le schéma est divisé en trois grandes phases :

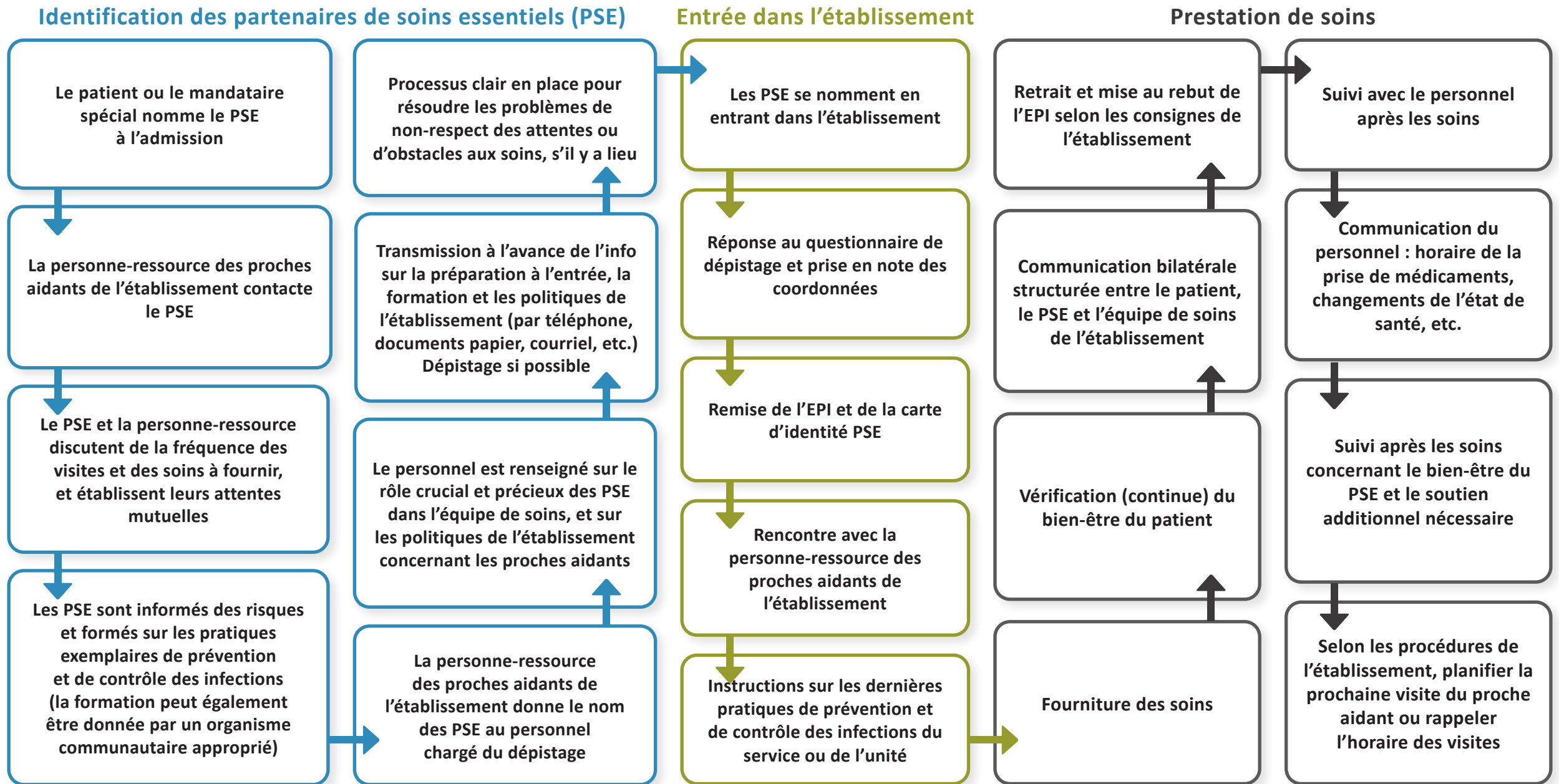
- I. Identification des partenaires de soins essentiels
- II. Entrée dans l'établissement
- III. Prestation de soins

Les présentes recommandations portent seulement sur les deux premières phases en raison des obstacles à la réintégration uniforme et encadrée des partenaires de soins essentiels. Les participants trouvaient que les pratiques exemplaires et les protocoles de prestation de soins étaient bien établis et qu'ils n'avaient pas beaucoup changé dans le contexte de la crise sanitaire.

La valorisation des partenariats avec le patient et la famille et la défense du rôle des partenaires de soins essentiels sont fondamentales pour la prestation des services de santé, et demeurent tout aussi pertinentes en période difficile. D'abord et avant tout, les participants ont recommandé que les politiques et les pratiques autorisent par défaut la présence de partenaires de soins essentiels. Autrement (par exemple en cas d'éclosion de COVID-19 dans l'unité ou de pénurie temporaire d'équipement de protection individuelle), l'établissement devrait disposer d'un protocole clair de prestation de soins avec distanciation physique qui favoriserait la participation active du partenaire au travail de l'équipe clinique. Cette participation à distance pourrait se faire à l'aide de moyens virtuels comme le téléphone, la vidéoconférence et le courriel, et devrait être considérée comme une mesure à court terme, provisoire.

**Les modifications aux processus et aux politiques et les communications associées doivent être pensées avec les patients, les familles, les proches aidants et les prestataires afin de répondre aux besoins collectifs.** En période de crise, les comités consultatifs patient-famille et les réseaux de patients et de proches aidants partenaires des établissements sont de bons points de départ pour la démarche.

# SCHÉMA DE RÉINTÉGRATION DES PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS



# I. Identification et préparation des partenaires de soins essentiels

La première phase correspond aux étapes clés pour assurer une expérience positive chez les proches aidants et cadre avec les recommandations concernant l'identification des partenaires de soins essentiels et leur préparation à leur réintégration sécuritaire.

