

REVUE DE LA LITTÉRATURE : les proches aidants comme partenaires de soins essentiels

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. L'organisation est un organisme de bienfaisance sans but lucratif financé par Santé Canada. Visitez le fcass-cfhi.ca et le patientsafetyinstitute.ca pour en savoir plus.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	4
1. La présence des proches aidants : rôles à distinguer et avantages	6
2. Le programme <i>Meilleurs ensemble</i> : politiques sur la présence des familles dans les hôpitaux canadiens (2015-2020)	9
3. La transmission de la COVID-19 dans les établissements de services de santé.	12
4. Les effets des politiques restreignant la présence des familles sur les patients, les familles, les proches aidants et les prestataires à l'ère de la COVID-19	15
Conclusion	17
Annexe A : Bien plus que des visiteurs : politiques des hôpitaux de soins actifs du Canada (2020)	18
Annexe B : Les proches aidants comme partenaires de soins essentiels : répercussions des politiques de visites restrictives en soins de courte durée pendant la pandémie de COVID-19 au Canada	20
Notes de fin	24

INTRODUCTION

Au début de la pandémie de COVID-19, de rigoureuses restrictions générales des visites ont été imposées aux « visiteurs » des établissements de services de santé, notamment des hôpitaux de soins de courte durée et de réadaptation, des établissements de soins de longue durée et des autres milieux collectifs de soins en hébergement. Bien après le début de la crise, des données ont révélé les effets considérables de ces restrictions sur la qualité de vie et le bien-être physique, émotionnel et psychologique de beaucoup de gens : patients, résidents, clients*, familles, proches aidants, prestataires, etc. La recherche montre aussi un changement important sur le plan de la sécurité des patients et de la qualité et de l'efficacité des soins.

Auparavant, le travail effectué par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé dans le cadre du programme et de la campagne Meilleurs ensemble avait contribué à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques ouvertes sur la présence des familles partout au Canada.

Les politiques ouvertes sur la présence des familles encouragent la présence des proches aidants désignés par les patients au chevet de ceux-ci, sans restriction d'heure.^{1,2}

Les restrictions générales des visites s'appliquent à tous les « visiteurs » d'un établissement, généralement sans exception, y compris les partenaires de soins essentiels.^{3,4}

L'organisme issu de la fusion de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) et de l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) lance un programme destiné aux établissements de services de santé, ce qui comprend les hôpitaux, les organismes de soins de longue durée et les autres organismes offrant un milieu de soins collectif. Le programme les aidera à mettre en œuvre des recommandations visant la réintégration sécuritaire des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant et après la pandémie.

Cette revue de la littérature présente un résumé des données probantes, toujours plus nombreuses, sur la présence des proches aidants comme partenaires de soins essentiels. L'information est regroupée en quatre grands sujets :

1. **Les avantages de la présence des proches aidants.** Cette partie décrit l'ensemble croissant de données probantes qui démontre que la présence des partenaires de soins essentiels améliore la sécurité et l'expérience des patients, ainsi que les soins et leur efficacité dans toutes sortes de milieux de soins en établissement.
2. **Le programme Meilleurs ensemble : politiques sur la présence des proches aidants dans les hôpitaux canadiens.** Les résultats de Meilleurs ensemble, un programme terminé de la FCASS, indiquent que les politiques sur la présence des familles des hôpitaux du pays ont changé dans les cinq dernières années. Ces politiques ont aussi changé pendant la crise de la COVID-19, dans les hôpitaux comme les établissements de soins de longue durée.
3. **La transmission de la COVID-19 dans les hôpitaux et en soins de longue durée.** Cette section aborde la transmission de la COVID-19 dans les établissements pendant la pandémie.

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

- 4. Les effets des politiques de visites restrictives des hôpitaux et des milieux de soins de longue durée à l'ère de la COVID-19.** Les nouvelles recherches mettent en lumière la multitude de risques que l'imposition de politiques de visites restrictives durant la pandémie a jusqu'à maintenant posés pour la sécurité des patients, la qualité et l'efficacité des soins, et les effets de ces politiques sur les familles, les proches aidants et les prestataires.

L'adoption et la mise en place de politiques sur la présence des familles et des proches aidants reposent sur la philosophie de soins centrés sur le patient et sa famille et de soins en partenariat entre le patient et la famille adoptée par l'organisme. Les soins centrés sur le patient et sa famille constituent depuis longtemps un pilier de la qualité, comme le mentionne l'Institute of Medicine dans son rapport capital de 2001 intitulé *Crossing the Quality Chasm*.⁵ Dans un rapport de 2014, le Fonds du Commonwealth définit les soins de qualité comme étant efficaces, sûrs, coordonnés et centrés sur le patient, en précisant qu'ils doivent répondre aux besoins du patient et correspondre à ses préférences.⁶

L'Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC) souligne le rôle crucial que jouent les proches aidants et les autres personnes de soutien dans les soins. Il décrit les soins centrés sur le patient et sa famille (SCPF) comme une démarche d'exécution de tous les aspects du travail en santé qui repose sur des partenariats mutuellement avantageux entre les patients, leur famille et les prestataires de soins de santé. Par cette définition, il reconnaît l'importance de la présence des familles et des proches aidants et l'apport de ces acteurs aux soins, à leur qualité et à la sécurité des patients.^{7,8}

Au Canada, le secteur de la santé s'est tourné vers une philosophie plus centrée sur le patient. Différents documents le dénotent : *For Patients' Sake: Patient First Review Commissioner's Report to the Saskatchewan Minister of Health*⁹, *Priorité aux patients : plan d'action en matière de soins de santé*, la Déclaration de valeurs des patients^{10,11}, et la *Loi de 2019 sur les soins de santé pour la population*, en Ontario; le cadre du Service de participation et d'expérience du patient d'Alberta Health Services¹², et la *Primary Health Care Charter*¹³, en Colombie-Britannique. Tous ces documents insistent sur le fait que les patients sont des partenaires, appuyant l'adoption des pratiques de SCPF et la nécessité d'une nouvelle infrastructure capable d'accueillir cette philosophie de soins. En outre, au cours des 20 dernières années, beaucoup d'organisations influentes ont soutenu les pratiques favorisant la présence des familles, dont les [organismes d'appui de la campagne Meilleurs ensemble de la FCASS](#) (comme le Collège canadien des leaders en santé, IMAGINE Citizens et l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario) ainsi que divers organismes pancanadiens de santé et conseils de qualité provinciaux, ce qui témoigne d'un changement de mentalité et du soutien à des politiques de visites plus accommodantes et aux pratiques de SCPF dans leur ensemble.¹⁴ L'arrivée de la COVID-19 et la menace qu'elle fait toujours planer ont compliqué, pour de nombreux établissements de services de santé, la recherche d'équilibre entre leur philosophie et leurs pratiques de SCPF, d'un côté, et les questions de sécurité, de prévention et de contrôle des infections, de l'autre.

1. La présence des proches aidants : rôles à distinguer et avantages

Les politiques sur la présence des proches aidants dans les SCPF : distinction entre visiteurs et proches aidants

L'élaboration et la mise en œuvre de politiques qui favorisent l'intégration des familles et des proches aidants dans les soins peuvent être vues comme une manière concrète d'instaurer les SCPF. Les politiques de visites (ou les politiques sur la présence des familles) accommodantes donnent aux familles et aux proches aidants la possibilité, en tant que partenaires de soins essentiels, d'être présents et engagés dans le processus de soins et de veiller au respect des préférences du patient.¹⁵ Les partenaires de soins essentiels font partie intégrante de la vie des patients, qu'ils connaissent souvent mieux que les prestataires. Pour faciliter le passage aux SCPF, il faut que la perception culturelle des familles et des proches aidants change : désormais, ils ne doivent plus être vus comme « plus que des visiteurs », mais plutôt comme des partenaires de soins essentiels qui sont des acteurs clés dans la qualité, la sécurité et l'expérience cliniques. Cette distinction entre les notions de visiteurs et de partenaires de soins essentiels désignés par les patients est un élément central des politiques sur la présence des familles qui se veulent plus accommodantes et ouvertes aux partenaires de soins essentiels. Selon un sondage mené par la FCASS en 2015, 90 % des professionnels de la santé appuient les politiques sur la présence des familles lorsqu'on leur propose des définitions qui les aident à distinguer les visiteurs des proches aidants partenaires de soins essentiels.¹⁶

Le ou les **proches aidants** peuvent être des membres de la famille ou d'autres proches, au choix du patient.^{17,18}

Les **visiteurs** jouent un rôle social important pour les patients, mais ne participent pas activement aux soins.^{19,20}

Les **partenaires de soins essentiels** sont nommés et désignés par le patient, ou par son mandataire ou mandataire spécial. Ils offrent une bonne partie du soutien physique, psychologique et émotionnel et participent à la prise de décisions ainsi qu'à la coordination et à la continuité des soins. Ils peuvent être des membres de la famille, des amis proches, des proches aidants ou toute autre personne nommée par le patient.^{21,22}

Les **soins centrés sur le patient et sa famille, 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 et leur famille.^{23,24}

Les membres de la famille et les proches aidants, en tant que partenaires de soins essentiels, jouent bien des rôles dans l'équipe de soins :

- Ils participent entre autres aux communications et à la continuité des soins entre le patient, les prestataires et le personnel, notamment en donnant les renseignements médicaux essentiels du patient qui n'est pas en mesure de le faire. Ainsi, ils s'assurent que les soins sont adaptés aux besoins et aux préférences du patient, ce qui favorise la confiance entre ce dernier et les personnes qui s'occupent de lui.
- Ils fournissent de l'aide à la mobilité, assurent le confort du patient et favorisent son rétablissement.
- Ils aident le patient à se laver, à aller aux toilettes et dans d'autres activités de la vie quotidienne.

- Ils soutiennent le patient sur les plans social et psychologique, pour réduire son anxiété et lui apporter du bien-être.
- Ils veillent à ce que les prestataires se responsabilisent et suivent les pratiques exemplaires, notamment les protocoles de lutte contre les maladies infectieuses, en leur faisant des rappels (par exemple sur l'hygiène des mains ou l'horaire de prise de médicaments).

