



Lignes directrices centrées sur la personne pour maintenir la présence des proches durant des périodes difficiles — 28 mai 2020

mise à jour 29.5.20 — traduit 30.5.20

Les lignes directrices suivantes, pour maintenir la présence des proches, ont été co-développées par une coalition internationale qui s'est formée de façon spontanée et a rassemblé différentes parties prenantes liées à la question ; des patients, des résidents, des défenseurs d'aînés et de la famille, des experts en qualité, sécurité et contrôle des infections, des cliniciens, des concepteurs de politiques et des gestionnaires du réseau de la santé provenant de type d'établissements variés. Ces recommandations pour maintenir la présence des proches dans le continuum de soins et services reflètent l'expérience vécue par plusieurs qui, dans le moment, ont lutté et dû aborder cette question critique. Les lignes directrices visent à 1) équilibrer les besoins socio émotionnels avec les besoins de sécurité clinique ; 2) équilibrer les besoins des individus avec les besoins de la communauté ; et 3) soutenir, maintenant et dans le futur, les principes de soins centrés sur la personne. L'objectif était de produire un ensemble de recommandations fondées sur des données probantes et centrées sur la personne qui réduiront les variations dans les politiques et les pratiques liées à la présence des proches dans des circonstances difficiles. Bien que l'empressement à publier ces directives ait été guidé par l'épidémie de la COVID-19, leur application dépasse largement la situation de pandémie à laquelle nous sommes confrontés.

Aller directement aux lignes directrices - Page 4

Les lignes directrices sont ancrées dans ces principes généraux :

- Le terme « proche » représente toute personne désignée par le patient, usager, ou résident, qui le soutien. Cela inclut des membres de la famille, des amis, des voisins ou des proches.
- Ces lignes directrices concernent spécifiquement les proches aidants qui sont désignés comme « proches aidants ». Accueillis comme membres de l'équipe clinique, les proches aidants défendent les besoins d'un proche qu'ils soutiennent dans la gestion de sa santé, de ses soins (de courte ou longue durée) et de son bien-être général. Les proches aidants sont distincts des « visiteurs » occasionnels. Parce qu'ils connaissent mieux la personne qui leur est chère, ils sont particulièrement sensibles aux changements subtils de leur comportement ou de leur état. Cela rend la présence des partenaires de soins, un atout stratégique important pour réduire le risque de préjudice évitable.
- Certaines personnes préféreront peut-être ne pas avoir de proches auprès d'eux. Il est inhérent à ces lignes directrices, que lorsque la présence de la famille est une option, la préférence d'une personne de ne pas avoir de proches sera également honorée.

- Des soins centrés sur la personne impliquent que les efforts d'amélioration et les changements dans les processus ne sont pas faits pour les patients, les usagers, les résidents et les familles, mais bien avec eux. Amener la participation active de ces voix essentielles est crucial à l'élaboration des protocoles de présence des proches et garantira que leur incontournable point de vue fait partie du processus décisionnel, et de la façon dont les changements de politiques sont communiqués. Pour répondre aux besoins de la communauté en étant centrés sur l'humain, il est essentiel de recruter des proches aidants et des membres de comités de résidents en tant que contributeurs actifs aux équipes responsables de décisions ayant une incidence sur les politiques et procédures liées à la sécurité et à la présence des proches.
- Les soignants professionnels subissent une pression énorme alors qu'ils s'efforcent d'offrir des soins sécuritaires, de qualité et empreints de compassion. Bien que le personnel ne puisse pas remplacer les proches, beaucoup ont, de facto, assumé le rôle de personne de soutien pour les patients et les résidents autrement isolés. Ce n'est pas un modèle durable. Les protocoles de présence familiale ne doivent pas créer une charge excessive pour le personnel. Les implications sur le personnel lorsque des restrictions sont mises en place doivent être prises en compte dans la conception de lignes directrices empreintes de compassion, axées sur la personne et axées sur la présence des proches.
- Ces lignes directrices peuvent s'appliquer dans une variété de contextes, y compris auprès de populations vulnérables qui ont été systématiquement marginalisées et dans des contextes où les ressources sont limitées. Nous reconnaissons que les niveaux de confiance et de partenariat avec les systèmes de santé et de soins de longue durée, ainsi que l'accès aux fournitures, au personnel et à la technologie, varient considérablement. Ces lignes directrices sont intentionnellement larges afin de pouvoir être utilisées dans de nombreux contextes différents.

Contexte

À travers cette pandémie sans précédent, les équipes de soins de santé travaillent sans relâche dans des circonstances extrêmement difficiles, afin d'offrir des soins optimaux aux patients ainsi qu'aux résidents et pour protéger leurs communautés. Les autorités sanitaires, les gestionnaires du réseau de la santé et les cliniciens ont dû être réactifs et proactifs dans des conditions évoluant rapidement et très variables. Par conséquent, de nombreux milieux de soins ont réévalué leur approche habituelle à l'égard de la présence des proches, afin de trouver un équilibre entre le maintien de la sécurité et le soutien aux patients, aux usagers, aux résidents, aux familles et au personnel.

En raison des circonstances entourant la pandémie de la COVID-19, il peut être prudent d'introduire des mesures temporaires pour gérer la présence des proches de manière à répondre au besoin de distanciation physique et de sorte à minimiser le risque de transmission. Une pandémie, cependant, ne nie pas l'importance de l'engagement des patients, des résidents et des proches, ni les moyens essentiels par lesquels la présence et la participation des proches contribuent à la qualité des soins et à la qualité de vie d'une personne touchée par la maladie¹⁻⁷.

