



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

Sommaire et rapport

Mis à jour en septembre 2021

À propos d'Excellence en santé Canada

Excellence en santé Canada (ESC) est un organisme dont la priorité absolue est d'améliorer les soins et services de santé avec – et pour – toutes et tous au Canada. Né en mars 2021 de la fusion de l'Institut canadien pour la sécurité des patients et de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, Excellence en santé Canada dispose d'une plus grande capacité à soutenir ses partenaires pour transformer des innovations éprouvées en améliorations généralisées et durables de la sécurité des patients et de tous les aspects de l'excellence des services de santé. Nous sommes convaincus du pouvoir des personnes et des données probantes; en les unissant, nous pouvons développer les meilleurs soins et services de santé au monde. ESC est un organisme de bienfaisance indépendant sans but lucratif financé principalement par Santé Canada.

Les opinions exprimées dans cette publication ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.

150, rue Kent, bureau 200
Ottawa (Ontario) K1P 0E4 (Canada)
613-728-2238 | communications@hec-esc.ca

Réseaux sociaux


[Twitter](#) | [LinkedIn](#) | [Instagram](#) | [Facebook](#)

Excellence en santé Canada honore les territoires traditionnels sur lesquels son personnel et ses partenaires vivent, travaillent et se divertissent. Nous reconnaissons que le niveau de vie dont nous bénéficions aujourd'hui est le résultat de l'intendance et des sacrifices des premiers habitants de ces territoires. [En savoir plus](#)



TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	4
RECOMMANDATIONS POUR LA RÉINTÉGRATION DES PROCHES AIDANTS COMME PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS	10
Présentation	10
Contexte	10
Principes directeurs	13
Recommandations détaillées	15
I. Identification et préparation des partenaires de soins essentiels	17
II. Entrée dans l'établissement	23
RÉFÉRENCES	27
ANNEXE A : RESSOURCES SUGGÉRÉES POUR L'APPLICATION DES RECOMMANDATIONS	29
ANNEXE B : MÉTHODOLOGIE DU LABORATOIRE DES POLITIQUES	30
ANNEXE C : GRANDES ÉTAPES DE L'ÉLABORATION DU SCHÉMA DE RÉINTÉGRATION DES PARTENAIRES DE SOINS ESSENTIELS	32



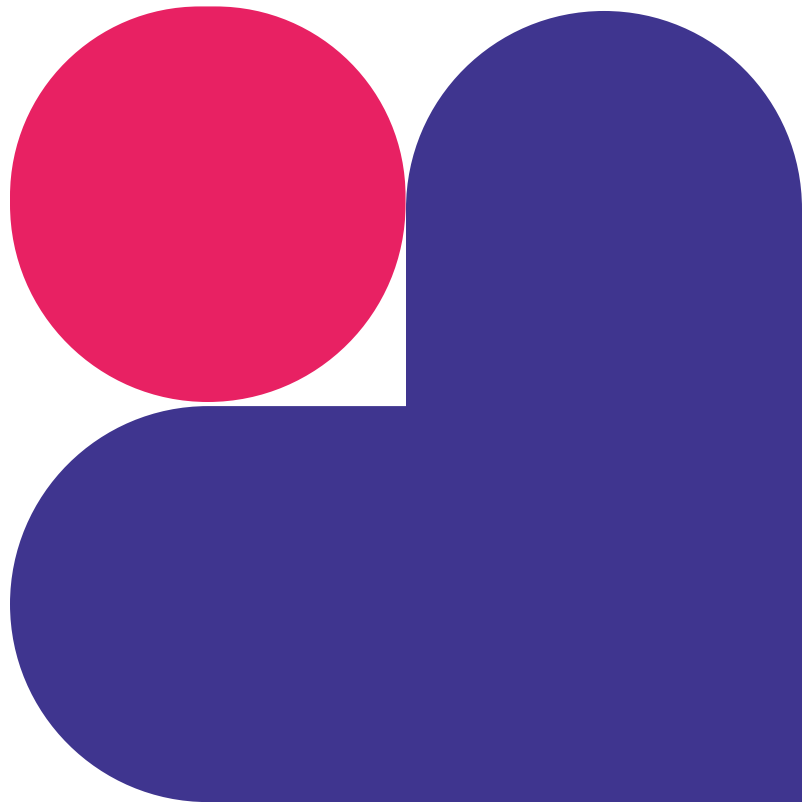
SOMMAIRE

Les présentes recommandations s'adressent aux décideurs de services de santé, notamment aux responsables des politiques et aux dirigeants du système de santé. Une première version a été élaborée en 2020 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. Elle a été mise à jour depuis en fonction des données probantes provenant de la COVID-19, pour tenir compte de l'évolution de la pandémie⁹ avec la vaccination et l'adoption des tests de dépistage rapide à grande échelle, vers les phases de rétablissement et de renforcement de la résilience.*

Les leçons retenues de la pandémie nous enseignent qu'il faut agir dès maintenant pour protéger des crises les politiques et les pratiques centrées sur la personne et la famille. 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. Plusieurs d'entre elles ne faisaient pas de distinction entre visiteurs et partenaires de soins essentiels, empêchant ainsi ces derniers de visiter leurs proches. 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 lors de la première vague de COVID-19, puisqu'aucun d'entre eux n'avait de politiques accommodantes à ce moment¹.