Les avantages des politiques sur la présence des familles

La présence et la participation des proches aidants dans les établissements de services de santé et de soins de longue durée constitueraient un levier de transformation susceptible d'améliorer les SCPF et d'autres domaines de la qualité dans les services de santé.^{25,26,27}

Des études ont démontré que les politiques sur la présence des familles apportent des bénéfices sans accroître le niveau de risque : on parle d'une satisfaction accrue, d'une augmentation de la qualité de l'information échangée et d'autres bienfaits qui touchent les patients, les familles et les prestataires de soins de santé.^{28,29,30,31,32} Plusieurs études révèlent que souvent, dans les hôpitaux dotés de bonnes politiques sur la présence des familles, les patients âgés ont un taux de réadmission plus faible que dans les autres hôpitaux, respectent davantage leurs traitements pharmacologiques, font moins de chutes et conservent leurs fonctions cognitives.³³ D'après un article publié en 2014, des hôpitaux américains qui ont adopté des politiques sur la présence des familles ont noté une réduction des chutes de 35 %, et une réduction des blessures causées par des chutes de 62 %.³⁴ Dans le même ordre d'idées, une étude sur la sécurité des patients menée par le U.S. Department of Health and Human Services indique que les taux de réadmission et d'incidents préjudiciables des hôpitaux ayant ce type de politiques ont respectivement fléchi de 17,5 % en six ans et de 9 % en deux ans.³⁵ D'autres ont relevé que l'anxiété et l'insatisfaction des patients avaient diminué après l'introduction des proches aidants dans les procédures de soins.^{36,37,38}

Dans le secteur des soins de longue durée, les données probantes actuelles montrent aussi l'utilité des familles et des proches aidants. Ces partenaires de soins essentiels prêtent assistance au personnel, mais surtout, rehaussent la qualité de vie des résidents et la qualité des soins. La présence des familles et des proches aidants est en effet associée à une amélioration du bien-être physique et psychologique des résidents; elle facilite la gestion des soins, réduit les coûts et protège la sécurité physique et culturelle des résidents (entre autres effets).^{39,40,41} Leur participation est particulièrement importante pour les résidents qui ont des besoins et préférences culturels différents de la majorité ou des problèmes complexes. Il semble que les résidents qui reçoivent des soins adaptés à leur groupe ethnique, dans leur langue, ont plus de chances de voir leur état physique et mental s'améliorer : ils seraient moins nombreux à souffrir de dépression et d'isolement social, et auraient un risque de chute et d'hospitalisation moindre.⁴² Des résultats comparables ont été obtenus dans les milieux de soins de la démence. Dans une étude randomisée contrôlée de 2007 menée dans 20 établissements de soins de longue durée, les foyers du groupe ayant bénéficié d'un programme d'intervention – conçu pour améliorer la communication et la coopération entre les familles, les résidents et le personnel – ont rapporté une diminution des symptômes comportementaux des résidents, une amélioration de la communication et de la participation aux soins, une raréfaction des conflits entre la famille et le personnel et une baisse du taux de dépression des employés. À l'inverse, l'épuisement professionnel a augmenté chez le personnel du groupe témoin.⁴³

Bien que les SCPF offrent de multiples avantages et obtiennent de plus en plus d'appui, leur intégration complète dans les systèmes de santé est entravée par différents obstacles, comme la persistance de pratiques qui ne suivent pas les principes des SCPF (notamment le refus d'accepter les familles lors des tournées d'étage).⁴⁴ Les prestataires de soins de santé, qui souscrivent souvent à la présence des familles, ont exprimé certaines préoccupations quant à la sécurité des patients soignés en présence de membres de la famille ou de proches aidants, et soulevé la possibilité que les familles fassent obstruction à la prestation de soins.^{45,46} Leurs craintes demeurent non fondées, puisque jusqu'à maintenant la littérature veut que la famille et les proches aidants n'aient aucune incidence

négalive sur l'efficacité des soins.^{47,48,49,50,51} Prenons l'exemple d'une étude observationnelle de 2007, portant sur 41 568 adultes victimes d'un arrêt cardiaque vus dans 252 hôpitaux américains : la qualité de la procédure de réanimation, les interventions et le taux d'erreurs étaient les mêmes pour les hôpitaux qui avaient des politiques sur la présence des familles que pour ceux qui n'en avaient pas, ce qui laisse croire que la présence des familles n'engendre pas de piètres résultats cliniques et ne gêne pas les soins.⁵²

La présence des familles inquiète aussi sur le plan de la vie privée des patients et de la confidentialité, ainsi que sur celui du risque de transmission de maladies infectieuses. Heureusement, des organisations professionnelles telles que l'American Association of Critical-Care Nurses énoncent des mesures et des stratégies que les prestataires devraient appliquer pour protéger la vie privée des patients et préserver la confidentialité.⁵³ De son côté, l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario a produit des normes d'exercice sur la déontologie infirmière et proposé des moyens de résoudre les conflits éthiques en matière de vie privée et de confidentialité, que les prestataires de soins de santé devraient considérer quand ils soupèsent les besoins du patient et ceux de la famille.⁵⁴ De son côté, l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario a produit des normes d'exercice sur la déontologie infirmière et proposé des moyens de résoudre les conflits éthiques en matière de vie privée et de confidentialité, que les prestataires de soins de santé devraient considérer quand ils soupèsent les besoins du patient et ceux de la famille.^{55,56} Sa conclusion : ce sont plutôt l'approvisionnement insuffisant en équipements de protection individuelle (EPI), leur mauvaise distribution et la faible qualité de la formation sur leur utilisation qui peuvent avoir des effets négatifs, ainsi que d'autres protocoles de prévention et de contrôle des infections (PCI) et d'autres facteurs internes, telle l'existence d'un ratio patients-employés disproportionné dans les établissements de services de santé et de soins de longue durée.⁵⁷

Il est recommandé d'informer les dirigeants des services de santé, les prestataires de soins, les patients, les familles et les proches aidants des avantages de la présence des familles. On dit que leur conscience et leur connaissance de ces avantages facilitent les changements d'attitudes et de croyances à ce sujet et réduisent le risque de conflit entre les prestataires et les institutions publiques responsables de mettre en œuvre les politiques sur la présence des familles.^{58,59}

2. Le programme *Meilleurs ensemble* : politiques sur la présence des familles dans les hôpitaux canadiens (2015-2020)

En 2015, la FCASS et l'IPFCC ont lancé la campagne *Meilleurs ensemble* afin d'inciter les hôpitaux nord-américains à élaborer et à mettre en œuvre des politiques sur la présence des familles. Les politiques concernant les familles et les proches aidants favorisent la création de milieux propices pour les pratiques de SCPF.

Avant le début de la campagne, la FCASS a commandé une étude de base intitulée « Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada ». L'objectif était de déterminer le pourcentage d'hôpitaux ayant des politiques sur la présence des familles. La méthodologie s'inspirait de celle d'une étude de 2012 sur les politiques de visites affichées dans l'État de New York, aux États-Unis. Entre février et avril 2015, l'équipe de recherche s'est penchée sur 114 hôpitaux de soins de courte durée admissibles (55 grands hôpitaux communautaires, 55 hôpitaux universitaires, 2 hôpitaux communautaires de taille moyenne et 1 petit hôpital) pour savoir la mesure dans laquelle leurs politiques de visites étaient accommodantes pour les proches aidants et les visiteurs. Elle a évalué l'utilité des politiques de visites accessibles sur les sites Web des hôpitaux ainsi que leur niveau d'ouverture, de restriction et de souplesse générale pour les patients, leur famille et leurs partenaires de soins.[†] Elle a ensuite validé, par téléphone, les données recueillies.

Résultats en 2015

L'équipe a relevé que 104 des 114 établissements indiquaient clairement les heures de visite sur leur site. Les hôpitaux mettaient l'accent sur les heures de visite autorisées et sur la distinction entre les membres de la famille et les autres visiteurs dans l'application de la politique. Sur les 114 hôpitaux, 36 ont reçu une note entre 7 et 10 pour l'étendue des heures de visite et l'information sur leur souplesse, ce qui signifie que leurs politiques de visites étaient accommodantes. Pour 30 d'entre eux, la note était plus précisément entre 8 et 10, indiquant des politiques très accommodantes. Les résultats de l'étude ont montré qu'il y avait toujours du travail à accomplir pour faire avancer la présence des familles au Canada. Outre sa campagne *Meilleurs ensemble* organisée avec l'IPFCC, la FCASS a créé d'autres programmes, dont une cybercollaboration visant à aider les organismes de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de politiques sur la présence des familles. La cybercollaboration proposait des occasions d'apprentissage, du soutien entre pairs, de l'encadrement et des ressources qui favorisaient l'engagement des patients, des familles et des proches aidants dans les équipes d'amélioration et, ainsi, les changements aux politiques. La FCASS a aussi tenu une table ronde, durant laquelle des représentants gouvernementaux de la plupart des provinces et territoires ainsi que des patients et des membres de la famille partenaires ont discuté de moyens de diffuser les politiques sur la présence des familles au-delà des organismes de santé, à l'extérieur des frontières régionales, provinciales et territoriales.

Résultats au début de 2020 (avant la pandémie)

Au début de 2020, la FCASS a demandé à des chercheurs de mener une étude de suivi des politiques sur la présence des familles dans les hôpitaux de soins de courte durée canadiens, afin de constater, cinq ans après le lancement de la campagne *Meilleurs ensemble*, les changements qui se sont opérés. À noter que l'évaluation a eu lieu en janvier et en février 2020, soit un mois avant qu'on déclare l'état de pandémie pour la COVID-19. L'étude de suivi, à l'instar du programme *Meilleurs ensemble* initial, était axée sur les hôpitaux de soins de courte durée canadiens. Il s'agit d'une limite importante : les résultats ne reflètent pas ce qui se passait en soins de longue durée et dans les autres milieux de soins collectifs.