¹ Bohren, M.A., Berger, B.O., Munthe-Kaas, H., Tunçalp, Ö. (2019) Perception et expérience de l'accompagnement durant l'accouchement. Cochrane Database of Systematic Reviews 2019, Issue 3. Art. No.: CD012449. DOI: 10.1002/14651858.CD012449.pub2

² Dokken, D.L., Kaufman, J., Johnson, B.J. et al. (2015) Changing hospital visiting policies: from families as "visitors" to families as partners. *J Clinical Outcomes Management*, 22(1), 29-36.

³ Fumagalli, S., Boncinelli, L., Lo Nostro, A., Valotti, P., Baldereschi, G., Di Bari, M., et al. (2006) Reduced cardiocirculatory

Pour évaluer la nécessité de limiter la présence des proches, il est important que les responsables de la santé ainsi que les autorités sanitaires locales et régionales tiennent compte non seulement du risque posé par la présence des proches, mais aussi du risque, à court et à long terme, créé par ces restrictions. Cela est particulièrement crucial lorsque dans le discours on parle de « visite » plutôt que de présence et de participation des proches; particulièrement dans les cas où ces personnes représentent pour le patient, son partenaire de soins, son principal défenseur, sa voix, son proche aidant à domicile ou son filet de sécurité émotionnelle. Des exemples terrain relatent le cas de personnes qui, pour diverses raisons, ne sont pas en mesure de fournir leurs propres antécédents médicaux ou de prendre des décisions pour elles-mêmes; d'autres qui réagissent fortement — et plutôt mal - à un environnement médical, et qui ne peuvent être calmées sans médication ou contention; ou encore, des événements marquants, comme un accouchement ou une fin de vie. Dans de tels cas, éliminer la possibilité d'avoir accès à ses proches peut avoir des effets à long terme dévastateurs, que ce soit au plan psychologique ou sur la santé.

Les conséquences involontaires actuellement signalées comprennent :

- Des familles retirent leur proche aîné des établissements de soins de longue durée qui interdisent la présence des proches;
- Des femmes en travail voyagent de longues distances vers les hôpitaux qui permettent à leur partenaire de rester avec elles pendant le travail et l'accouchement lorsque l'établissement local l'a interdit, et une augmentation de la demande d'options d'accouchement à domicile;
- Des parents hésitent à amener leurs enfants à l'hôpital de peur d'être séparés soit à l'urgence, soit à l'admission;
- Des personnes ayant des déficiences cognitives, lorsqu'elles sont séparées de leurs aidants naturels et de leurs routines, deviennent traumatisées et présentent des expressions comportementales de détresse qui affectent le personnel soignant;
- Des personnes âgées, dépourvues de ce qui les oriente au quotidien, subissent des épisodes de délire et ses effets à long terme sur la santé;
- Des patients hospitalisés et des résidents de communautés de soins de longue durée décèdent sans aucun proche pour les réconforter;
- Des familles sont traumatisées par l'incapacité d'enterrer convenablement l'être cher;
- Des familles se sentent mal équipées pour soutenir leurs proches lors de leur retour à la maison
- Du personnel est traumatisé, se sent laissé pour compte à s'occuper des besoins physiques, psychologiques, spirituels et émotionnels de patients et de résidents sans soutien de leurs proches, y compris en fin de vie;
- Du personnel ressent le fardeau d'un traumatisme à plus long terme lié à une tristesse, écartée ou incommensurable, à laquelle on accorde peu de temps pour être traitée ou reconnue.

complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. *Circulation*, 113, 946–952. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.105.572537>

⁴ Jabre P., Belpomme V., Azoulay E., Jacob L., Bertrand L., Lapostolle F., Tazarourte K., Bouilleau G., Pinaud V., Broche C., Normand D., Baubet T., Ricard- Hibon A., Istrail, Beltramini A., Alheritiere A., Assez N., Nace L., Vivien B., Turi L., Launay S., Desmaizieres M., Borron S.W., Vicaut E., Adnet F. (2013) Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med.*, Mar 5 , 368(11), 1008-18. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1203366>

⁵ Meyers TA, Eichhorn DJ, Guzzetta CE, Clark AP, Klein JD, Taliaferro E, Calvin A. (2000) Family presence during invasive procedures and resuscitation. *Am J Nurs.*, Fevrier, 100(2), 32-42. <https://doi.org/10.1097/00000446-200105000-00020>

⁶ Parsapour, K., Kon, A., Dharmar, M., McCarthy, A., Yang, H.H., Smith, A., Carpenter, J., Sadorra, C., Farbstein, A., Hojman, N., Wold, G., Marcin, J. (2011) Connecting Hospitalized Patients With Their Families: Case Series and Commentary. *International journal of telemedicine and applications*. <https://doi.org/10.1155/2011/804254>

⁷ Shulkin, D., O'Keefe, T., Visconi, D., Robinson, A., Rooke, A.S., Neigher, W. (2013) Eliminating Visiting Hour Restrictions in Hospitals. *Journal for Healthcare Quality*. <https://doi.org/10.1111/jhq.12035>

Nous croyons que ces conséquences involontaires peuvent être évitées avec un plan proactif pour gérer de manière responsable la présence des proches. Les lignes directrices ci-dessous décrivent les considérations et les conseils pratiques pour maximiser les avantages thérapeutiques de la présence et de la participation des proches tout en limitant le risque pour les patients, les usagers, les résidents, les partenaires de soins, le personnel et la communauté.