Au fil des vagues subséquentes, un changement de cap s'est observé dans les directives provinciales et territoriales en fonction des taux de transmission communautaires variables et du déploiement des vaccins. S'en est suivi un assouplissement global des restrictions, qui a toutefois été appliqué et interprété de façon inégale entre les régions.

Une après l'autre, les vagues de COVID-19 nous ont appris que les politiques restrictives n'ont pas fait contrepoids aux risques potentiels; la littérature et les médias ont montré qu'elles ont occasionné des préjudices imprévus pour les patients dans les établissements de santé des provinces et des territoires, 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^{2,3,4,5,6}.



* Le présent document s'applique à de nombreux milieux de soins, dont les hôpitaux, 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 des établissements de soins de longue durée ou de soins avancés, des résidences pour personnes âgées et d'autres milieux de soins collectifs.

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.

Il est devenu plus qu'évident durant cette pandémie que les partenaires de soins jouent un rôle crucial auprès des patients. Bien que les directives provinciales aient donné quelques orientations pour permettre le retour de ces partenaires aux côtés de leurs proches, la mise en œuvre des recommandations a manqué de cohérence à l'échelle des établissements. En outre, il faut tenir compte de la réalité postpandémique et co-concevoir dorénavant des politiques à l'épreuve des crises avec les patients et les partenaires de soins essentiels pour faire en sorte que les pratiques centrées sur la personne et la famille intègrent les partenaires de soins essentiels au lieu d'en faire une exception.

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^{12, 13, 14}. C'est pourquoi le présent rapport s'adresse aux dirigeants de tous les milieux et établissements du système de santé canadien.

Principes directeurs

Dans cette mise à jour, les trois grands principes qui sous-tendent le succès de la réintégration des partenaires de soins essentiels restent inchangés :

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

Afin de limiter la propagation de la COVID-19, surtout au début de la pandémie, des restrictions ont été mises en place pour tous les visiteurs des établissements de santé, et maintenues au fil des vagues d'infections. 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. 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^{6,10,11,12,13,14}.

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 la personne 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.

Ce que nous avons constaté au cours de la pandémie, c'est que les organismes qui se sont engagés à respecter ces trois grands principes ont permis la présence physique de partenaires de soins essentiels pendant les différentes vagues, et qu'ils ont collaboré avec les proches aidants partenaires et le personnel pour élaborer ensemble des politiques, des processus et des pratiques qui garantissent des soins sécuritaires et compatissants.


Recommandations

La version initiale des recommandations présentait un guide pratique de transformer les politiques en pratiques. Elle reste pertinente pour les vagues en cours de la pandémie et pour la planification de la reprise et de la résilience. Comme l'indiquent les trois principes directeurs, les politiques centrées sur la personne qui reconnaissent l'important rôle des partenaires de soins essentiels et le distinguent de celui d'un visiteur créent les circonstances propices à des politiques équilibrées favorisant la présence des familles ainsi que les soins centrés sur la personne et des pratiques en partenariat.

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. Les conséquences des restrictions générales instaurées pendant la pandémie nous rappellent la nécessité d'accueillir de façon sécuritaire et permanente les partenaires de soins essentiels dans les équipes soignantes, en temps de crise comme en temps normal. Les recommandations pour la réintégration des partenaires de soins essentiels portent sur deux principaux domaines où les participants du Laboratoire des politiques ont 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. Sachant que certaines recommandations prendront différentes formes selon le contexte local, le tableau suivant en présente sept catégories s'inscrivant dans les deux principaux domaines.

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"> • Vérifier que les patients comprennent ce qu'est un PSE et les inviter à nommer le leur. • Établir un processus et des rôles pour relier le PSE à une personne-ressource du personnel pour une coordination cohérente.
Préparer les PSE avant leur entrée	<ul style="list-style-type: none"> • Informer et former les PSE de manière continue et uniforme sur les protocoles de sécurité requis pour l'entrée (mesures de la santé publique et pratiques de prévention et de contrôle des infections, comme l'hygiène des mains, la vaccination et l'équipement de protection individuelle [EPI], etc.).
Former le personnel sur les rôles des PSE et les protocoles de sécurité qu'ils doivent suivre	<ul style="list-style-type: none"> • 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.
Mettre en place un processus d'appel rapide	<ul style="list-style-type: none"> • Expliquer un processus d'appel clair et transparent aux patients et aux PSE, pour que les problèmes soient soulevés et réglés rapidement.
II. Entrée dans l'établissement	
Établir un processus de dépistage et le faire connaître clairement	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place un processus de dépistage uniforme comprenant des questions et des protocoles pertinents éclairés par des données probantes qui évolueront en même temps que le contexte. • 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.
Créer des cartes d'identité pour les PSE	<ul style="list-style-type: none"> • Instaurer des processus d'identification claire des PSE. • Relier ces processus à la formation sur les protocoles de sécurité et aux procédures liées à l'utilisation d'EPI.
Faire en sorte que les PSE connaissent les protocoles de prévention et de contrôle des infections et les derniers changements	<ul style="list-style-type: none"> • 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 pour appuyer les pratiques de soins centrées sur la personne et la famille, compatissantes et sécuritaires pour tous.