[†] Une politique de visites sera accommodante ou non selon la mesure dans laquelle elle facilite les visites à l'hôpital de la famille ou des proches aidants. La disponibilité et l'utilité de l'information indiquent si l'hôpital a consacré une page de son site Web à la description de sa politique de visites, et, le cas échéant, dans quelle mesure le contenu est utile aux visiteurs éventuels.

En appliquant la même méthodologie que dans l'étude de base, l'équipe de recherche a examiné, entre janvier et février 2020, les politiques de 118 hôpitaux de soins de courte durée canadiens admissibles (55 grands hôpitaux communautaires, 59 hôpitaux universitaires, 2 hôpitaux de taille moyenne, 1 hôpital communautaire de soins de courte durée et 1 petit hôpital). Elle a fait correspondre l'échantillon à celui de 2015. Elle a évalué les politiques de visites accessibles sur les sites Web des hôpitaux en fonction de leur niveau d'ouverture, de restriction et de souplesse générale pour les patients, leur famille et leurs partenaires de soins. Elle a ensuite validé, par téléphone, les données recueillies.

L'équipe a relevé que 114 des 118 établissements (98 %) indiquaient clairement les heures de visite sur leur site, comparativement à 104 sur 114 (92,5 %) en 2015. Les hôpitaux mettaient l'accent sur les heures de visite autorisées et sur la distinction entre les membres de la famille et les autres visiteurs dans l'application de la politique. Quarante-huit hôpitaux permettaient les visites de nuit, contre 20 en 2015. En fait, entre 2015 et 2020, il y a eu une grande ouverture à la présence des familles sur tous les aspects comparés. La note moyenne pour l'ouverture des politiques est passée de 4,64 à 7,43 sur 10, et celle pour l'utilité de l'information, de 5,29 à 6,81 sur 10. Ces améliorations témoignent de l'acceptation et de la reconnaissance du rôle précieux qu'occupent les proches aidants dans le système de santé. Elles marquent également l'appréciation de leur travail au sein des équipes soignantes, en reflétant l'acceptation et l'adoption d'une philosophie de SCPF et des pratiques associées. Voir la comparaison des notes entre les deux études à [l'annexe A](#).

Résultats au début de la pandémie de COVID-19 (mars 2020)

Dans les premiers mois de la pandémie, les possibilités pour les proches aidants d'être auprès des patients dans les établissements de services de santé ont considérablement changé. La FCASS a chargé les chercheurs de réévaluer les politiques de visites d'une partie des 118 hôpitaux canadiens de l'étude. Trente-cinq des établissements examinés appliquaient des politiques spéciales pour la COVID-19. La plupart avaient décidé de suspendre les visites, mais certains les autorisaient, avec des limites et dans des circonstances particulières (comme pour un patient en fin de vie). Trois n'indiquaient aucun changement à leurs politiques.

L'équipe a fait deux constats importants :

1. Des restrictions immédiates et draconiennes ont été appliquées aux politiques de « visites » dans les différents secteurs de la santé qui ne font pas la distinction entre un visiteur et un proche aidant partenaire de soins essentiel.
2. Les politiques et pratiques de soins centrés sur le patient et sa famille et de soins en partenariat entre le patient et la famille ont l'air fragiles et ne semblent pas entièrement intégrées au fonctionnement des organismes de santé à l'étude, comme le montrent les restrictions imposées précipitamment aux partenaires de soins essentiels et aux visiteurs.

Au tout début de la pandémie, l'intervention dans beaucoup de milieux de soins, dont les soins de longue durée^{60,61}, se concentrait à juste titre sur le risque de transmission de la COVID-19. Mais après quelque temps, avec le maintien des restrictions générales des visites, on a clairement vu les risques et les effets néfastes involontaires de la situation sur la qualité de vie des patients, la qualité des soins, et le bien-être physique, psychologique et émotionnel des patients, des proches aidants et des prestataires. Bref, il faut une approche équilibrée qui permet la présence des partenaires de soins essentiels dans les milieux de soins.

Résultats au cours de la pandémie de COVID-19 (octobre 2020)

Alors que la pandémie de COVID-19 se poursuivait et que beaucoup de régions entraient dans la deuxième vague, les hôpitaux et les autres milieux de soins se sont mis à adapter leurs politiques sur la présence des familles au contexte pandémique, qui évolue rapidement. La même équipe de recherche s'est penchée sur les 35 hôpitaux de l'échantillon de mars 2020 afin de déterminer si leurs politiques sur la présence des familles avaient changé

depuis le printemps. Elle a relevé que 28 des 35 établissements avaient modifié leurs politiques de visites relatives à la COVID-19. La majorité des changements reconnaissaient l'importance des proches aidants essentiels et des personnes de soutien en encourageant la présence de ceux et celles nommés par le patient durant les procédures de soins. Les sept autres hôpitaux n'avaient pas changé leurs politiques par rapport à mars.

Directives des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux concernant la présence des familles et les visites dans les milieux de soins de longue durée

Le programme *Meilleurs ensemble* s'est exclusivement intéressé au secteur hospitalier. Pour examiner les politiques des milieux de soins de longue durée sur la présence des familles, un [survol](#) des recommandations et directives fédérales, provinciales et territoriales publiques a été effectué en octobre 2020, plus de six mois après la déclaration de la pandémie. La plupart des politiques énoncées dans le document semblaient s'être assouplies et autorisaient la présence d'un ou deux proches aidants essentiels avec certaines restrictions et dans certaines circonstances. Avant le survol, les médias et les médias sociaux laissaient croire que la plupart des établissements de soins de longue durée, si ce n'est l'ensemble, appliquaient des restrictions générales des visites. De même, les données décrivant les effets néfastes pour les résidents, les proches aidants et les prestataires indiquaient que des restrictions générales étaient en vigueur à différents moments de la pandémie et que les politiques ont suivi l'évolution de celle-ci.

3. La transmission de la COVID-19 dans les établissements de services de santé

La transmission importante de la COVID-19 entre membres non hospitalisés d'un ménage, vraisemblablement par un contact étroit, la salive, des contacts occasionnels ou une simple proximité de longue durée^{62,63,64,65}, faisait partie des principaux modes de propagation de l'infection au début de la pandémie. Deux revues systématiques ont examiné le risque de transmission de la COVID-19 dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. D'après les études, la proportion d'infections nosocomiales parmi les cas de COVID-19 était de 44 % dans les premières phases de la pandémie. Mais dans les établissements de soins de longue durée, les proportions variaient davantage, les taux d'incidence allant de 0 % à 72 % chez les résidents et de 1,5 % à 64 % chez le personnel.⁶⁶

Plusieurs voies de transmission sont particulièrement pertinentes en ce qui concerne les proches aidants. Lors d'éclotions précédentes, l'application inadéquate de mesures de PCI et d'autres mesures sanitaires dans les milieux de soins aurait joué un rôle central dans la transmission de maladies infectieuses chez les proches aidants en visite.^{67,68} La Direction de la recherche, de l'analyse et de l'évaluation du ministère ontarien de la Santé a compilé, dans une synthèse des données probantes, les résultats d'études récentes menées aux États-Unis, en Espagne et en Corée du Sud. Ces études indiquent que globalement, le risque de contracter la COVID-19 à l'hôpital est faible, et précisent que la transmission de la maladie n'est pas corrélée avec la présence des proches aidants, mais est plutôt due à l'application inadéquate et au non-respect des mesures sanitaires.^{69,70,71} Cette synthèse et d'autres études ont souligné que la propagation des maladies infectieuses se contrôlait avec une excellente hygiène des mains ainsi que par la formation et l'éducation sur l'utilisation des EPI et les mesures de PCI, le dépistage, les mesures de protection, le changement de méthode de communication, et enfin, la réduction du nombre de visiteurs, de la durée des visites, ou les deux, lorsque c'est absolument nécessaire.^{72,73,74,75,76,77}

Les recherches menées dans les établissements de soins de longue durée donnent les mêmes résultats relativement à la transmission que celles menées en milieu de soins de courte durée. Récemment, une brève revue publiée par le Centre de collaboration nationale des méthodes et outils a exploré les stratégies d'atténuation et les facteurs de risque associés aux éclotions de COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée. Le document ne contient aucune donnée prouvant que les politiques de visites restrictives limitent les éclotions et la mortalité dans ces établissements.⁷⁸ L'incidence de l'infection dans la communauté serait un facteur de risque, selon des données probantes de qualité modérée. Les facteurs de risque pour lesquels il existe un faible niveau de preuve comprennent des facteurs individuels (comme l'âge, le genre/sexe, l'appartenance à une minorité raciale ou ethnique) et des caractéristiques d'ordre organisationnel (manque de personnel, politiques de congé de maladie, etc.), mais aussi la qualité des installations, la taille et la densité de l'établissement, et sa vocation à but non lucratif. Il faut préciser que les données probantes ne permettaient pas de dire avec certitude si la grosseur de l'établissement (sur le plan du nombre de résidents), la densité de sa population et le ratio résidents-employés étaient des facteurs de transmission.⁷⁹ Comme interventions susceptibles de prévenir la transmission de la COVID-19, la revue cite le dépistage actif des résidents, du personnel et des visiteurs, le regroupement en cohortes, le confinement volontaire du personnel, le respect des protocoles de PCI, l'éloignement physique et les limites d'occupation dans les petits espaces, la vérification des mesures de contrôle des infections et l'utilisation des technologies (comme les applications de notification des contacts).⁸⁰ Les autres revues et études qui ont évalué le taux de transmission de la COVID-19 attribuable à la présence des proches aidants et des visiteurs dans les établissements de soins de longue durée fournissent peu de données.^{81,82,83} Parmi elles, une étude menée aux Pays-Bas ne rapporte aucun nouveau cas de COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée qui ont rouvert leurs portes en appliquant des politiques qui permettaient les visites de proches aidants essentiels. Cependant, ses auteurs suggèrent d'interpréter les résultats avec prudence en raison de la courte période d'étude et des facteurs parasites.⁸⁴