Lignes directrices centrées sur la personne pour maintenir la présence des proches durant des périodes difficiles

1. Évaluer le besoin de restreindre la présence des proches en fonction de preuves factuelles. Réévaluez en continu et ajustez les politiques au fur et à mesure que les conditions évoluent. Évaluez les facteurs de risque locaux actuels et consultez les mandats applicables pour déterminer s'il est nécessaire de restreindre la présence de la famille. Lors de la prise de décisions concernant le nombre de proches qui peuvent être présents en même temps, les restrictions d'âge, la durée des visites et la capacité de se déplacer dans le bâtiment, les considérations doivent inclure :

- Y a-t-il ou non, une transmission communautaire active et répandue ?
- Dans quelle mesure les équipements de protection individuelle (EPI) tels que masques, blouses et gants sont-ils disponibles pour le personnel et les membres de la famille ?
- Dans quelle mesure les capacités de test local sont-elles adéquates ? Des tests rapides et fiables sont-ils disponibles pour les partenaires de soins ?
- Le personnel est-il en nombre suffisant pour gérer de manière responsable la présence de la famille ?
- La disposition des lieux permet-elle une distanciation physique appropriée ?
- Les restrictions à la présence et à la participation des proches créent-elles un risque de sécurité, clinique ou émotionnel pour le patient, l'usager ou le résident, qui l'emporte sur celui de la COVID-19 ?

Cette situation progresse rapidement. À mesure que les circonstances évoluent au sein de votre communauté, réévaluez les risques par rapport aux avantages des restrictions à la présence de proches aidants. Sur une base individuelle, lorsque des cas spécifiques surviennent dans des circonstances particulières, utilisez une évaluation des risques et des avantages pour déterminer si la présence de proches peut être prise en charge de manière responsable. Le cas échéant, assurez-vous que le patient, l'usager ou le résident et ses partenaires de soins participent à l'évaluation des risques et bénéfices.

2. Réduire les risques. Nous recommandons les lignes directrices suivantes afin de réduire les risques d'exposition au virus.

- Les proches aidants sont **examinés à l'entrée** pour détecter les symptômes du virus; on leur demande s'ils présentent des symptômes ou ont été récemment en contact avec une personne diagnostiquée avec la COVID-19. Les proches sont tenus à consigner leurs visites dans un registre qui permet au milieu de soins de faciliter la recherche de contacts si nécessaire. La centralisation de ce processus à des points d'entrée limités allège la charge de surveillance du personnel dans les différentes zones du bâtiment.
- Après le dépistage, au point d'entrée, les proches aidants **reçoivent l'équipement de protection individuelle approprié** — comme des masques et des gants, **et des instructions sur leur bonne utilisation**. Reportez-vous aux [directives de l'OMS](#) pour une utilisation rationnelle des équipements de protection individuelle contre la COVID-19 et aux considérations nécessaires en cas de pénurie grave. Consultez les directives de vos autorités locales/étatiques ou nationales concernant les stratégies à adopter pour optimiser les approvisionnements en EPI.
- Pour limiter l'exposition des proches à de multiples sources d'infection dans le cadre des soins, **mettre en place un parcours désigné vers, et depuis les zones de traitement des patients atteints de la COVID-19**.
- Selon l'état actuel de la propagation dans la communauté, et la faisabilité liée à la disposition des lieux, utilisez des protocoles de **distanciation physique** dans la prestation de soins ou installez un **refuge pour les proches qui sont sur place**. En cas de distanciation physique, les proches devraient demeurer, autant que possible, dans la chambre du patient, et éviter d'autres zones du bâtiment pendant la durée de leur visite. Ils pourraient visiter quotidiennement. Les proches aidants qui s'hébergent sur place auprès d'un patient resteront avec leur être cher pendant la durée de l'épisode de soins de santé aigus de la personne — par exemple, dans le cas d'un parent hébergé sur place avec un patient pédiatrique.
- Dans les établissements de soins sans chambres privées, **désigner des espaces dédiés** où les proches peuvent être ensemble. Instituer des protocoles de désinfection appropriés entre les utilisations de l'espace par chaque unité familiale distincte.
- Si le temps le permet, **utilisez les espaces extérieurs** pour soutenir la présence de la famille de manière à permettre une distance physique appropriée.

3. **Communiquer de façon proactive et avec compassion.** N'attendez pas que des proches se présentent et découvrent qu'ils ne peuvent pas entrer. Communiquez les politiques actuelles de présence des proches sur des sites Internet publics. Incluez les restrictions et exceptions. Communiquez de manière proactive par courriels, lettres, appels téléphoniques et vidéo. Si les systèmes sont actuellement inadéquats pour saisir les coordonnées des proches, priorisez les processus pour rendre ces informations accessibles et faciliter le contact avec les proches. Établissez des partenariats avec des organismes communautaires de confiance et des agents de santé communautaires pour informer la communauté élargie de ce à quoi ils peuvent s'attendre.