## 1. Établir les attentes mutuelles : identifier le ou les partenaires de soins essentiels et désigner une personne-ressource

*Recommandations :*

- Vérifier que les patients comprennent ce qu'est un partenaire de soins essentiel et les inviter à désigner eux-mêmes le leur.
- Établir des processus et des rôles pour relier le partenaire de soins essentiel à une personne-ressource du personnel pour une coordination cohérente des responsabilités et des attentes.

Les patients devraient être encouragés à nommer leurs partenaires de soins essentiels. Quand c'est fait, un membre du personnel (ou plusieurs), désigné comme personne-ressource des partenaires de soins, s'occupe de coordonner de manière intégrée et efficace les responsabilités des partenaires, donne la formation et l'information sur les mesures de prévention et de contrôle des infections, et s'assure de communiquer avec clarté et cohérence. De plus, la personne-ressource peut faire le lien avec le reste du personnel pour veiller à ce qu'il connaisse les partenaires de soins essentiels, présenter les politiques pertinentes et fournir des conseils en cas de conflits. Actuellement, il n'y a souvent pas de source d'information unique sur les politiques et les pratiques relatives aux partenaires de soins essentiels, ce qui cause une confusion évitable chez les patients, les partenaires et le personnel.

## 2. Préparer les partenaires de soins essentiels avant leur entrée

*Recommandations :*

- Mettre en place des mécanismes cohérents et continus de formation des partenaires de soins essentiels quant aux protocoles de sécurité requis pour l'entrée (pratiques de contrôle et de prévention des infections, hygiène des mains, utilisation de l'équipement de protection individuelle, procédures de sécurité propres à l'organisation ou à l'unité, etc.).

La formation des partenaires de soins essentiels sur les pratiques de contrôle des infections porte notamment sur la remise et le port d'équipement de protection individuelle au besoin, l'hygiène des mains et les protocoles et procédures propres à l'organisation ou à l'unité. Elle doit être flexible et adaptée aux différents niveaux de connaissances en santé, aux besoins culturels et linguistiques des proches aidants et aux divers profils de risque des patients. En outre, la formule, l'horaire et la fréquence des formations devraient varier. Pour être efficace, un programme de formation doit atténuer les craintes des membres du personnel et des proches aidants et proposer une approche équilibrée de réintégration sécuritaire des partenaires de soins essentiels.

## 3. Former le personnel sur les rôles des partenaires de soins essentiels et les protocoles de sécurité qu'ils doivent suivre

*Recommandations :*

- Former le personnel et lui donner de l'information claire sur le rôle et la valeur des partenaires de soins essentiels et leur réintégration sans danger.

Il y avait – et il y a toujours – beaucoup d'anxiété chez les prestataires de soins de santé et le personnel, et parfois chez les patients et les proches aidants, associée au risque de contracter la COVID-19. On s'inquiète que la présence de plus de personnes dans les établissements puisse faire augmenter les sources d'infection. Pour renforcer une philosophie organisationnelle respectant les principes de soins centrés sur le patient et en partenariat entre le patient et la famille, il est important que les dirigeants et le personnel continuent de reconnaître le rôle et les avantages bien établis de la présence des proches aidants, et qu'ils accueillent favorablement ces derniers dans les établissements, comme partenaires de soins essentiels. Il est possible d'apaiser les inquiétudes et les peurs du personnel par l'adoption de stratégies de formation et de communication

appropriées qui feront en sorte que les partenaires de soins essentiels soient correctement et méthodiquement identifiés, évalués quant à leur risque de contagion et renseignés sur les protocoles de sécurité relatifs à la COVID-19 propres à l'établissement.

#### **4. Mettre en place un processus d'appel rapide**

*Recommandation :*

- Établir et expliquer un processus d'appel clair et transparent destiné aux patients et aux partenaires de soins essentiels, afin que les problèmes soient soulevés et réglés rapidement.

Les établissements de services de santé devraient s'assurer que les patients et les partenaires de soins essentiels peuvent bénéficier d'un processus d'appel ou de règlement des conflits rapide et transparent pour régler les désaccords liés au droit de visite des partenaires. Ce processus doit permettre une certaine flexibilité d'une région à l'autre selon les risques. Le processus d'appel devrait être flexible et public, pour donner la chance aux proches aidants de comprendre les décisions en matière d'accès. Sa clarté et sa transparence aideront à prévenir les conflits et à éviter de placer les partenaires de soins essentiels et le personnel dans une situation insupportable.



## À l'action : exemples de solutions politiques pour l'identification et la préparation des partenaires de soins essentiels

Le tableau 2 donne des exemples de solutions politiques imaginées par les participants pour les différentes phases du schéma de réintégration, ici en lien avec l'identification et la préparation des partenaires de soins essentiels. Ces solutions ne se veulent pas prescriptives; ce sont plutôt des idées pour l'application des recommandations. Les mesures les plus efficaces dépendront du contexte de chaque organisation. Consulter l'[annexe A](#) pour découvrir d'autres ressources.