Même si les recherches publiées sur la transmission de la COVID-19 par la famille et les proches aidants dans les établissements de services de santé sont rares, des documents font mention des préoccupations du personnel de la santé concernant la transmission de maladies infectieuses. Selon un rapport documentaire de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) sur les pratiques exemplaires de soutien du personnel durant la pandémie, les employés ont peur d'être infectés à cause de l'insuffisance d'EPI ou du non-respect des mesures de PCI.⁸⁵ Ce rapport pointe vers les méthodes de prévention des éclosions dans les établissements énoncées plus haut, dont disposer d'EPI en quantité suffisante, bien former le personnel, les résidents, les familles et les proches aidants en matière de PCI, et assurer des ratios de personnel adéquats. Ces stratégies de premier plan peuvent dissiper les craintes des employés par rapport au risque de transmission.⁸⁶

Les stratégies de prévention et d'atténuation de la transmission de la COVID-19 doivent avoir un large champ d'application afin d'englober tous les modes de transmission possibles.⁸⁷ Les recommandations au sujet des visiteurs essentiels, ce qui comprend les proches aidants partenaires de soins essentiels, préconisent que les proches aidants soit apportent les EPI appropriés, soit se les voient fournir dans certaines circonstances, reçoivent une formation sur la procédure d'enfilage et de retrait donnée par du personnel qualifié, se fassent enseigner la bonne hygiène des mains et fassent l'objet d'un dépistage actif.^{88,89,90,91,92} Environ le tiers des proches aidants s'occupent déjà d'aspects techniques des soins; ils sont certainement capables d'apprendre et d'appliquer les procédures de PCI au besoin.⁹³ Pour soutenir les proches aidants durant la pandémie, il faut entre autres les engager dans les discussions continues sur les EPI et leur offrir les conseils de professionnels de la santé formés. Cela dit, il faudrait que les patients et les proches aidants participent à la planification des interventions contre la pandémie, à la formation actuelle et future sur les EPI et la PCI ainsi qu'à l'inventaire et à l'achat des EPI dans l'organisme.^{94,95}

Les recommandations concernant les restrictions de visites se veulent concrètes. Valables pour les proches aidants, elles sont adaptées par les établissements de services de santé et fondées sur les besoins des patients.^{96,97,98,99} À ce propos, il est crucial d'atténuer les répercussions des restrictions générales des visites et de l'isolement tout en tenant compte de la nécessité des soins centrés sur le patient et sa famille, c'est-à-dire en n'imposant pas l'isolement de patients lorsque c'est possible de l'éviter.^{100,101} La Toronto Region COVID-19 Hospital Operations Table a créé, à l'intention des établissements de services de santé, un document d'orientation qui contient une liste de recommandations sur la réintégration des visiteurs essentiels (les partenaires de soins essentiels) et les tâches connexes exigées. Dans ce document, elle lance un appel à l'action semblable : elle demande que la définition des restrictions de visites en temps de COVID-19 se fasse selon une approche à saveur locale équitable, souple et éclairée par des données probantes qui servira à trouver le juste milieu entre le risque de transmission de la COVID-19 et les atteintes irréversibles à la santé et au bien-être des patients et de leur famille.¹⁰² La Commission ontarienne d'enquête sur la COVID-19 dans les foyers de soins de longue durée a également formulé une série de recommandations éclairées par des données probantes visant :

1. l'augmentation des effectifs, dont la reconnaissance de l'importance du rôle que jouent les proches aidants essentiels et les personnes de soutien dans la prestation de soins;
2. le renforcement des relations et de la collaboration dans le secteur des soins de santé;
3. l'amélioration des mesures de PCI.¹⁰³

Les provinces et les territoires ont adopté toutes sortes de stratégies pour que les proches aidants suivent les mesures indiquées et reçoivent la formation appropriée en matière de PCI.

Les faits susmentionnés montrent qu'il est possible de réintégrer sans danger les proches aidants comme partenaires de soins essentiels et qu'il faut élaborer et mettre en œuvre les politiques de visites de sorte à équilibrer le risque de transmission de maladies infectieuses et la promotion des SCPF.¹⁰⁴ Soulignons que la majorité du contenu de la présente revue provient de publications évaluées par les pairs et de la littérature grise. Les déclarations de cas des établissements peuvent indiquer les infections où des membres de la famille,

des proches aidants ou des employés ont été des vecteurs de transmission. Il reste que l'application des recommandations éclairées par des données probantes selon les moyens décrits plus haut est une stratégie d'atténuation jugée efficace.^{105,106,107,108,109}

4. Les effets des politiques restreignant la présence des familles sur les patients, les familles, les proches aidants et les prestataires à l'ère de la COVID-19

Les politiques restreignant la présence des familles ont été associées à une myriade d'effets négatifs pour les patients, les familles, les proches aidants et les prestataires de soins. D'après la recherche, les patients en général, et surtout ceux dont la santé est vulnérable (parce qu'ils sont âgés, se trouvent aux soins intensifs, etc.), sont plus susceptibles d'être victimes d'erreurs médicales, de recevoir des soins coûteux non essentiels ou des soins inégaux, de subir des préjudices physiques ou affectifs et de vivre de l'isolement social lorsque la participation des familles et des proches aidants aux soins est impossible.^{110,111} Avec l'interdiction d'accès, les familles ne sont pas non plus en mesure de s'assurer que le patient reçoit des soins de qualité qui correspondent à ses préférences et qui répondent à ses besoins. Selon des études, les familles dans cette situation ont souvent un niveau de stress et d'anxiété accru.¹¹² Outre la souffrance qu'elles causent aux patients et aux proches aidants, les restrictions de visites ont aussi des répercussions sur les prestataires et les employés. Par exemple, quand les proches aidants ne sont pas autorisés à entrer dans les établissements, le personnel hospitalier n'arrive pas toujours à obtenir toute l'information dont il a besoin.^{113,114} La pandémie de COVID-19 est venue accentuer ces problèmes, les prestataires et le personnel peinant à accomplir l'ensemble des tâches des proches aidants essentiels.

Les épidémies précédentes, comme celle de syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) en 2003, nous ont appris que l'interdiction des « visiteurs », et plus particulièrement des proches aidants essentiels, dans les établissements de services de santé pouvait influencer négativement sur les patients, les familles et les proches aidants. Une étude a analysé l'expérience d'enfants hospitalisés pour cause de SRAS et celle de leurs parents et des prestataires de soins. L'isolement social était un thème récurrent, et plusieurs participants ont dit que les restrictions imposées à la présence des familles et les rigoureuses mesures de PCI leur avaient causé une grave détresse émotionnelle, avaient occasionné des problèmes de communication et avaient bouleversé leurs activités professionnelles ou leur rôle de parent.¹¹⁵

Les recherches sur les effets qu'auront eus les politiques restreignant la présence des familles en contexte de COVID-19 sur les patients, les familles, les proches aidants et les prestataires de soins commencent tout juste à être accessibles. Pour le moment, elles concernent surtout le début de la pandémie, période où les établissements de services de santé adoptaient des politiques d'interdiction totale des visites dans l'espoir de limiter la propagation de la maladie. D'après une étude néerlandaise, les résidents des établissements de soins de longue durée ont commencé à subir des effets négatifs au moment où des mesures strictes de lutte contre la COVID-19, dont des restrictions des visites, sont entrées en vigueur. Les chercheurs ont observé une hausse de la solitude, des symptômes dépressifs et des problèmes d'humeur et de comportement.¹¹⁶

Les données probantes semblent aller dans le même sens que les descriptions données par les patients, les familles, les proches aidants et les prestataires de l'aspect difficile de leur expérience : détresse psychologique et morale, problèmes de santé mentale, aggravation des problèmes de santé, préoccupations pour la sécurité des patients, communication déficiente, impossibilité pour la famille et les proches aidants d'offrir leurs soins et leur soutien au patient, etc.^{117,118,119,120} Un rapport de l'Office of the Seniors Advocate de la Colombie-Britannique publié dernièrement, qui examine les répercussions des restrictions des visites dans les établissements de soins de longue durée et les établissements pour personnes semi-autonomes, relate l'histoire de quelques résidents et membres de la famille qui ont vécu la dure réalité de la séparation. Beaucoup d'entre eux ont éprouvé un sentiment d'impuissance, de culpabilité, de confusion, d'isolement et de frustration. Une personne a dit que sa mère se sentait abandonnée par sa famille.¹²¹

Le personnel de la santé s'est dit inquiet pour la sécurité et préoccupé par le risque d'épuisement professionnel, à cause de la mauvaise préparation des établissements à la pandémie. Dans une étude transversale de Verbeek et ses collaborateurs, autant les résidents que les familles, les proches aidants et le personnel souhaitaient lever les restrictions des visites dans les établissements de soins de longue durée. Cependant, en contexte de réouverture, il est essentiel de répondre aux préoccupations du personnel, car celui-ci joue un rôle crucial dans la qualité des soins et le contrôle des infections à l'interne. D'importantes sources d'information ont défini des stratégies pouvant atténuer les inquiétudes du personnel concernant la sécurité et l'épuisement professionnel. Voici quelques exemples : disposer d'EPI et de ressources en quantité suffisante; avoir assez de main-d'œuvre; bien enseigner les protocoles de PCI aux employés, aux patients, aux résidents, aux familles et aux proches aidants; pouvoir consulter des équipes spécialisées en PCI et le personnel médical indiqué; utiliser convenablement les protocoles de dépistage; et avoir des politiques ou des incitatifs pour limiter le travail dans plusieurs établissements et faire respecter les conditions des congés de maladie.¹²² Enfin, il faut que les interventions actuelles et futures contre la COVID-19 et le travail de relance intègrent les opinions et les expériences des patients et des proches aidants, et ainsi tiennent compte des besoins de ces populations et de ceux des familles.¹²³