Utilisez un langage clair et attentionné qui transmet à la fois ce que les individus doivent savoir avant d'arriver au milieu de soins ainsi que le sens des restrictions imposées. (Voir des exemples de politiques à la page 15.) Au-delà de communiquer ce que les familles ne peuvent pas faire, assurez-vous de mettre l'accent sur ce qu'elles peuvent faire : c'est-à-dire les possibilités de rester en contact avec leur être cher et son équipe de soins (voir n° 5 ci-dessous). Demandez l'aide des groupes qui veillent au bien-être des patients (comité des usagers, comités de patients partenaires, comités de résidents...), ainsi que des agents de santé communautaires, pour vous assurer du vocabulaire et du ton à utiliser dans vos messages sur les politiques liées à la présence des proches. Même si la publication de certains messages, politiques ou procédures étaient urgents, il n'est pas trop tard pour les réviser afin de vous assurer que ce qu'ils transmettent fasse preuve que vous êtes centrés sur le bien-être des personnes.

Assurez-vous que ces communications soient accessibles aux personnes issues de diversités culturelles, en les traduisant dans les langues communes au sein de la communauté que vous desservez. Éventuellement, prévoyez une courte vidéo qui reprendra ces informations pour les populations peu alphabétisées.

Enfin, reconnez que le personnel sera inévitablement le porteur du message sur la politique de présence des proches. Assurez-vous que tout le personnel — y compris le personnel clinique, les infirmières auxiliaires, la sécurité, le personnel d'accueil, les services de restauration et le personnel d'entretien — comprenne les normes actuelles afin que les gens ne reçoivent pas de messages contradictoires. Envisagez du coaching ou de courtes rencontres d'échanges pour vous assurer que les personnes comprennent l'importance de leur rôle et que ces messages soient transmis avec compassion et respect pour les proches. Des conseillers expérimentés au niveau de l'expérience-patient, des proches et des bénévoles pourraient aider à sensibiliser et coacher (virtuellement) les personnes qui ont besoin de l'être.

4. **Établir des exceptions pour les cas de compassion.** Lorsque des exceptions aux restrictions de présence des proches seront faites, indiquez explicitement quelles sont ces exceptions, par exemple soins pédiatriques, accouchement, patients/résidents muets, ayant des problèmes de communication, ayant des troubles cognitifs ou en fin de vie (avec des indications claires sur la façon dont « la fin de la vie » est définie, et en tenant compte du moment où les derniers adieux seront plus significatifs ; y compris les rituels après la mort).

Dotez-vous d'un comité des exceptions de compassion, comprenant des représentants : des soins infirmiers, du travail social, du personnel médical et des patients/usagers/résidents/proches, qui est sur appel pour déterminer en temps opportun les exceptions au cas par cas. Pour soutenir la prise de décision, il peut être aidant de créer un protocole ou une liste de contrôle pour assurer l'équité et le confort pour chacun.

5. **Soutenir des liens significatifs pour réduire le sentiment d'isolement.** Dans les cas où la famille n'est pas en mesure d'être physiquement auprès de la personne qui leur est chère, soutenez les liens et le bien-être émotionnel et psychologique du patient par des moyens virtuels en fournissant des tablettes, un chat vidéo ou un appel téléphonique. Offrez des accommodements pour aider les personnes qui ont des problèmes de communication à utiliser la technologie.

Un local de présence familiale virtuelle, équipé d'une technologie de chat vidéo désinfecté entre chaque utilisation, peut être une option lorsque la proximité immédiate n'est pas possible ou lorsque les proches ne sont pas en mesure d'accéder à la technologie à domicile.

Il est toutefois important de ne pas compter uniquement sur la technologie pour prendre en charge le besoin des patients d'avoir des liens significatifs. Il est important de reconnaître que, pour certains, plutôt que de favoriser le bien-être et le maintien de liens significatifs, la technologie peut créer de l'anxiété et de la souffrance. De plus, l'accès aux appareils personnels et aux capacités de vidéoconférence est un privilège que tous n'ont pas.

Suivez l'exemple de certains établissements de soins qui ont redéployé du personnel qui ne travaille pas dans ses fonctions habituelles, vers un nouveau rôle de « lien » entre les patients/les usagers/résidents et les proches qui ne peuvent pas être à leurs côtés. D'autres possibilités incluent d'avoir recours à des étudiants en médecine, des conseillers en expérience-patients/usagers/résidents/familles et de bénévoles pour tenir ce rôle. Ces « connecteurs » personnels peuvent être très précieux dans les milieux où les ressources manquent, où la technologie n'est pas facilement accessible... Si des aumôniers ou agents spirituels sont disponibles, demandez-leur de rendre visite à des personnes le souhaitant, qui n'auraient pas ou peu de liens avec leurs proches. Consultez la liste des rôles potentiels pour les connecteurs [ici](#).

6. **Informer et former.** Dans les cas où un proche aidant est en mesure d'être physiquement auprès de son être cher, adoptez une approche de prise de décision partagée pour communiquer les risques et les bénéfices des diverses façons dont il peut demeurer en contact. Informez-le au sujet des mesures qu'il peut prendre pour réduire les risques, des attentes en matière d'hygiène des mains, de l'utilisation d'équipements de protection individuelle et des lignes directrices concernant la distanciation physique ou, le cas échéant, l'hébergement sur place. Utilisez les techniques de Teach back pour vous assurer que vos interlocuteurs comprennent les risques et les attentes. Établissez un partenariat avec eux dans les processus décisionnels qui prennent en considération les facteurs discutés.