Tableau 2 : Exemples de solutions politiques pour l'identification et la préparation des partenaires de soins

Recommandations	Exemples de façons d'appliquer les recommandations
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Identification des partenaires de soins essentiels</b></li> <li>• <b>Établir des attentes mutuelles : identifier le ou les partenaires de soins essentiels et désigner une personne-ressource</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier que les patients comprennent ce qu'est un partenaire de soins essentiel et les inviter à désigner eux-mêmes le leur.</li> <li>• Établir des processus et des rôles pour relier le partenaire de soins essentiel à une personne-ressource du personnel pour une coordination cohérente des responsabilités et des attentes.</li> </ul> </li> <li>• <b>Mettre en place un processus d'appel rapide</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir et expliquer un processus d'appel clair et transparent destiné aux patients et aux partenaires de soins essentiels, afin que les problèmes soient soulevés et réglés rapidement.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Élaborer un cadre qui clarifie le processus décisionnel pour les partenaires de soins essentiels. Voici certains principes clés :             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les proches aidants sont désignés partenaires de soins essentiels par le patient ou par son mandataire spécial.</li> <li>• Par défaut, les partenaires de soins essentiels devraient avoir accès sans restriction à l'établissement (le cadre précise ce qui est autorisé en fonction du risque).</li> <li>• Le cadre doit être clair, transparent et accessible pour tous les patients, partenaires de soins essentiels et membres du personnel.</li> <li>• Le processus d'appel et de règlement des conflits associé au cadre doit être clair.</li> <li>• Le cadre doit permettre une certaine flexibilité régionale en fonction du risque (par exemple l'état de la transmission communautaire).</li> <li>• Il faut déterminer un processus de surveillance des obligations mutuelles de même qu'un processus de formation et d'application.</li> <li>• Il faut qu'un ou des membres du personnel s'occupent de coordonner le processus d'identification des proches aidants. Cette responsabilité peut être assumée par les personnes affectées au dépistage, les secrétaires-réceptionnistes, les personnes chargées des relations avec les patients ou tout autre membre du personnel qui participe déjà à la coordination des activités au sein de l'hôpital ou de l'établissement.</li> </ul> </li> <li>• Rédiger une charte des obligations mutuelles.             <ul style="list-style-type: none"> <li>• La charte propose des moyens par lesquels l'établissement de services de santé peut aider les partenaires de soins essentiels : clarification des rôles et responsabilités, mention de l'équipement de protection individuelle requis, et indication des procédures et protocoles de sécurité propres à l'organisation ou à l'unité.</li> <li>• La charte peut servir d'outil de formation du personnel et des partenaires de soins essentiels.</li> </ul> </li> </ul>



Recommandations	Exemples de façons d'appliquer les recommandations
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Préparer les partenaires de soins essentiels avant leur entrée</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre en place des mécanismes cohérents et continus de formation des partenaires de soins essentiels quant aux protocoles de sécurité requis pour l'entrée (pratiques de contrôle et de prévention des infections, hygiène des mains, utilisation de l'équipement de protection individuelle, procédures de sécurité propres à l'organisation ou à l'unité, etc.).</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Former les partenaires de soins essentiels afin qu'ils connaissent les protocoles et les procédures de sécurité et se sentent prêts à entrer dans l'établissement; utiliser différentes modalités (portail en ligne pour les proches aidants, formules écrites, vidéos ou en personne, etc.). <ul style="list-style-type: none"> <li>• Permettre aux partenaires de soins essentiels de planifier leur visite.</li> <li>• Donner accès aux ressources et à la formation requises.</li> <li>• Permettre aux partenaires de soins essentiels de poser des questions ou d'exprimer leurs inquiétudes, quelle que soit leur nature, à une personne-ressource membre du personnel.</li> <li>• Utiliser du contenu de formation semblable pour les partenaires de soins essentiels et le personnel dans le but d'harmoniser les pratiques de prévention et de contrôle des infections et d'utilisation de l'équipement de protection individuelle.</li> <li>• Élaborer les formations en collaboration avec des patients partenaires ou les comités consultatifs patient-famille afin qu'elles soient pertinentes et claires pour tous.</li> <li>• Tenir compte du niveau de risque de chaque unité. (Ferait-on, par exemple, de la formation en personne dans des unités touchées par la COVID-19 ou hébergeant des patients immunosupprimés?)</li> </ul> </li> <li>• La formation des partenaires de soins essentiels pourrait porter sur les thèmes suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Notions de base des déplacements sécuritaires dans l'établissement et de la distanciation physique</li> <li>• Exigences particulières relatives à l'équipement de protection individuelle</li> <li>• Plan de l'établissement</li> <li>• Attentes liées au rôle et au nombre de partenaires de soins essentiels</li> <li>• Protocoles de sécurité propres à l'établissement ou à l'unité</li> <li>• Protocoles d'hygiène des mains</li> <li>• Procédures selon le type de soins prodigués</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Former le personnel sur les rôles des partenaires de soins essentiels et les protocoles de sécurité qu'ils doivent suivre</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Former le personnel et lui donner de l'information claire sur le rôle et la valeur des partenaires de soins essentiels et leur réintégration sans danger.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Donner une formation sur les partenariats de soins aux patients, aux partenaires de soins essentiels et aux membres du personnel pour garantir un respect mutuel concernant l'importance de la présence des familles dans les soins et les effets sur les résultats cliniques (plutôt que les risques).</li> <li>• Amener une compréhension et une attente collectives voulant que les proches aidants fassent partie de l'équipe de soins et devraient toujours en faire partie, et « officialiser » leur rôle et leur soutien par la formation.</li> </ul>

## II. Entrée dans l'établissement

Les recommandations en lien avec la deuxième phase du schéma de réintégration des partenaires de soins essentiels portent sur l'entrée dans l'établissement (voir la [figure 1](#)). Tout comme le processus d'identification, le processus d'entrée doit être clair, accessible et respectueux.

### 1. Processus de dépistage

*Recommandations :*

- Mettre en place un processus de dépistage uniforme comprenant des questions et des protocoles pertinents éclairés par des données probantes.
- Communiquer clairement les attentes quant au dépistage.
- Permettre différentes méthodes de dépistage avant l'entrée (par exemple en ligne, à l'avance) et donner de l'information sur les protocoles de sécurité attendus.

