

ADDENDA – REVUE DE LA

INTRODUCTION

On estime que les partenaires de soins essentiels du Canada (souvent appelés proches aidants) fournissent l'équivalent de plus de 66,5 milliards de dollars par année en soins^[1]. Or, au début de la pandémie de COVID-19, l'imposition rapide de restrictions générales de visites a limité la capacité des proches aidants à prodiguer des soins de soutien dans les établissements de santé¹. Ces restrictions ne faisaient aucune distinction entre le rôle

1 Le terme « établissements de santé » fait référence aux milieux où l'on peut recevoir des soins ou des services de santé, par exemple les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les résidences pour personnes âgées, les établissements de soins avancés et les autres milieux de soins collectifs.

2 Le terme « patients » fait référence aux personnes qui reçoivent des soins ou des services de santé dans quelque milieu que ce soit. Il désigne à la fois les patients, les clients, les utilisateurs des services de santé et les résidents des milieux de soins collectifs, des établissements de soins de longue durée, des résidences pour personnes âgées et des milieux de soins avancés.

Les politiques sur la présence des proches aidants

La pandémie de COVID-19 a causé des bouleversements dans le monde entier, et les pratiques et politiques en santé au Canada n'y font pas exception. La crainte de la propagation de la maladie, surtout au début de la pandémie, a amené les décideurs à revoir en profondeur les politiques de visites de nombreux milieux de soins; aucune distinction n'était faite entre les visiteurs et les partenaires de soins essentiels, qui n'avaient désormais plus la possibilité de visiter les patients^[3].

Première vague : Une analyse des directives provinciales et territoriales publiques menée au printemps 2020 a clairement démontré que ces directives avaient été guidées par des groupes de travail et de commandement spécialement créés pour la pandémie. Les restrictions générales des visites mises en place ne faisaient aucune distinction entre le rôle des visiteurs et celui des membres de la famille ou des proches aidants qui participaient activement aux soins du patient, soit des partenaires de soins essentiels. La majorité des directives étaient très restrictives, à l'exception de certaines en pédiatrie, en obstétrique (pour les accouchements) et en soins de fin de vie. Le nuancement des directives ne tenait généralement pas compte des populations vulnérables sur le plan médical (qui comptent entre autres les personnes ayant une déficience cognitive) et a entraîné une grande détresse chez les patients. Les reportages médiatiques parus durant la première vague donnaient de nombreux exemples de patients décédés seuls, sans le soutien de leurs proches, et faisaient état de l'angoisse émotionnelle et morale vécue par les proches aidants et les prestataires de soins de santé.

Deuxième vague : À l'automne 2020, des appels publics ont été lancés pour faire reconnaître les nombreux risques posés par les politiques de visites restrictives et réclamer une approche équilibrée permettant la réintégration sécuritaire des partenaires de soins essentiels^[4-6]. Une autre analyse des directives provinciales et territoriales a révélé une tendance

vers la réintégration physique de certains partenaires de soins essentiels et a souligné l'importance de faire participer ces derniers à la lutte anti-infectieuse^[7-9]. Toutefois, dans la plupart des cas, la présence des partenaires était très limitée; en effet elle n'était permise que pour quelques patients dans des situations bien précises, et elle se limitait à un ou deux partenaires seulement, à raison d'une personne à la fois, souvent à des heures prédéfinies. La définition de ce qui était essentiel était une responsabilité généralement laissée aux établissements et, dans certains cas, aux gestionnaires d'unités, ce qui a créé des incohérences dans l'application des directives provinciales et territoriales.

Troisième vague : Une troisième analyse des directives réalisée en mars 2021 a montré que de nombreuses provinces adoptaient maintenant une approche par régions. Chaque région se voyait attribuer une couleur ou un niveau en fonction de la prévalence de la COVID-19, et c'est cette couleur ou ce niveau qui, en tenant compte de la transmission communautaire, dictait les politiques relatives à la présence des partenaires de soins essentiels qui étaient en vigueur. Là où la prévalence de la maladie était faible, on pouvait autoriser un ou deux partenaires supplémentaires, et là où elle était élevée, on maintenait les restrictions en faisant quelques exceptions selon le patient et sa situation, par exemple pour un patient en fin de vie. On a changé la terminologie pour faire la distinction entre les visiteurs et les partenaires de soins essentiels, et on a reconnu les préjudices non intentionnels vécus par les patients dans les vagues précédentes en raison des restrictions. Cependant, l'application des directives provinciales et territoriales est restée inconstante, tant au sein des régions qu'entre celles-ci.