En ce moment, l'organisme issu de la fusion de la FCASS et de l'ICSP et une équipe de recherche de l'Université de l'Alberta étudient de manière approfondie les effets que les politiques restreignant la présence des familles en milieu de soins ont sur les patients, les proches aidants et les prestataires; leur travail viendra enrichir les données probantes produites depuis l'arrivée de la COVID-19.¹²⁴ L'analyse des données préliminaires a dégagé à peu près les mêmes thèmes que ceux cités précédemment, en lien avec la détresse psychologique et morale et la mauvaise communication au sujet des besoins des patients. Pour beaucoup de patients et de membres de la famille, la situation nuit à l'expérience clinique et à l'efficacité des soins. Si certains établissements de services de santé ont commencé à intégrer des aspects de la présence des familles dans leurs politiques, le maintien des restrictions dans d'autres continue d'accabler beaucoup de gens. Les besoins et volontés des patients relativement à la présence de partenaires de soins essentiels à leurs côtés pour les soutenir pendant la prestation de services de santé (en soins ambulatoires ou pendant une hospitalisation) varient considérablement, selon de nombreux facteurs. Les personnes qui ont des problèmes de santé complexes ou rares ou qui ont vécu un traumatisme lié aux services de santé ont souvent besoin d'un soutien familial accru. Des proches aidants et des patients ont affirmé qu'il n'existait pas de politique universelle sur la présence des familles qui répondrait aux besoins de tous les patients. Des prestataires ont quant à eux indiqué que suivre les lignes directrices relatives aux visites leur causait beaucoup de stress et de détresse morale, et ont dit vivre de l'anxiété parce qu'ils ne pouvaient pas fournir des soins à la fois optimaux et centrés sur le patient et sa famille. Ils ont aussi parlé d'une confusion due à un manque de communication et de directives sur les politiques de visites. Selon eux, ils doivent s'adapter rapidement aux nouvelles politiques et directives, ce qui pour certains augmente encore plus le niveau de stress. Voir l'[annexe B](#), un résumé des thèmes qui sont ressortis lors des entrevues individuelles.

CONCLUSION

Tandis que la pandémie de COVID-19 suit son cours, les autorités gouvernementales et les institutions sont à la recherche de recommandations éclairées par des données probantes comme référence pour la réintégration des familles et des proches aidants dans le milieu de la santé. Quelques organismes ont déjà produit ce genre de recommandations, dont la FCASS, qui, dans son rapport *Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19*, décline en sept étapes un processus de renouvellement des politiques dans un objectif de réintégration.¹²⁵ Le National Institute on Ageing a récemment publié un document qui recommande des politiques visant la réouverture des établissements de soins de longue durée canadiens, dont des politiques propres aux proches aidants et d'autres aux visiteurs en général.¹²⁶

La FCASS et l'ICSP ont aussi tenu le Laboratoire des politiques pour formuler des recommandations et ainsi proposer une approche équilibrée de réintégration sécuritaire des partenaires de soins essentiels dans les établissements de services de santé. Maintenant, le nouvel organisme issu de la fusion lance un programme visant à aider les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les autres milieux collectifs de soins en hébergement à appliquer ces recommandations. Appelé *Meilleurs ensemble*, le programme propose aux organismes des activités d'apprentissage, des ressources, des outils et de l'encadrement. L'objectif est de les épauler afin qu'ils fassent la distinction entre les partenaires de soins essentiels et les visiteurs en général; engagent les patients, les familles et les proches aidants dans l'élaboration de politiques et de procédures liées à la présence des proches aidants; et mettent en place des pratiques et des procédures qui permettent et favorisent la participation sécuritaire des partenaires de soins essentiels à la prestation de services, au sein de l'équipe de soins.

ANNEXE A

Bien plus que des visiteurs : politiques des hôpitaux de soins actifs du Canada (2020)

Tableau 1. Nombre d'hôpitaux par provinces et territoires

Province ou territoire	N ^{bre} d'hôpitaux, 2015	N ^{bre} d'hôpitaux, 2020
Alberta	13	13
Colombie-Britannique	20	23
Île-du-Prince-Édouard	1	6
Manitoba	6	4
Nouveau-Brunswick	4	2
Nouvelle-Écosse	3	1
Nunavut	1	3
Ontario	41	1
Québec	15	42
Saskatchewan	6	1
Terre-Neuve-et-Labrador	2	15
Territoires du Nord-Ouest	1	6
Yukon	1	1
Total	114	118

Tableau 2. Répartition des notes pour l'étendue des heures de visite des services de médecine et de chirurgie générales et pour l'information sur leur souplesse

Note pour l'ouverture des politiques de visites	N ^{bre} d'hôpitaux, 2015	N ^{bre} groupé (%), 2015	N ^{bre} d'hôpitaux, 2020	N ^{bre} groupé (%), 2020
10	2	5 (4,39)	20	74 (62,71)
9	3		54	
8	25	31 (27,19)	6	12 (10,17)
7	6		6	
6	8	19 (16,67)	2	8 (6,78)
5	11		6	
4	17	28 (24,56)	5	15 (12,71)
3	11		10	
2	11	31 (27,19)	2	9 (7,63)
1	13		5	
0	7			
Total	114	Total	118	

Tableau 3. Répartition des notes pour l'utilité de l'information des sites Web sur les politiques de visites

Note pour l'utilité de l'information des sites Web	N ^{bre} d'hôpitaux, 2015	N ^{bre} groupé (%), 2015	N ^{bre} d'hôpitaux, 2020	N ^{bre} groupé (%), 2020
10	0	3 (2,63)	5	25 (21,19)
9	3		20	
8	17	36 (31,58)	30	52 (44,07)
7	19		22	
6	20	33 (28,95)	17	21 (17,80)
5	13		4	
4	11	34 (29,82)	6	16 (13,56)
3	23		10	
2	3	8 (7,02)	1	4 (3,39)
1	3		1	
0	2			
Total	114	Total	118	

ANNEXE B

Les proches aidants comme partenaires de soins essentiels : répercussions des politiques de visites restrictives en soins de courte durée pendant la pandémie de COVID-19 au Canada

Entrevues avec les proches aidants et les patients : thèmes préliminaires

Thème	Description
<i>Répercussions pour les patients</i>	
<i>Bien-être physique</i>	<ul style="list-style-type: none">• Les patients ont dit se fier aux membres de leur famille pour leur bien-être physique (par exemple pour les aider à prendre une position plus confortable, pour replacer leurs oreillers, pour rafraîchir leur verre d'eau). Ils se sentaient mal de sonner pour ces raisons, alors beaucoup évitaient de le faire.
<i>État émotionnel (stress, peur, solitude, etc.)</i>	<ul style="list-style-type: none">• Beaucoup de patients ont parlé de la solitude et de la crainte intenses vécues après des jours, des semaines et parfois même des mois passés à l'hôpital sans contact avec des personnes qui les aiment et qui prennent soin d'eux.• Ils ont expliqué qu'il est très important d'avoir un accompagnateur qui leur tient la main, les caresse et les serre dans ses bras, et que ça ne peut pas se faire par téléphone ou sur une tablette.
<i>Santé mentale et fonction cognitive (anxiété, dépression, délire, démence, etc.)</i>	<ul style="list-style-type: none">• Pour certains, être séparés de leurs proches était une grande source d'anxiété, surtout pour ceux atteints d'un problème de santé rare ou complexe.• Quand l'hospitalisation devenait trop longue, la séparation entraînait un retrait social, des symptômes dépressifs, et une augmentation de la confusion et des symptômes de démence. (Exemple : Un enfant d'âge préscolaire hospitalisé pendant des mois ne pouvait avoir que sa mère à son chevet. Il s'est replié sur lui-même, et s'est éloigné de son père et de l'autre membre de sa fratrie, de qui il était pourtant très proche.)• Un patient a dit avoir vécu un délire prolongé, qui a commencé quand il se trouvait aux soins intensifs. Il pense que son délire aurait été moins long si quelques membres de sa famille avaient pu passer du temps auprès de lui.
<i>Communication avec l'équipe de soins</i>	<ul style="list-style-type: none">• Les patients ayant des problèmes de santé rares ou complexes, ceux qui souffrent de troubles cognitifs et surtout ceux qui étaient très malades ou qui prenaient ou recevaient une forte dose d'antidouleurs ont fait état de difficultés à communiquer avec les prestataires de soins de santé pendant leur séjour à l'hôpital et leurs rendez-vous.

Thème	Description
<i>Sécurité</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Des patients ont fait des chutes à l'hôpital (par exemple en voulant aller aux toilettes) parce qu'ils ne voulaient pas sonner une fois de plus ou parce qu'en raison de leurs troubles cognitifs, ils ont tenté de se lever seuls. • Des problèmes de communication au moment du congé ont créé des situations potentiellement dangereuses. (Exemple : Un patient est sorti de l'hôpital avec une mauvaise ordonnance.) • Une patiente atteinte d'une maladie rare a dû demander à son mari de venir la chercher après son opération, car elle sentait qu'on ne l'écoutait pas et qu'il y avait un risque pour sa sécurité.
<i>Crainte d'aller chercher les services de santé nécessaires</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients et les membres de la famille se sont dits craintifs et dans certains cas terriblement anxieux à l'idée de devoir retourner à l'hôpital pour un traitement ou des soins. Certains évitaient carrément d'y aller.
Répercussions pour les membres de la famille et les proches aidants	
<i>État émotionnel (stress, peur, solitude, sentiment de culpabilité, etc.)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les membres de la famille ont décrit le stress, la peur et la solitude ressentis pendant qu'ils étaient séparés de leur proche. Certains ont parlé du sentiment de culpabilité éprouvé parce qu'ils ne pouvaient pas être là pour leur proche pendant ces moments difficiles. (Exemples : Des membres de la famille ont raconté avoir pleuré dans leur voiture après avoir déposé leur proche à l'urgence. D'autres ont attendu pendant des heures des nouvelles d'un proche déposé à l'urgence ou qui venait de subir une opération, à se demander s'il était toujours en vie.)
<i>Santé mentale (anxiété, dépression, etc.)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les membres de la famille ont trouvé difficile de composer avec le stress et l'anxiété continuels concernant l'état de leur proche, surtout dans les cas où le patient allait souvent consulter à l'hôpital ou était hospitalisé longtemps. Le problème est en partie dû au fréquent manque de communication avec leur proche et les professionnels de la santé.
<i>Communication avec l'équipe de soins</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La communication avec les membres de l'équipe de soins du patient était souvent difficile. Il pouvait être ardu de joindre les prestataires de soins, comme ce sont des gens occupés. Cette situation a fait peur aux familles et les a inquiétées, surtout celles des patients qui ne sont pas en mesure de communiquer par téléphone.
<i>Communication avec les autres membres de la famille</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelques-uns ont parlé de la responsabilité supplémentaire que représente la transmission de l'information donnée par les professionnels de la santé aux autres membres de la famille. (Exemple : Une mère qui doit tenir le père informé du rétablissement de leur bébé après une opération.)
<i>Soins à domicile après le congé</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La mauvaise communication tout au long de l'hospitalisation, y compris au congé, a compliqué le suivi et l'apport de soins appropriés à domicile. Dans certains cas, des membres de la famille ont dû courir à gauche et à droite et faire de nombreux appels téléphoniques pour obtenir les articles et les médicaments dont leur proche avait besoin.
<i>Risque potentiellement accru de transmission de la COVID-19</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Dans plusieurs circonstances, les membres de la famille ont senti que les politiques de l'hôpital augmentaient leur risque d'exposition à la COVID-19. (Exemple : Si un hôpital interdit au parent d'amener un enfant autre que celui qui a rendez-vous, le parent peut avoir à laisser le deuxième enfant à une gardienne qui ne suit pas de protocoles sanitaires contre la COVID-19.)