Il est primordial de réduire les vecteurs de transmission à l'entrée d'un lieu où des gens ont la santé fragile, surtout durant une pandémie. Les processus de dépistage servent à vérifier que toute personne – y compris les prestataires de soins, les administrateurs, le personnel et les partenaires de soins essentiels – qui entre dans un établissement de services de santé ne présente pas de symptômes. Conformément aux directives de santé publique, il faut recueillir les coordonnées pour faciliter la recherche de contacts.

Les processus de dépistage doivent être communiqués clairement à toutes les personnes qui entrent dans l'établissement pour qu'elles sachent à quoi s'attendre. Ces processus doivent comprendre les questions et les protocoles de dépistage décisifs, idéalement éclairés par des données probantes par l'entremise des études et des pratiques exemplaires les plus récentes. Il faudrait également présenter les différentes méthodes de dépistage possibles, comme l'auto-évaluation avant l'arrivée et le dépistage en personne à l'entrée. La constance est importante : les employés affectés au dépistage doivent être méthodiques avec chaque personne qui passe les portes de l'établissement. Le dépistage est l'occasion pour les partenaires de soins essentiels de s'identifier, parfois en présence du patient.

### 2. Processus d'identification des partenaires de soins essentiels

*Recommandations :*

- Instaurer des processus d'identification claire des partenaires de soins essentiels.
- Relier ces processus à la formation et veiller à ce que l'équipement de protection individuelle approprié soit fourni.

Avant la pandémie de COVID-19, certaines organisations avaient déjà mis en place des programmes officiels d'identification des proches aidants. Les processus d'identification demeurent pertinents durant la crise sanitaire, comme ils permettent au personnel de reconnaître qui sont les membres de l'équipe de soins et de savoir qui se trouve dans l'établissement ou l'unité. La remise d'une carte d'identité ou de tout autre insigne peut avoir d'autres utilités, comme indiquer qu'une personne a été désignée partenaire de soins essentiel par un patient ou est passée par le processus de dépistage avant l'entrée, ou encore qu'un partenaire a reçu la formation appropriée. Cette façon de faire pourrait favoriser l'acceptation du rôle des partenaires de soins essentiels et atténuer les craintes des membres du personnel : ces derniers sauraient que les partenaires de soins essentiels ont été désignés par les patients, qu'ils comprennent les protocoles de sécurité et qu'ils sont prêts à faire partie de l'équipe de soins sur place.

À l'heure actuelle, la majorité des partenaires de soins essentiels utilisent leur propre masque non médical, ce qui est conforme aux directives de la plupart des provinces et territoires, qui exigent le port du masque à l'intérieur ou lorsque la distanciation physique est impossible. En zone rouge – où il y a de nombreux cas de COVID-19 – ou dans une unité comptant des patients immunosupprimés, il se peut que le port d'équipement de protection individuelle additionnel soit imposé, auquel cas il devrait être fourni par l'établissement. Il faudrait aussi, dans cette situation, enseigner la bonne façon d'enfiler et de retirer l'équipement.

### 3. Mise à jour sur les protocoles et procédures de sécurité

#### Recommandations :

- Fournir des mises à jour régulières pour faire en sorte que les partenaires de soins essentiels connaissent les protocoles et procédures de sécurité les plus récents.

Quand les partenaires de soins essentiels sont mis en lien avec une personne-ressource à leur entrée dans l'établissement, ils peuvent être avertis des changements dans les pratiques de prévention et de contrôle des infections, et poser des questions ou demander des précisions sur les protocoles. Ce contact assure la compréhension et le respect des protocoles de sécurité.

## À l'action : exemples de solutions politiques pour l'entrée dans l'établissement

Le tableau 3 donne des exemples de solutions politiques imaginées par les participants du Laboratoire des politiques pour la phase d'entrée dans l'établissement du parcours des partenaires de soins essentiels. Ces solutions ne se veulent pas prescriptives; ce sont plutôt des idées pour l'application des recommandations. Les mesures les plus efficaces dépendront du contexte de chaque établissement. Consulter l'[annexe A](#) pour découvrir d'autres ressources.

Tableau 3 : Exemples de solutions politiques pour l'entrée dans les établissements

Recommandations	Exemples de façons d'appliquer les recommandations
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Processus de dépistage</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre en place un processus de dépistage uniforme comprenant des questions et des protocoles pertinents éclairés par des données probantes.</li> <li>• Communiquer clairement les attentes quant au dépistage.</li> <li>• Permettre différentes méthodes de dépistage avant l'entrée (par exemple en ligne, à l'avance) et donner de l'information sur les protocoles de sécurité attendus.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assurer la cohérence des communications en lien avec le dépistage, surtout pour les partenaires de soins essentiels. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Créer, en collaboration avec des patients partenaires et les comités consultatifs patient-famille, des outils de communication qui donnent l'information pertinente sur les protocoles et les politiques de sécurité.</li> <li>• Veiller à ce que les communications soient accessibles à tous, compte tenu des différents niveaux de connaissances en santé et besoins culturels et linguistiques.</li> <li>• Élaborer des processus de dépistage clairs et uniformes, et proposer différentes méthodes (par exemple, dépistage avant l'entrée).</li> <li>• Recueillir les coordonnées pour la recherche de contacts.</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Processus d'identification des partenaires de soins essentiels</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Instaurer des processus d'identification claire des partenaires de soins essentiels.</li> <li>• Relier ces processus à la formation et veiller à ce que l'équipement de protection individuelle approprié soit fourni.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fournir une carte d'identité pour identifier clairement les partenaires de soins essentiels. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si possible, intégrer les cartes des partenaires à un système électronique, comme on le fait pour le personnel.</li> <li>• Les cartes seraient associées aux coordonnées des partenaires et donneraient accès à l'établissement après les heures d'ouverture au besoin</li> </ul> </li> </ul>