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

Présentation

Depuis le début de la pandémie de COVID-19, il est de plus en plus évident que les partenaires de soins jouent un rôle essentiel dans l'équipe de soins pour assurer la sécurité, la qualité et le caractère compatissant des services. Le besoin est pressant d'incorporer les principes de soins centrés sur la personne aux politiques et aux pratiques des systèmes de santé, en temps de crise comme en temps normal. 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 différents établissements des provinces et territoires¹. 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 la personne et en partenariat entre le patient et la famille ainsi que les mesures de prévention et de contrôle des infections¹⁵.

Même si le contenu initial du rapport a été élaboré entre la première et la deuxième vague, les recommandations co-crées restent pertinentes avec le passage à la phase de rétablissement, pour créer un système de santé résilient et centré sur la personne. Les mises à jour du présent rapport reflètent les nouvelles données issues de la pandémie, et nous les poursuivrons au fur et à mesure de l'évolution de son contexte, jusqu'aux phases de rétablissement et de résilience. Ces recommandations jettent les bases du programme Essentiels ensemble, qui aide les établissements de santé à accueillir de façon

sécuritaire les partenaires de soins essentiels, et ce, en tout temps.

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 établissements de soins, qui, pour la plupart, empêchaient désormais les partenaires de soins essentiels de visiter leurs proches. Une étude de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé montre qu'en janvier 2020, 73 % des hôpitaux sondés avaient des politiques ouvertes sur la présence des familles¹. 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 accommodantes¹. Les établissements de santé ont déjà appliqué des restrictions de visite lors d'éclairs d'infections respiratoires, comme le syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS)^{6,16}, 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

¹ Le terme « établissements de santé » englobe les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les services de soins à domicile, les résidences pour personnes âgées et d'autres milieux de soins collectifs, primaires ou ambulatoires.

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. La majorité des directives étaient très restrictives, à l'exception de certaines en pédiatrie, en obstétrique (pour les accouchements) et en soins de fin de vie.

À l'automne 2020, la population s'est mise à réclamer une approche plus équilibrée et la réintégration des partenaires de soins essentiels^{3, 17, 18}. Le droit de visite de ces partenaires avait, dans l'ensemble, été maintenu dans une capacité très limitée pendant la deuxième vague, et la définition du critère « essentiel », laissée à la discrétion des organismes, ce qui a causé un manque d'uniformité dans l'application des recommandations provinciales et territoriales. Lors de la troisième vague, au printemps 2021, une analyse des politiques a indiqué la transition de nombreuses provinces vers une approche régionale. Des couleurs ou des paliers ont été assignés aux régions et aux sous-régions en fonction de la prévalence de la COVID-19 et de la transmission communautaire locale. Les politiques visant les partenaires de soins essentiels variaient selon la couleur ou le palier régional.

L'application des directives provinciales et territoriales manque toujours d'uniformité, avec des écarts intra- et interrégionaux. D'après une analyse contextuelle menée en juillet 2021, très peu de modifications ont été apportées aux politiques des hôpitaux, qui limitent encore le nombre de visites permises pour les partenaires de soins essentiels. Par contre, des progrès considérables ont été faits en soins de longue durée, où l'on accueille de nouveau les partenaires de soins essentiels, mais aussi les visiteurs en général. Le taux de vaccination élevé chez les résidents des établissements de soins de longue durée et leurs partenaires de soins essentiels a réduit le risque de transmission et a été un facteur déterminant pour la présence des familles et la levée des restrictions. Dans l'ensemble, les vaccins contre la COVID-19 se sont montrés efficaces pour réduire la transmission et réduire

la gravité de la maladie^{18, 20, 21}. Par conséquent, les mandats de vaccination des provinces et des territoires commencent à émerger à l'échelle du pays pour entrer dans certains domaines de la sphère publique, notamment la manière dont ils s'appliquent au personnel des établissements de soins, aux partenaires de soins essentiels et aux visiteurs.

Tout au long de la pandémie, les données émergentes ont mis en lumière d'importantes conséquences involontaires issues des 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 chez les patients, les proches aidants et le personnel^{3, 4, 5, 6, 14}. S'ajoutent à cela une hausse des chutes, des erreurs dans le bilan comparatif des médicaments et des répercussions sur la prise de décisions¹⁴. Des patients ont aussi dit éviter d'aller à l'urgence ou de se faire hospitaliser en raison des restrictions générales des visites. Les membres du personnel ont constaté une augmentation de leur charge de travail et des plaintes des patients et de leur famille. En outre, l'obligation de faire appliquer des restrictions qui séparent les patients de leurs proches a entraîné de la détresse morale chez certains membres du personnel^{2, 7, 14, 22}.