Thème	Description
Répercussions pour les prestataires de soins de santé	
<i>Surcharge de travail</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Beaucoup ont senti que les prestataires de soins de santé étaient simplement trop occupés, surchargés, pour un ensemble de motifs dont le respect des protocoles de sécurité imposés et l'absence de membres de la famille en renfort.
<i>Nécessité de contourner les politiques pour répondre aux besoins des patients et des familles</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs ont dit que les prestataires devaient contourner les politiques de visites en vigueur pour servir les patients et les membres de la famille comme ils le voulaient. (Exemple : Une spécialiste a fait entrer un père par le côté d'un hôpital pour enfants, car elle trouvait important qu'il soit là, en personne, pour parler de l'opération d'urgence qui allait bientôt être pratiquée sur son bébé.)
Principes de bases des politiques sur la présence des familles en temps de pandémie	
<i>Présence virtuelle inutile et même impossible pour beaucoup de patients</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Pour certains patients, communiquer avec la famille par téléphone ou sur une tablette est soit impossible, soit peu efficace (surtout pour les patients dont les problèmes physiques ou cognitifs les empêchent d'utiliser ces appareils). • Il est parfois très difficile d'avoir le membre de la famille au bout de la ligne assez vite (comme les prestataires sont souvent pressés et n'ont pas le temps d'attendre qu'il décroche).
<i>Juste milieu entre le risque de transmission de la COVID-19 et les autres effets négatifs possibles des restrictions à la présence des familles</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Il est clair qu'il faut trouver un juste milieu entre les effets des politiques restreignant la présence des familles et le risque de transmission de la COVID-19. • Les membres de la famille ont dit faire extrêmement attention de ne pas mettre leur proche (le patient) à risque, ni toute autre personne sur place. Ils se demandaient en quoi ils augmenteraient le niveau de risque, étant donné qu'ils portent un masque en tout temps entre les murs de l'hôpital et qu'ils se lavent les mains souvent.
<i>Souplesse</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Il n'existe pas de politique universelle sur la présence des familles qui répondrait à l'ensemble des besoins. • Les politiques et les recommandations doivent avoir une souplesse inhérente suffisante pour laisser les prestataires de soins de santé, les patients, les familles et les proches aidants définir une manière de procéder qui fonctionnera pour un patient donné et sa famille, dans un contexte particulier.
<i>Soutien à la présence sécuritaire des membres de la famille et des proches aidants</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Si un organisme de santé croit aux soins centrés sur le patient et sa famille et en fournit lui-même, la règle d'or devrait être, pour son personnel : 1) de demander d'entrée de jeu au patient ce qu'il a besoin que sa famille ou son proche aidant fasse pour lui pendant qu'il est sur place; et 2) d'essayer de rendre le tout possible en maximisant la sécurité. Autrement, des patients, des membres de la famille et des proches aidants continueront de passer entre les mailles du filet, et des préjudices inattendus surviendront.

Entrevues avec les prestataires de soins de santé

Thème <i>Sous-thème</i>	Description
Manque de directives	Les prestataires de soins de santé ont fait état d'un manque de communication et de directives sur les politiques de visites. En raison des changements fréquents à ces politiques, certains étaient continuellement en période d'adaptation.
<i>Transitions de soins</i>	Les prestataires ont relaté des problèmes en lien avec la continuité des soins. Ils ne trouvent pas normal, lors d'un transfert d'un établissement à un autre (comme un hospice ou un hôpital de soins de courte durée), de ne pas connaître les politiques et pratiques de visites de l'établissement d'accueil et de ne pas pouvoir en informer le patient.
Détresse morale	Pour les prestataires, suivre les lignes directrices relatives aux visites tout en sachant qu'ils pourraient faire mieux et que cette façon de faire n'est pas centrée sur le patient occasionne une grande détresse.
<i>Risque d'enfreindre les règles</i>	Pour les prestataires, devoir suivre les lignes directrices relatives aux visites tout en sachant qu'ils pourraient faire mieux et que cette façon de faire n'est pas centrée sur le patient est une cause de grande détresse.
<i>Possibilité de quitter l'emploi</i>	Des prestataires ont expliqué avoir songé à ne pas respecter les politiques de visites de leur hôpital. D'un côté, ils risquaient de perdre leur emploi, mais de l'autre, ils remplissaient le devoir moral qu'ils croient avoir de fournir des soins centrés sur le patient et sa famille.
<i>Santé mentale</i>	Les prestataires ont décrit les changements dans leur santé émotionnelle et mentale qui sont survenus pendant la pandémie et qui ont été causés par l'application des politiques de visites.
Adaptation des procédures de travail	Ils ont aussi parlé des adaptations qu'ils ont dû apporter aux procédures de travail et aux pratiques de leur unité en raison des politiques de visites restrictives, pendant la pandémie.
<i>Responsabilité supplémentaire incombant aux prestataires</i>	Les prestataires ont senti que l'application des politiques de visites et la gestion de ses conséquences constituaient une responsabilité supplémentaire.
<i>Utilisation des technologies</i>	Ils utilisent les technologies et aident les autres à les utiliser. Ainsi, ils permettent aux patients d'échanger avec leurs proches, et donnent des nouvelles aux membres de la famille et aux proches aidants.
Poste désigné (p. ex., mise en œuvre et suivi des politiques de visites)	Les prestataires ont proposé un moyen d'asseoir et de mieux assumer les politiques de visites restrictives adoptées pendant la pandémie : créer un poste favorisant la coordination du changement. Les personnes titulaires pourraient être recrutées à l'externe.
<i>Bénévoles</i>	Les prestataires ont suggéré de recruter des bénévoles pour le poste désigné.

NOTES DE FIN

1. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
2. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. Sur Internet : https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/policy_guidance_fr.pdf.
3. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
4. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. Sur Internet : https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/policy_guidance_fr.pdf.
5. Baker, Alastair. « Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century », *British Medical Journal*, 2001, vol. 323, n° 7322.
6. Davis, Karen, et coll. *Mirror, Mirror on the Wall: How the Performance of the U.S. Health Care System Compares Internationally*, New York : Fonds du Commonwealth, 2014. Sur Internet : <http://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2014/jun/mirror-mirror>.
7. Institute for Patient- and Family-Centered Care. « Patient- and Family-Centered Care », 2010. Sur Internet : <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>.
8. Frampton, Susan B., et coll. « Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care », *NAM Perspectives*, 2017, vol. 7, n° 1.
9. Gouvernement de la Saskatchewan, Patient First. *Patient First Review Update: The journey so far and the path forward*, 2015. Sur Internet : <https://www.saskatchewan.ca/government/health-care-administration-and-provider-resources/saskatchewan-health-initiatives/patient-first-review>.
10. Ontario, ministère de la Santé et des Soins de longue durée. *Priorité aux patients : plan d'action en matière de soins de santé*, 2015. Sur Internet : http://www.health.gov.on.ca/fr/ms/ecfa/healthy_change/docs/rep_patientsfirst.pdf.
11. Ontario, Conseil consultatif ministériel des patients et des familles. « Déclaration de valeurs des patients pour l'Ontario », ontario.ca, 19 février 2019. Sur Internet : <https://www.ontario.ca/fr/page/declaration-de-valeurs-des-patients-pour-lontario>.
12. Alberta Health Services. « Patient Experience – Patient Engagement », 2020. Sur Internet : <https://www.albertahealthservices.ca/info/patientengagement.aspx>.
13. Colombie-Britannique, ministère de la Santé. *Primary Health Care Charter: A Collaborative Approach*, 2007. Sur Internet : https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2007/phc_charter.pdf.
14. 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*, [document interne], 2020. Résumé accessible sur Internet : https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together_executive-summary_fr.pdf.

15. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
16. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
17. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
18. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. Sur Internet : https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/policy_guidance_fr.pdf.
19. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
20. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. Sur Internet : https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/policy_guidance_fr.pdf.
21. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
22. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. Sur Internet : https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/policy_guidance_fr.pdf.
23. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
24. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. Sur Internet : https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/policy_guidance_fr.pdf.
25. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
26. 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*, [document interne], 2020. Résumé accessible sur Internet : https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together_executive-summary_fr.pdf.

27. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et Institut canadien pour la sécurité des patients. *Repenser les soins aux personnes âgées : les prochaines étapes de la réponse à la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée et les résidences pour personnes âgées – Ce que nous avons entendu*, 2020. Sur Internet : <https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/reimagining-care-for-older-adults-covid-19-f.pdf>.
28. 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*, [document interne], 2020. Résumé accessible sur Internet : https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better_together_executive-summary_fr.pdf.
29. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et Institut canadien pour la sécurité des patients. *Repenser les soins aux personnes âgées : les prochaines étapes de la réponse à la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée et les résidences pour personnes âgées – Ce que nous avons entendu*, 2020. Sur Internet : <https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/reimagining-care-for-older-adults-covid-19-f.pdf>.
30. 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.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-f.pdf>.
31. Bell, L. « Family Presence: Visitation in the Adult ICU », *American Association of Critical-Care Nurses (Critical Care Nurse)*, 2012, vol. 32, n° 4, p. 76-78.
32. Bélanger, Lynda, 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.
33. Institute for Patient- and Family-Centered Care. « Patient- and Family-Centered Care », 2010. Sur Internet : <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>.
34. DuPree, Erin, Amy Fritz-Campiz et Donise Musheno. « A New Approach to Preventing Falls with Injuries », *Journal of Nursing Care Quality*, 2014, vol. 29, n° 2, p. 99-102.
35. U.S. Department of Health and Human Services. *New HHS Data Shows Major Strides Made in Patient Safety, Leading to Improved Care and Savings*, 2014. Sur Internet : <https://innovation.cms.gov/files/reports/patient-safety-results.pdf>.
36. Belanger, Mary Anne, et Sandra Reed. « A rural community hospital's experience with family witnessed resuscitation », *Journal of Emergency Nursing* (publication officielle de l'Emergency Nurses Association), 1997, vol. 23, n° 3, p. 238-239.
37. Helmer, Stephen D., et coll. « Family Presence during Trauma Resuscitation: A Survey of AAST and ENA Members », *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 2000, vol. 48, n° 6, p. 1015-1024.
38. McClenathan, capt Bruce M., et coll. « Family Member Presence During Cardiopulmonary Resuscitation: A Survey of US and International Critical Care Professionals », *Chest*, 2002, vol. 122, n° 6, p. 2204-2211.
39. Alberta Health Services. *Principles of Visitation and Family Presence in Continuing Care*, 5 avril 2016. Sur Internet : <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/pf/if-pf-visit-fam-presence-cc-principles.pdf>.
40. Backhaus, Ramona, et coll. « Interventions to foster family inclusion in nursing homes for people with dementia: a systematic review », *BMC Geriatrics*, 2020, vol. 20, n° 1, article n° 434.
41. Gaugler, Joseph E. « Family Involvement in Residential Long-Term Care: A Synthesis and Critical Review », *Ageing & Mental Health*, 2005, vol. 9, n° 2, p. 105-118.

42. Sue Cragg Consulting et programme des CARI de l'Ontario. *Supporting Cultural Diversity in Long-Term Care: Needs Assessment and Work Plan for 2017-18*, 15 mars 2017. Sur Internet : <https://clri-ltc.ca/files/2018/04/CLRI-on-Supporting-Cultural-Diversity-Long-Term-Care.pdf>.
43. Robison, Julie, et coll. « Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units », *The Gerontologist*, 2007, vol. 47, n° 4, p. 504-515.
44. Nibert, Laura, et Dennis Ondrejka. « Family presence during pediatric resuscitation: An integrative review for evidence-based practice », *Journal of Pediatric Nursing*, 2005, vol. 20, n° 2, p. 145-147.
45. Helmer, Stephen D., et coll. « Family Presence during Trauma Resuscitation: A Survey of AAST and ENA Members », *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 2000, vol. 48, n° 6, p. 1015-1024.
46. McClenathan, capt Bruce M., et coll. « Family Member Presence During Cardiopulmonary Resuscitation: A Survey of US and International Critical Care Professionals », *Chest*, 2002, vol. 122, n° 6, p. 2204-2211.
47. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
48. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Recommandations pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. Sur Internet : https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/policy_guidance_fr.pdf.
49. 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*, [document interne], 2020. Résumé accessible sur Internet : https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together_executive-summary_fr.pdf.
50. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et Institut canadien pour la sécurité des patients. *Repenser les soins aux personnes âgées : les prochaines étapes de la réponse à la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée et les résidences pour personnes âgées – Ce que nous avons entendu*, 2020. Sur Internet : <https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/reimagining-care-for-older-adults-covid-19-f.pdf>.
51. 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.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-f.pdf>.
52. Goldberger, Zachary D., et coll. « Policies Allowing Family Presence During Resuscitation and Patterns of Care During In-Hospital Cardiac Arrest », *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 2015, vol. 8, n° 3, p. 226-234.
53. Guzzetta, Cathie. « Family Presence During Resuscitation and Invasive Procedures », *Critical Care Nurse*, 2016, vol. 36, n° 1, p. e11-e14.
54. Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. *Norme d'exercice – La déontologie infirmière*, 2018. Sur Internet : https://www.cno.org/globalassets/docs/prac/51034_ethicalframe.pdf.
55. 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*, [document interne], 2020. Résumé accessible sur Internet : https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together_executive-summary_fr.pdf.

56. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et Institut canadien pour la sécurité des patients. *Repenser les soins aux personnes âgées : les prochaines étapes de la réponse à la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée et les résidences pour personnes âgées – Ce que nous avons entendu*, 2020. Sur Internet : <https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/reimagining-care-for-older-adults-covid-19-f.pdf>.
57. 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>.
58. Farmanova, Elina, et coll. *Beaucoup plus qu'une simple visite : examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada*, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015. Sur Internet : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report-f.pdf>.
59. Bélanger, Lynda, 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.
60. 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*, [document interne], 2020. Résumé accessible sur Internet : https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-executive-summary_fr.pdf.
61. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et Institut canadien pour la sécurité des patients. *Repenser les soins aux personnes âgées : les prochaines étapes de la réponse à la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée et les résidences pour personnes âgées – Ce que nous avons entendu*, 2020. Sur Internet : <https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/reimagining-care-for-older-adults-covid-19-f.pdf>.
62. Qian, Guoqing, et coll. « COVID-19 Transmission Within a Family Cluster by Presymptomatic Carriers in China », *Clinical Infectious Diseases*, 2020, vol. 71, n° 15, p. 861-862.
63. Song, Rui, et coll. « Clinical and epidemiological features of COVID-19 family clusters in Beijing, China », *Journal of Infection*, 2020, vol. 81, n° 2, p. e26-e30.
64. Yong, S. E. F., et coll. « Connecting clusters of COVID-19: an epidemiological and serological investigation », *The Lancet Infectious Diseases*, 2020, vol. 20, n° 7, p. 809-815.
65. Santé publique Ontario. *Les voies de transmission de la COVID-19 : ce que nous savons jusqu'à présent*, 2020. Sur Internet : <https://www.publichealthontario.ca/-/media/documents/ncov/wwksf-routes-transmission-mar-06-2020.pdf>.
66. Waddell, K., et coll. *COVID-19 rapid evidence profile #19: What is the risk of transmission of COVID-19 in hospitals and long-term care homes, and the impacts of visitor policies in these settings?*, Hamilton : McMaster Health Forum, 24 septembre 2020. Sur Internet : https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/covidend/rapid-evidence-profiles/covid-19-rep-19_visitor-policies_2020-09-28.pdf.
67. Chan, Jasper Fuk-Woo, et coll. « A familial cluster of pneumonia associated with the 2019 novel coronavirus indicating person-to-person transmission: a study of a family cluster », *The Lancet*, 2020, vol. 395, n° 10223, p. 514-523.
68. Islam, M. Saiful, et coll. « Family caregivers in public tertiary care hospitals in Bangladesh: Risks and opportunities for infection control », *American Journal of Infection Control*, 2014, vol. 42, n° 3, p. 305-310.
69. Chan, Jasper Fuk-Woo, et coll. « A familial cluster of pneumonia associated with the 2019 novel coronavirus indicating person-to-person transmission: a study of a family cluster », *The Lancet*, 2020, vol. 395, n° 10223, p. 514-523.

70. Islam, M. Saiful, et coll. « Family caregivers in public tertiary care hospitals in Bangladesh: Risks and opportunities for infection control », *American Journal of Infection Control*, 2014, vol. 42, n° 3, p. 305-310.
71. Ontario, ministère de la Santé – Direction de la recherche, de l’analyse et de l’évaluation. *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>.
72. Chan, Jasper Fuk-Woo, et coll. « A familial cluster of pneumonia associated with the 2019 novel coronavirus indicating person-to-person transmission: a study of a family cluster », *The Lancet*, 2020, vol. 395, n° 10223, p. 514-523.
73. Islam, M. Saiful, et coll. « Family caregivers in public tertiary care hospitals in Bangladesh: Risks and opportunities for infection control », *American Journal of Infection Control*, 2014, vol. 42, n° 3, p. 305-310.
74. Ontario, ministère de la Santé – Direction de la recherche, de l’analyse et de l’évaluation. *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>.
75. Ontario, ministère de la Santé– Direction de la recherche, de l’analyse et de l’évaluation. *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.
76. Munoz-Price, L. Silvia, et coll. « Isolation Precautions for Visitors », *Infection Control & Hospital Epidemiology*, 2015, vol. 36, n° 7, p. 747-758.
77. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). *COVID-19 Infection Risk Related to Visitors in Long-Term Care Facilities: Synopsis of Reference Search Results*, [évaluation d’une technologie de la santé], Ottawa : ACMTS, novembre 2020. Sur Internet : <https://cadth.ca/sites/default/files/covid-19/cfhi-q1-ltc-visitors-and-infection-rates.pdf>.
78. Centre de collaboration nationale des méthodes et outils. *Rapid Review: What risk factors are associated with COVID-19 outbreaks and mortality in long-term care facilities and what strategies mitigate risk?*, octobre 2020. Sur Internet : <https://www.nccmt.ca/uploads/media/media/0001/02/3021cb8ca67e86dfa1d29ea5ef2ea14dc486bfe1.pdf>.
79. Centre de collaboration nationale des méthodes et outils. *Rapid Review: What risk factors are associated with COVID-19 outbreaks and mortality in long-term care facilities and what strategies mitigate risk?*, octobre 2020. Sur Internet : <https://www.nccmt.ca/uploads/media/media/0001/02/3021cb8ca67e86dfa1d29ea5ef2ea14dc486bfe1.pdf>.
80. Centre de collaboration nationale des méthodes et outils. *Rapid Review: What risk factors are associated with COVID-19 outbreaks and mortality in long-term care facilities and what strategies mitigate risk?*, octobre 2020. Sur Internet : <https://www.nccmt.ca/uploads/media/media/0001/02/3021cb8ca67e86dfa1d29ea5ef2ea14dc486bfe1.pdf>.
81. Institut canadien d’information sur la santé. *La pandémie dans le secteur des soins de longue durée : où se situe le Canada par rapport aux autres pays?*, 2020. Sur Internet : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/covid-19-rapid-response-long-term-care-snapshot-fr.pdf>.
82. Comas-Herrera, Adelina, 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>.