Recommandations	Exemples de façons d'appliquer les recommandations
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Mise à jour sur les protocoles et procédures de sécurité</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fournir des mises à jour régulières pour faire en sorte que les partenaires de soins essentiels connaissent les protocoles et procédures de sécurité les plus récents.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les partenaires de soins essentiels devraient rencontrer la personne-ressource membre du personnel à leur entrée dans l'établissement. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adopter des communications uniformes pour les partenaires de soins qui entrent dans l'établissement ou l'unité, notamment sur l'orientation dans les lieux.</li> <li>• Créer des approches de communication en collaboration avec des patients partenaires et les comités consultatifs patient-famille, afin d'assurer une communication claire, pertinente, accessible et appropriée sur le plan culturel.</li> <li>• Utiliser des techniques d'amélioration de la qualité pour évaluer et perfectionner le processus.</li> </ul> </li> </ul>

# NOTES DE FIN

- 1 Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Bien plus que des visiteurs : rapport sur les politiques en vigueur dans les hôpitaux de soins actifs au Canada, 2020. Sur Internet : [https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better\\_together\\_executive-summary\\_fr.pdf](https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better_together_executive-summary_fr.pdf).
- 2 Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. COVID-19 Infection Risk Related to Visitors in Long-Term Care, [document interne], 2020.
- 3 Verbeek, H., et coll. « Allowing Visitors Back in the Nursing Home During the COVID-19 Crisis: A Dutch National Study Into First Experiences and Impact on Well-Being », Journal of the American Medical Directors Association, 2020, vol. 21, n° 7, p. 900-904.
- 4 McMichael, T. M., et coll. « Epidemiology of Covid-19 in a Long-Term Care Facility in King County, Washington », New England Journal of Medicine, 2020, vol. 382, n° 21, p. 2005-2011.
- 5 Ontario, ministère de la Santé. Impacts On Quadruple-Aim Metrics of Hospital Visitor Restrictions During COVID-19, septembre 2020. Sur Internet : <https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/Evidence-Synthesis-BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-Hospital-Visitor-Restrictions-16-OCT-2020.pdf>.
- 6 Ontario, ministère de la Santé. Impacts on Quadruple-Aim Metrics of Long-Term Care Facility Visitor Restrictions, septembre 2020. Sur Internet : [https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-LTC-Visitor-Restrictions\\_26-OCT-2020\\_v.1.pdf](https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-LTC-Visitor-Restrictions_26-OCT-2020_v.1.pdf).
- 7 Goldman, B. « No Visitors Please: Families grapple with new COVID-19 policies that leave them cut off from vulnerable loved ones in hospital », CBC LISTEN [enregistrement sonore], 18 avril 2020. Sur Internet : <https://www.cbc.ca/listen/live-radio/1-75-white-coat-black-art/clip/15771656-no-visitors-please-families-grapple>.
- 8 Stall, N. M., et coll. « Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic », Journal of the American Medical Directors Association, 2020, vol 21, n° 10, p. 1365-1370.
- 9 Comas-Herrera, A., et coll. « Rapid review of the evidence on impacts of visiting policies in care homes during the COVID-19 pandemic » [prépublication], LTCcovid.org, 2020. Sur Internet : <https://ltccovid.org/2020/11/01/pre-print-rapid-review-of-the-evidence-on-impacts-of-visiting-policies-in-care-homes-during-the-covid-19-pandemic/>.
- 10 Hwang, T.-J., et coll. « Loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic », International Psychogeriatrics, 2020, p. 1-15.
- 11 Bélanger, L., et coll. « Hospital visiting policies – impacts on patients, families and staff: A review of the literature to inform decision making », Journal of Hospital Administration, 2017, vol. 6, n° 6, p. 51-62.
- 12 Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. COVID-19 Infection Risk Related to Visitors in Long-Term Care, [document interne], 2020.
- 13 Stall, N. M., et coll. « Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic », Journal of the American Medical Directors Association, 2020, vol 21, n° 10, p. 1365-1370.
- 14 Commission ontarienne d'enquête sur la COVID-19 dans les foyers de soins de longue durée. 2020. Sur Internet : [http://ltccommission-commissionsld.ca/fr/ir/pdf/20201023\\_First%20Interim%20Letter\\_French.pdf](http://ltccommission-commissionsld.ca/fr/ir/pdf/20201023_First%20Interim%20Letter_French.pdf).