Les données démontrent clairement l'importance du rôle joué par les partenaires de soins essentiels 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^{8, 18}. Les craintes liées à la transmission ne se sont pas avérées; les publications révèlent plutôt que la présence des partenaires de soins essentiels est sécuritaire si des mesures de prévention et de contrôle des infections sont en place, comme le port du masque et le dépistage¹⁴. Les vaccins offrent maintenant une protection supplémentaire, car ils ont été administrés dans l'ensemble du pays. Une approche équilibrée et tenant compte des nombreux risques et méfaits doit être envisagée en raison des nombreuses conséquences négatives sur les personnes qui reçoivent des soins, leurs

proches aidants et les prestataires de soins de santé. Nous devons tirer les leçons de la pandémie pendant que nous planifions le rétablissement et que nous renforçons la résilience du système afin que les politiques centrées sur la personne et la famille deviennent une pratique courante, et non l'exception.

Nous avons synthétisé les données probantes qui montrent l'évolution des politiques ouvertes sur la présence des familles et les soins centrés sur la personne et en partenariat entre la personne et la famille au cours des dernières années. Nous avons ajouté un addenda à la revue de la littérature 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^{14,23}.

Approche du Laboratoire des politiques

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et l'Institut canadien pour la sécurité des patients (qui ont fusionné pour former Excellence en santé Canada) ont tenu un Laboratoire des politiques afin de formuler des recommandations pour la réintégration sécuritaire des partenaires de soins essentiels dans les établissements de santé et de soins. Lors de plusieurs séances virtuelles, nous avons élaboré des recommandations avec des personnes ayant des expertises et des 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 au 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](#) et, par la suite, une [série de webinaires](#) 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 santé et 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. Ces principes sont cruciaux pour mettre en pratique une philosophie de soins centrés sur la personne et la famille, et toujours d'actualité, dans le cadre d'une pandémie en constante évolution, pour créer des systèmes de soins et de santé résilients qui font intervenir les patients et leurs partenaires de soins.

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. Malgré leur évolution au fil du temps, de nombreuses directives et politiques élaborées au cours des vagues subséquentes restent déficientes par manque d'une distinction claire entre le rôle des visiteurs et celui des partenaires de soins essentiels. L'utilisation d'une terminologie qui explicite le rôle essentiel des partenaires de soins crée les conditions nécessaires à l'application des politiques centrées sur la personne. Pendant la pandémie, les organisations qui ont fait la distinction tôt ont réussi à soutenir la présence des partenaires de soins essentiels auprès des patients sans interruption.

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 et étaye l'importance du rôle des partenaires de soins essentiels. La présence des proches aidants a des effets directs sur le bien-être physique, psychologique et émotionnel des patients, ainsi que sur leur sécurité^{6,15,16}. 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 annuellement⁸. 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 soins²⁴. La présence des partenaires de soins essentiels contribue également au bon moral et au bien-être du personnel, et améliore la communication entre les équipes de soins et les patients^{3,7}.

Depuis le début de la pandémie, les risques et les préjudices liés aux restrictions sont devenus évidents¹⁴. Les politiques restrictives ont nui à la santé physique et mentale, aux expériences de soins et à la sécurité des patients. Elles ont aussi mis à mal le bien-être et les expériences des proches aidants et du personnel. Les responsables de leur élaboration et de leur révision 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. 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).

Bien encadrés, les partenaires de soins essentiels arrivent à suivre les mesures de prévention et de contrôle des infections. Et ces dernières, y compris le port du masque et le dépistage, contribuent à assurer la sécurité des patients, des partenaires de soins essentiels et du personnel¹⁴. Les données probantes montrent clairement que les partenaires de soins essentiels sont plus que des visiteurs.

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 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 la personne. Or, on sait 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 organisations qui ont continué de travailler avec les patients et les proches aidants durant la pandémie ont su instaurer des politiques plus équilibrées pour permettre la présence des partenaires de soins essentiels, même au début de la pandémie.

Le développement des données sur la participation du patient et les partenariats patients à tous les échelons du système en montre les nombreuses incidences. 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^{13, 25}. 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 la personne et en partenariat entre le patient et la famille.

Recommandations détaillées

Lors du Laboratoire des politiques, au cours de l'été 2020, les participants ont d'abord élaboré ensemble un schéma de réintégration des partenaires de soins essentiels, pour les aider à comprendre le parcours idéal. Ce schéma, qui s'inspire de diverses expériences vécues dans les organisations et dans d'autres contextes, représente visuellement les actions jugées incontournables pour le retour sécuritaire des partenaires de soins essentiels dans les établissements de santé. (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 :

- Identification des partenaires de soins essentiels
- Entrée dans l'établissement
- Prestation de soins

Même si le schéma a été élaboré alors que les restrictions des visites étaient la norme durant la première vague, les principales mesures restent valides pour l'intégration des partenaires de soins en tout temps, crise ou non. Les présentes recommandations portent seulement sur les deux premières phases du schéma. Les pratiques exemplaires et les protocoles de prestation de soins sont bien établis et n'ont pas beaucoup changé dans le contexte de la crise sanitaire, d'où leur exclusion du présent document de recommandations.