- 7. S'engager avec les proches, dans un esprit de partenariat et d'équipe, pour assurer la qualité et la sécurité.** Les partenaires de soins, par définition, sont des membres de l'équipe de soins qui partagent la responsabilité de la qualité et de la sécurité. Comprendre cette responsabilité est un élément clé des principes de la prise de décision partagée décrite ci-dessus. Soyez explicite sur ce qui est attendu, y compris l'hygiène des mains, le suivi de leurs propres symptômes, la limitation de leurs contacts en dehors du cadre de soins, etc. Soutenez le personnel dans la gestion responsable de la présence des proches, conformément aux protocoles établis. Des moments de rencontres dédiés à cela et des simulations de scénarios difficiles peuvent aider le personnel à se préparer à des conversations difficiles. Des outils pour soutenir la communication compatissante sont inclus dans l'annexe [ici](#).
- 8. Mettre l'accent sur l'information et la formation transmises au moment du congé ainsi que sur les suivis.** Les proches aidants assurent une continuité essentielle à des transitions de soins réussies. Lorsque la présence de la famille pendant une hospitalisation est limitée, il est probable qu'ils comprendront moins le plan de soins de leur proche ; qu'ils ne sauront peut-être pas qui contacter pour des questions, ni quels symptômes surveiller, ni quelles consignes suivre ! Faites participer les proches aidants, de façon virtuelle, à des conférences sur les soins, à des tournées au chevet ou à des formations sur ce qu'ils doivent savoir au moment de la sortie. Tout cela peut aider à tenir les proches au courant de ce qui se passe et ce qui s'approche. (Voir n° 5 ci-dessus pour les recommandations de redéploiement du personnel dans un rôle de « connecteur ». Si la participation virtuelle des proches aux tournées au chevet n'est pas possible, engagez ces connecteurs pour fournir des enregistrements aux proches.)

Les informations concernant la sortie du patient devront être transmises avec plus de détails sur ce qui s'est passé pendant le séjour, car le proche peut ne pas avoir été présent pour observer et participer. Assurez-vous que les proches aidants savent qui contacter s'ils ont des questions ou préoccupations qui surviennent après le congé. Des démonstrations illustrées, écrites ou vidéo concernant les soins à effectuer à la maison peuvent aider à renforcer la confiance des proches et leurs sentiments de compétence au sujet des consignes à suivre.

Pour les patients sous sédation aux soins intensifs, ce n'est pas seulement le proche aidant qui peut ne pas savoir ce qui s'est passé pendant l'hospitalisation, mais le patient lui-même. Un outil comme le journal numérique des soins intensifs — qui documente l'expérience du patient — peut être utile pour aider à atténuer le risque de syndrome de soins post-intensifs. Cet outil aide à combler les vides laissés par les périodes d'inconscience prolongée.

Dans la planification du congé, il sera essentiel de resserrer les liens entre le patient, le proche aidant et le médecin de famille pour améliorer le soutien autour de la gestion des médicaments ; s'assurer que les visites de suivi (en personne ou en télésanté) sont en place ; et répondre aux besoins non cliniques qui peuvent affecter la capacité de se rétablir. Des suivis post-hospitalisation qui incluent des appels de suivi de sortie, un soutien social amélioré et des soins à domicile peuvent favoriser des transitions en douceur et une meilleure coordination des soins.

Planifier l'avenir de la présence des proches dans les établissements de santé et de soins de longue durée

L'avenir de la prestation des soins de santé et de longue durée a été modifié de façon permanente par cette pandémie. Il n'y aura pas de « retour à la normale ». Au lieu de cela, nous devrons créer une « nouvelle normalité ». Cependant, ce n'est pas le moment de saccager les énormes progrès qui ont été accomplis pour créer une santé davantage centrée sur la personne. Nous pouvons construire sur ce que nous apprenons et nous assurer que l'approche centrée sur la personne continue à évoluer et s'épanouir de façon sécuritaire, avec compassion et en s'appuyant sur les données probantes.

En réfléchissant à quoi pourrait ressembler la présence et les visites des proches à l'avenir, une première étape importante consistera à réexaminer les politiques antérieures à la COVID-19, et à évaluer les écarts entre d'où nous venons et où nous en sommes maintenant. Comment pouvons-nous intégrer les meilleurs éléments des politiques de présence des proches — pré-COVID — qui maximisent les occasions d'engagement des proches avec de nouveaux apprentissages sur la façon d'équilibrer les risques et la sécurité ? La réintégration d'une approche plus humanisée et personnalisée de la présence des proches inclura des normes différencierées basées sur les besoins des individus et des populations distinctes. Les précautions mises en place pour protéger les personnes les plus exposées devraient être évaluées en fonction de leur impact sur les personnes les moins exposées qui peuvent bénéficier en toute sécurité de la présence physique de leur famille. De plus, les personnes les plus susceptibles de subir un préjudice, en raison de la séparation d'avec leurs proches, seront identifiées de manière proactive afin de cibler des moyens sûrs de soutenir la présence de la famille.

À quoi pourraient ressembler la présence et des visites des proches dans l'avenir des établissements de soins actifs ?

- Un nombre limité de proches — désignés par le patient — peuvent être accueillis au sein de l'équipe de soins et sont encouragés à être présents au chevet du patient;
- Un outil de dépistage et d'évaluation de la santé peut être obligatoire pour tous les proches aidants;
- Les visites d'autres personnes significatives peuvent être redirigées vers des plateformes virtuelles et téléphoniques;
- Les milieux de soins investiront dans l'équipement nécessaire, développeront une expertise dans les modalités d'engagement virtuel et développeront les moyens pour maintenir des liens significatifs entre le patient et ses proches qui ne peuvent pas être physiquement présents;
- Un système de planification peut être développé pour surveiller et gérer la présence de la famille d'une manière qui prend en charge la distanciation physique appropriée, par exemple, la surveillance du nombre d'individus dans l'espace en même temps.