- 15 Fast, J. [Analyse non publiée des données de l'Enquête sociale générale sur les soins donnés et reçus de Statistique Canada], Département d'écologie humaine, Université de l'Alberta, Edmonton, 2018.
- 16 Bélanger, L., et coll. « Hospital visiting policies – impacts on patients, families and staff: A review of the literature to inform decision making », *Journal of Hospital Administration*, 2017, vol. 6, n° 6, p. 51-62.
- 17 Institute for Patient- and Family-Centered Care. « Données sur la présence et la participation des familles », s. d. Sur Internet : [https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/better-together-facts-and-figures\\_fr.pdf](https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/better-together-facts-and-figures_fr.pdf) (consulté le 14 juillet 2015).
- 18 U.S. Department of Health & Human Services. New HHS Data Shows Major Strides Made in Patient Safety, Leading to Improved Care and Savings, Washington (D. C.), 2014. Sur Internet : <https://innovation.cms.gov/files/reports/patient-safety-results.pdf>.
- 19 Davidson, J. E., et coll. « Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005 », *Critical Care Medicine*, 2007, vol. 35, n° 2, p. 605-622.
- 20 Institute for Patient- and Family-Centered Care. Changing Hospital “Visiting” Policies and Practices: Supporting Family Presence and Participation, s. d. Sur Internet : <https://www.ipfcc.org/resources/visiting.pdf>.
- 21 Institute for Patient- and Family-Centered Care. « Patient- and Family-Centered Care », 2010. Sur Internet : <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>.
- 22 Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Bien plus que des visiteurs : rapport sur les politiques en vigueur dans les hôpitaux de soins actifs au Canada, 2020. Sur Internet : [https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better\\_together\\_executive-summary\\_fr.pdf](https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better_together_executive-summary_fr.pdf).
- 23 Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Bien plus que des visiteurs : rapport sur les politiques en vigueur dans les hôpitaux de soins actifs au Canada, 2020. Sur Internet : [https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better\\_together\\_executive-summary\\_fr.pdf](https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better_together_executive-summary_fr.pdf).
- 24 Bélanger, L., et coll. « Hospital visiting policies – impacts on patients, families and staff: A review of the literature to inform decision making », *Journal of Hospital Administration*, 2017, vol. 6, n° 6, p. 51-62.
- 25 Bell, L. « Family Presence: Visitation in the Adult ICU », *American Association of Critical-Care Nurses*, 2011, vol. 32, n° 4, p. 76 78.
- 26 Stall, N. M., et coll. « Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic », *Journal of the American Medical Directors Association*, 2020, vol 21, n° 10, p. 1365-1370.
- 27 Comas-Herrera, A., et coll. « Rapid review of the evidence on impacts of visiting policies in care homes during the COVID-19 pandemic” [prépublication], LTCcovid.org, 2020. Sur Internet : <https://ltccovid.org/2020/11/01/pre-print-rapid-review-of-the-evidence-on-impacts-of-visiting-policies-in-care-homes-during-the-covid-19-pandemic/>.
- 28 Hwang, T.-J., et coll. « Loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic », *International Psychogeriatrics*, 2020, p. 1-15.
- 29 Bélanger, L., et coll. « Hospital visiting policies – impacts on patients, families and staff: A review of the literature to inform decision making », *Journal of Hospital Administration*, 2017, vol. 6, n° 6, p. 51-62.
- 30 Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. COVID-19 Infection Risk Related to Visitors in Long-Term Care, [document interne], 2020.

- 31 Goldman, B. « No Visitors Please: Families grapple with new COVID-19 policies that leave them cut off from vulnerable loved ones in hospital », CBC LISTEN [enregistrement sonore], 18 avril 2020. Sur Internet : <https://www.cbc.ca/listen/live-radio/1-75-white-coat-black-art/clip/15771656-no-visitors-please-families-grapple>.
- 32 Reinhard, S., et coll. « Alone and Confused: The Effects of Visitor Restrictions on Older Patients and Families », juillet 2020. Sur Internet : <https://blog.aarp.org/thinking-policy/alone-and-confused-the-effects-of-visitor-restrictions-on-older-patients-and-families>.
- 33 Commission ontarienne d'enquête sur la COVID-19 dans les foyers de soins de longue durée. 2020. Sur Internet : [http://ltccommission-commissionsld.ca/fr/ir/pdf/20201023\\_First%20Interim%20Letter\\_French.pdf](http://ltccommission-commissionsld.ca/fr/ir/pdf/20201023_First%20Interim%20Letter_French.pdf).
- 34 Toronto Region COVID-19 Hospital Operations Table. Access to Hospitals for Visitors (Essential Care Partners): Guidance for Toronto Region Hospitals (Acute, Rehab, CCC) During the COVID-19 Pandemic, octobre 2020. Sur Internet : <https://www.oha.com/Documents/Access%20to%20Hospitals%20for%20Visitors%20-%20Oct%206.pdf>.
- 35 Toronto Region COVID-19 Hospital Operations Table. Access to Hospitals for Visitors (Essential Care Partners): Guidance for Toronto Region Hospitals (Acute, Rehab, CCC) During the COVID-19 Pandemic, octobre 2020. Sur Internet : <https://www.oha.com/Documents/Access%20to%20Hospitals%20for%20Visitors%20-%20Oct%206.pdf>.
- 36 McMichael, T. M., et coll. « Epidemiology of Covid-19 in a Long-Term Care Facility in King County, Washington », New England Journal of Medicine, 2020, vol. 382, no 21, p. 2005-2011.
- 37 Ontario, ministère de la Santé. Impacts On Quadruple-Aim Metrics of Hospital Visitor Restrictions During COVID-19, septembre 2020. Sur Internet : <https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/Evidence-Synthesis-BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-Hospital-Visitor-Restrictions-16-OCT-2020.pdf>.
- 38 Ontario, ministère de la Santé. Impacts on Quadruple-Aim Metrics of Long-Term Care Facility Visitor Restrictions, septembre 2020. Sur Internet : [https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-LTC-Visitor-Restrictions\\_26-OCT-2020\\_v.1.pdf](https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-LTC-Visitor-Restrictions_26-OCT-2020_v.1.pdf).
- 39 Ontario, ministère de la Santé. Impacts On Quadruple-Aim Metrics of Hospital Visitor Restrictions During COVID-19, septembre 2020. Sur Internet : <https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/Evidence-Synthesis-BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-Hospital-Visitor-Restrictions-16-OCT-2020.pdf>.
- 40 Ontario, ministère de la Santé. Impacts on Quadruple-Aim Metrics of Long-Term Care Facility Visitor Restrictions, septembre 2020. Sur Internet : [https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-LTC-Visitor-Restrictions\\_26-OCT-2020\\_v.1.pdf](https://esnetwork.ca/wp-content/uploads/2020/10/BN-Quadruple-Aim-Metrics-of-LTC-Visitor-Restrictions_26-OCT-2020_v.1.pdf).
- 41 Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Meilleurs ensemble : réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19, 2020. Sur Internet : [https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-f.pdf?sfvrsn=1eb12bb7\\_6](https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-f.pdf?sfvrsn=1eb12bb7_6).
- 42 Bélanger, L., et coll. « Hospital visiting policies – impacts on patients, families and staff: A review of the literature to inform decision making », Journal of Hospital Administration, 2017, vol. 6, no 6, p. 51-62.
- 43 Institute for Patient- and Family-Centered Care. « Patient- and Family-Centered Care », 2010. Sur Internet : <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>.
- 44 Bell, L. « Family Presence: Visitation in the Adult ICU », American Association of Critical-Care Nurses, 2011, vol. 32, no 4, p. 76-78.