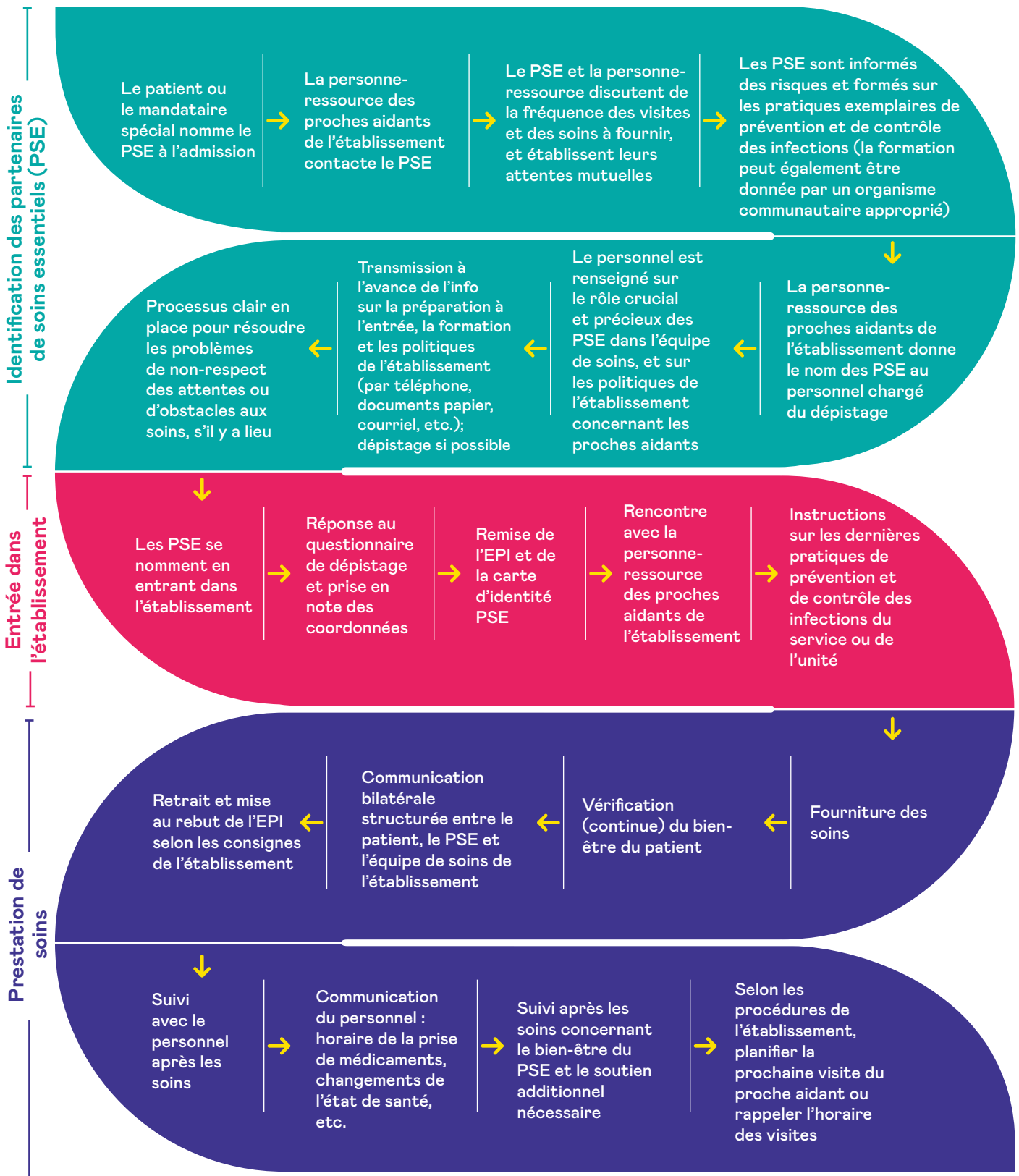
La valorisation des partenariats avec le patient et la famille et la défense du rôle des partenaires de soins essentiels sont fondamentales pour la prestation des services de santé en tout temps, y compris lors d'une période difficile. D'abord et avant tout, les politiques et les pratiques devraient autoriser par défaut la présence de partenaires de soins essentiels, laquelle ne devrait pas constituer l'exception. Nous avons pu constater pendant toute la pandémie les lourdes conséquences d'une présence restreinte

de ces intervenants. Autrement (par exemple en cas d'écllosion de COVID-19 dans l'unité et de pénurie temporaire d'équipement de protection individuelle ou si un partenaire de soins essentiels contracte la COVID-19), l'établissement devrait disposer d'un protocole clair de sécurité qui favoriserait la participation active du partenaire au travail de l'équipe clinique. La 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 moyens virtuels permettraient aussi à d'autres partenaires de soutenir leurs proches s'ils ne peuvent pas se présenter sur place (p. ex., s'ils viennent de l'extérieur).

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.

Figure 1 : Schéma de réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels

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 accueil sécuritaire dans l'établissement de santé.