À quoi pourraient ressembler la présence et des visites des proches dans l'avenir des CHSLD ou résidences d'aînés?

- Les CHSLD ou résidences d'aînés peuvent regrouper les patients/résidents en petites cohortes de 5 à 7, limiter les interactions en dehors de la cohorte et utiliser une affectation cohérente du personnel au sein de la cohorte et de l'organisation entière;
- Un nombre limité de proches aidants peuvent être désignés par la personne et le cas échéant, être accueillis sur place en tant que membre de l'équipe de soutien de cette personne;
- Un outil de dépistage et d'évaluation de la santé peut être obligatoire pour tous les partenaires de soins;
- Les visites d'autres personnes significatives peuvent être redirigées vers des plateformes virtuelles et téléphoniques avec un soutien organisationnel adéquat concernant les modalités virtuelles offertes.

À quoi pourrait ressembler l'avenir de la présence des proches en milieu ambulatoire ?

- Un nombre limité de proches aidants peuvent être désignés par l'individu et encouragés à être présents lors des interactions de soins ambulatoires sur place ou virtuellement, selon les besoins et les souhaits de l'individu;
- Une grande proportion des soins primaires de base, de la surveillance et de la gestion continue des malades chroniques, seront transférées vers des plateformes virtuelles, par exemple, la télésanté, la téléconsultation;
- Il est possible qu'il y ait une augmentation de l'utilisation des appareils de santé portables ; ceux-ci peuvent être synchronisés avec le dossier médical électronique d'une personne.
- Avec le soutien et la formation nécessaires qui leur seront fournis, les cliniciens deviendront habiles à offrir virtuellement des soins sécuritaires et empreints de compassion.

Annexe A : Appuis (Mise à jour 5.28.20)



**PLANETREE
INTERNATIONAL**

www.planetree.org



**Pioneer
Network™**

www.pioneer-network.net



Language of Caring
A BRANCH OF PLANETREE INTERNATIONAL

www.languageofcaring.org



The Joint Commission

www.jointcommission.org



ISQua

International Society for
Quality in Health Care

www.isqua.org



www.nationalpartnership.org



**Institute for
Healthcare
Improvement**

www.ihi.org



ANA
AMERICAN NURSES ASSOCIATION

www.nursingworld.org



**International Network of
Health Promoting Hospitals
& Health Services**

www.hphnet.org



AMERICAN HEALTH CARE ASSOCIATION

www.ahcancal.org



NATIONAL CENTER FOR ASSISTED LIVING

www.ahcancal.org



www.vizientinc.com



www.symponesi.org



**NATIONAL
QUALITY FORUM**
Driving measurable health
improvements together

www.qualityforum.org



THE SOCIETY
FOR POST-ACUTE AND
LONG-TERM
CARE MEDICINE™

www.paltc.org



American College of
Health Care Administrators

www.achca.org



Advocacy & Services
for LGBT Elders
'We refuse to be invisible'

www.sageusa.org



Keeping Healthcare Human

www.gold-foundation.org



morris moses
foundation the voice of the patient

www.morrismosesfoundation.org



**the green
house
project 2.0**
Bringing Patients to the Center of the Experience

www.thegreenhouseproject.org



مؤسسة حمد الطبية
Hamad Medical Corporation

MATIC - EDUCATION - RESEARCH - CARE - HEALTH - R&D

مركز خدمات و مبتذلات المرضى والموظفين

Center for Patient, Experience and Staff Engagement

www.hamad.qa



Ministry of Health

www.moh.gov.sa



Dementia Action Alliance

<https://daanow.org/>



Queensland
Children's
Hospital+

www.childrens.health.qld.gov.au



CHC
Community Hospitals

www.communityhospitalcorp.com



CONNECTICUT CENTER
FOR PATIENT SAFETY
QUALITY HEALTHCARE IS A RIGHT!