Situation actuelle : Récemment, soit en juillet 2021, une analyse a révélé que des changements minimes ont été apportés aux politiques des hôpitaux, où le nombre de partenaires de soins essentiels autorisés reste limité. Des changements importants ont toutefois été introduits dans les politiques des établissements de soins de longue durée, qui autorisent maintenant la présence des partenaires de soins essentiels et des visiteurs généraux. S'il en est ainsi, c'est grâce au fort taux de vaccination des résidents en soins de longue durée et de leurs partenaires de soins essentiels, ce qui confère une bonne protection contre la transmission de la COVID-19^[10]. Partout dans le monde, les vaccins ont été administrés en priorité aux personnes en soins de longue durée, et comme ils protègent bien contre l'infection et la transmission, les gouvernements ont levé de nombreuses restrictions^[10-14]. En règle générale, les vaccins se sont avérés très efficaces et ont joué un rôle crucial dans la présence des familles et l'abolition des restrictions^[15, 16].

Dans certaines provinces, le taux de vaccination élevé a permis la réintégration d'un plus grand nombre de partenaires de soins essentiels dans les hôpitaux. Les établissements de santé sont invités à tenir compte du statut d'immunisation des personnes qui demandent une exception aux restrictions de visites. Cependant, même si le taux de vaccination va en augmentant et que les politiques provinciales autorisent l'entrée des partenaires de soins essentiels dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée, la mise en œuvre des politiques dans les régions et les établissements demeure inconstante^[17-19].

La transmission de la COVID-19 dans les hôpitaux et en soins de longue durée

Il est difficile d'étudier le lien entre la transmission de la COVID-19 et la présence des partenaires de soins essentiels, la plupart des études menées durant la pandémie ayant été influencées par l'apport de multiples changements aux procédures de prévention et de contrôle des infections en même temps que la restriction des visites^[20, 21]. Les données probantes ne permettent toutefois pas de conclure que les membres des familles et les personnes de soutien désignées sont des vecteurs de transmission^[20, 22]. Plusieurs revues et résumés prônent la réintégration des partenaires de soins essentiels en soulignant que très peu de données montrent une transmission accrue et que les restrictions générales des visites sont associées à de nombreux préjudices^[10, 23, 24].

Des modèles et des études ont montré que la ségrégation des patients, la taille de la population en soins de longue durée, le regroupement en cohortes et le port universel du masque, plutôt que les restrictions des visites, ont été des facteurs clés dans la réduction de la transmission de la COVID-19 dans les établissements de santé^[25, 26]. D'ailleurs, des études menées à Singapour sur la fluctuation de la transmission associée aux restrictions des visites ont révélé que l'abolition des restrictions pour les partenaires de soins essentiels ne s'accompagnait pas d'une augmentation de la transmission. Dans ces études, jusqu'à cinq partenaires pouvaient être présents en même temps, et toutes les autres précautions étaient maintenues^[25, 27]; les résultats obtenus indiquent qu'avec de bonnes mesures de prévention des infections, les partenaires de soins essentiels peuvent être présents sans danger dans les établissements de santé^[27, 28].

Les effets des politiques de visites restrictives des hôpitaux et des milieux de soins de longue durée à l'ère de la COVID-19

On connaissait déjà les effets négatifs des politiques restrictives avant la pandémie de la COVID-19, entre autres grâce aux leçons tirées des pandémies antérieures, comme celle du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) en 2003. Malheureusement, bon nombre de ces effets négatifs ont été rapportés dans la littérature publiée pendant la pandémie de la COVID 19, surtout dans les premiers temps^[2]. Dans les six derniers mois, un nombre croissant de données probantes a

a occasionné des traumatismes secondaires^[15] et a fait augmenter leurs taux de détresse psychologique et émotionnelle, d'anxiété et de dépression^[16, 29, 31, 40]. En outre, les restrictions se sont accompagnées de nouvelles tâches qui ont alourdi leur charge de travail, comme l'apprentissage de nouvelles technologies pour les consultations virtuelles, l'offre d'un plus grand soutien social aux patients et l'adaptation de la communication avec les familles, qui prend plus de temps^[29]. Des études ont révélé que la satisfaction au travail du personnel infirmier a diminué après l'application des restrictions visant les visiteurs et les partenaires de soins essentiels^[34].