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. L'expérience de la pandémie nous a appris qu'il est utile d'avoir un membre du personnel (ou plusieurs) comme personne-ressource des partenaires de soins. Cette dernière 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. Dépendamment du contexte, on pourra nommer une personne-ressource par unité ou une chargée de la coordination pour toute l'organisation. L'application uniforme des recommandations à l'échelle de l'organisation est fondamentale.

2. Préparer les partenaires de soins essentiels avant leur entrée

Recommandation :

- 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'établissement ou à l'unité, protocoles de vaccination, etc.).

Il faut offrir de l'information et une formation aux partenaires de soins essentiels sur les mesures de santé et les pratiques de contrôle des infections. Elles peuvent notamment porter sur la remise et le port d'équipement de protection individuelle, les vaccins, l'hygiène des mains et les protocoles et procédures propres à l'établissement ou à l'unité. L'éducation en matière de sécurité est devenue indispensable avec la pandémie, mais ces pratiques sont pertinentes en tout temps pour soutenir les mesures de prévention et de contrôle des infections. La formation 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

Recommandation :

- 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.

Pendant la pandémie, beaucoup de membres du personnel ont tenté de combler le vide laissé par l'absence des partenaires de soins, ce qui a alourdi leur charge de travail. Il est devenu évident que les partenaires de soins essentiels jouent un rôle crucial et que les restrictions générales nuisent à la qualité de vie des patients et à la qualité des soins reçus. Pour adhérer à une philosophie organisationnelle respectant les principes de soins centrés sur la personne et en partenariat entre la personne 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 prévention et de contrôle des infections propres à l'établissement ou à l'unité ainsi que sur les mesures de santé publique (p. ex. la vaccination et le dépistage rapide).

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 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, en temps de crise comme en temps normal. 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 patients et aux partenaires 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 pour 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. De nombreuses innovations ont fait leur apparition depuis le début de la pandémie et demeurent utiles aux étapes de reprise et de renforcement de la résilience. Nous pourrions ainsi mettre les politiques et les pratiques à l'épreuve des crises pour assurer la présence des partenaires de soins essentiels et leur soutien aux patients, crise ou non. Les mesures les plus efficaces dépendront du contexte de chaque organisation. Les [modules d'apprentissage d'Essentiels ensemble](#) proposent d'autres renseignements et exemples sur l'application des recommandations dans des établissements de santé de partout au Canada. Nous mettrons à jour et transmettrons ces modules d'apprentissage au fil des développements de la pandémie et des mesures de santé publique afin de fournir des solutions pratiques mises en œuvre par les organisations et les régions sanitaires du Canada qui tiennent compte du paysage en constante évolution.

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

Recommandations

Exemples de façons d'appliquer les recommandations

- **Identification des partenaires de soins essentiels**

- **Établir des attentes mutuelles : identifier le ou les partenaires de soins essentiels et désigner une personne-ressource**

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.

- **Mettre en place un processus d'appel rapide**

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.

- **Élaborer un cadre qui clarifie le processus décisionnel pour les partenaires de soins essentiels. Voici certains principes clés :**

Les proches aidants sont désignés partenaires de soins essentiels par le patient ou par son mandataire spécial.

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).

Le cadre doit être clair, transparent et accessible pour tous les patients, partenaires de soins essentiels et membres du personnel.

Le processus d'appel et de règlement des conflits associé au cadre doit être clair.

Le cadre doit permettre une certaine flexibilité régionale en fonction du risque (par exemple l'état de la transmission communautaire).

Il faut déterminer un processus de surveillance des obligations mutuelles de même qu'un processus de formation et d'application.

Il faut qu'un ou des membres du personnel s'occupent de coordonner le processus d'identification des partenaires de soins essentiels. 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.

- **Rédiger une charte des obligations mutuelles.**

La charte propose des moyens par lesquels l'établissement de santé peut aider les partenaires de soins essentiels : clarification des rôles et responsabilités, mention de l'équipement de protection individuelle requis, indication des procédures et protocoles de sécurité propres à l'établissement ou à l'unité, assurance que la présence des proches aidants est une pratique établie et non l'exception.

La charte peut servir d'outil de formation du personnel et des partenaires de soins essentiels.

- **Préparer les partenaires de soins essentiels avant leur entrée**

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

- 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.).

Permettre aux partenaires de soins essentiels de planifier leur visite.

Donner accès aux ressources et à la formation requises

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.

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.

Élaborer les formations en collaboration avec des patients partenaires ou les comités consultatifs patient-famille afin qu'elles soient pertinentes et claires pour tous.

Tenir compte du niveau de risque de chaque unité. (Ferait-on, par exemple, de la formation en personne dans un milieu touché par la COVID-19 ou hébergeant des patients immunosupprimés?)

- **La formation des partenaires de soins essentiels pourrait porter sur les thèmes suivants :**

Notions de base des déplacements sécuritaires dans l'établissement et de la distanciation physique;

Exigences particulières relatives à l'équipement de protection individuelle;

Plan de l'établissement;

Attentes liées au rôle et au nombre de partenaires de soins essentiels;

Protocoles de sécurité propres à l'établissement ou à l'unité;

Protocoles d'hygiène des mains;

Procédures selon le type de soins prodigués;

Formation d'appui sur les vaccins en guise de mesure de santé publique supplémentaire, au besoin.