www.ctcps.org



**THE BERYL
INSTITUTE**

www.theberylinstitute.org



INSTITUTE FOR PATIENT- AND
FAMILY-CENTERED CARE

www.ipfcc.org



the schwartz center
FOR COMPASSIONATE HEALTHCARE

www.theschwartzcenter.org



PLANETREE
liefde voor de zorg

www.planetree.nl



PLANETREE
AMÉRICA LATINA

www.planetreeamericalatina.org



www.planetreebrasil.com.br



www.reseauplanetree.org



www.griffinhealth.org

Annexe B : Collaborateurs

AMDA-The Society for Post-Acute & Long-Term Care Medicine Christopher E. Laxton, CAE Executive Director	Consumer Voice for Quality Long-Term Care Lori Smetanka Director	International Council on Active Aging Colin Milner Founder & CEO	NYP Westchester Behavioral Health Center Philip J. Wilner, MD Senior Vice President & Chief Operating Officer
American College of Health Care Administrators Bill McGinley, FACHCA President & CEO	Dementia Action Alliance Jan Bays Board Member	International Institute for Compassionate Care Andreas Anastasiou Ph. D Board Member	OptiMedis AG Kerri Katsaros Manager of Research & Innovation
American Health Care Association/ National Center for Assisted Living David Gifford, MD, MPH Senior VP, Quality & Regulatory Affairs	Karen Love Gerontologist	International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services Oliver Gröne, Ph. D CEO	PFCCpartners Libby Hoy Founder/CEO
Holly Harmon, RN, MBA, LNHA, FACHCA Vice President, Quality, Regulatory & Clinical Services	Gracie Square Hospital David Wyman President & CEO	International Society for Quality in Health Care (ISQua) Peter Lachman Chief Executive Officer	Pioneer Network Penny Cook President & CEO
Sara Rudow, MPA Senior Director of Regulatory Services	Griffin Hospital Patrick Charmel President & CEO	Johns Hopkins Health System Lisa Allen, PhD Chief Patient Experience Officer	Verna Cavey, PhD Volunteer, Clermont Park Resident Resident Speaker
Lindsay Schwartz, PhD Director, Workforce & Quality Improvement	Hamad Medical Corporation Nasser Said Mohd Al Jaffali Deputy Chief of Quality, Center for Patient Experience and Staff Engagement	Sue Mead Parent Advisor	Cathy Lieblich Director of Network Relations
American Hospital Association Akin Demehin Director of Policy	Abdul Majid Tariq Dalvi Assistant Executive Director Center for Patient Experience and Staff Engagement	Leading Age Jodi Eyigor Director, Nursing Home Quality & Policy	Planetree Brazil Claudia Garcia de Barros Director
American Nursing Association Jennifer Mensik Kennedy, Ph.D, RN, NEA-BC, FAAN Board of Directors Member	Health Care Association of New Jersey Loretta Kaes Director, Quality Improvement & Regulatory Affairs	Lown Institute Shannon Brownlee Senior VP	Planetree International Susan B. Frampton, Ph.D President
Calen-Lorde Community Health Center Finn Brigham Director of Project Management	Healthcare Association of New York State Christina Miller-Foster Senior Director, Quality & Research Initiatives	Ministry of Health Saudi Arabia Khalid A Alharbi Patient Experience Center	Lorena Bedoya Project Coordinator
Centers for Medicare & Medicaid Services Melonie Tindall Grants Customer Success Manager	HRHCare Katherine Brieger, RD, CCE Executive Director	Eman Mohammed Alturaiki Director General, Patient Experience Center	Sara Guastello Vice President, Knowledge Management
Centers for Medicare & Medical Division of Nursing Homes Karen Schoeneman Retired Deputy Director	Institute for Healthcare Improvement (IHI) Maureen Bisognano President Emeriti	Morris Moses Foundation Stephen Murathe Deputy CEO	Karin Jay Senior VP, Global Services
Children's Health Queensland Hospital and Health Service	Patricia McGaffigan Vice President, Patient Safety Programs	Alice Naserian Mwongera Chair CEO	Jim Kinsey Vice President, Engagement Strategies Continuum of Care Services
Cleveland Clinic Adrienne Boissy, MD, MA Chief Experience Officer	Institute Patient- & Family-Centered Care Deborah Dokken Coordinator for Patient and Family Partnerships	National Academy of Medicine Ayodola Anise Director, Value and Culture	Bernie Liston, MBA Manager of Special Projects
Community Hospital Corporation April Myers, MBA, FACHE Senior VP, Post-Acute Operations	Beverley Johnson President & CEO	National Partnership for Women & Families Erin Mackay Senior Leader – Patient & Family Engagement	Planetree Latin America - Central Teresa Tono Director
Connecticut Center for Patient Safety Lisa Freeman Executive Director		National Quality Forum (NQF) Shantanu Agrawal, MD President & CEO	Planetree Latin America- North Diego Cevallos Director
			Planetree Latin America – South Institute for Clinical Effectiveness and Health Policy Ezequiel Garcia-Elorrio Director
			Natalie Hreczuch Advisor

Planetree Netherlands/ Belgium/Germany Marita Bossers Director	The Arnold P. Gold Foundation Richard I. Levin, MD President & CEO	The Joint Commission Kathryn Spates Executive Director, Federal Relations	World Health Organization Olga Fradkina Administrative Officer
Réseau Planetree Francophone Lucie Dumas Chief Executive Officer	The Beryl Institute Tiffany Christensen Vice President of Experience Integration	Barbara Soule Infection Preventionist	Zeea Han Technical Officer
Catherine Wilhelmmy Chief of Communications	Jason A. Wolf, PhD, CPXP President & CEO	The Schwartz Center for Compassionate Care Matt Herndon Chief Executive Officer	Edward Kelley Coordinator & Head of Strategic Programs
Rivas Zorgrop, The Netherlands Marcel van der Priem Director	The Eden Alternative Jill Vitale-Aussem President & CEO	Beth A. Lown, MD, FACH Chief Medical Director	Pryanka Relan Physician
RMB Capital Mohini McCormick Senior Vice President Patient Speaker	The Green House Project Susan Ryan Senior Director	University of Nebraska Medical Center College of Nursing Carol Wahl Assistant Professor	Shams Syed Quality Health Lead
SAGE Tim Johnston Senior Director, National Projects		Vizient Inc. Kellie Goodson, MS, CPXP Director	Wynstone Partners Tom Tischhauser Principal

Annexe C : Ressources additionnelles

Exemples de politiques portant sur la présence des proches

Paramètres pour guider les établissements dans des zones à faible transmission communautaire

- Griffin Hospital: <https://www.griffinhealth.org/coronavirus-covid19-information>

Paramètres pour guider les établissements dans des zones à haute transmission communautaire