83. Verbeek, Hilde, 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.
84. Verbeek, Hilde, 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.
85. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). *Synopsis of the Evidence on Best Practices for Supporting Staff and Mitigating Concerns During the Reopening of Long-Term Care Homes*, [évaluation d'une technologie de la santé], Ottawa : ACMTS, octobre 2020. Sur Internet : <https://cadth.ca/sites/default/files/covid-19/cfhi-q3-best-practices-for-supporting-staff-final-nov10.pdf>.
86. Verbeek, Hilde, 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.
87. Islam, M. Saiful, et coll. « Current knowledge of COVID-19 and infection prevention and control strategies in healthcare settings: A global analysis », *Infection Control & Hospital Epidemiology*, 2020, vol. 41, n° 10, p. 1196-1206.
88. Santé publique Ontario. *COVID-19 : Liste de vérification en matière de prévention et de contrôle des infections dans les foyers de soins de longue durée et les maisons de retraite*, 2020. Sur Internet : <https://www.publichealthontario.ca/-/media/documents/ncov/ipac/covid-19-ipack-checklist-ltcrh.pdf?la=fr>.
89. Kent, Erin E., Katherine A. Ornstein et J. Nicholas Dionne-Odom. « The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, vol. 60, n° 1, p. e66-e69.
90. RGP of Ontario, Provincial Geriatrics Leadership Office et Société canadienne de gériatrie. *Family Presence in Older Adult Care: A Statement Regarding Family Caregivers and the Provision of Essential Care*, 2020. Sur Internet : <https://rgps.on.ca/wp-content/uploads/2020/06/2020-June-29-Family-Presence-in-Older-Adult-Care-Family-Caregivers-FINAL.pdf>.
91. Alberta Health Services. *Community-based Service Resource Manual*, 2020. Sur Internet : <https://www.albertahealthservices.ca/assets/healthinfo/ipc/hi-ipc-community-based-services-resource-manual.pdf>.
92. Gouvernement du Canada. « Prévention et contrôle de la maladie COVID-19 : Lignes directrices provisoires pour les établissements de soins actifs – Deuxième version », 2020. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/professionnels-sante/prevention-controle-covid-19-lignes-directrices-provisoires-deuxieme-version.html>.
93. Alberta Health Services. *Community-based Service Resource Manual*, 2020. Sur Internet : <https://www.albertahealthservices.ca/assets/healthinfo/ipc/hi-ipc-community-based-services-resource-manual.pdf>.
94. Islam, M. Saiful, et coll. « Current knowledge of COVID-19 and infection prevention and control strategies in healthcare settings: A global analysis », *Infection Control & Hospital Epidemiology*, 2020, vol. 41, n° 10, p. 1196-1206.
95. Alberta Health Services. *Community-based Service Resource Manual*, 2020. Sur Internet : <https://www.albertahealthservices.ca/assets/healthinfo/ipc/hi-ipc-community-based-services-resource-manual.pdf>.
96. Islam, M. Saiful, et coll. « Family caregivers in public tertiary care hospitals in Bangladesh: Risks and opportunities for infection control », *American Journal of Infection Control*, 2014, vol. 42, n° 3, p. 305-310.
97. Ontario, ministère de la Santé – Direction de la recherche, de l'analyse et de l'évaluation. *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>.

98. Ontario, ministère de la Santé– Direction de la recherche, de l’analyse et de l’évaluation. *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.
99. Centre de collaboration nationale des méthodes et outils. *Rapid Review: What risk factors are associated with COVID-19 outbreaks and mortality in long-term care facilities and what strategies mitigate risk?*, octobre 2020. Sur Internet : <https://www.nccmt.ca/uploads/media/media/0001/02/3021cb8ca67e86dfa1d29ea5ef2ea14dc486bfe1.pdf>.
100. Islam, M. Saiful, et coll. « Current knowledge of COVID-19 and infection prevention and control strategies in healthcare settings: A global analysis », *Infection Control & Hospital Epidemiology*, 2020, vol. 41, n° 10, p. 1196-1206.
101. Santé publique Ontario. *COVID-19 : Liste de vérification en matière de prévention et de contrôle des infections dans les foyers de soins de longue durée et les maisons de retraite*, 2020. Sur Internet : <https://www.publichealthontario.ca/-/media/documents/ncov/ipac/covid-19-ipack-checklist-ltcrh.pdf?la=fr>.
102. 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>.
103. 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_Interim_Letter_French.pdf.
104. Gouvernement du Canada. « Prévention et contrôle de la maladie COVID-19 : Lignes directrices provisoires pour les établissements de soins actifs – Deuxième version », 2020. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/professionnels-sante/prevention-controle-covid-19-lignes-directrices-provisoires-deuxieme-version.html>.
105. 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>.
106. Ontario, ministère de la Santé – Direction de la recherche, de l’analyse et de l’évaluation. *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>.
107. Ontario, ministère de la Santé– Direction de la recherche, de l’analyse et de l’évaluation. *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.
108. Centre de collaboration nationale des méthodes et outils. *Rapid Review: What risk factors are associated with COVID-19 outbreaks and mortality in long-term care facilities and what strategies mitigate risk?*, octobre 2020. Sur Internet : <https://www.nccmt.ca/uploads/media/media/0001/02/3021cb8ca67e86dfa1d29ea5ef2ea14dc486bfe1.pdf>.
109. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). *Synopsis of the Evidence on Best Practices for Supporting Staff and Mitigating Concerns During the Reopening of Long-Term Care Homes*, [évaluation d’une technologie de la santé], Ottawa : ACMTS, octobre 2020. Sur Internet : <https://cadth.ca/sites/default/files/covid-19/cfhi-q3-best-practices-for-supporting-staff-final-nov10.pdf>.

110. Centre de collaboration nationale des méthodes et outils. *Rapid Review: What risk factors are associated with COVID-19 outbreaks and mortality in long-term care facilities and what strategies mitigate risk?*, octobre 2020. Sur Internet : <https://www.nccmt.ca/uploads/media/media/0001/02/3021cb8ca67e86dfa1d29ea5ef2ea14dc486bfe1.pdf>.
111. Cacioppo, John T., et Louise C. Hawkey. « Social Isolation and Health, with an Emphasis on Underlying Mechanisms », *Perspectives in Biology and Medicine*, 2003, vol. 46, n° 3, p. S39-S52.
112. Davidson, Judy 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.
113. Reinhard, Susan, 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>.
114. Taniguchi, Alan. « COVID-19 visitor restrictions are isolating seniors », avril 2020. Sur Internet : <https://healthydebate.ca/2020/04/topic/covid-19-visitor-restrictions-isolating-seniors>.
115. Koller, Donna F., et coll. « When Family-Centered Care is Challenged by Infectious Disease: Pediatric Health Care Delivery During the SARS Outbreaks », *Qualitative Health Research*, 2006, vol. 16, n° 1, p. 47-60.
116. Van der Roest, Henriëtte G., et coll. « The Impact of COVID-19 Measures on Well-Being of Older Long-Term Care Facility Residents in the Netherlands », *Journal of the American Medical Directors Association*, 2020, vol. 21, n° 11, p. 1569-1570.
117. Reinhard, Susan, 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>.
118. Taniguchi, Alan. « COVID-19 visitor restrictions are isolating seniors », avril 2020. Sur Internet : <https://healthydebate.ca/2020/04/topic/covid-19-visitor-restrictions-isolating-seniors>.
119. Wakam, Glenn K., et coll. « Not Dying Alone—Modern Compassionate Care in the Covid-19 Pandemic », *New England Journal of Medicine*, 2020, vol. 382, n° 24, article n° e88.
120. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). *COVID-19 Infection Risk Related to Visitors in Long-Term Care Facilities: Synopsis of Reference Search Results*, [évaluation d'une technologie de la santé], Ottawa : ACMTS, novembre 2020. Sur Internet : <https://cadth.ca/sites/default/files/covid-19/cfhi-q1-ltc-visitors-and-infection-rates.pdf>.
121. Office of the Seniors Advocate British Columbia. *Staying Apart to Stay Safe: The Impact of Visit Restrictions on Long-Term Care and Assisted Living Survey*, novembre 2020. Sur Internet : <https://www.seniorsadvocatebc.ca/app/uploads/sites/4/2020/11/StayingApartToStaySafe-Report.pdf>.
122. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). *Synopsis of the Evidence on Best Practices for Supporting Staff and Mitigating Concerns During the Reopening of Long-Term Care Homes*, [évaluation d'une technologie de la santé], Ottawa : ACMTS, octobre 2020. Sur Internet : <https://cadth.ca/sites/default/files/covid-19/cfhi-q3-best-practices-for-supporting-staff-final-nov10.pdf>.
123. Programme consultatif des patients et des familles du Réseau local d'intégration des services de santé de Mississauga Halton. *Accounts of Patients and Families During COVID-19*, 2020. Sur Internet : http://www.mississaugahaltonhln.on.ca/~media/sites/mh/Secondary%20Navigation/NewsandEvents/NewsReleases/PatientsFamilyAccountsCOVID_MHLHIN_Aug2020.pdf.
124. Mackean, G., S. Montesanti et K. Fitzpatrick. *Family Caregivers as Essential Partners in Care: Examining the Impacts of Restrictive Acute Care Visiting Policies During the COVID-19 Pandemic in Canada*, Ottawa : Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2020.

125. 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.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-f.pdf>.
126. Stall, Nathan 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.