- 45 Commission ontarienne d'enquête sur la COVID-19 dans les foyers de soins de longue durée. 2020. Sur Internet : [http://ltccommission-commissionsld.ca/fr/ir/pdf/20201023\\_First%20Interim%20Letter\\_French.pdf](http://ltccommission-commissionsld.ca/fr/ir/pdf/20201023_First%20Interim%20Letter_French.pdf).
- 46 Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Meilleurs ensemble : réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19, 2020. Sur Internet : [https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-f.pdf?sfvrsn=1eb12bb7\\_6](https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-f.pdf?sfvrsn=1eb12bb7_6).
- 47 Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. COVID-19 Infection Risk Related to Visitors in Long-Term Care, [document interne], 2020.
- 48 Goldman, B. « No Visitors Please: Families grapple with new COVID-19 policies that leave them cut off from vulnerable loved ones in hospital », CBC LISTEN [enregistrement sonore], 18 avril 2020. Sur Internet : <https://www.cbc.ca/listen/live-radio/1-75-white-coat-black-art/clip/15771656-no-visitors-please-families-grapple>.
- 49 Institute for Patient- and Family-Centered Care. Changing Hospital "Visiting" Policies and Practices: Supporting Family Presence and Participation, s. d. Sur Internet : <https://www.ipfcc.org/resources/visiting.pdf>.
- 50 Frampton, S. B., et coll. « Harnessing evidence and experience to change culture: a guiding framework for patient and family engaged care », NAM Perspectives, 2017.



# ANNEXE A : RESSOURCES SUGGÉRÉES POUR L'APPLICATION DES RECOMMANDATIONS

1. [Trousse de changement Meilleurs ensemble](#)
2. [Association des hôpitaux de l'Ontario – Care Partner Presence Policies During COVID-19: Considerations for Hospitals in Anticipation of Changes to Temporary Restrictions for Care Partner Presence During COVID-19](#) (en anglais)
3. [FCASS – Provincial and Territorial Guidance and Directives - Scan](#) (en anglais)
4. [FCASS – Provincial and Territorial Guidance on Family Presences and Visitation Scan](#) (en anglais)
5. [Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique et ministère de la Santé de la Colombie-Britannique – COVID-19 Ethical Decision-Making Framework](#) (en anglais)
6. [Hôtel-Dieu Grace Healthcare – HDGH Patient Visitation Plan : Phased Approach to Reintroduction of Visitation](#) (en anglais)
7. [JAMDA – Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic](#) (en anglais)
8. [Huron Perth Healthcare Alliance – Family & Caregiver Presence Guidelines](#) (en anglais)
9. [Université McMaster \(formation continue\) – Caregiving Essentials](#) (en anglais)
10. [Rapport spécial de l'Ombudsman des patients \(octobre 2020\) – Honorer les voix et les expériences : un résumé des plaintes des résidents, des aidants naturels et du personnel des foyers de soins de longue durée pendant COVID-19 en Ontario](#)
11. [Planetree – Person-Centered Guidelines for Preserving Family Presence In Challenging Times](#) (en anglais)
12. [Saskatchewan Health Authority – Saskatchewan Health Authority Family Presence Framework](#) (en anglais)
13. [Soins communs Manitoba – COVID-19 Ethics Framework: Information for Providers](#) (en anglais)
14. [The Change Foundation \(Ontario\) – The Caregiver Identification \(ID\) Program and Family Presence Policy](#) (en anglais)
15. [L'Hôpital d'Ottawa – Personal Protective Equipment for Family Caregivers \(démonstration de la technique pour enfiler et retirer l'EPI durant la pandémie de COVID-19\)](#)

# ANNEXE B : MÉTHODOLOGIE DU LABORATOIRE DES POLITIQUES

Vingt-neuf participants venaient du Canada (4 des provinces de l'Atlantique, 10 du centre du pays, 11 des Prairies, 3 de la côte Ouest et un des territoires du Nord) et un trentième venait des États-Unis. Les participants ont, ensemble, formulé des recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels.

Dans le cadre du Laboratoire des politiques, nous avons employé la méthodologie du « double diamant » pour créer des outils stratégiques. Ce processus consiste à placer les gens qui utilisent et appliquent les politiques au centre du processus de conception. Il se fonde sur l'adoption d'approches créatives (y compris une adaptation des outils « Liberating Structures ») pour explorer les questions de façon plus large (ce qu'on appelle aussi la « pensée divergente »), puis se concentrer sur les solutions possibles (la « pensée convergente »). Le Laboratoire des politiques virtuel a procédé selon une formule conceptuelle systémique, pensée pour que les intervenants comprennent à fond le système et ses ressources, de sorte que les politiques soient bonnes pour ceux qui les créent, ceux qui les mettent en œuvre et ceux qui en vivent les répercussions.