- Beaumont : <https://www.beaumont.org/patients-families/general-information/visiting-information>
- Johns Hopkins: <https://www.hopkinsmedicine.org/coronavirus/visitor-guidelines.html>
- New York State Health Department, https://opwdd.ny.gov/system/files/documents/2020/04/doh_covid19_hospitalvisitation_4.10.20.pdf

Paramètres pour guider les établissements de soins de longue durée

- [Handout for Visitation Policy in Nursing Homes –Netherlands](#)
- [Industry Code for Visiting Residential Aged Care Homes during COVID-19](#) (Australia)
- [Socialisation à distance : personnes hébergées et proches aidants](#) (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) — Québec)

Paramètres pour guider dans les soins de fin de vie

- [Directives du gouvernement du Québec concernant les soins palliatifs et la fin de vie](#)

Ressources pour aider à faire preuve communications empreintes de compassion

- [Communication Strategies for Keeping Families Up To Date](#) (AHCA/NCAL)
- [Compassionate Care Amidst the COVID-19 Crisis](#) (AHCA/NCAL)
- [Improving Communication through the PPE Barrier](#) (Card Medic)
- [Framing COVID-19 Resources](#) (Frameworks Institute)
- [Caring Communication and Messages During COVID-19](#) (Planetree International)
- [Medical Planning Guide for COVID-19](#) (Prepare for Your Care)
- [Caring with Compassion: Supporting Patients and Families in a Crisis](#) (Schwartz Center for Compassionate Healthcare) [Compassionate Collaborative Care Model and Framework](#) (Schwartz Center for Compassionate Healthcare)
- [Vital Talk COVID Resources](#) (Vital Talk)

Outils visant à promouvoir le maintien de liens significatifs lorsque les proches ne peuvent être physiquement présents

- [Tell Me More for COVID-19 Care Kit](#) (The Arnold P. Gold Foundation)
- [Resources for Combatting Social Isolation](#) (Pioneer Network)
- [PPE Portrait Project](#)
- [Post-ICU Diary](#)
- [A 5-point strategy for improved connection with relatives of critically ill patients with COVID-19](#)

Fonctions de « Connecteurs »

- Prendre contact avec les proches qui sont loin
- Soutenir les patients/usagers/résidents ou familles dans l'utilisation des technologies
- Lire la correspondance qui vient des proches du patient
- Écrire aux proches du patient
- Recevoir et partager avec le patient des photos envoyées par ses proches
- Maintenir des nouvelles journalières, auprès des proches aidants, qui incluent des messages du patient/usager/résident et de son équipe de soins.

Paramètres pour guider dans les unités prothétiques

- [Tips on Person-Centered Dementia Care During COVID-19](#) (Person-Centered Universe)
- [CDC Guidelines for Memory Care Units in Long-Term Care Facilities](#)

Outils pour planifier le changement de politiques ou procédures

COVID-19 Impact on Patient — and Family-Centered Care Policies and Practices

- [COVID-19 Hospital PFCC Survey](#) (UCSF and University of Washington Schools of Nursing, and IPFCC)
- [Article : We've Been Here Before: Learning from the Lessons of the Past](#) (Institute for Patient — and Family-Centered Care)

Soutien aux personnels du réseau de la santé

- [Emotional Support for Healthcare Workers](#) (AHCA/NCAL)
- [Support Resources for NYP Employees](#) (NYP)

Ressources additionnelles COVID-19 pour soutenir les patients/usagers/résidents/proches/employés/gestionnaires/communautés

- [COVID-19 Guidance, Resources and Tools](#) (AMDA – The Society for Post-Acute and Long- Term Care Medicine)
- [Article : Even in Independent Living, Community is All-Important](#) (American Society on Aging)
- [COVID-19 Support Resources from American College of Healthcare Administrations](#) (ACHCA)
- [The Beryl Institute COVID-19 Resources](#) (The Beryl Institute)
- [COVID-19 Information for Children, Young People and Families](#) (Children's Health Queensland Hospital and Health Service)
- [Culturally Competent Healthcare: Lessons from a Safety-Net Hospital in the COVID Era](#) (Health City)
- [Gold Human InSight Webinar series](#) (Arnold P. Gold Foundation)
- [PFCC and COVID-19 Resources](#) (Institute for Patient — and Family-Centered Care)
- [COVID-19 and Patient- and Family-Centered Care: Frequently Asked Questions](#) (Institute for Patient- and Family-Centered Care)
- [Mesures à mettre en place en lien avec la détresse psychologique causée par la COVID-19](#) (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) — Québec)
- [COVID-19 Information and Resources](#) (ISQua — International Society of Quality in Health Care)
- [NQF Healthcare System Readiness](#) (National Quality Forum)
- [Humanism in Health & Healthcare course/curriculum](#) (NextGenU.org)
- [PFCCpartners Resources](#) (PFCCpartners)
- [Article : Culture in the Time of Pandemic](#) (Pioneer Network)
- [COVID-19 Resources on Person-Centered Care](#) (Planetree International)
- [COVID-19 Medical Planning Guide](#) (Prepare for Your Care)
- [Cultural Competency and COVID-19](#) (Quality Interactions)
- [National Resource Center on LGBT Aging COVID-19 Page](#) (SAGE)
- [Resources for Healthcare Professionals Coping with the COVID-19 Pandemic](#) (Schwartz Center for Compassionate Healthcare)

Ressources additionnelles pour soutenir le développement politique qui favorise la présence des proches

- [Better Together: Partnering with Families](#) (Institute for Patient — and Family-Centered Care)
- [Patient-Directed Visitation Primer](#) (Planetree International)