Recommandations

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

Formuler 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.

Exemples de façons d'appliquer les recommandations

- 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).
- 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.
- Assurer la compréhension du personnel au sujet de la formation fournie aux partenaires de soins essentiels en ce qui a trait aux mesures de santé publique et aux protocoles de sécurité pour permettre leur réintégration en toute sécurité.

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. Bien que les protocoles les plus récents ciblent la COVID-19, différents types restent pertinents dans le cadre des mesures de santé publique d'ordre général.
- 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 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. Les questions et les méthodes sont appelées à changer avec l'évolution de la pandémie et peuvent tenir compte de mesures de santé publique en place ailleurs (p. ex. sur le statut de vaccination).

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 des partenaires de soins essentiels et veiller à ce que l'équipement de protection individuelle approprié soit fourni.

Avant la pandémie de COVID-19, certains établissements 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, entre autres exigences. Cette façon de faire pourrait favoriser la normalisation 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..

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

Recommandation :

- 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'heure actuelle, le port du masque demeure une pratique courante à l'intérieur ou lorsqu'il n'est pas possible de respecter la distance physique, en particulier dans les établissements de santé et de soins, ce qui est conforme aux exigences de la plupart des provinces et des territoires.

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.

De plus, la vaccination commence à être obligatoire dans l'ensemble du pays, ce qui pourrait inclure les partenaires de soins essentiels. Les organisations doivent se demander comment continuer d'appuyer la présence physique des partenaires de soins essentiels en règle générale, et non en guise d'exception. L'accès à l'équipement de protection et à la vaccination nécessaires doit être assuré par l'établissement de soins de santé. Il faudrait aussi, dans cette situation, enseigner la bonne utilisation de l'équipement.

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

Le tableau 3 donne des exemples de solutions 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. Les [modules d'apprentissage d'Essentiels ensemble](#) proposent d'autres renseignements et exemples sur l'application des recommandations dans des établissements de santé de partout au Canada.

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

Recommandations

Exemples de façons d'appliquer les recommandations

• Processus de dépistage

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.

- Assurer la cohérence des communications en lien avec le dépistage, surtout pour les partenaires de soins essentiels.

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.

Veiller à ce que les communications soient accessibles à tous, compte tenu des différents niveaux de connaissances en santé et besoins culturels et linguistiques.

Élaborer des processus de dépistage clairs et uniformes, et proposer différentes méthodes (par exemple, dépistage avant l'entrée).

Les processus de dépistage doivent tenir compte des recommandations pertinentes de la santé publique.

Recueillir les coordonnées pour la recherche de contacts, éventuellement.

• Processus d'identification des partenaires de soins essentiels

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.

- Fournir une carte d'identité pour identifier clairement les partenaires de soins essentiels.

Si possible, intégrer les cartes des partenaires à un système électronique, comme on le fait pour le personnel.

Les cartes seraient associées aux coordonnées des partenaires et donneraient accès à l'établissement après les heures d'ouverture au besoin.

Recommandations

Exemples de façons d'appliquer les recommandations

- **Mise à jour sur les protocoles et procédures de sécurité**

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.

- Les partenaires de soins essentiels devraient rencontrer la personne-ressource membre du personnel à leur entrée dans l'établissement.

Adopter des communications uniformes pour les partenaires de soins qui entrent dans l'établissement ou l'unité, notamment sur l'orientation dans les lieux et les recommandations ou exigences concernant l'entrée (p. ex., port du masque, vaccination, dépistage rapide).

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.

Utiliser des techniques d'amélioration de la qualité pour évaluer et perfectionner le processus.

RÉFÉRENCES

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.
2. 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>.
3. 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.
4. Comas-Herrera, A., et coll. « Rapid review of the evidence on impacts of visiting policies in care homes during the COVID-19 pandemic », LTCcovid.org [prépublication], 2020. Sur Internet : <https://lccovid.org/2020/11/01/pre-print-rapid-review-of-the-evidence-on-impacts-of-visiting-policies-in-care-homes-during-the-covid-19-pandemic/>.
5. Hwang, T.-J., et coll. « Loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic », *International Psychogeriatrics*, 2020, p. 1-15.
6. 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.
7. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. COVID-19 *Infection Risk Related to Visitors in Long-Term Care*, [document interne], 2020.
8. Commission ontarienne d'enquête sur la COVID-19 dans les foyers de soins de longue durée. 2020. Sur Internet : http://www.itccommission-commissionsld.ca/fr/ir/pdf/20201023_First_Interim_Letter_French.pdf.
9. 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.
10. 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.
11. 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>.
12. 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.
13. 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>.
14. Excellence en santé Canada. [Addenda du résumé de données probantes sur les proches aidants comme partenaires de soins essentiels], 2021.
15. Institute for Patient- and Family-Centered Care. « Patient- and Family-Centered Care », 2010. Sur Internet : <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>.
16. Bell, L. « Family Presence: Visitation in the Adult ICU », *CriticalCareNurse*, 2011, vol. 32, n° 4, p. 76-78.
17. Excellence en santé Canada. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, novembre 2020. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/innovations-tools-resources/item-detail/2020/11/23/Essential-Care-Partners-Policy-Guidance>.
18. 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>.
19. National Institute on Ageing. *After the Shot: Guidance Supporting the Re-Opening of Canada's LTC Home Following COVID-19 Vaccination*, 2021. Sur Internet : https://static1.squarespace.com/static/5c2fa7b03917eed9b5a436d8/t/60e30d0744de9852f7538107/1625492748278/AftertheShot_0704+%281%29.pdf.