Systeme de santé : De récentes études ont indiqué que les restrictions des visites ont aussi eu des conséquences négatives sur le système de santé. D'ailleurs, la diminution de la capacité des unités de soins intensifs attribuable à la présence accrue de patients atteints de la COVID-19 est venue alourdir le fardeau porté par un système déjà surchargé^[15, 35]. Il était également de plus en plus difficile d'obtenir des consentements éclairés en vue d'essais cliniques^[41]. Enfin, les restrictions des visites ont amplifié les disparités en santé et nuire davantage à l'équité en santé^[30, 37, 42, 43].

Conclusion

Pendant la pandémie de COVID-19, le rôle crucial que jouent les partenaires de soins essentiels est devenu plus qu'évident, tout comme les conséquences négatives des restrictions générales des visites.

De nombreuses ressources ont été créées par diverses organisations, par exemple les recommandations d'ESC pour la réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels, qui définissent sept interventions destinées à guider l'élaboration des politiques sur le sujet

REFERENCES

1. Magnaye, A., et coll. « Caregivers' failure to thrive: A case for health and continuing care systems transformation », 2020. [« Caregivers' failure to thrive: A case for health and continuing care systems transformations », PubMed \(nih.gov\)](#)
2. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Revue de la littérature : les proches aidants comme partenaires de soins essentiels*, 2020. [Revue de la littérature : les proches aidants comme partenaires de soins essentiels \(fcass-cfhi.ca\)](#)
3. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Bien plus que des visiteurs : Rapport sur les politiques en vigueur dans les hôpitaux de soins actifs au Canada*, 2020. [https://www.fcass-cfhi.ca/doc508_0_IPeaiult-BDC_Bg5.7099_632.6962_Tm\(h](https://www.fcass-cfhi.ca/doc508_0_IPeaiult-BDC_Bg5.7099_632.6962_Tm(h)

34. Silvera, G. A., et coll. « The influence of COVID-19 visitation restrictions on patient experience and safety outcomes: A critical role for subjective advocates », 2021. [The Beryl Institute, Executive Brief \(ymaws.com\)](#)
35. Azad, T. D., et coll. « Coronavirus Disease 2019 Policy Restricting Family Presence May Have Delayed End-of-Life Decisions for Critically Ill Patients », *Critical Care Medicine*, 2021. « [Coronavirus Disease 2019 Policy Restricting Family Presence May Have Delayed End-of-Life Decisions for Critically Ill Patients](#) » (Europe PMC)
36. Piscitello, G. M., et coll. « Family Meetings in the Intensive Care Unit During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic », *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2020. « [Family Meetings in the Intensive Care Unit During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic](#) » (sagepub.com)
37. Université de la Californie à San Francisco. « COVID-19 Hospital Restrictions – Surveying Impact on Patient- and Family-Centered Care », 2021. « [COVID-19 Hospital Restrictions – Surveying Impact on Patient- and Family-Centered Care](#) », <https://pretermbirthca.ucsf.edu/covid-19-hospital-restrictions-surveying-impact-patient-and-family-centered-care>
38. Herzig, K. A., et L. Bethishou. « The impact of COVID-19 on pharmacy transitions of care services », 2021. « [The impact of COVID-19 on pharmacy transitions of care services](#) » (ScienceDirect)
39. Sutter-Leve, R., et coll. « The Caregiver Experience After Stroke in a COVID-19 Environment: A Qualitative Study in Inpatient Rehabilitation », 2021. « [The Caregiver Experience After Stroke in a COVID-19 Environment: A Qualitative Study in Inpatient Rehabilitation](#) » (nih.gov)
40. Azoulay, E., et coll. « Symptoms of Anxiety, Depression, and Peritraumatic Dissociation in Critical Care Clinicians Managing Patients with COVID-19. A Cross-Sectional Study », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 2020. « [Symptoms of Anxiety, Depression, and Peritraumatic Dissociation in Critical Care Clinicians Managing Patients with COVID-19. A Cross-Sectional Study](#) », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* (atsjournals.org)
41. Van Driest, S. L., et coll. « Research consent rates before and during a COVID-19 one-visitor policy in a children's hospital », 2021. « [Research consent rates before and during a COVID 19 one-visitor policy in a children's hospital](#) », *Pediatric Research* (nature.com)
42. Agence de la santé publique du Canada. *Du risque à la résilience : une approche axée sur l'équité concernant la COVID-19*, 2020. [Du risque à la résilience : une approche axée sur l'équité concernant la COVID-19](#)
43. Norton, A., et coll. « Impact of Hospital Visitor Restrictions on Racial Disparities in Obstetrics », *Health Equity*, 2020. « [Impact of Hospital Visitor Restrictions on Racial Disparities in Obstetrics](#) », *Health Equity* (liebertpub.com)