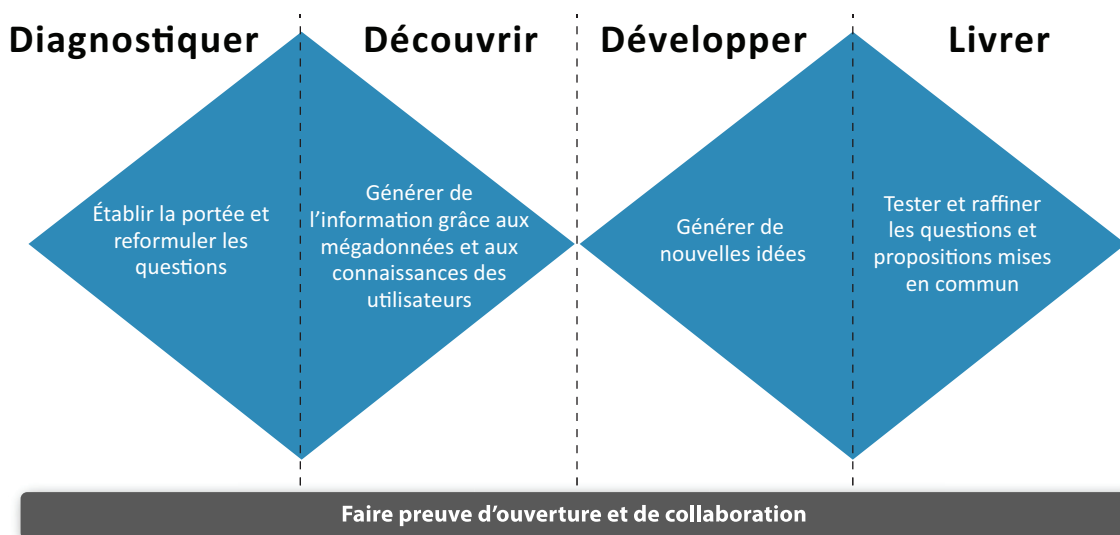


Figure 2 : Représentation visuelle de la méthodologie du « double diamant » proposée par Design Council (Royaume-Uni)

Une gamme d'outils et de techniques d'animation ont été utilisés durant cinq séances, dans le but d'élaborer de meilleures politiques avec les patients, les proches aidants, les prestataires de soins de santé, les responsables des politiques et les dirigeants des services de santé. La procédure, inspirée des méthodes de réflexion conceptuelle de la résolution de problèmes, était la suivante :

1. Entrevues auprès d'informateurs clés : Nous avons mené des entrevues auprès de 12 personnes, dont des patients ayant contracté la COVID-19, des proches aidants, des prestataires et des décideurs de partout au Canada. Le but était de connaître leurs actions et leurs besoins en lien avec le rôle des partenaires de soins essentiels, ainsi que d'approfondir notre compréhension des répercussions des restrictions générales des visites dans les hôpitaux.
2. Schéma du parcours d'un partenaire de soins essentiel : À partir des propos recueillis lors des entrevues et de données probantes, nous avons schématisé le parcours d'un partenaire de soins essentiel qui entre dans un hôpital durant la pandémie. Plus précisément, nous avons cerné les besoins et les obstacles à chaque étape du parcours.

3. Description des obstacles : Une fois l'expérience schématisée, les principaux obstacles à éliminer par la réintégration d'une politique sur la présence des familles ont été déterminés.
4. Élaboration d'options de politiques : De multiples options de politiques ont été élaborées à l'aide d'un canevas des politiques, pour chaque obstacle ciblé. Un canevas des politiques est un modèle qui rassemble les besoins et les lacunes du système, les options de contenu ainsi que les retombées ou les résultats d'une politique, ce qui contribue à l'harmonisation des besoins en matière de politiques aux résultats.
5. Simulations des options de politiques : Les options ont été mises à l'essai dans des simulations du parcours du partenaire de soins essentiel. L'exercice a permis de régler certaines incohérences et de trouver des lacunes, et ainsi de formuler des recommandations plus rigoureuses et mieux adaptées aux réalités sur le terrain.

# ANNEXE C : GRANDES ÉTAPES DE L'ÉLABORATION DU SCHÉMA DE RÉINTÉGRATION DES PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS

L'un des principaux objectifs du Laboratoire des politiques était l'élaboration d'un schéma à plusieurs niveaux représentant la réintégration des partenaires de soins essentiels. Dans le cadre de cette démarche, on a tenu compte des perspectives et des expériences des responsables des politiques, des personnes qui appliquent les politiques et de celles qui en subissent les effets. Cette approche a éclairci l'« expérience de l'utilisateur », en parallèle avec l'expérience des responsables des politiques, des dirigeants du système de santé et des prestataires de soins.

Le [Schéma de réintégration des partenaires de soins essentiels](#) est une représentation visuelle des actions et recommandations que les participants du Laboratoire des politiques ont jugées incontournables pour la réintégration des partenaires de soins essentiels (voir la [figure 1](#)).

1. Décrire l'expérience du proche aidant et du partenaire de soins. Déterminer les principaux aspects du processus d'accès du proche aidant.
2. Décrire en détail les principaux aspects de l'expérience du proche aidant et du partenaire de soins. Se concentrer sur les émotions et les sentiments ressentis à chaque étape.
3. Faire ressortir les aspects positifs et négatifs des expériences, et ce qui aurait pu être différent.
4. Décrire les décisions, les politiques, les pratiques et les actions des responsables des politiques et des personnes qui appliquent les politiques à différents points du schéma de l'expérience.
5. Réfléchir. Revoir le travail. Poser des questions de clarification. Décrire ce qui aurait pu être différent.
6. Célébrer la création du schéma du parcours et remercier tous les participants pour leur contribution.
7. Créer le schéma fondé sur l'expérience en fonction des commentaires reçus et le réviser avec les personnes qui les ont formulés.
8. Valider le schéma auprès d'organisations, de dirigeants du système de santé, et de patients, de membres de la famille et de proches aidants ne faisant pas partie du groupe de participants.
9. Cibler les recommandations.