20. Hart, J. L. et S. P. Taylor. « Family Presence for Critically Ill Patients During a Pandemic », CHEST, 2021, vol. 160, n° 2, p. 549-557. Sur Internet : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369221008904>.
21. Van Veenendaal, N. R., et coll. « Supporting parents as essential care partners in neonatal units during the SARS-CoV-2 pandemic », *Acta Paediatrica*, 2021, vol. 110, n° 7, p. 2008-2022. Sur Internet : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/apa.15857>.
22. Reinhard, S., et coll. « Alone and Confused: The Effects of Visitor Restrictions on Older Patients and Families », AARP, juillet 2020. Sur Internet : <https://blog.aarp.org/thinking-policy/alone-and-confused-the-effects-of-visitor-restrictions-on-older-patients-and-families>.
23. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Revue de la littérature : les proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. Sur Internet : https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/essential-together/evidence-brief-fr_final.pdf?sfvrsn=5fbf10_14.
24. 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.
25. 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 \(démonstration de la technique pour enfiler et retirer l'EPI durant la pandémie de COVID-19\)](#)
16. [Institute for Patient and Family Centred Care – Family Presence During a Pandemic: Guidance and Tools for Decision Making \(en anglais\)](#)
17. [Retour sécuritaire dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19](#)
18. [Page Web du programme *Essentiels ensemble*](#)

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 élaboré ensemble 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.

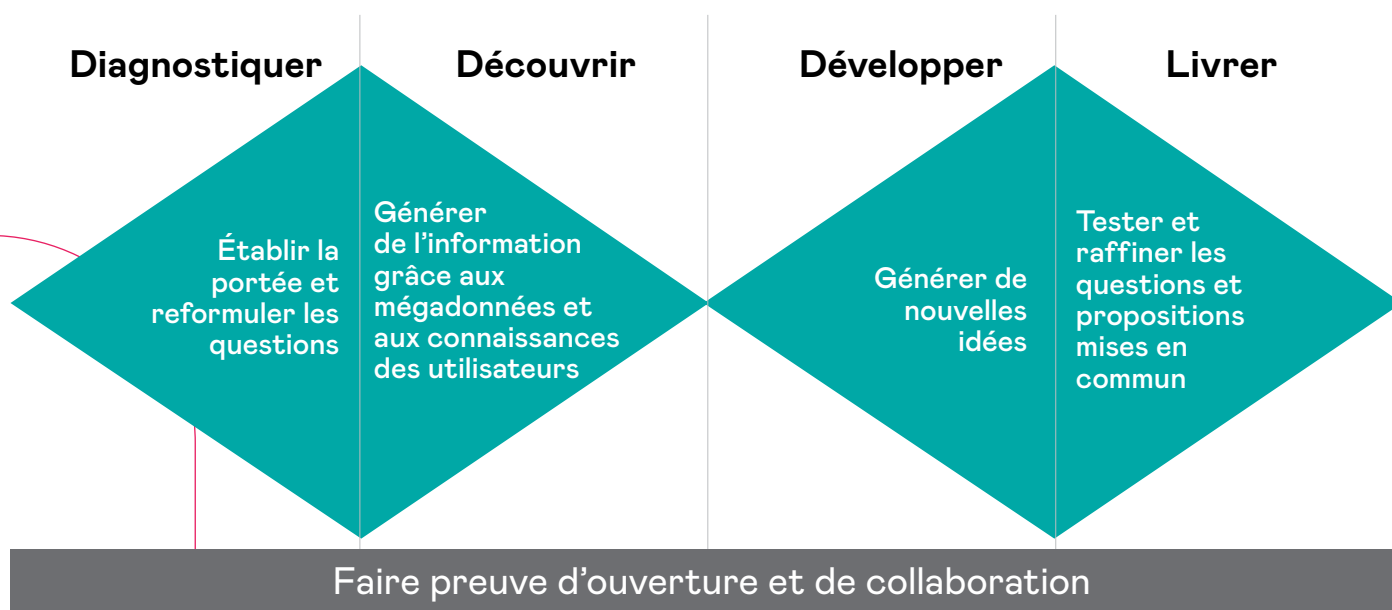


Figure 2 : Représentation visuelle de la méthodologie du « double diamant » proposée par Design Council (Royaume-Uni)

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.